

A pesquisa  
positiva

Rodas  
de  
Conversa



Expectativa



Realidade





Grupo de Incentivo à Vida

## Quem Somos?

Somos um grupo que luta pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids e das populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV, sem finalidades lucrativas e destituído de quaisquer preconceitos e/ou vinculações de natureza político-partidário ou religiosa.

Com seu trabalho e as parcerias que estabeleceu, o GIV firmou-se e contribui para o crescimento e fortalecimento das respostas comunitárias de combate à aids assumindo seu papel dentro do quadro de instituições da sociedade civil envolvidas nesta luta.

Esteve envolvido técnica e politicamente na maior parte das decisões e reivindicações que são importantes para as pessoas vivendo com HIV/Aids, como por exemplo a luta por acesso gratuito a medicamentos, a constituição de fóruns e encontros de articulação nacional entre ONG/Aids e a luta pela garantia dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids.

O GIV realiza trabalhos no âmbito da prevenção, da luta pelos direitos e contra o preconceito, tem grupos de vivência para jovens, mulheres e LGBTQIA+, possui apoio psicológico, de serviço social e jurídico, práticas integrativas e complementares, proporciona palestras, cursos e oficinas.

Funciona de 2ª à 6ª feira das 14 às 22h, e eventualmente aos sábados.

(Durante a pandemia de Covid-19, os dias e horários foram adequados conforme normas restritivas.)

Saiba mais desse trabalho em nosso site:

**[www.giv.org.br](http://www.giv.org.br)**



# ÍNDICE

<b>Apresentação</b>	<b>2</b>
<b>O Projeto</b>	<b>3</b>
<b>Agentes de Prevenção</b>	<b>8</b>
<b>Rodas de Conversa x Quadrinhos de Conversa</b>	<b>11</b>
<b>Ser Adolescente e Jovem Vivendo com HIV/Aids</b>	<b>14</b>
<b>Adesão e suas Singularidades</b>	<b>17</b>
<b>Estratégias para Adesão</b>	<b>21</b>
<b>Direitos das Pessoas Vivendo com HIV/Aids</b>	<b>25</b>
<b>Bem-Estar Físico e Mental, Autoestima e Autocuidado</b>	<b>26</b>
<b>Contar ou Não Contar</b>	<b>30</b>
<b>Serviços de Saúde</b>	<b>36</b>
<b>Prevenção Combinada</b>	<b>38</b>
<b>Redes de Apoio / ONG</b>	<b>42</b>
<b>Roda das “Meninas”</b>	<b>43</b>

# APRESENTAÇÃO

Em 2020 quando escrevemos esse projeto, nossa expectativa era que a pandemia de Covid-19 terminasse rapidamente apesar dos indícios de que ela seria longa, o que acabou se confirmando ao longo de 2021.

Imaginávamos Rodas de Conversa com os adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids presencialmente para partilhar suas dificuldades, dúvidas e anseios com relação a vivência com HIV/Aids, e também com muito acolhimento, afeto, troca de experiências e principalmente abraços e calor humano, mas não foi o que acabou por acontecer.

Tivemos que nos adequar a essa nova realidade e utilizar dos meios digitais para essa interação, um pouco mais contida e fria por conta desse distanciamento, mas nem por isso menos afetuosa e acolhedora.

Durante esse ano de 2021, através do Projeto “Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids - Estratégias para Adesão”, carinhosamente chamado Adesão PositHIVA, que acabou se estendendo para jovens de diversas localidades de nosso território nacional, tivemos a oportunidade de vivenciar com esses adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids, inúmeras histórias de dificuldades, violências e superações, histórias que nos mostraram que a “nossa” expectativa em relação aos cuidados desses jovens está bem distante da realidade de suas vivências o que nos leva a refletir sobre o constante aprimoramento das nossas ações com esse público, ou melhor, com esses seres Humanos .

Mas durante esse período acreditamos que plantamos nesses adolescentes e jovens uma semente de esperança, aprendizados, superações por uma vida mais plena e menos “pesada”, criamos também vínculos de afeto, apoio e amizades entre eles que esperamos que sejam compartilhados, ou melhor, que já estão sendo compartilhados virtualmente ou pessoalmente.

Essa publicação conta um pouco desse Projeto, através das nossas percepções, dos temas que foram abordados nas Rodas de Conversa e mostra depoimentos e reflexões dos adolescentes e jovens nesse processo.

Boa leitura!

## O PROJETO

O Projeto: Adesão PositHIVa, aconteceu durante o ano de 2021, ao longo de 11 meses de projeto, realizamos 38 Rodas de Conversa, divididas em diferentes temas que proporcionaram aos participantes uma reflexão sobre o viver com HIV/Aids e uma conexão e aproximação entre outros adolescentes e jovens.

### Nossos objetivos:

- Geral: Promover ações e estratégias para melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral, vinculação e retenção dos jovens vivendo com HIV/Aids aos serviços de saúde com a atuação de agentes de campo jovens.
- Específicos: Capacitar os dois jovens como agentes de campo; Fortalecer adolescentes e jovens para enfrentar dificuldades em relação a adesão, estigmas, preconceitos e viver com HIV/Aids; Promover a vinculação aos seus serviços de saúde; Promover o bem estar físico e mental; Promover o fortalecimento das parcerias institucionais.

### Agentes de Campo:

Cauê e Vini, nossos agentes de campo, foram devidamente treinados e qualificados, com conhecimentos na temática HIV/Aids e IST para acolhimento e escuta dos adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids que estariam interessados em participar das Rodas de Conversa. Esses agentes tinham a sua disposição um celular que mantinham contato com os participantes através do WhatsApp.



## Materiais de Divulgação:

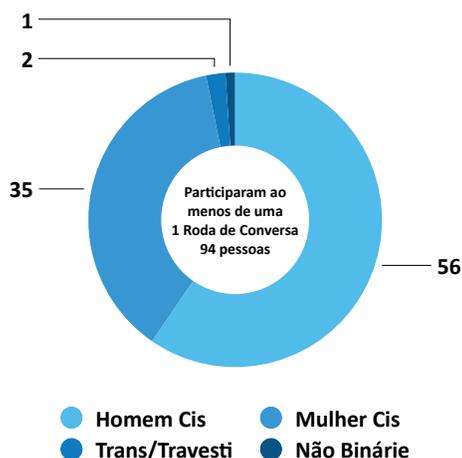
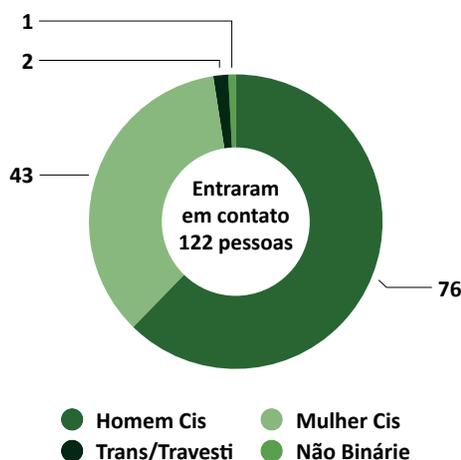
Materiais de divulgação, cartazes e folders impressos, foram disponibilizados nos serviços parceiros do projeto, Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids-SP e o Serviço de Extensão ao Atendimento de Pacientes HIV/Aids (SEAP) e em alguns serviços de saúde. Foram criadas páginas do projeto nas redes sociais para divulgação de peças digitais com os números dos agentes para contato. Esta forma de contato propiciou aos agentes e participantes uma continuidade na interação entre ambos, que no decorrer do projeto foi o principal meio de contato entre eles, tanto para tirar dúvidas como para a realização dos convites para as Rodas de Conversa.



## Participantes do Projeto:

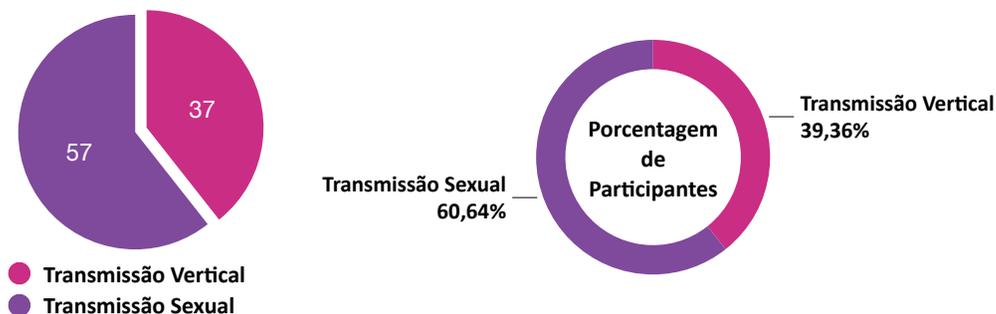
Inicialmente, nosso projeto previa contemplar adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids com idade até 29 anos, contudo com a demanda de jovens recém diagnosticados e de transmissão vertical, que nunca tiveram contato com outros jovens para conversar sobre esses assuntos, acabamos por incluir alguns que tinham ultrapassado essa faixa etária.

Com a mudança do projeto, de presencial para virtual, pudemos também abranger uma maior diversidade de público, não só da capital de São Paulo. A participação de adolescentes e jovens de outras regiões, nos trouxe uma visão mais diversificada sobre as diferentes formas de atendimento, acompanhamento e dificuldades enfrentadas por esses público, nos mostrando outras realidades para além dessa metrópole que é São Paulo.



Os gráficos acima nos indicam a dificuldade de acesso das populações Trans/Travesti e Não Binária, seja por erro em nossa forma e espaços de divulgação ou por essas populações não se sentirem incluídas e motivadas a participar desses espaços de troca. Essa realidade nos mostra que devemos fazer um esforço para a inclusão dessas populações, pois quando há um acolhimento e uma inclusão adequadas elas permanecem e aproveitam para enriquecer essas trocas.

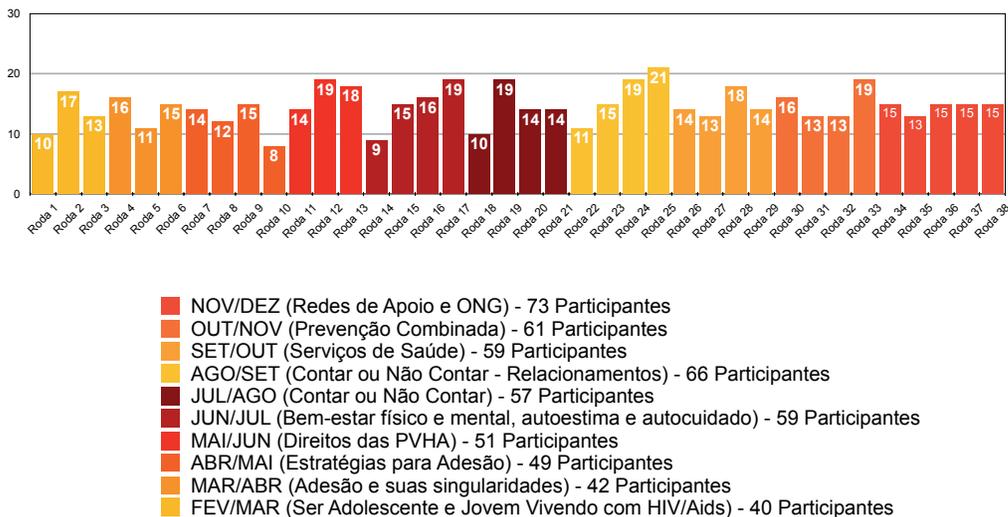
## Número total de 94 participantes em ao menos 1 roda de conversa



Os gráficos acima nos mostram as formas de transmissão e a porcentagem de participantes, conseguimos um grande número de adolescentes e jovens de transmissão vertical (TV), em sua maioria do gênero feminino, o que nos possibilitou fazermos um grupo exclusivamente para as mulheres, tanto de TV quanto de transmissão sexual, que proporcionou a todas uma grande troca, principalmente em relação a maternidade.

Os adolescentes e jovens de transmissão sexual eram em sua grande maioria, gays recém diagnosticados, que necessitavam de acolhimento e apoio para entenderem melhor essa nova condição, com a participação no Projeto puderam conversar com outros jovens e se sentirem mais tranquilos com relação ao viver com HIV.

RODAS DE CONVERSA - PROJETO ADESÃO POSITIVA



No geral o número de participantes foi dentro do esperado e a permanência de vários dos adolescentes e jovens durante todo esse ano de projeto nos mostrou a importância e a necessidade de termos espaços para essa forma de interação, mesmo que sendo de forma virtual, pudemos aproximar esses jovens a formar uma rede apoio e principalmente de amizade e coletividade.

## Depoimentos:

R, 23 anos

*“Minha experiência com as rodas do Adesão Positiva foi maravilhosa, pois foi logo depois de descobrir meu diagnóstico positivo pro HIV.*

*Foi muito importante cada reunião em que participei, cada experiência vivida e compartilhada por todos nas rodas de conversa, onde tínhamos um ambiente acolhedor e respeitoso. Foram nelas em que pude aprender mais sobre o HIV, também foi onde eu melhorei como pessoa e me reconheci como pessoa portadora do HIV. Foi onde criei laços (amigos).”*

M, 23 anos

*“Ter um local para partilha de experiências é muito importante quando as situações são atípicas para a maioria das pessoas ao redor. Vejo neste espaço um grande network onde falamos e aprendemos até como lidar ou como nos relacionar com inúmeras situações.*

*Um desafio muito grande advém de nós negros em uma sociedade que tenta a todo custo nos apagar da história e de toda uma cultura, mas tenho para mim que a partir dessa junção HIV e negritude como um ato político explícito deste século, pois somos que o Estado em si não quer vivo.”*



# AGENTES DE PREVENÇÃO

O momento era por volta de janeiro do ano de 2021, foi quando Andrea e Tomio me apresentaram ao Projeto Adesão Positiva, onde inicialmente a proposta era que eu e o Vinicius, carinhosamente chamado de Vini, atuássemos como agentes de prevenção nos serviços de saúde em São Paulo, capital, buscando um contato mais próximo com adolescentes e jovens que vivem com HIV/Aids.

Eu, Cauê, como estudante de Psicologia e também uma pessoa interessada em qualquer tema que abarque diversidades, enxerguei no projeto uma ótima oportunidade de aprendizado, de escuta ativa, aprender a como acolher e conversar com um público mais jovem.

Até certo momento, nossa expectativa era que a pandemia viral da Covid-19 afrouxasse, e que conseguiríamos atuar em campo sem correr riscos e sem expor os jovens ao risco de saírem de suas casas, quebrarem o seu isolamento social, para estarem presentes nos serviços, participando das nossas rodas.

Com o passar do tempo, infelizmente a realidade da pandemia tomou grandes proporções, onde demorou até que se fosse fabricada, testada e aplicada as vacinas do Coronavírus, eis que então não tivemos alternativa, por um determinado momento pensamos em adiar o início do projeto, pois a proposta era exatamente ter um acolhimento mais próximo para com os jovens, mas isso foi mudando conforme fomos testando dinâmicas a distância através de videochamadas.

Neste novo contexto iniciamos nossa atuação através de capacitações que incluíram, entre eles a leitura de materiais e artigos, discussão de casos e a participação em treinamentos, entre um deles um Workshop voltado para o entendimento de questões relacionadas à Tuberculose (TB) e sua incidência nas pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), que ocorreu por meio de uma videoconferência, com a presença de diversos profissionais da área da saúde que atuam na linha de frente no acolhimento de pessoas diagnosticadas com tal patologia, e sua alta prevalência entre PVHA, aprendemos como conversar com os jovens sobre o assunto tendo em mente como é realizado o tratamento da TB, o diagnóstico e a importância de se realizar o teste de PPD em PVHA.

Um outro workshop do qual também participamos foi sobre Rodas de Conversas entre jovens, com a participação de adolescentes entre 13 e 18

anos, realizado pelo Programa da Saúde do Adolescente SP, onde foi debatido por onde andava a saúde mental e emocional de jovens que deveriam estar frequentando escolas, isolados de suas tarefas e de seus amigos em suas casas, devido ao seu isolamento social imposto pela pandemia.

Inicialmente, ainda um pouco tímidos e receosos com o que poderia dar, começamos a busca por jovens que vivem com HIV/Aids através não só da indicação de alguns profissionais dos serviços especializados parceiros, mas também em redes sociais, criamos perfis no Instagram e uma página do Facebook onde os interessados poderiam entrar em contato conosco, sem atuar de maneira invasiva, apenas deixando que chegassem até nós, cada um no seu determinado tempo, apenas fazendo algumas divulgações nos grupos de PVHA sobre nosso Projeto e sua proposta.

Com o passar do tempo, os jovens foram chegando até nós através do WhatsApp, onde tanto Vini como eu tínhamos um número e celular cedido pelo GIV para realizarmos o acolhimento individual de cada um dos adolescentes e jovens que gostariam de saber mais informações sobre o Projeto.

Como esperado, foram chegando vários adolescentes e jovens de diversos locais, estados distantes de São Paulo, onde percebemos que não havia mais sentido em manter o Projeto apenas com participantes da capital, pois os jovens que participavam de locais distantes, não só eram muitos como também traziam para nós, paulistas, um olhar diferente e mais amplo da nossa realidade como um todo, trazendo o questionamento de como o acesso ao tratamento pode ser bastante desafiador em locais mais afastados de grandes metrópoles, como em regiões do interior dos estados e com culturas diferentes, lidam de outras maneiras com relação ao tema HIV/Aids. Como por exemplo, um cidadão de uma grande metrópole como São Paulo, em relação a um jovem residente de uma cidade bem pequena do interior do Rio Grande do Sul pode ter desafios diferentes na hora de contar ou não contar sobre sua sorologia para determinado parceiro, pois a repercussão pode se dar de uma outra maneira.

Se reunindo duas vezes por semana com Andrea, Tomio e Vini discutíamos quais poderiam ser os próximos temas, suas conexões e andamento dos acolhimentos realizados através do WhatsApp, onde Vini e eu, atendemos juntos muitos adolescentes e jovens, e até mesmo alguns adultos que foram encaminhados para outras atividades do GIV, de diferentes locais do território nacional, onde realizamos o papel de apresentar as rodas de conversa e acolher os jovens que se comunicavam conosco, para que houvesse tais trocas.

Começamos com o tema “Ser Adolescente e Jovem Vivendo com HIV/Aids”, proporcionando aos jovens um espaço onde poderiam trocar experiências entre si a respeito de suas vivências, logo depois falamos sobre “Estratégias para Adesão”, o que ajuda e o que não ajuda em seus tratamentos. Foi nesse momento em que houve a chegada de vários outros jovens de outros estados, demos início ao tema sobre direitos relacionados às PVHA, onde descobrimos que em determinados municípios e estados, a tratativa voltada para esse público era variável, enquanto alguns tinham a sua dispensa de medicação anexada no mesmo serviço onde fazem atendimento, outros tinham que se deslocar por longos quilômetros entre o serviço de saúde e a farmácia que realiza a dispensação das medicações, da terapia antirretroviral (TARV), algo que dificultava e muito a adesão de algumas pessoas, pois as mesmas teriam que reservar um dia inteiro para realizar a consulta e buscar o medicamento para seu tratamento.

Como ser humano e futuro profissional da área da saúde mental, o Projeto me engrandeceu, sinto que do início do Projeto, ao atual momento, sou uma pessoa diferente, com uma visão diferente sobre a temática, que já era algo que me interessava, mas que tive o privilégio e a sorte de ser convidado para participar de um projeto tão necessário na vida dessas pessoas, que por muitas vezes não tinham ninguém para falar sobre sua sorologia a não ser elas mesmas, pude aprender a escutar e a acolher pessoas, algo que levarei para toda a minha vida.

Por Cauê, Agente de Prevenção.



# **RODAS DE CONVERSA** **X** **QUADRADINHOS DE CONVERSA**

Desde o início de sua fundação, o GIV vem desenvolvendo os seus trabalhos pautado em reuniões em grupo e ajuda mútua entre os seus frequentadores. Sem ter essa denominação, já naquela época, proporcionava a forma de interação entre os participantes que hoje nós chamamos de Rodas de Conversa.

Naquele tempo já se discutiam nessas Rodas as dificuldades e problemáticas, onde eram apontadas soluções para o bem-estar das pessoas vivendo com HIV/Aids. Dessa maneira, foram criados grupos específicos para que os frequentadores pudessem discutir suas especificidades, tais como: grupo exclusivo para pessoas vivendo com HIV/Aids, grupo de jovens, grupo de mulheres, atividades essas que até hoje permanecem ativas nos quadros da Instituição.

Nos últimos dois anos, devido a pandemia de Covid-19, algumas atividades foram sendo realizadas de forma online, para que não deixassem de acontecer nesse período singular e de renovação mundial de conceitos e formas de interação entre as pessoas.

Durante esse período de pandemia iniciamos o Projeto Adesão Positiva, onde pudemos realizar várias dessas conversas com diferentes temas mensais. Dessa forma conseguimos reunir adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids de diferentes localidades.

Quando o Projeto foi escrito, as Rodas iriam acontecer presencialmente, nos serviços de saúde parceiros, SEAP e CRT-DST/Aids-SP, e no GIV. Mas, devido à pandemia, elas aconteceram através de uma plataforma digital, desta maneira alteramos o seu nome para “Quadrinhos de Conversa”, já que aconteceu com a participação dos adolescentes e jovens através da tela de um computador, celular ou tablet, modernidades que, diferentemente da interação de uma roda presencial, tentou de alguma forma suprir essas necessidades dos participantes por informação, acolhimento e, principalmente, fazer com que eles pudessem conhecer e conversar com outros adolescentes e jovens nesta mesma condição, minimizando de alguma forma esse isolamento social que lhes fora imposto, tanto pelo estigma de viver com HIV/Aids quanto pela pandemia do Covid-19.

Os quadrinhos virtuais começavam com a apresentação do Projeto

para os novos participantes, apresentação dos facilitadores da roda e eram feitos os combinados com todos os participantes, principalmente sobre o sigilo das conversas ou depoimentos que seriam relatados e o respeito as opiniões, dessa maneira seria possível que todos se sentissem à vontade para expor suas dúvidas, necessidades e fragilidades, e a importância da escuta para que pudessem aprender com as histórias e situações vividas pelos demais participantes.

O tema era apresentado e todos tinham a oportunidade de dividir suas experiências e dúvidas com os demais participantes, sem atropelos, e se necessário dando o suporte ou acolhimento para quem por ventura necessitasse. A solidariedade, empatia e escuta se mostraram presentes em muitos momentos. O tempo, de duas horas, inicialmente programado para cada Roda, normalmente era ultrapassado, pela necessidade que os adolescentes e jovens tinham de trocar experiências ou ficar conversando mesmo após o término das atividades.

Devido ao número elevado de participantes e para não ficar muitas pessoas em uma mesma roda, onde talvez nem todos conseguissem expressar a sua opinião pelo tema proposto, pensamos em oferecer 3 Rodas mistas aos sábados, dia em que a maioria tinha livre, dando a oportunidade para o jovem escolher a melhor data para participar. E durante a semana à tarde, em comum acordo e em solidariedade a uma das participantes que não poderia participar aos fins de semana, foi criado uma roda exclusivamente feminina.

Através da plataforma online, apesar de não ter o “calor humano” de um encontro presencial, permitiu que adolescentes e jovens pudessem participar de uma forma mais tranquila, ou seja, puderam participar enquanto estavam desenvolvendo outras atividades cotidianas, como por exemplo, cuidando ou amamentando os filhos, no intervalo do trabalho, o que seria impossível para alguns participantes se fosse da forma presencial.

Durante os meses, houve um aumento e uma continuidade dos participantes no Projeto e nos quadradinhos, o que nos mostrou que essa metodologia de interação com adolescentes e jovens é eficaz e promissora para uma parcela significativa dessa população.

### Depoimentos:

Carlos,  
23 anos

*“Eu descobri meu diagnóstico em dezembro de 2020 (não tão longe do*

*início das rodas) e eu não tinha conhecimento sobre vivências de pessoas que estavam na mesma situação que eu, então as rodas de conversa não só me ajudaram a entender as diferentes perspectivas do tratamento em cada local, como funciona a adesão, os outros pontos de vista que eu ainda não tinha ouvido. As rodas de conversa não só me trouxe conhecimento acerca dos outros, mas autoconhecimento e também empatia pelas outras pessoas, pois há quem diga que passamos pelo mesmo, o que não é verdade.*

*O projeto também me trouxe amigos. Então sou muito grato pela oportunidade de ter feito parte de um projeto tão importante.”*

**L, 24 anos  
Fortaleza**

*“Descobri minha sorologia há 3 anos, em outubro de 2018 e o GIV sempre foi muito importante pra eu compreender o HIV de forma geral, devido principalmente ao acolhimento e aos encontros presenciais durante a semana e o mês.*

*Durante o período da pandemia tive que voltar a morar na minha cidade natal, longe de São Paulo, e as rodas de conversa me ajudaram a diminuir a sensação de isolamento principalmente em relação às informações sobre o HIV.*

*Agradeço demais aos convites para cada roda de conversa porque sempre me senti muito à vontade pra falar sobre qualquer assunto e o acolhimento continuou sempre muito presente, mesmo à distância.*

*Durante esse período consegui compartilhar com pessoas do meu cotidiano sobre a minha sorologia, pessoas que eu amo e confio e isso foi super importante para o fortalecimento das minhas relações.*

*Agradeço demais ao GIV.”*

**M, 24 anos  
São Paulo**

*“A experiência no grupo Adesão me trouxe algo que não havia encontrado até então: uma brecha, uma janela, um jeito solto de pôr pra fora o que há tanto tempo esteve reservado apenas para mim. Ainda me pego surpreso pela possibilidade de tornar-me finalmente uma voz que ecoa, que se permite ressoar e pelo outro ser reconhecida, sem papas na língua, amparado pelos olhares, gestos, e palavras de companheiros virtuais. De todos os ensinamentos que nos trouxeram até aqui, farei questão de recordar que “sozinho não estou e não preciso estar”. Aderir a um tratamento ultrapassa os limites de tudo que é superficial, é preciso mergulhar e em alto mar construir seus próprios sentidos, encontrar a si mesmo em cada ato, algo impossível de ser controlado, quase como um desejo, semelhante ao cheiro e ao gosto que só a esperança tem.”*

## SER ADOLESCENTE E JOVEM VIVENDO COM HIV/AIDS

A adolescência e juventude, normalmente, é pensada como única e universal. Em um país tão diverso e desigual como o nosso, encontramos inúmeras adolescências e juventudes, com expectativas e realidades diferentes.

O mesmo podemos pensar em relação aos adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids. A multiplicidade perpassa o modo de infecção (transmissão vertical ou sexual), o tempo de diagnóstico, a forma como recebem o diagnóstico, o conhecimento prévio do HIV/Aids e todo o imaginário que cerca a epidemia, o apoio (ou não) que recebem do serviço de saúde, família e amigos, entre outros.

As vivências e experiências, sentidos e significados do HIV/Aids na vida dos adolescentes e jovens são únicos, mas ao mesmo tempo podem ter similaridades, o que torna a troca dessas singularidades tão enriquecedora para o fortalecimento da consciência coletiva e empatia desses adolescentes e jovens.

A vivência com HIV/Aids foi um tema, mesmo que não central, que surgiu em todas as rodas de conversa. A possibilidade de falar sobre si e sobre suas experiências cotidianas em um espaço acolhedor e de escuta foi percebida ao longo do Projeto. O estigma e preconceito que ronda o HIV e a aids está muito presente, mesmo após 40 anos de epidemia, e para o adolescente e o jovem, a descoberta do HIV pode ser um fator que afeta seu modo de vida, seu contato com as pessoas, sua saúde mental e autoestima. A informação, o fortalecimento, a troca de experiências pode e faz toda a diferença na vida desses adolescentes e jovens.

Essas rodas nos mostraram que nossas expectativas em relação as informações que disponibilizamos para o cuidado, diminuição de estigmas e vivência com HIV/Aids para esses adolescentes e jovens, está muito distante, pois supomos conseguir disponibilizar essas informações de maneira eficiente, mas na realidade vemos adolescentes e jovens somente entrarem em contato com essas informações quando já estão inseridos dentro de algumas dessas realidades.

### Depoimento:

Laura,  
30 anos

*“Minha história com o HIV começa aos 17. Minha história enquanto*

travesti, aos 26.

Nasci numa cidade pequena no interior de SP com menos de 40 mil habitantes. Quando aconteceu de descobrir o diagnóstico, eu já tava ciente de que as chances de ser reagente eram bem altas. No fundo eu sabia que existia algo muito antes de chegar nesse ponto.

Mas antes de falar sobre o que se segue depois da descoberta, eu queria falar sobre o que a antecede.

Eu sempre fui uma criança curiosa e muito inteligente. A maioria das pessoas gostava disso em mim e elogiava a minha atitude questionadora sempre ávida por conhecimentos diversos. Acontece que essa mesma criança era extremamente carente e isso a levaria pra um caminho doloroso de achar que tudo era permitido uma vez que se é inteligente demais. Eu me sentia invulnerável. Até que um dia...Não mais.

Eu sinto uma importância em falar sobre como crianças LGBTQIA+ estão sempre mais suscetíveis a essa situação de busca por um afeto em corpos outros. Sempre confiando demais, talvez nem mesmo nas pessoas, mas em nós mesmas. Uma confiança cega de que nada de ruim pode acontecer quando se busca carinho, amor, sexo e um alívio pra essa lacuna vazia que cresce dentro do peito de quem não sabe o que é ser acolhida de verdade. Nem mesmo respeitada. E eu falo criança pra que lembrem que aos 10 ou aos 18, ainda são crianças.

Quando cheguei ao médico naquele dia eu sofri diversas violências. Eram falas pesadas demais que me faziam crer que era o fim da linha. Eu tinha uma outra IST, uma oportunista. Foi através disso que foi possível saber sobre o HIV já que o vírus mesmo demora pra causar sintomas mais notáveis.

“Temos que torcer pra que seja só mesmo esse trombadinha. Perigoso mesmo é se tivermos um traficante” foi uma das frases que ouvimos, eu e minha mãe, de um médico bastante prestigiado na cidade. Ele se referia à IST oportunista e ao HIV respectivamente.

Toda essa farsa do HIV como um monstro, uma bomba, um prazo marcado pra morrer...

...tudo isso me custaria muito mais do que eu imaginava. Foram anos de relacionamentos frustrados simplesmente por me sentir um perigo pra saúde de qualquer outra pessoa. Eu me sentia extremamente tensa quando me apaixonava. Sentia obrigação de contar sobre minha condição. E tudo isso sempre culminava em um fim triste, solitário e doloroso no qual eu só me perguntava quando eu ia ser livre pra amar alguém.

As referências eram poucas. As informações quase inacessíveis. Em anos me tratando no interior nunca ninguém me disse que era possível ter uma vida saudável e sem riscos de infectar ninguém mesmo na hora do sexo. Uma ironia que a vida tivesse me feito refém dessa forma. Logo eu que sempre fui tão

inteligente. Naquele momento eu era ignorante. Mas eu busquei outras fontes. Procurei grupos, fóruns, ONG...

Foi somente quando eu decidi morar em São Paulo que um outro mundo começou a se mostrar pra mim. Eu achava que era uma lenda esse papo de que no interior existem atrasos.

Ainda assim, esse período foi bastante conturbado porque eu ainda não tinha adesão, não via a importância da medicação e passei pela dependência química da cocaína. Era enorme a necessidade de fuga de toda a dor e frustração que ainda tavam ali comigo. E eu tinha uma São Paulo inteira pra tentar apagar a minha dor. Porque mesmo eu sabendo que já não podia mais infectar ninguém, as pessoas não sabiam. E nem confiavam nisso. Foram uns quatro anos de dependência pesada. Eu me via desistindo de tudo. Da vida mesmo. Mas o que eu não entendia era que me faltava algo: me faltava ser travesti.

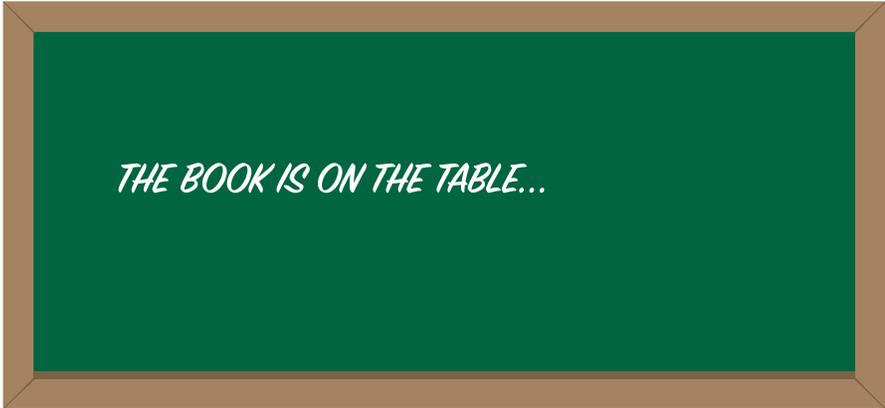
Eu sempre soube que era travesti. Mas as referências que eu tinha eram poucas ou quase zero. E essas poucas referências não eram suficientes pra me sentir segura em assumir aquilo que eu sou.

Foi quando entrei na universidade federal e me vi desconstruindo essa ideia de que pra ser uma mulher, pra ser uma travesti, eu precisava modificar meu corpo todo muito rapidamente pra que ficasse aceitável pra mim e pros outros o fato de que eu sou uma mulher.

Veio tudo por água abaixo logo no primeiro semestre. No segundo eu já era Laura.

Mas e agora? Travesti e positiva? Pois é. Eu acreditava que seria ainda mais difícil. E não que seja fácil, mas de certa forma assumir a minha travestilidade me fez amar mais quem eu sou e assim me cuidar melhor. Criei afeto pela minha imagem no espelho e pra manter essa imagem da qual eu tanto gosto eu entendi de uma vez a importância da adesão ao tratamento, a importância do autocuidado...

Hoje tenho 30 anos, sou educadora e professora de inglês, estudante de pedagogia e tenho um namorado que me ama do jeitinho que eu sou.”



THE BOOK IS ON THE TABLE...

## ADESÃO E SUAS SINGULARIDADES

Para conversar sobre adesão com adolescentes e jovens, temos que lembrar que a adesão vai além do simples ato de tomar as medicações. Vários fatores perpassam a tomada das medicações, facilitando ou dificultando a adesão.

Nessa Roda sobre adesão foi realizado uma dinâmica onde foram apresentadas frases para os adolescentes e jovens e solicitado que eles escolhessem a que mais se relacionavam com o cotidiano deles ou a que eles já tinham escutado anteriormente. As frases eram:

- “Mas é só tomar um remedinho”
- Você: “Doutor, estou passando mal com a medicação! - Médico: “Mas isso é normal, logo passa.”
- “Agora você vai ter que beber menos”
- “Você tem que aderir à medicação para se tornar indetectável”
- “Tomar remédio só depende de você!”
- “Você tem que tomar sempre no mesmo horário”
- “Mas se você tomar a medicação estará protegendo os outros”
- “Você quase não vai ter efeito colateral”

Escolhemos essas frases, pois inúmeras vezes escutamos relatos de jovens no GIV que as escutaram de profissionais de saúde ou de outras pessoas com quem conversaram sobre esse assunto.

No decorrer das oficinas, todas as frases foram escolhidas, mas uma em especial foi a que mais apareceu “Mas é só tomar um remedinho”. O que para eles é um incômodo, porque o tratamento do HIV vai muito além da tomada da medicação, como a saúde integral, o acompanhamento da saúde mental, nutricional, o que muitas vezes não é tão facilmente de se conseguir consultas para essas especialidades.

Observamos que algumas jovens de transmissão vertical que têm dificuldades na adesão, tiveram ótima adesão durante a gestação, as que moraram em casa de apoio relataram que tiveram dificuldades quando foram desinstitucionalizadas e passaram à cuidar de si e começaram a buscar a medicação no serviço, ir sozinhas às consultas, porque enquanto estavam na casa de apoio, tinham alimentação regrada, o remédio era levado até elas na hora certa, tinham uma rotina em relação as atividades e tomadas de medicação. Disseram que a casa de apoio não prepara os adolescentes e jovens para a vida após a sua saída,

o que acaba por muitas vezes prejudicando na adesão e levando um tempo de falhas terapêuticas até a reestruturação de sua nova realidade.

Um ponto trazido por mais de um participante na frase “Mas se você tomar a medicação estará protegendo os outros”, foi a questão de tomar a medicação para proteger o outro, quando na verdade, o ideal seria tomar para cuidar de si e os benefícios dessa medicação para o seu estado físico, em primeiro lugar. Porém, uma das jovens levantou a questão que esta frase, quando se está grávida, faz todo o sentido, pois a medicação protege o bebê. Mas outra salientou que isso nem seria uma questão se essa mãe já estivesse tomando essa medicação para a proteção de sua saúde.

Alguns jovens também falaram sobre a dificuldade de ter uma boa adesão, relacionadas a frase “Agora você vai ter que beber menos”, alguns queimam, queimaram doses pensando que a medicação não poderia ser tomada no dia em que fossem beber e demoraram para descobrir que não há problemas em tomar a medicação quando consumirem álcool. O que demonstra a falta de informação e muitas vezes, receio de conversar com os profissionais de saúde questões relacionadas ao uso de álcool e outras drogas.

Uma das participantes disse que antes de falarmos em adesão, é preciso falar de acesso ao tratamento. Ela contou que enfrenta grandes dificuldades de acesso por morar em uma chácara no interior de São Paulo, todas as vezes que precisa buscar medicação e/ou se consultar com o médico infectologista, enfrenta uma “viagem” de pelo menos duas horas, já que em sua cidade não há um serviço de saúde especializado em HIV/Aids.

Um dos jovens trouxe a frase “Se não tomar o remédio você vai morrer!”, que o impactou muito, quando falada pelo médico ao ser diagnosticado. Pelo ponto de vista biomédico sabemos que é algo que poderá ocorrer, mas em se tratando de uma fala pós-descoberta da sorologia, para um jovem fragilizado, mais prejudica do que ajuda na adesão aos medicamentos.

Vemos que ainda algumas expressões utilizadas ao longo desse tempo, ainda estão enraizadas pelas pessoas, não somente profissionais de saúde, que acreditam que estão ajudando/incentivando esses adolescentes e jovens em sua adesão aos medicamentos, mas na realidade essa forma de simplificar algo tão complexo para um adolescente ou jovem vivendo com HIV/Aids, como o cuidado a sua saúde simplesmente com a tomada da medicação, muitas vezes o distancia à buscar outras formas para a melhora de sua adesão, como por exemplo, ir em busca de outras especialidades médicas para um maior cuidado integral.

## Depoimentos:

*“Me chamo Victoria Pereira Petrini, tenho 27 anos, vivo com HIV+ vertical e de dois anos para cá eu não estava conseguindo tomar os medicamentos, eu estava com bloqueios e resistência com os efeitos colaterais... Eu mesmo com a resistência me preocupava muito por não me medicar, ainda mais por que em novembro de 2020 eu tive covid-19. Em meados de agosto, entrei em contato com o André, conhecido como Ará, e ele me passou o contato do Vini e do Cauê, eu fui muito bem recepcionada e instruída, em seguida a Andrea me acolheu também.*

*Dali me senti segura e confiante para poder confessar que eu não me medicava e pedir ajuda, naquele momento me ajudou muito pois logo em seguida me encorajei em contar minha história, ouvir as demais histórias e em seguida me medicar, iniciei o medicamento mais uma vez e com muita vontade de vencer aquela resistência, os grupos foram de muito ajuda por que existia outras partilhas as quais eu me identificava e buscava melhoras para o meu tratamento...*

*Em seguida a Andrea sugeriu um grupo incrível chamando “Lembrete” onde a troca era entre eu e outros que esquecia ou tinha ainda a resistência do tratamento. É de muita importância e sabedoria a existência desses grupos, os profissionais que intermediaram conduziram muito bem dando acolhimento, escuta qualificada e entusiasmo para a tomada do tratamento. Sou grata por fazer parte deste grupo e se permanecer quero participar, pois grupos assim auxiliam muito nas estratégias psicológicas e práticas. Agradeço de coração a toda equipe por tudo.”*

Jessica,  
28 anos

*“Em um dos exames pedido pelo meu ginecologista, exame de rotina de uma gestante veio meu diagnóstico positivo para o HIV em 2016, mais que esperado perdi literalmente o chão nesse momento, saída? Não via! Porém saber que tinha um inocente vindo e que dependeria de mim pra tudo me deu forças. Momentos bem difíceis!*

*Com o passar do tempo senti a necessidade de ter pessoas convivendo com o mesmo problema que eu para a troca de informações e claro não me sentir sozinha, afinal não é com todo mundo que você pode se abrir sem receber críticas ou julgamentos, pois bem nessa busca encontrei no Facebook um grupo, a Rede Mundial, que em uma das publicações tinha um convite para participar das rodas do GIV, de pronto entrei em contato com Cauê, conversamos, me recepcionou muito bem, conversamos um pouco e me passou o contatos de*

outros responsáveis pelo projeto Vini e Andrea, por sorte a minha, as rodas de conversa aconteceriam online devido a pandemia. Eu morando em Minas e as rodas presenciais em São Paulo seria quase impossível participar.

Comecei a participar, no primeiro encontro meio acuada confesso, mais cheia de alegria pois não ouvia ninguém falando coisas ruins ou reclamando da vida, pelo contrário pessoas bem resolvidas e cheias de vida e projetos, isso me encheu os olhos kkkk.

Tinha abandonado o tratamento a alguns meses, de imediato Andrea e as meninas que estavam participando da roda se disponibilizaram a montar um grupo no WhatsApp para me apoiar a retornar com o tratamento, e funcionou muito bem. Precisava muito de apoio nesse retorno. Retornei com a medicação e não pretendo parar.

Creio que os envolvidos nesse projeto não tem noção do bem que me fizeram, não só a mim mas a meu filho também de forma involuntária, se eu estou bem reflete nele meu bem estar, ver que tem vida normal após o diagnóstico, conversar com pessoas psicologicamente preparadas para passar experiência de vida e suas histórias não tem preço.

Agradeço pela oportunidade, parablenizo a todos os envolvidos pelo projeto, pessoas como vocês salvam vidas, empatia e o acolhimento de vocês é surreal. Muito obrigado!”



# ESTRATÉGIAS PARA ADESÃO

Nessa Roda solicitamos aos participantes que dissessem quais as estratégias e situações que poderiam ajudar ou atrapalhar em seu dia-a-dia na tomada de suas medicações.

Entre as atitudes, estratégias e situações que foram apontadas pelos adolescentes e jovens que podem ajudar na adesão, separamos em 5 blocos:

## 1 - Atitudes no cotidiano:

- Alarmes do celular para não esquecer o horário
- Deixar medicação em local visível
- Utilizar porta comprimidos semanal
- Planejar a tomada da medicação
- Utilizar um diário para anotar as tomadas
- Deixar doses extras na mochila, na bolsa, etc.
- Levar medicação quando sair
- Usar aplicativos para lembrete da medicação no celular
- Trocar a medicação de frasco para manter o sigilo
- Tomar o remédio com algum alimento
- Comer algo após tomar a medicação para tirar o gosto

## 2 - Rede de apoio:

- Ajuda das pessoas próximas para lembrar da medicação
- Participar de ONG/Aids
- Conversar com outras pessoas que vivem com HIV
- Troca de experiências em grupo
- Apoio da família e amigos

## 3 - Autocuidado

- Autocuidado, Amor próprio e Autoestima
- Cuidar do corpo e da alma (meditação, etc.)
- Manter os objetivos de vida
- Aceitação do HIV / condição sorológica
- Cuidar da saúde mental

## 4 - Informação

- Entender os benefícios da medicação
- Saber que a tomada irregular da medicação pode criar resistência aos medicamentos

## 5 - Serviços de Saúde

- Manter um bom vínculo com os profissionais de saúde
- Atendimento multidisciplinar do serviço de saúde
- Empatia do profissional de saúde
- Humanização dos profissionais

Separamos em 3 blocos as que mais atrapalham segundo os adolescentes e jovens são:

### 1 - Pessoal

- Efeitos colaterais
- Aceitação do HIV
- Falta de informação
- Tomar a medicação em local público
- Medicação ser um lembrete do HIV
- Quantidade de comprimidos / horários
- Tomar fora de casa (Esquecer de levar / ter vergonha)
- Esquecimento
- Não ter uma rotina ou se mudar a rotina, esquecer de tomar
- Vida corrida
- Tomar há muito tempo por ser de transmissão vertical
- Ter que tomar sempre no mesmo horário

### 2 - Social

- Preconceito e estigma sobre PVHA
- Culpa
- Saúde mental
- Os questionamentos sobre a medicação
- Desconhecimento da família
- As pessoas próximas não saberem
- Falta de apoio familiar
- Questionamento familiar por eles não saberem do HIV
- Uso abusivo de drogas

### 3 - Serviços de Saúde

- Falta de escuta da médica
- Serviço transfóbico (nome social)
- Atendimentos na pandemia
- Logística de distribuição da medicação
- Disponibilização de pouca quantidade de ARV
- Serviços sobrecarregados e falta de profissionais
- Atendimento de profissionais sem cuidado com a saúde
- Horário de atendimento do serviço não ser flexível para quem trabalha
- Horário de dispensação da medicação restrito, nos serviços de saúde
- Não ter suas queixas escutadas pelos profissionais de saúde
- Desconhecimento do médico sobre as atualizações das medicações.

Podemos verificar que através das citações desses adolescentes e jovens que existem inúmeras formas e condições, que combinadas entre si, podem ajudar ou atrapalhar nas estratégias de adesão.

Nossa expectativa que esses adolescentes e jovens possam manter sua adesão aos medicamentos de forma plena, eficaz e por um longo período de tempo, não pode ser responsabilidade exclusivamente do indivíduo, na realidade precisamos de toda uma rede de cuidados, sempre estar atentos para questões sociais e pessoais que elas possam afetar essa condição, pois como verificamos muitas variáveis podem fazer com que eles deixem de ter uma boa adesão aos medicamentos.

#### Depoimentos:

Carol,  
28 anos

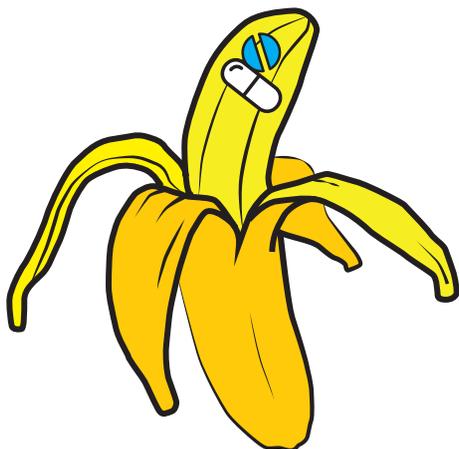
*“As Rodas de Conversa de quem vive com HIV/Aids me ajudou bastante. O contato com outras pessoas quem tem também HIV/Aids + ou - da minha idade acredito ter sido essencial.*

*Sempre tive bastante dificuldade de tomar o coquetel desde pequena (sou transmissão vertical). Somos em 3 irmãos e sou a única que teve HIV e a caçula, logo minha mãe sempre me tratou a pão de ló, eu me aproveitei disso e fazia “doce” para ã tomar os meus medicamentos certo. Sempre inventava algo, e foi assim ao longo dos anos. Há 4 anos a minha mãe veio a falecer e me vi perdida. Tive depressão, síndrome do pânico, tenho um filho atualmente de 10 anos que é a razão literalmente do meu viver. A exatamente a 2 anos atrás tive*

um diagnóstico da doença LEMP, mesmo com dificuldades e com várias falhas tomava os remédios.

Teve uma roda de conversa onde as meninas teriam que dar dicas para ajudar a aderir a medicação e foi aí nessa roda de conversa que eu peguei uma dica muito valiosa para mim! Tomar o remédio com algo junto para não sentir o remédio na boca. Comecei a fazer isso e deu super certo comigo! No começo confesso que foi difícil, mas depois eu fui me saindo melhor.

P.S. uso uma fruta para tal BANANA.”



N, 28 anos  
Espírito Santo

“Quando a gente pensa que estamos num abismo, podemos encontrar várias pessoas que podem pensar igual a nós, e assim ressignificar esses abismos, e entender que juntos somos mais fortes que imaginávamos.

Saber da luta de várias pessoas, entender a cumplicidade e necessidade de escutar, sabendo que temos voz naquele meio. Isso amplia nossa forma de ver a vida, depois do diagnóstico, nos ajuda a abraçar um sonho, a perceber a página nova que nos deram. Limpinha, livre pra ser escrita, pintada...

Bom, eu vim para falar um pouco sobre o GIV para mim, que moro longe, e descobri minha condição em plena pandemia. Me senti sozinho por um tempo, e onde moro não temos um apoio além da assistente social / psicóloga que o SUS oferece (que lembrem-se ser muito bons) mas precisamos de falar sobre a alma, sobre como é viver sob esse óculo. E nos grupos e conversas que tenho on-line, vejo essa ressignificação, e mesmo longe, vejo uma oportunidade de conhecer e me relacionar com pessoas incríveis.

Não ter isso em minha cidade, por um tempo foi assustador, mas com a Internet, pude me juntar mesmo estando longe e fazer parte dessa grande família.”

## DIREITOS DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Nessa Roda tivemos a participação de 3 advogados convidados, que puderam esclarecer aos participantes questões relacionadas à previdência, ao trabalho, à saúde, à revelação da sorologia, à criminalização das PVHA, à transfobia, à sorofobia e outras mais que os adolescentes e jovens participantes não tinham conhecimento.

Entretanto, para além das questões específicas aos Direitos das PVHA, mostramos à esses adolescentes e jovens a importância de não se calarem diante da violação de seus direitos.

Mostramos os caminhos para que suas reclamações fossem atendidas, seja pela ouvidoria dos serviços ou acesso aos órgãos designados para acolher essas demandas e reclamações, e o quanto esse exercício de cidadania individual pode impactar na coletividade e melhoria dos diversos serviços prestados, tanto no âmbito privado como público.

Nossa expectativa é que esses adolescentes e jovens estejam mais atentos as violações de seus direitos e possam utilizar as informações obtidas nessa Roda para criarem uma consciência de que muitos não têm esse privilégio de estarem próximos a uma rede de apoio, tanto entre eles como através do GIV, que esse simples ato de protocolar uma reclamação pode impactar positivamente naqueles que não tem esses privilégios de acesso.

T, 25 anos

*“Sou suspeita a falar, pois me interessa sobre o assunto, mas foi bom aprender coisas novas. Entender nossos direitos e o que fazer para conseguí-los foi no mínimo esclarecedor. Entender que a maioria dos nossos direitos só têm validade se ficarmos “doentes”, é perceber como a política pública faz pouco caso para o que passamos, entendo que tudo tem um motivo e um porquê. Que se não estivermos com algum agravante teremos uma vida normal. O encontro foi mais do que aprender foi uma troca de experiências, uma troca de dores e conquistas.*

*Sou grata a todos por me dar essa possibilidade de fazer parte desse grupo.”*

## BEM-ESTAR FÍSICO E MENTAL, AUTOESTIMA E AUTOCUIDADO

Nesta Roda convidamos 4 artistas para desenvolver atividades corporais e mentais que proporcionassem aos participantes encontrarem uma forma de eles próprios poderem “conversar” com os seus corpos e mentes, descobrir as possibilidades de relaxamento e autocuidado em espaços no seu dia-a-dia para uma melhoria na qualidade de vida.

Desconectar por alguns momentos do viver com HIV pode ajudar e amenizar as formas como essa relação se constrói, colocar o vírus como maior do que ele representa pode reduzir o foco em outras possibilidades para vivenciar uma saúde plena e saudável. Possibilidades, que nunca deixaram de existir pelo fato da descoberta da sorologia positiva. Criar formas para proporcionar essa mudança de olhar pode passar pelo simples fato de mudar o ângulo de visão e essa reflexão foi possível com essas Rodas.

Solicitamos a um dos artistas, Franco Fonseca que nos falasse de sua oficina, que ele descreveu abaixo:

*“Sentir os sentidos do corpo, dar sentido aos cuidados de si. Criei essa frase, como se fosse um título e gostaria de fazer um acordo com você sobre este escrito, proponho uma conversa, mas é **sem capa e sem culpa**, tá? Aqui dedicarei contaminações voláteis, **negritadas em vermelho**, transportadas por toda a corpulência desse escrito, como o que ocorre, percorre, todo o corpo humano. **O sangue é o maior símbolo de tradução intersemiótica da aids**, mas a aids não está só em nosso sangue, ela também ocupa um amplo espaço real do nosso imaginário discursivo. Como pensou Friedrich Nietzsche (1994. p. 56) em Assim falou Zaratustra: “De tudo o que se escreve, aprecia somente o que alguém escreve com o próprio sangue e aprenderás que o Sangue É Espírito”.*

Quero convidar vocês a vivenciarem por meio da palavra escrita, a experiência que fui convidado a mediar no encontro com os grupos de acolhimento do GIV, vou relatar a partir da memória afetiva que meu corpo ainda registra daquele nosso momento juntas e te esparo aberto aos atravessamentos possíveis, desse relato cheio de afetos colaterais, vem comigo.

*“Olá, tudo bem?” Quero dizer... esta não é uma pergunta retórica. Nem mesmo te espero com respostas medidas entre ‘estou bem e estou mal’, como se as sensações só pudessem oscilar neste contraste. Vamos recomeçar, “como você está?” Parece que mesmo mudando a pergunta as possibilidades de responder são as mesmas, me permita tentar ser um pouco mais cuidadoso com essa questão, aparentemente ordinária: **Como você se sente neste exato***

## **momento em relação ao seu corpo e o espaço que você ocupa no presente em que lê essa questão?**

*Eu estou sentado diante da tela do meu computador, sinto calor apesar de estar em um quarto arejado com janela pro mar, uma das minhas pernas não para de balançar enquanto ensaio o que irei dizer pra você que agora irá me ler. Meus ombros estão relaxados, mas por algum motivo meu maxilar e língua encontrassem tensionados, estou sozinho, a música de fundo tocando é “Plene”, da Potyguara Bardo e esse som me conforta e ajuda a escrever sem grandes incômodos.*

*Bom, é assim que me sinto agora com relação ao meu corpo e ao espaço em que ele ocupa neste momento. E esta foi a primeira questão que fiz durante o encontro que provoquei, pedi que todos ficassem atentos as respostas dos outros e que não se preocupassem em “organizar” o que iriam responder, focassem no presente e principalmente se permitissem ouvir o outro, não apenas esperar o outro terminar de falar.*

*Uma pausa agora, respira, distensiono o maxilar e retira a língua do céu da boca.*

*Durante as repostas à questão e o exercício de escuta do outro, propus que a medida em que se falasse cada um em seus contextos espaciais, fizessem uma massagem nos pés, olhassem pra ele e seguissem ouvindo as falas, houve participantes que até alongaram todo o corpo durante a experiência e gente que sentiu incômodo e relaxamento. **É tão difícil parar pra ouvir o outro, tanto quanto é difícil silenciar os pensamentos e sentir o próprio corpo.** Sentir pelos sentidos, visão, audição, olfato, paladar e neste caso da experiência provocada focou no olfato.*

*Após uma rodada de apresentações de estados físicos e espaciais de cada participante, bolamos um jogo de improvisação, onde a partir do que se ouviu poderíamos nos apropriar das falas, do que foi mostrado na câmera, ou comentado no chat e criamos novas respostas, dessa vez ficcionalizadas pela escuta atenta ao depoimento do outro, criando um ambiente lúdico, quase de faz de conta onde as narrativas se inventaram novas, já apontando sorrisos e transformações no clima em que a reunião online havia começado. Não sabíamos nossos nomes, mas estava indicado de forma escrita em cada quadradinho daquelas mini telas virtuais, muitos diles já se haviam trocado virtualmente antes, mas não haviam ainda se deparado com saber/sentir como o outro se sentia/sente/sentiu fisicamente a partir da descrição do seu espaço e das sensações no corpo em relação a este espaço. Aprendendo a **parar para ouvir a outra pessoa e não só esperar o término da fala** é que conseguimos construir um bom clima comum para começar nosso trabalho.*

*Em seguida, pedi que trouxessem para nossa experiência papel e caneta além de um produto com odor/perfume adocicado que pudesse ser aplicado*

na pele, pois faríamos um exercício adaptado aos estudos de “improvisação pelos sentidos”, da bailarina e pesquisadora Patrícia Leal, estudos presentes do livro “Amargo Perfume, Dança Pelos Sentidos”, nesta experiência iríamos focar no olfato em uma prática de relaxamento e improvisação de movimentos na construção de uma dança pessoal. Lembrando que o nosso contexto era remoto, então não pude controlar qual o produto seria escolhido ou qual o aroma, como seria o ideal, nos abrimos para o risco da experiência e sua diversidade. Os passos foram:

Aplica o produto no pulso, aproximar das narinas e perceber ao cheiro. Ao passo em que o aroma foi invadido o olfato, pedi que notassem o movimento da respiração de cada um. Mapeando a entrada e saída do ar, tomando consciência do sistema respiratório e de como o aroma poderia alterar a tempo, peso, espaço e fluência da respiração em movimento, estes fatores, em especial a fluência tendeu a **circularidades, sinuosidades e leveza**. Provoquei que movessem o corpo a partir desses estímulos, sem se preocupar em me mostrar na câmera, pouco a pouco os corpos começaram a dançar, sua própria dança, despertados cada um a sua maneira pelo estímulo olfativo. O olfato está diretamente associado ao sistema límbico, as emoções se afloram, mas focamos em investigar e improvisar movimentações de forma livre e sem coreografar ou demarcar as possibilidades de mover restringindo a criatividade, desejo ou vontade daquele corpo, **a dança era ali pessoal, era dança de si**, pra si e consigo.

Após algumas experimentações e variações, os mesmos corpos que começaram relatando cansaço, ansiedade, preguiça, sonolência e até mesmo certa irritação em sua maioria, agora estavam relaxados, calmos, atentos e entregues a experiência provocada. Abri pra **conversar com palavras o que o corpo já disse dançando**, e insisti em afirmar que a palavra só tem sentido quando se sente no corpo, e quando falo de sentido, me refiro a visão, audição, paladar, tato e olfato. Os sentidos do corpo se imbricando pra dar espaço a ações de cuidar de si, se ouvir e permitir fazer da improvisação em dança um lugar de liberação das tensões e exploração de outras formas de falar/ouvir o outro.

Concluímos nossa experiência com uma atividade de escrita, onde cada pessoa registrou a mão e a sua maneira escrevendo, as sensações livres de toda experiência, o exercício consistia em começar a escrever sem parar e sem racionalizar muito, de forma fluída o que o desejo e ideias quisessem caber no papel, após a finalização do registro solicitei que lessem pra si, olhassem pra o desenho que sua caligrafia é e ouvissem o som de suas próprias palavras, abrimos espaço pra troca, caso alguém quisesse partilhar com o grupo e tivemos encantamentos poéticos de textos sensivelmente construídos da experiência.

Falamos de soropositividade, de afeto, de memória, de dança, de corpo e da importância de ouvir o outro, da importância de respirar, de se tocar, de perceber o espaço e de como todas essas relações se atravessam com o cuidado

de uma relação íntima com o tratamento da pessoa que vive com hiv para além de uma abordagem farmacobiológica. **Sentir os sentidos do corpo, dar sentido aos cuidados de si.**

### Depoimentos:

T, 29 anos

“Apesar de pensar que tudo está sempre sob controle, o que aprendi durante a pandemia e que ficou evidente nas discussões do grupo é que vivemos uma vida no automático, não prestamos atenção nas pequenas/grandes coisas do nosso dia a dia, coisas simples como a natureza, a nossa alimentação, o ato de tomar um banho, enfim, não estamos priorizando o autocuidado.

O encontro virtual, diferente do que estávamos habituados, foi importante para expandir o conhecimento sobre o tema e promover uma discussão relevante. Além disso, montamos um grupo no whatsapp e durante uma semana pudemos compartilhar boas práticas diárias de autocuidado e assim, estimulamos uns aos outros a tornar essa prática regular na nossa rotina.”

Thais,  
28 anos

“Participar das rodas de conversa morando no interior do mato grosso do Sul longe da minha família sem rede de apoio vivendo o isolamento social que para muitas mulheres o isolamento da vida pública e o confinamento no espaço doméstico marcaram e marcam nossa história, conhecer outras mulheres vivendo com HIV e dividir experiências foi um sopro, como mãe e esposa pude compartilhar um pouco da minha rotina e dos meus medos sem receio de exposição.

Na segunda roda de conversa tivemos uma dinâmica de autocuidado, dentro dessa dinâmica eu pude perceber o quanto não bastava apenas tomar minha medicação corretamente, incentivei outras mulheres a se cuidar e fui incentivada, hoje eu estou em tratamento psicológico e os atendimentos são todo online, antes das rodas eu tinha um bloqueio muito grande antes mesmo de tentar fazer de forma online, falava que não iria ser bacana. Posso falar com todo carinho do acolhimento ali sentido e compartilhado, é possível falar de amor, cuidados, ISTs, vacinas e HIV mesmo estando a Km de distância e se sentir pertinho.

Descrever as Rodas de Conversa com apenas uma palavra “EMPATIA”, “RESPEITO”, “CUIDADO”. Ter participado das Rodas de Conversa foi a forma mais tranquila e possível de me conectar novamente com o mundo.”

## CONTAR OU NÃO CONTAR?

A revelação da sorologia é uma das questões que pode impactar a vida das pessoas que vivem com HIV/Aids. O modo como recebe o seu diagnóstico, o acolhimento e humanização do profissional de saúde, pode ter um impacto positivo ou negativo na vida dessas pessoas, principalmente quando pensamos em adolescentes e jovens.

Para conversar sobre esse tema, foram realizadas duas rodas de conversa. Na primeira, os participantes, tanto de transmissão vertical, quanto de transmissão sexual, foram convidados a fecharem seus olhos e voltarem no tempo, lembrarem o momento que descobriram o HIV ou que receberam o seu diagnóstico. Qual dia era? Onde estavam? Como foi? Quem deu o diagnóstico? Como reagiram? Os sentimentos desse momento? Então solicitamos a todos que compartilhassem essa experiência.

Vários adolescentes e jovens de transmissão vertical, relataram que quando eram crianças o HIV era “um bichinho” que eles tinham no corpo e só depois de mais velhos que tiveram as informações corretas e que esse assunto era um “segredo familiar”, proibido de ser falado fora e muitas vezes dentro de casa.

Quanto aos participantes de transmissão sexual, alguns relataram a indiferença dos profissionais de saúde para dar o diagnóstico, alguns se mostraram surpresos com o momento, outros se sentiram perdidos e com o temor da morte, alguns lembraram do sentimento de culpa e também tiveram aqueles que foram bem acolhidos e bem orientados.

Na segunda Roda, foi pedido para os participantes relatassem suas experiências ao revelarem sua sorologia para amigos, namorados, ficantes e crushes. Tanto as experiências positivas ou quanto negativas. Quais foram as reações das pessoas? Elas se mostraram solidárias ou não? Como você lidou com essas reações?

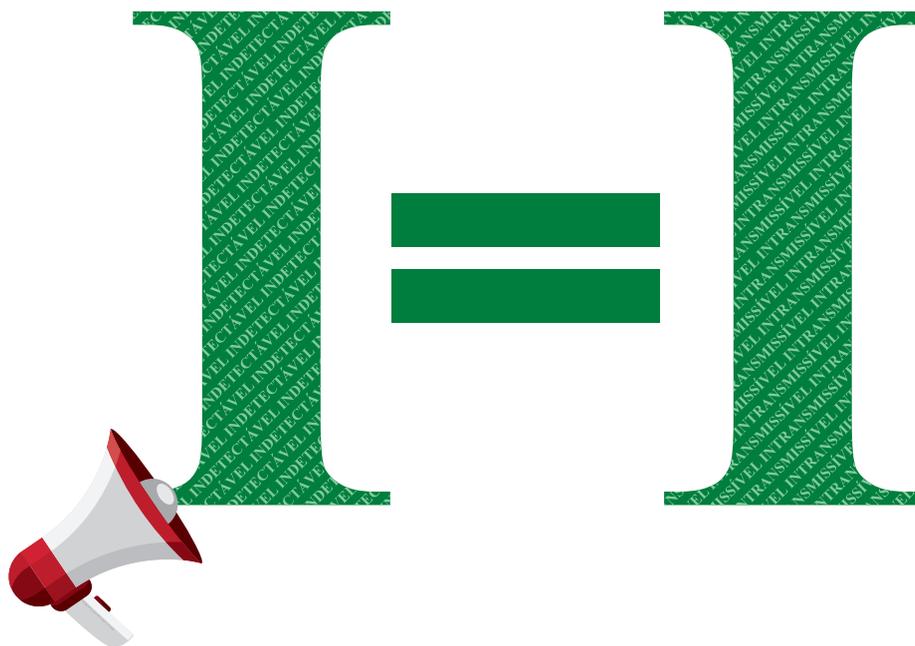
Nesse segundo momento também tiveram uma diversidade de relatos, muitos citaram reações negativas por parte de alguns amigos e ficantes, outros o espanto e a condenação do parceiro por não ter contado antes, mas também tiveram reações de acolhimento, empatia e apoio, por parte de familiares e amigos.

Percebe-se que a intransmissibilidade do HIV pela indetectabilidade

do vírus (I = I) tirou um peso dos jovens que vivem com HIV, não tornando a revelação do diagnóstico algo obrigatório e mesmo quando revelado se mostrou menos pesado sabendo dessa nova condição. Eles podem, dessa maneira, escolher se devem contar ou não contar para a pessoa que estão ficando.

Mas, para além do contar ou não contar, nossa expectativa com essa Roda é que esses adolescentes e jovens pudessem entender que algumas reações negativas, que eles próprios tinham antes ou após a revelação do diagnóstico com relação ao HIV, desconhecimento e até mesmo um certo preconceito, vão diminuindo conforme as informações são adquiridas, da mesma forma aquelas pessoas para quem eles contaram e mostraram reações negativas, podem ser por essa falta de conhecimento que eles também demonstraram quando receberam o seu diagnóstico.

Dessa maneira, o contar ou não contar está diretamente ligado ao fortalecimento pessoal e emocional, que ao longo das experiências conseguimos controlar em nós, porque as reações dos outros, positivas ou negativas, não temos esse controle.



## Depoimentos:

R, 23 anos

*“Um das rodas do Adesão Positiva que mais gostei foi sobre a revelação do diagnóstico, pois foi onde fizemos uma viagem no tempo e pelos pensamentos de quando recebemos o nosso diagnóstico, lembrando nossos medos pós diagnóstico, além de lembrar como recebemos essa notícia, pois todos os presentes na roda receberam de formas diferentes, uns mais profissionais, éticos e amigáveis, outros já mais frios e até com certo olhar rude pelos profissionais da saúde. Além também de lembrarmos de como foi contar para a primeira pessoa sobre nosso diagnóstico e como é importante estarmos mentalmente bem, além de preparados para possíveis reações e questionamentos (dúvidas) das pessoas do nosso ciclo familiar ou social no qual decidimos expor nosso diagnóstico. Lembrando sempre que ninguém é obrigado a expor seu diagnóstico para ninguém.”*

A, 25 anos

*“Durante toda a minha vivência com o meu diagnóstico, o primeiro ponto que me veio à cabeça foi o impacto que teria sobre a minha família, como isso impactaria nas vidas das pessoas a minha volta, tanto que nos primeiros 6 meses foi um segredo absoluto a todos, e depois de 4 anos vivendo com HIV que minha família ficou sabendo e se tornou minha rede de apoio.*

*Hoje eu entendo de forma mais ampla a importância de uma rede de apoio, seja ela como for, se sua família, se amigos, se profissionais que possam te ajudar, se pessoas com a mesma vivência que você. Uma frase que me impactou muito durante essa roda de conversa, foi a frase “ninguém é tão alguém que não precise de ninguém!” e isso me fez iniciar alguns processos terapêuticos, uma vez que sempre tive o medo de me perder em mim e ser sozinho.*

*O projeto me ajudou a refletir sobre tudo isso, a me entender, entender meus privilégios, melhorar minha adesão que já era muito boa e como adicional ter uma espaço de convívio com pessoas que vivem da mesma forma que eu, impactando 100% na forma com que eu me vejo como pessoa que vive com o HIV.”*

A, 28 anos

*“Dentre as histórias e relatos das pessoas vivendo com HIV/Aids existe, apesar de algumas similitudes, uma variedade de vivências e experiências, individuais e interpessoais. Uma das mais significativas é como se deu a transmissão do vírus - vertical ou horizontal - e seus desdobramentos.*

*Falando especificamente sobre ser uma pessoa de transmissão vertical, um aspecto importante para se ter em mente é o fato de sermos sujeitos que vivem com o vírus desde que nascemos, muitos tendo iniciado o tratamento logo cedo, com pouca idade, e é essa experiência de vida que conhecemos, não houve um “antes”. Nós crescemos e nos desenvolvemos dessa forma, conhecendo outras apenas por relatos e convivências. E isso nos molda de múltiplas maneiras, influi em nossa mentalidade, atitudes, personalidade, visão, relacionamentos.*

*Uma fase relevante para quem nasceu com HIV é a infância. A despeito de existirem famílias que revelem ou preparem a criança logo cedo, é comum esperarem que ela cresça para entenderem melhor sua condição. Nesse meio tempo costumam prepará-la para lidar com o sigilo e a curiosidade alheia, temendo episódios de preconceito.*

*Quanto a mim especificamente, iniciei o tratamento quando bem novo, tomando os medicamentos desde minhas primeiras lembranças. Isso é tão pronunciado, que lembro de nessas antigas memórias chegar a pensar que fazer uso de medicamentos rotineiramente era um hábito natural do ser humano, assim como se alimentar e beber água.*

*Quando comecei a perceber que isso era uma especificidade minha, fui orientado a ser discreto. Caso alguém visse ou perguntasse, deveria dar respostas simples e nebulosas, que fechassem logo questão e evitasse curiosidade. Para que isso fosse pouco frequente, fui desenvolvendo técnicas e maneiras para que não fosse avistado em tais momentos. Isso foi facilitado pela minha personalidade já tímida e discreta, embora esse contexto possa ter alguma influência sobre isso. Creio que não muita.*

*De diversos relatos que já ouvi, algo muito comum em relação àqueles que descobriram por si mesmos sua condição é o fato de terem lido os rótulos dos medicamentos. O meu caso foi ligeiramente diferente. Apesar de não tratado com a frequência que poderia, e até deveria, nas escolas, foi uma aula de biologia que desencadeou a revelação do meu diagnóstico.*

*Passados alguns dias dessa aula, enquanto estava em consulta médica, vi a profissional de saúde escrever a sigla SIDA, que conforme havia aprendido era o termo latino para o que usualmente chamamos de Aids. Naquele momento*

*eu descobri minha condição de pessoa vivendo com HIV. Levou mais alguns dias para eu revelar a descoberta. Até houve algum temor de como eu lidaria com isso, mas na noite daquele mesmo dia eu já havia encarado a situação. Não faria diferença se lamentar, não mudaria nada.*

*Já na adolescência, conheci ONGs e movimentos de pessoas vivendo com HIV/Aids, onde finalmente, com o tempo, descobri outras pessoas em circunstâncias semelhantes, primeiro os de transmissão vertical e depois os de horizontal. Ouvi diversas histórias e vivências quanto a discricção, descoberta, adesão, perdas de familiares e amigos, preconceitos e estigmas, efeitos colaterais dos medicamentos, relacionamentos, trabalho, etc. Nas conversas onde esses temas são debatidos, o horizonte de estratégias e percepções são ampliados, reflexões levantadas e laços sociais construídos.”*

**Lex Brasil,  
27 anos**

*A questão de “contar ou não contar” é uma problemática complexa e haverão respostas diferentes para cada indivíduo. Acredito que para chegar em uma decisão individual saudável é necessário ter tato não apenas social, mas principalmente tato para com a saúde emocional do momento.*

*Apesar de termos em mente que merecemos respeito e de que o ideal é conviver em uma sociedade em que há informações sobre o assunto, a realidade ainda é outra, e ao contar sobre a sorologia o indivíduo locutor inevitavelmente fica exposto a expectativas e preconceitos do indivíduo que está recebendo a notícia e com isso vem a principal questão dessa problemática: O indivíduo está em condições de lidar com as expectativas e potenciais reações de quem vai receber a notícia? Se você está em um momento de equilíbrio emocional e deseja muito abrir a questão a público ou a alguém, talvez, apenas talvez, seja algo construtivo.*

*Mas se você não deseja ou não está emocionalmente estável, lidar com situações de preconceito ou gastar energia educando alguém sobre o HIV pode ser desgastante, no mínimo desnecessário, e nos casos onde o locutor se encontra emocionalmente fragilizado essa atitude pode ser nociva a sua saúde mental.*

*Haverão pessoas que receberão essa informação de forma muito positiva, que já possuem educação sobre o assunto, mas em alguns casos isso ainda desencadeia um tratamento de “pena” ou até mesmo de “sorofobia”.*

*Existe um outro cenário, também otimista, onde a pessoa que recebe a informação está aberta a aprender, mas mesmo assim, como citamos antes, o mais importante é a saúde mental do locutor, e muitas vezes o desgaste de educar e sanar dúvidas ainda pode ser cansativo e prejudicial a um psicológico*

fragilizado. Esse cenário é muito comum em casos onde o resultado positivo é recente, muitas vezes o mais saudável é esperar ou contar apenas para um grupo seletivo que dará apoio emocional.

Mas, ainda se tratando de algo muito individual e variável, existem pessoas que partilham de um ciclo social bem informado e que oferecem muito suporte emocional, que conseguem contar sem terem demais desgastes.

Existe a NECESSIDADE de contar?

É importante conversar em algumas situações, quando há risco de transmissão ou necessidade de cuidado externo, fora disso, o contar é algo que depende exclusivamente do desejo do indivíduo, não é uma necessidade.

Casos onde o indivíduo não é indetectável, por exemplo, quando é indicado que este se abra para o(s) parceiro(s), uma vez que isso auxilia no planejamento de métodos preventivos. Ou casos em que o resultado é recente, é necessário pedir para que parceiros sexuais recentes façam o teste. Em casos onde o indivíduo se encontra com aids também pode ser necessário contar, já que é indicado pelo menos um acompanhante no tratamento, uma pessoa de confiança que ajude caso haja situação de vulnerabilidade. Fora desses casos, se tratando de indivíduos indetectáveis, o contar é uma questão facultativa e inclusive, isso está previsto em lei. Existe um conjunto legislativo que protege o sigilo do cidadão positivo no convívio social e no trabalho.

Em suma, o contar é uma problemática que deve ser pensada com cautela, visando principalmente a saúde emocional do locutor, além de qualquer expectativa sobre posicionamento político.

O contar é uma escolha e um direito que deve ser respeitado, cabe única e exclusivamente ao indivíduo analisar a sua situação e a situação de seu ambiente para tomar essa decisão.



**Contar!?!?  
ou  
Não Contar!?!?**

## SERVIÇOS DE SAÚDE

Pedimos aos jovens, nessa Roda que relatassem o que tem de positivo e negativo nos serviços que eles se tratam. Percebemos que apesar dos serviços especializados em HIV/Aids terem uma prática que deva ser orientada pela integralidade do cuidado com trabalho interdisciplinar em equipe multiprofissional e seguir uma política de humanização, além de combater o estigma e a discriminação, isso nem sempre acontece.

Alguns jovens relataram que são bem atendidos, pelos profissionais de saúde, porém alguns relataram profissionais com discursos moralistas, falta de sensibilização ao receberem seu diagnóstico e uma das meninas, que seu parceiro sorodiferente, que faz uso de PrEP, passa constrangimento nas consultas e sente um certo “preconceito” nos atendimentos.

O atendimento da farmácia, na maioria das vezes, foi elogiado, porém alguns jovens relataram o incômodo de ir várias vezes ao serviço para retirada de medicação por a dispensação ser, em alguns locais, mensal ou bimestral. Uma dificuldade relatada, também, foi a coleta de sangue ser em horário comercial, o que dificulta para quem trabalha.

Muitos jovens elogiaram seus médicos, mas alguns relataram consultas muito rápidas, profissionais que não tem empatia e que não os escutam. Enquanto alguns serviços têm uma equipe multidisciplinar atuante, outros não possuem psicólogos ou nutricionistas, por exemplo, em número suficiente para atender os pacientes, demorando os retornos ou mesmo não tendo horários para atendimento ou consulta.

Alguns jovens de cidades do interior ou de outros estados, relataram que em suas cidades só existem um serviço que atende pessoas vivendo com HIV/Aids, o que causa um certo constrangimento, pois todos imaginam porque as pessoas estão se dirigindo ao Serviço.

### Depoimentos:

T, 25 anos

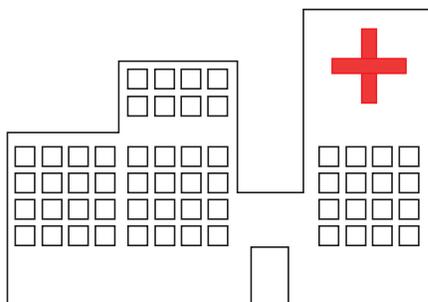
*“Participar do Projeto Adesão, promovido pelo GIV, foi uma oportunidade única na minha vida. A partir das reuniões com temáticas variadas e dos encontros*

com outros jovens vivendo com HIV pude aprender formas de lidar com a minha sorologia, de cuidar de mim, de ter qualidade de vida, de combater o estigma que existe em mim e também no outro. As reuniões me ajudaram a pensar em temas como falar ou não falar (e como falar, caso assim deseje) para as outras pessoas sobre a minha sorologia, os meus direitos como pessoa vivendo com HIV, as minhas relações com o serviço de saúde, os profissionais que me atendem e os processos ligados aos medicamentos, exames de rotina e vacinas, efeitos colaterais dos antirretrovirais, prevenção combinada, dentre outros. O que mais me encantou foi a percepção sensível e crítica de que a adesão ao tratamento do HIV e da aids é muito mais do que apenas tomar remédios diariamente e realizar exames periodicamente, atravessando questões afetivas e culturais que demandam de nós atenção. Me senti acolhido do início ao fim do projeto e já estou com muita saudade, porém sinto que saio fortalecido dos encontros e mais capaz de seguir a minha vida, lidando com os dilemas, percalços e desafios que possam surgir em torno da minha vivência com o HIV.”

D, 34 anos

“Bom, gostei muito da última roda de conversa. Acho que é importante trabalhar com as pessoas que já vivem com HIV, são poucos esses espaços que se preocupam com elas e porque não dizer extintos? Eu, por exemplo, sofri um preconceito muito grande no último serviço e fui procurar ajuda psicológica no serviço de saúde, e nem assim consegui fazer um tratamento. Só quando estava muito abalado passei poucas vezes no plantão psicológico, e me colocaram em uma fila. Só quando saí do serviço, que foi sair a vaga para fazer o tratamento.

Vivo com HIV desde a infância e só descobri o GIV há um ano e foi a única instituição que me deu total apoio. Fora do GIV não ouvi alguém falar de ajuda para as pessoas que já vivem com HIV, mas prevenção isso a gente escuta em todos os lados, não falando que a prevenção não seja importante, mas a ajuda psicológica para quem já vive com o HIV isto é raro, muito raro acontecer. Eu com 34 anos vivendo com HIV só encontrei essa preocupação no GIV.”



## PREVENÇÃO COMBINADA

Conhecer os métodos de prevenção e ter acesso a eles para poder escolher qual ou quais usar, naquele momento de vida, deveria ser um direito de qualquer adolescente e jovem.

Ao mostrar a mandala de prevenção aos participantes das Rodas de Conversa observamos que muitos deles/as nunca tinham ouvido falar dela e não conheciam muitos dos métodos apresentados, apesar de já viverem com HIV e frequentarem os serviços de saúde há muito tempo. Fomos mostrando e conversando sobre cada pedaço da mandala.

O método mais conhecido por todos é o preservativo, sendo que uma das discussões foi a importância da mudança para uma denominação mais inclusiva de preservativo interno e externo ao invés de feminino e masculino.

Quando falamos sobre a PrEP, algumas jovens casadas com parceiros soronegativos, não a conheciam. E um dos jovens contou que tentou fazer uso da PrEP algumas vezes, antes de se infectar, mas ao chegar ao serviço de saúde no período da tarde, não havia profissional para realizar o teste e nem o profissional médico para prescrevê-la, então não conseguiu iniciar o uso. Esse relato levou a discussão do quanto é importante um horário estendido e não medicocentrado não somente para o atendimento de PrEP, mas também para o de PEP, que é um atendimento considerado de urgência. Alguns jovens quiseram, também, saber sobre outros tipos de PrEP, além da contínua (sob demanda, injetável, etc.)

O Tratamento como Prevenção foi uma das prevenções que os jovens mais se identificaram. Porém muitos deles disseram que o tratamento vai muito além da tomada de medicação, e sim é um tratamento da saúde integral. Que é importante estar indetectável para o HIV não ser transmissível, mas o mais importante é estar indetectável para estar bem de saúde.

A prevenção da Transmissão Vertical teve muitas dúvidas tiradas em todas as rodas. Muitas meninas que são mães relataram violências obstétricas em suas gestações e partos e falta de escuta médica nas consultas durante a gestação. A amamentação é um tema que causou dúvidas e foi preciso esclarecer que não é recomendada (a dúvida não foi das meninas que tiveram filhos).

Os jovens se identificaram com as seguintes formas de prevenção da

mandala: Tratamento como prevenção, vacinação, testagem regular para IST, redução de danos e prevenção da Transmissão Vertical. Eles acham que deveria ser acrescentada na mandala: combater estigma e informação. Em uma das rodas, acharam que dentro da mandala, na parte do Tratamento como Prevenção, poderia ter outra mandala com: acompanhamento, diminuição do estigma, acolhimento, inclusão, saúde como um todo e treinamento dos profissionais de saúde.

### Depoimento:

Rafa Roller,  
28 anos

#### *“Reflexões sobre a Mandala da Prevenção Combinada*

*O Projeto Adesão Positiva se estabeleceu como um espaço muito importante de acolhimento, debate, troca de experiências e informações ao longo de 2021. Além de criar estratégias de adesão medicamentosa, que é muito importante para a qualidade de vida das PVHA, tivemos a oportunidade de entender mais sobre os nossos direitos e nos aprofundar em diversos temas psicossociais que permeiam o nosso cotidiano.*

*Em uma das últimas rodas discutimos a Mandala da Prevenção Combinada, que foi um dos temas que mais me chamou a atenção por ter trazido uma discussão importante - e talvez até polêmica. Depois dessa roda refleti muito sobre o que foi discutido e gostaria de registrar aqui algumas reflexões.*

*Primeiramente, a escolha da mandala enquanto símbolo por si só carrega muito significado. O conceito da mandala pode variar nas diferentes culturas, mas existe um senso comum de que, enquanto símbolo espiritual, ela está relacionada à cura. Tem quem acredite que a mandala afasta maus espíritos e pesadelos, por isso ela também é associada ao “filtro dos sonhos”.*

*Por trás dessa escolha de símbolo está implícita uma mensagem de busca pela cura e o conceito de prevenção até se dissolve. É óbvio que todos queremos acabar com o HIV no mundo e que, enquanto não houver a cura, o caminho é a prevenção. Mas antes de falarmos de prevenção ao HIV, precisamos pensá-la em 3 vieses:*

- 1. Prevenção individual de uma pessoa negativa, a fim de evitar a infecção;*
- 2. Prevenção individual de uma PVHA, a fim de evitar quaisquer consequências negativas de viver com o vírus;*
- 3. Prevenção coletiva, que pode se dar como um conjunto de ações do governo, por exemplo, com a finalidade de erradicar ou reduzir o número de novas infecções.*

*Na Mandala da Prevenção Combinada, disponibilizada pelo Ministério da Saúde (MS), existem 9 métodos de prevenção. Um deles é “tratar todas as pessoas que vivem com HIV”. Segundo o MS, esses 9 métodos podem ser utilizados*

isoladamente ou combinados. Isso abre margem para que as pessoas pensem que não precisaríamos dos outros métodos de prevenção se escolhêssemos isoladamente o método de “tratar todas as pessoas que vivem com HIV”.

Penso que para um contexto de protocolo de ações do governo em busca de erradicar o HIV isso seja válido. Inclusive, foi a partir do momento em que o governo adotou o “tratamento como prevenção”, em 2013, que o SUS passou a oferecer medicamentos para qualquer PVHA, independente do CD4, pois reconheceu-se que precisávamos aumentar o número de pessoas com carga viral indetectável a fim de diminuir a transmissão. Antes o tratamento só era oferecido para quem tivesse o CD4 abaixo de 350.

Mas e quando falamos de prevenção para o público geral? A partir do momento em que essa mandala é divulgada nacionalmente estamos plantando no imaginário das pessoas que um dos 9 métodos da prevenção combinada é tratar as PVHA. E esse mundo de gente que verá essa mandala até hoje abriga um estigma enorme sobre o vírus, até hoje tem medo de nos tocar, nos contratar e nos enxergar.

Que prejuízos a mais podemos ter com essa mandala atribuindo parte da responsabilidade da prevenção ao HIV à nós que já vivemos com o vírus? Nos verão como mero objeto de transmissão? O terror da prevenção? Incubadoras do vírus? Um grupo que precisa ser contido e disciplinado? Ou será que o público geral está realmente preocupado com o nosso tratamento? E no contexto dos relacionamentos sorodiferentes, será que isso não abre margem para discriminação contra o parceiro que vive com HIV?

Na medida em que há a diversidade de métodos preventivos e as possibilidades de escolhas são ampliadas, pode se tornar antiético que se considere o tratamento das PVHA como prevenção para uma pessoa negativa. Se uma pessoa negativa faz uso de PrEP e preservativo, não importa se os parceiros sexuais dela vivem ou não com HIV. Se isso importasse, poderíamos abrir margem para revisão até da própria lei do sigilo, que garante às PVHA o direito de não revelar a sorologia.

Se fôssemos criar uma mandala de prevenção para as PVHA, no sentido de nos garantir mais qualidade de vida, com certeza o tratamento estaria ali. Mas outro ponto que também não poderia faltar é o cuidado com a saúde mental. E pensando em saúde mental, há a emergência de um movimento mais amplo de luta pela ressignificação da vida com o vírus, pela desmarginalização de relacionamentos sorodiferentes e sexualidades estigmatizadas.

Colocar o tratamento das PVHA na mandala de prevenção para o público geral pode acabar se tornando um movimento contra essa ressignificação e desmarginalização. E no fim, para as PVHA fica apenas a sensação de que já não tem mais saída mesmo, nós já somos “portadores” do vírus, só nos resta aderir ao tratamento para não “atrapalhar” a prevenção de outras pessoas.

Por outro lado, me parece que é uma forma de reafirmação da necessidade do tratamento para as PVHA. Desconfio que se o oferecimento de tratamento amplo não fosse colocado como “método de prevenção” para as pessoas negativas, elas poderiam rechaçar ainda mais o governo por oferecer esse tratamento gratuitamente a tantas pessoas marginalizadas. Não vamos ser ingênuos, se isso acontecesse, quem sofreria mais seriam as pessoas com menos privilégios sociais. Mas a questão é que só o fato disso ser necessário é pungente.

Não quero colocar em questão o nosso direito ao tratamento, mas acho importante trazer essa reflexão: é responsabilidade das pessoas que vivem com HIV erradicar o vírus? É obrigação das PVHA agir a favor da prevenção de quem não vive com o vírus? Por que há essa carga de responsabilidade tão forte em cima das PVHIV enquanto as outras pessoas também deveriam ser mais interessadas na prevenção?

Se vamos oferecer tratamento às PVHA, vamos fazê-lo pelos motivos certos: porque elas têm direito, porque elas merecem qualidade de vida e porque elas querem viver dignamente.”



Saiba mais sobre a Prevenção Combinada em:  
<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/previna-se>

## REDES DE APOIO / ONG

A importância de formar uma rede de apoio que possa utilizar em momentos difíceis, pode fazer a diferença para uma mudança de atitude ou direção numa situação de violação de direitos. Saber onde acessar esses lugares ou pessoas próximas que tenham esse conhecimento e contatos, será de suma importância para um caso emergencial. Não sabemos quando iremos utilizá-las mas o conhecimento de que elas existem e como acessá-las poderá fazer uma diferença quando necessário.

Estar inserido e participando dentro desses espaços como ONG e Redes, não somente quando precisar, pode significar a construção de políticas públicas e exercer o controle social para que cada vez os serviços e instituições possam melhorar e realizar um atendimento amplo e humanizado, sem a violação de direitos, sem discriminações.

A luta por direitos tende a ser árdua, mas depois de conquistados, cabe a todos essa fiscalização para a sua manutenção e aprimoramento para que possam ser utilizados de forma ampla para todas as pessoas sem distinção.

Nessa Roda mostramos um pouco da construção dessas Redes de Apoio, ONG e suas lutas e formas de atuação, nossa expectativa é que esses adolescentes e jovens consigam acessar e se aproximar dessas Redes e ONG.



## RODA DAS MENINAS

A ideia de fazer uma Roda somente com as “meninas” foi devido a grande participação delas no Projeto. Queríamos que elas se sentissem à vontade para abordarem suas experiências, vivências, dúvidas em um grupo exclusivamente feminino. Elas também foram convidadas a participarem das rodas mistas, o que algumas aceitaram. As Rodas por serem virtuais possibilitaram às jovens mães participarem, sem prejudicar no cuidado com os filhos.

Os assuntos referentes ao universo feminino foram questões relacionadas aos direitos sexuais e reprodutivos, planejamento da gestação, gestação e maternidade. Como a maioria das jovens são de transmissão vertical, questões como orfandade, casas de apoio, desinstitucionalização e adesão, foram temas recorrentes. Para essas especificidades do universo feminino, a Roda se mostrou um espaço importante e fundamental, mas que seria interessante a participação dessas jovens nas Rodas mistas, para vivenciar outras trocas, pois algumas questões são inerentes às pessoas vivendo com HIV/Aids, independente de gênero.

### Depoimentos:

Bea,  
33 anos

*“A primeira coisa que saltou aos meus olhos ao participar deste grupo de mulheres em sua maioria cis e heterossexuais foi que não tínhamos orientações, cartilhas, espaços de diálogos voltados justamente ao nosso perfil: mulheres jovens vivendo com HIV/Aids.*

*Havia mulheres de cor e classes sociais distintas, em sua maioria do estado de São Paulo e também que viviam em outros estados. Participou algumas vezes do grupo uma mulher trans que compartilhou suas vivências diversas, e também se reconhecia na dificuldade de ter suas demandas como uma mulher vivendo com HIV escutadas e legitimadas. Este recorte permitiu que, a cada roda ao longo do ano, olhássemos tanto para as especificidades de cada pessoa e de seu contexto, bem como percebêssemos pontos de dificuldade em comum quase sempre atravessados pelo machismo estrutural. Vale pontuar que o racismo é uma marca que apareceu sempre como acirramento das dificuldades, carências e violências que relatamos e escutamos dentro do grupo.*

*Nas Rodas sobre Adesão, uma queixa foi a hiperresponsabilização individual. Não conseguir tomar o comprimido então significa um fracasso*

peçoal? Significa que não queremos viver? As participantes pontuaram também outra faceta deste discurso, a de que “ao tomar remédio você está protegendo quem você ama”. A compreensão da importância de proteger as pessoas próximas era unânime, mas todas consideramos que zelar pelo outro não é o suficiente para zelar por si mesmas. E ainda – o que significa esta hiper-responsabilidade pelo outro para mulheres numa sociedade estruturalmente machista? Como ela reforça a sobrecarga mental que as mulheres já sentem nos relacionamentos amorosos?

Por um lado, muitas das mães do grupo contaram como a experiência da maternidade e de cuidado com os filhos as auxiliou no processo de adesão e manutenção da medicação. Concluímos que a adesão ao tratamento não depende apenas da medicação, mas de condições materiais como a segurança alimentar, a qualidade da saúde mental, e de uma rede de confiança e de afeto na vida pessoal e na instituição de tratamento. Uma outra questão unânime: é importante cuidar do outro, mas o cuidado consigo – com a mulher que já vive com uma condição crônica como o HIV – não deveria vir antes de qualquer coisa? Por que as campanhas e os discursos de adesão não colocam o cuidado com a sujeita soropositiva em primeiro lugar?

Na Roda sobre direitos das PVHA, recebemos um advogado para tirar dúvidas do grupo sobre o tema. Ele apresentou algumas possibilidades de encaminhamento para queixas e percepções das rodas anteriores. Fez uma fala muito importante sobre como na relação entre médico e paciente, o paciente não é um objeto de pesquisa, mas um sujeito que pode tomar decisões e demandar outras opções de cuidado. Desta forma, ele referendou a percepção que tivemos das rodas de adesão, de que a prevenção e o cuidado com o outro devem advir da qualidade do cuidado das pacientes, e não o contrário. Debatesmos relatos e dúvidas sobre nossos direitos como pacientes na hora de negociar o esquema de medicação. Muitas mães fizeram queixas similares do acompanhamento da gestação e pré-natal. Foi um momento fundamental de interlocução sobre direitos, mas não só. Percebemos que o tema da maternidade seria uma constante que atravessaria todo o ciclo de conversas. Se as mulheres vivendo com HIV se sentem muito pouco visibilizadas, as mães soropositivas enfrentam desafios particulares, além de muito mais deslegitimação.

Nesta mesma roda, uma das participantes relatou para o advogado as violências sofridas em um parto recente, num hospital público estadual, referência em parto humanizado na cidade de São Paulo, que profissionais não estavam preparados para a realização do parto. Dessa forma, mãe e bebê sofreram violência extrema e ela abriu um processo judicial contra o hospital. Ela encontrou na roda de conversa e na interlocução com um advogado especializado respaldo e legitimação para tomar essa decisão. Apesar de muito chocadas, todas as mulheres se solidarizaram com ela – a situação deu uma camada de sentido

e cumplicidade mais profundas para os nossos encontros.

Na roda de autocuidado, a maioria das mulheres concordou que se você tem condições emocionais e materiais de cuidar da sua autoestima, do seu corpo e da sua saúde mental, fica mais fácil lutar por direitos, reagir a situações de violência, e aderir ao tratamento. Não à toa, “tomar os remédios todos os dias” e “terapia” foram as duas respostas do grupo mais recorrentes à pergunta “o que é autocuidado para você?”. Outro aspecto interessante foi como a ideia de cuidado com a aparência foi em geral associada ao cuidado com a saúde e com o emocional – naturalmente o grupo constituiu uma noção de autocuidado holística, que engloba muitos aspectos da vida de uma mulher.

Nas rodas de conversa dedicadas à questão delicada de falar sobre a sorologia dentro da nossa sociedade sorofóbica, várias mulheres que já estiveram em relacionamentos sorodiscordantes relataram sofrer pressão e intimidação por parte de profissionais de saúde para abrir sua sorologia aos parceiros. Algumas relataram situações mais graves, em que houve quebra de sigilo por parte dos profissionais e exposição compulsória da sorologia para um parceiro ou familiar. Muitas de nós concordamos que a transparência sobre a sorologia pode ser um fator de apoio e confiança na relação, ou seja, percebemos que existe o desejo de compartilhar essa informação – desde que seja numa relação segura, em que haja respeito e disposição de quebrar os preconceitos. Tivemos alguns relatos de caso de “sucesso”, em que abrir a sorologia (especialmente para um parceiro) teve consequências positivas na relação e na vida da mulher. Foi interessante como várias das mulheres casadas e/ou em relações estáveis que fazem parte do grupo compartilharam essas vivências como forma de acolher os relatos de mulheres que até então não tiveram boas experiências com isso.

Após meses compartilhando e debatendo relatos de descaso, violação de direitos e invisibilização de mulheres soropositivas dentro de instituições de saúde variadas, foi até curioso conversar sobre a qualidade do atendimento de saúde especializado para pessoas vivendo com HIV/Aids. A visão de que o SUS é um sistema fundamental no Brasil e que garante direitos é unânime entre todas as mulheres da roda. No geral, escutamos poucas queixas quanto ao acesso à medicamentos e quanto ao atendimento. A maioria das mulheres relata que as suas necessidades básicas relacionadas ao tratamento do HIV/Aids são atendidas pelo serviço de saúde – destacando elogios sobretudo para a atuação de profissionais de enfermagem e assistência social. Porém, quando se trata de encaminhamento para outras áreas e serviços de saúde, as queixas são mais frequentes. Neste campo, relatos de desinformação, preconceito, estigmatização e falta de estrutura foram muito frequentes - especialmente nas áreas de ginecologia e obstetrícia.

A Roda sobre prevenção combinada foi uma forma bastante interessante

de conjugar todas as discussões e encarar de frente a sensação de invisibilidade que acompanha a vivência das mulheres soropositivas e que já pontuamos aqui, porque partimos do seguinte questionamento: conseguimos enxergar nossos corpos e demandas refletidos na mandala da prevenção? Apesar da resposta negativa, entendemos juntas também que a mandala e a proposta da prevenção combinada são um avanço nas políticas de conscientização e de tratamento do HIV/Aids, por indicar que a prevenção é uma responsabilidade de todos, que não se refere apenas a prevenção da infecção no ato sexual, mas também a conscientização da sociedade sobre sexualidade, direitos humanos, saúde e redução de danos.

O que nos pareceu faltar nessa equação foi, por exemplo, um campo dedicado ao autocuidado, ou uma menção à saúde mental. Nos perguntamos se não deveria haver várias mandalas, ou derivações da mandala original: uma para cada grupo social e suas respectivas vivências do HIV/Aids. Ou, quem sabe, chegue um dia em que cada pessoa poderá organizar e desenhar sua própria mandala, na sua própria coletividade e na vida pessoal. No caso deste nosso grupo, é claro, percebemos que para chegar a isso é preciso muitos passos de reconhecimento e avanço contra o estigma e o machismo estrutural. Foi preciso meses de conversas para que, entre nós, pudéssemos reconhecer tudo isso. Fica registrada, em todo caso, esta nossa sugestão - e também a percepção de que o caminho até ela ainda é longo.”

T, 24 anos

“Para mim descobrir o diagnóstico do HIV foi muito duro, passei por dias terríveis onde não tinha ninguém para conversar sobre meu diagnóstico, é um longo caminho até a aceitação. O medo de contar e ser discriminada, sendo que é uma situação que qualquer pessoa pode passar, eu contraí o HIV em um relacionamento estável.

Nas rodas de conversa onde só havia meninas encontrei um espaço para falar abertamente do HIV. Há alguns meses passei por uma ginecologista no interior de MG e ela me discriminou, foi antiética e a situação me causou sérios transtornos. Ao passar por uma consulta de rotina pedi um método anticonceptivo e comentei que estava namorando, ao dizer que era HIV positivo ela perguntou se meu namorado sabia do diagnóstico, eu disse que não estava pronta para contar, e ela disse que eu era uma irresponsável que poderia transmitir ou ficar grávida e que ele descobriria tudo (Observação usávamos preservativo e eu estou indetectável há mais de 6 meses), disse que eu era obrigada a contar, que ele tinha o direito de saber com quem estava se envolvendo como se eu fosse um

*“perigo” para a sociedade. Não satisfeita me disse que se engravidasse ao dar a luz o médico contaria meu diagnóstico, que eu seria enfaixada para não amamentar e que todos no hospital veriam e saberiam que é porque sou HIV positivo, disse que meu filho teria grande probabilidade de contrair o vírus e tomaria uma medicação tóxica, ela me pediu um exame de sangue onde escreveu meu diagnóstico, eu pedi para não escrever mas ela disse que era obrigada a escrever caso contrário estaria colocando em risco a vida do coletor, depois escreveu no meu prontuário médico meu diagnóstico e eu pedi para não colocar como tenho direito ao sigilo, e por fim ela disse que eu era obrigada a contar meu diagnóstico ao meu namorado ou deveria romper a relação. Depois deste dia não conseguia dormir meu sonho de ser mãe um dia parecia impossível e eu me sentia um monstro, por um diagnóstico que não tenho culpa. Fiquei com tanto medo que decidi terminar meu namoro.*

*Participando das rodas de conversa conheci os filhos de mulheres HIV positivo, são todos saudáveis e descobri que posso sim ser mãe como qualquer outra mulher e que tudo que escutei foram palavras de uma médica preconceituosa e desinformada, que tenho o direito ao sigilo do meu diagnóstico, minha ansiedade foi diminuindo cada vez que percebia que posso ter uma vida normal e um dia encontrar uma pessoa que me ame e decida caminhar comigo independente de um diagnóstico intransmissível atualmente por vias sexuais estando há mais de 6 meses indetectável. Sou grata ao projeto e a cada participante, tenho certeza que as rodas de conversa são extremamente benéficas para todas, é um espaço onde podemos compartilhar conhecimentos, onde nos sentimos acolhidas, temos acesso a informação. É extremamente importante que projetos como este sigam existindo pois transforma a vida de pessoas como eu.”*

**G, 29 anos**

*“Pra mim ter uma roda de conversas só de mulheres foi muito importante, pois ser soropositiva é viver escondida, não sabemos quem tem ou não, não é um assunto que se pode falar. As rodas me permitiram conhecer realidades diferentes, trocar experiências e com certeza não me sentir mais tão sozinha.”*

**S, 29 anos**

*“Sou soropositiva, nasci com HIV, moro no Rio de Janeiro, sou casada e meu marido é sorodiferente, tenho uma filha. Aprendi muito nas rodas de conversa, coisas que não sabia, como que tinha a profilaxia pré-exposição ao HIV (PrEP), que consiste no uso diário de antirretrovirais por pessoas não infectadas,*

com o intuito de reduzir o risco de infecção pelo vírus nas relações sexuais. Também escutei outras mães e as dificuldades que tiveram ao ter filhos em hospitais públicos. Eu mesmo estando debilitada depois de uma cirurgia, participei de dois grupos no hospital. Pra mim não tem tempo ruim, ajudar outras pessoas que precisam e aprendendo coisas novas...”

M, 26 anos

“Dia 29 de outubro de 2020, dia em que recebi meu diagnóstico de HIV positivo na primeira consulta de pré Natal. Muito chato, eu sei! Acontece que nesse dia não recebi somente um diagnóstico positivo, mas na minha cabeça também era uma sentença de morte e várias outras coisas. Caí numa depressão ao ponto de pensar em suicídio, aborto e até em parar o tratamento e esperar que em algum momento não resistisse a alguma doença e viesse a morrer. Era difícil conviver com tamanha dor e não ter alguém que entendesse, alguém que já tivesse passado pelo que eu estava passando. Meses após o diagnóstico resolvi procurar algum serviço de apoio para portadores do vírus e encontrei o pessoal do GIV, meu primeiro contato direto foi com a Andrea e o Tomio que me convidaram para participar de uma roda de conversa com outras meninas. Enquanto a conversa com as meninas acontecia, eu percebi que há muito tempo não me sentia tão bem, outras delas têm bebês com pouco tempo de diferença do meu filho e trocamos muitas experiências e isso mudou minha vida, me trouxe ânimo de viver, conhecimento, estímulo para me cuidar e me amar independente da minha condição.”

T, 24 anos

“Para mim descobrir o diagnóstico do HIV foi muito duro, passei por dias terríveis onde não tinha ninguém para conversar sobre meu diagnóstico, é um longo caminho até a aceitação. O medo de contar e ser discriminada, sendo que é uma situação que qualquer pessoa pode passar, eu contraí o HIV em um relacionamento estável.

Nas rodas de conversa onde só havia meninas encontrei um espaço para falar abertamente do HIV. Há alguns meses passei por uma ginecologista no interior de MG e ela me discriminou, foi antiética e a situação me causou sérios transtornos. Ao passar por uma consulta de rotina pedi um método anticonceptivo e comentei que estava namorando, ao dizer que era HIV positivo ela perguntou se meu namorado sabia do diagnóstico, eu disse que não estava pronta para

contar, e ela disse que eu era uma irresponsável que poderia transmitir ou ficar grávida e que ele descobriria tudo (Observação usávamos preservativo e eu estou indetectável há mais de 6 meses), disse que eu era obrigada a contar, que ele tinha o direito de saber com quem estava se envolvendo como se eu fosse um “perigo” para a sociedade. Não satisfeita me disse que se engravidasse ao dar a luz o médico contaria meu diagnóstico, que eu seria enfaixada para não amamentar e que todos no hospital veriam e saberiam que é porque sou HIV positivo, disse que meu filho teria grande probabilidade de contrair o vírus e tomaria uma medicação tóxica, ela me pediu um exame de sangue onde escrevi meu diagnóstico, eu pedi para não escrever mas ela disse que era obrigada a escrever caso contrário estaria colocando em risco a vida do coletor, depois escreveu no meu prontuário médico meu diagnóstico e eu pedi para não colocar como tenho direito ao sigilo, e por fim ela disse que eu era obrigada a contar meu diagnóstico ao meu namorado ou deveria romper a relação. Depois deste dia não conseguia dormir meu sonho de ser mãe um dia parecia impossível e eu me sentia um monstro, por um diagnóstico que não tenho culpa. Fiquei com tanto medo que decidi terminar meu namoro.

Participando das rodas de conversa conheci os filhos de mulheres HIV positivo, são todos saudáveis e descobri que posso sim ser mãe como qualquer outra mulher e que tudo que escutei foram palavras de uma médica preconceituosa e desinformada, que tenho o direito ao sigilo do meu diagnóstico, minha ansiedade foi diminuindo cada vez que percebia que posso ter uma vida normal e um dia encontrar uma pessoa que me ame e decida caminhar comigo independente de um diagnóstico intransmissível atualmente por vias sexuais estando há mais de 6 meses indetectável. Sou grata ao projeto e a cada participante, tenho certeza que as rodas de conversa são extremamente benéficas para todas, é um espaço onde podemos compartilhar conhecimentos, onde nos sentimos acolhidas, temos acesso a informação. É extremamente importante que projetos como este sigam existindo pois transforma a vida de pessoas como eu.”



## DEPOIMENTOS +

LF, 28 anos

“O GIV tem em seu enredo um talento único e diferenciado o fato de abraçar e acolher!

Mas este acolhimento, não é feito de forma robotizada, e sim humanizada, empática. Não falamos apenas de sorologia e tratamento, temos a abertura para vocalizar dúvidas, mágoas e experiências de vida, fazendo com que nosso bate papo não se resuma em apenas números e estatísticas. O GIV nos faz ver o além da patologia e do estigma, me fez enxergar o ser humano por trás desta ferida, fez com que eu enxergasse um novo sentido para vida.

Me mostrou que posso e devo me amar, viver e me encantar com o brilho que a vida tem para ofertar.

O GIV salva vidas, encanta e abrilhanta os meus dias.

Sem romantizar e sem dramatizar o meu dia a dia.

O GIV me ajuda a me libertar das correntes de meus medos atrelados aos meus paradigmas.

Sem mais!”

Leo,  
17 anos

“Minha vivência no projeto adesão foi uma experiência mais do que incrível, pois com isso eu aprendi que o HIV não é um bicho de 7 cabeças.

22 de Janeiro de 2021 fui diagnosticado com HIV e no dia 25 de Janeiro do mesmo ano meu diagnóstico foi confirmado, logo após eu procurei saber mais sobre e acabei achando o projeto de adesão através do Instagram e assim entrei em contato com o agente Cauê Melo.

Ele foi super profissional comigo e me explicou como funcionava o projeto, então eu aceitei participar.

Minha primeira experiência com a adesão positiva foi muito bom pra mim pois me motivou a querer saber cada vez mais, o fato de debates também me interessou bastante por exemplo o contar ou não contar que é uma polêmica, cada um tem sua opinião e botar isso em pauta é muito importante para um jovem PVHA, esse projeto também me ajudou muito com a adesão dos remédios que eu não tinha controle de horário dentre outros e me ajudou me organizar melhor.

Eu agradeço a Andrea, o Vinícius, o Cauê e o Tomio por todo auxílio e orientação que me deram nesse projeto pois sem eles nada disso rolaria.”

T, 29 anos

*“Aprendemos a conviver com o silêncio, talvez, na mesma intensidade com que a gente é lançada na direção da palavra, quando a gente descobre que não está sozinha. A gente continua cheia de palavras. Nós, as pessoas que vivem. Algumas siglas e muitas palavras, textos inteiros, sílabas, sons, ruídos, berros, alfabetos.*

*A gente é convidada a dissimular uma parte do vocabulário, tirar rótulo pra que não coloquem rótulo, avisar quem está à vista, amar parcelado, se cuidar escondido pra evitar pergunta, evitar perguntar pra não saber a resposta, preparar sobre a correnteza: querem que sejam crimes as nossas palavras, as palavras das pessoas que vivem. Querem que sejamos sinônimo de vacina mal testada, efeito colateral de genocídio programado. Mas nós somos pessoas que vivem, vocês se esquecem. E aí nós nos lembramos.*

*Nós ouvimos as nossas palavras, mesmo no silêncio. Nós, as pessoas que vivem. Nós temos perguntado, temos nos perguntado entre nós. Temos escutado nossas perguntas, umas das outras, enquanto descobrimos o que vocês não sabem sobre nós. Temos encontrado respostas nas perguntas umas das outras. Temos ficado sabendo também sobre o que vocês descobriram sobre eles, sim, porque sobre isso nos perguntamos também. Sobre eles. Nascemos com perguntas, contraímos perguntas ao longo da vida. Amamos nossos corpos. Perguntamos abertamente, perguntamos quietas. Perguntamos aos sábados, respondemos depois. Nós, as pessoas que vivem com você, com sua mãe, com sua melhor amiga, seu irmão, sua prima, seu professor, sua chefe. Nós, as pessoas que vivem com seus sonhos, suas noites de sono, seus suores. Nós.*

*Temos perguntado, a gente tem se encontrado e tem sido muito útil. Temos descoberto novas perguntas, elas chegam e nós as recebemos. Conversamos sobre nossas palavras, e descobrimos também que alguns dos nossos silêncios são só a gritaria de vocês.*

*Temos uma vida de pessoas que vivem e convivem com uma pequena informação que reorganiza todas as informações, e coloca tudo no lugar onde sempre esteve, exatamente onde você nunca mais vai encontrar. Somos nós, as pessoas. Que convivem com você, com sua falta de informação. Você, com seus silêncios...*

*Mas temos escutado. Não falamos nada, estamos em silêncio, perguntando... Mas tão alto, que precisamos organizar quem escuta primeiro. Todo mundo ao mesmo tempo não funciona...*

*Uma pessoa, dentre muitas das que vivem, se perguntando sobre como é viver e conviver. Uma delas, das que vivem, que convive com perguntas. Sobre as outras, é só perguntar: elas são as pessoas vivendo com você.”*

## ATÉ BREVE...

*“O melhor lugar do mundo  
É dentro de um abraço  
Pro mais velho ou pro mais novo  
Pra alguém apaixonado, alguém medroso*

*O melhor lugar do mundo  
É dentro de um abraço  
Pro solitário ou pro carente  
Dentro de um abraço é sempre quente*

*Tudo que a gente sofre  
Num abraço se dissolve  
Tudo que se espera ou sonha  
Num abraço a gente encontra...”*

## ● Organização

Andrea P. Ferrara, Cláudio Pereira e Ricardo Tomio Akiyama

## ● Colaboração

Alisson Barreto, Cauê de Mello Campos, Jorge Adrián Beloqui, Luiz Donizeti Rocha, Teresinha Martins, Vinícius Uchôa e adolescentes e jovens participantes do Projeto

## ● Projeto Gráfico

Ricardo Tomio Akiyama

## ● Jornalista Responsável

Áurea Fortes - MTB 29190/SP

## ● Revisão

Cláudio Pereira e Ricardo Tomio Akiyama

## ● Tiragem

3.000 exemplares

## ● Projeto

Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids - Estratégias de Prevenção (Adesão PositHIVA)

## ● Agradecimentos

Agradecimento especial à Fernanda Rodrigues Nigro, Filipe Panace Menino e Thales Coimbra, que contribuíram nas Rodas de Conversa sobre “Direitos das Pessoas Vivendo com HIV/Aids” e à Amanda Medeiros, Franco Fonseca, Flip Couto e Kako Arancibia, que contribuíram nas Rodas de Conversa sobre “Bem-estar físico e mental, autoestima e autocuidado” e aos adolescentes e jovens que contribuíram com seus relatos. Também a parceria e apoio do Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP e do Serviço de Extensão ao Atendimento de Pacientes HIV/Aids (SEAP).

*“As opiniões emitidas nos depoimentos não refletem necessariamente a opinião do GIV”*



**Grupo de Incentivo à Vida**

☎ (11) 5084 0255 das 14h às 22h

📷 @giv\_org

✉ giv@giv.org.br

📘 fb.com/grupodeincentivoavida

🌐 www.giv.org.br

O GIV não solicita doações em dinheiro nas ruas.

Nós recebemos doações em nossa sede

ou por depósito em nossas contas bancárias institucionais.

<http://giv.org.br/doacoes/>

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



**Grupo de Incentivo à Vida**