

---

## **Vozes do HIV: uma Experiência Extensionista em Livro de Depoimentos<sup>1</sup>**

Ana Caroline Wolff SALMÓRIA <sup>2</sup>

Gabriel Arouca LEÃO<sup>3</sup>

Jessica Rafaella Correia de HOLANDA<sup>4</sup>

Luíza de CÁSSIA<sup>5</sup>

Murilo Lemos BERNARDON<sup>6</sup>

Vincenzo Dalicani PIZZEGHELLO<sup>7</sup>

Hendryo ANDRÉ<sup>8</sup>

José Carlos FERNANDES<sup>9</sup>

Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR

### **RESUMO**

A partir de 2018, como parte de um projeto de extensão desenvolvido no Departamento de Comunicação da Universidade Federal do Paraná, um núcleo de alunos começa a participar, semanalmente, dos encontros do Reatar - grupo de apoio para adesão ao uso de retrovirais, projeto pioneiro do Hospital de Clínicas da UFPR. Deste vínculo nasceu a proposta de registrar em livro de depoimentos as trajetórias dos frequentadores, anônimos e empobrecidos, alguns deles com mais de 20 anos de diagnóstico de HIV. *Vidas no positivo*, o livro, dialoga com as interfaces da extensão universitária, com o jornalismo (ALEKSIÉVITCH, 2016), com as histórias de vida entendidas como ação (RICOEUR, 2018) e se alinha a iniciativas testemunhais em torno da Aids, a exemplo das assinadas por Trevisan (2023), Daniel (1984) e Bernardet (1996).

**PALAVRAS-CHAVE:** HIV; Reatar; Depoimentos; Grupos de apoio

### **INTRODUÇÃO**

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado no Intercom Júnior – IJ06 – Interfaces comunicacionais do 46.º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, realizado de 4 a 8 de setembro de 2023.

<sup>2</sup> Estudante de Graduação 6º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [anawolff@ufpr.br](mailto:anawolff@ufpr.br)

<sup>3</sup> Estudante de Graduação 6º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [garoucaleo.gl@gmail.com](mailto:garoucaleo.gl@gmail.com)

<sup>4</sup> Estudante de Graduação 6º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [jessicarafaella@gmail.com](mailto:jessicarafaella@gmail.com)

<sup>5</sup> Estudante de Graduação 2º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [luisadecassia.lu@gmail.com](mailto:luisadecassia.lu@gmail.com)

<sup>6</sup> Estudante de Graduação 5º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [murilobernardon@ufpr.br](mailto:murilobernardon@ufpr.br)

<sup>7</sup> Estudante de Graduação 5º. semestre do Curso de Jornalismo - UFPR, e-mail: [vincenzo.pizzeghello@ufpr.br](mailto:vincenzo.pizzeghello@ufpr.br)

<sup>8</sup> Orientador do trabalho. Professor substituto do Departamento de Comunicação da UFPR, email: [hendryoandre@gmail.com](mailto:hendryoandre@gmail.com)

<sup>9</sup> Orientador do trabalho. Professor do Curso do Departamento de Comunicação da UFPR, email: [zeca@ufpr.br](mailto:zeca@ufpr.br)

---

O presente artigo trata da ação extensionista – desenvolvida no Departamento de Comunicação da Universidade Federal do Paraná (UFPR) – que deu origem à produção e edição do livro *Vidas no positivo: histórias de homens e mulheres que convivem com HIV e encontraram no Grupo Reatar do Hospital de Clínicas da UFPR, a roda de conversa que os ajuda a viver* (SALMÓRIA et al, 2022). A obra – formada por 19 depoimentos – teve início em 2018, a partir de uma parceria do programa Núcleo de Comunicação e Educação Popular (Ncep) com um grupo de apoio para pacientes, hoje chamado de Grupo Reatar – Rede de Adesão ao Tratamento Antirretroviral –, do Hospital de Clínicas da UFPR.

A iniciativa é destinada a cerca de 30 homens e mulheres – em sua maioria vulneráveis e empobrecidos – sujeitos a infecções em decorrência de terem contraído o vírus HIV (SOARES, 2001). Os estudantes vinculados ao Ncep acompanharam os encontros do grupo Reatar como forma de desenvolver um produto educacional (SOARES, 2011). O trabalho dialoga com outras publicações que expuseram o drama e o cotidiano dos portadores do HIV, a exemplo das assinadas por Bernardet (1996), Trevisan (2023), Daniel (1984 e GREEN, 2018) e a coletânea organizada por Timerman e Magalhães (2015).

A edição dos depoimentos tem como inspiração a produção da jornalista bielorrussa Svetlana Aleksievitch (2016), que “costurou” várias sessões de entrevistas com personagens – aqui entendidos à moda jornalística – com dificuldades em expressar suas memórias, particularmente as vítimas do acidente nuclear de Tchernobyl. O livro se nutre das práticas memória e a história oral (CANDAUI, 2012) para coletar os depoimentos, mas os autores editaram de acordo com as práticas corriqueiras na imprensa. Os textos, na primeira pessoa, exigiram um cuidado com a percepção, recepção e edição dos estudantes extensionistas, que entraram como coautores dos relatos – de acordo com o modelo de Aleksievitch.

Embasaram a composição física da obra autores como Plínio Martins Filho (2016), Gérard Genette (2009) e Emanuel Araújo (2008). Dentre os objetivos da publicação, destacamos o registro de vozes anônimas, cuja experiência com o HIV – muitos por mais de 20 anos – pode servir de contraponto para outras pessoas na mesma situação, além de a obra poder ser lida e propagada por profissionais de saúde que atuem no setor da infectologia e saúde pública.

---

Ao longo dos cinco anos em que *Vidas no positivo* foi criado nos bastidores da extensão universitária, o projeto exigiu dos participantes a criação de um grupo de trabalho, de modo a entender a realidade da aids no Brasil. Ainda que o perfil dos participantes do grupo Reatar se distancie do perfil das militâncias LGBTQIA+, foi importante, durante o processo, reconstruir teoricamente a luta dos homossexuais no Brasil (GREEN, 2000; VENTURI. BOKANY, 2011), debater questões de gênero (EQUIPO, 2016; SILVA, 2007), e contemporizar debates que toquem juventude e sexualidade (CASTRO, ABRAMOVAY, SILVA, 2004), levando-se em conta que os estudantes de Comunicação, autores do projeto, são jovens – a geração “que não viu a cara da aids”.

O projeto do grupo Reatar – entendido como o pioneiro no gênero, no Brasil – teve início no ano 2000, com a enfermeira Maria Alba de Oliveira Silva e o assistente social Silas Moreira. Em 2018, os integrantes do Ncep começaram a participar dos encontros semanais, nas tardes de terça-feira, e dali nasceu a proposta – feita pelos participantes – de produzir um livro de depoimentos. A dinâmica das reuniões de apoio traziam as histórias de vida e a certeza de que deveriam ser registradas. O grupo aceita apenas pacientes acompanhados pelo HC e que convivam pelo HIV, mas recebe também ativistas – como membros da Pastoral da Aids, da Arquidiocese de Curitiba – e convidados ocasionais. As reuniões são fechadas para proteger os participantes de constrangimentos. Em muitos casos, a família não sabe da contaminação e, se soubesse, haveria muito sofrimento em razão da discriminação, como aconteceu com muitos dos frequentadores do Reatar.

No primeiro ciclo do projeto “Vidas no positivo”, entre os anos de 2018 e 2019, do qual esse livro é depositário, diferentes estudantes do curso de Comunicação compareceram às reuniões e se aproximaram das diversas vivências e histórias. A partir desse contato, foram realizadas coletas de depoimentos exteriores às reuniões, de forma individual, e muitos deles registrados por meio de vários encontros com o entrevistado, de modo a criar vínculo, o que garante a integridade e profundidade do depoimento. Não foram todos os participantes do Reatar que se sentiram confortáveis para compartilhar suas histórias, e não havia nenhuma forma de pressão para que isso ocorresse. No “segundo tempo” do projeto, no pós-pandemia de 2022, os integrantes do Ncep acompanharam as reuniões semanais no Hospital de Clínicas da UFPR, no

---

período da tarde, e coletaram novos depoimentos dos participantes do Reatar, alguns mais de uma vez, e, com isso, foram compiladas as diversas narrativas que constituem o produto final.

Cada integrante do projeto Reatar do Ncep realizou ao menos uma entrevista com um dos personagens e, posteriormente, transcreveu e editou os depoimentos. Além das narrativas das pessoas soropositivas que participam do Reatar, fazem parte do conjunto de depoimentos de médicos, enfermeiros e nutrólogos do Hospital de Clínicas. Na edição, foram utilizados pseudônimos, de modo a respeitar a privacidade de todos que compartilharam suas histórias. Paralelo aos registros mais pessoais, *Vidas no positivo* revela os bastidores dos encontros do grupo Reatar, nos quais são abordados temas como profilaxia a outras ISTs, importância da medicação e de uma rotina saudável, novas descobertas da ciência em relação às enfermidades decorrentes do vírus. As reuniões são também, e principalmente, momentos de trocas de carinho entre pessoas pouco tocadas, em função do preconceito.

Antes da pandemia, havia o momento dos 12 abraços, criada pelo frade capuchinho Pedro Brondani (FERNANDES, 2015). O grupo provê, igualmente, suporte emocional e não raro financeiro, formando uma rede de apoio, e combater o preconceito e desinformação em relação à convivência com o HIV. Nesse contexto, o livro ultrapassa o registro de histórias anônimas de membros do Reatar e ajuda a desestigmatizar a condição de portador do vírus HIV.

O livro *Vidas no positivo*, em resumo, foi pensado não como um compilado de narrações na linha do “discurso da ação” (RICOUEUR, 2018) que apresentam como os retratados tiveram exposição ao vírus HIV, mas sobretudo como um conjunto de depoimentos que humanizam essas pessoas, permitindo que contem suas trajetórias pelas próprias vozes, tendo os extensionistas como mediadores. O resultado é que os depoentes mostram ao leitor a vida para muito além de um diagnóstico, de forma a combater os estigmas impostos socialmente às pessoas que convivem com HIV/Aids.

### **UMA EXPERIÊNCIA EXTENSIONISTA**

“Atar de novo”, “continuar aquilo que se tinha interrompido”. Essa é a definição dada pelo *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa* (2010) para a palavra “reatar”. Em Curitiba, mais especificamente no Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Federal

do Paraná (UFPR) a palavra toma um novo dimensionamento, adquire para si alguns rostos, personalidades e vidas. Semanalmente, um grupo composto entre 15 e 30 participantes se reúne em uma sala apertada no setor de infectologia do HC para participar das reuniões do Grupo Reatar – Rede de Adesão ao Tratamento Antirretroviral –, cujos esforços estão voltados a dar suporte para pessoas que vivem com HIV, o vírus da imunodeficiência adquirida.

Visto como pioneiro do Brasil, o grupo surgiu num contexto em que os medicamentos antirretrovirais, que são aqueles utilizados para zerar a carga viral ativa no corpo das pessoas infectadas, passaram a apresentar maior eficiência. A iniciativa, hoje liderada pelo médico infectologista Jean Marcel Lemes e pela enfermeira Caroline Ribeiro Barbosa e supervisionado pela infectologista Sônia Raboni, trabalha com pessoas empobrecidas, em situação de vulnerabilidade social, contaminadas pelo vírus HIV. É importante ressaltar que o grupo é composto por adultos e idosos, sendo as mulheres – grande parte tendo entrado em contato com o vírus por meio de seus maridos – a maioria dos participantes.

A situação de vulnerabilidade vivenciada pelos participantes do Reatar perpassa questões como a vida na periferia urbana, o pouco acesso à orientação médica e ao suporte psicológico, o empobrecimento e, como agente fundamental na exclusão dessas pessoas, a carga de preconceitos que vem junto da infecção pelo HIV. O problema, quando tomou corpo no Brasil, foi imediatamente taxado de “câncer rosa”, “peste gay” “doença de ‘puta’, ‘viado’ [sic] e de drogado”, conforme aponta a ensaísta Susan Sontag (2007), no livro *Doença como metáfora: aids e suas metáforas*. Todos esses estigmas ainda estão presentes – na realidade brasileira e, mesmo que se distanciem da militância sociopolítica LGBTQIA+, as pessoas do grupo Reatar sofrem com essa discriminação.

O Reatar aceita como participante apenas as pessoas - que vivem com HIV - que sejam acompanhadas pelo HC. Porém, também recebe ativistas – como membros da Pastoral da Aids, da Arquidiocese de Curitiba – e convidados esporádicos. As reuniões são fechadas para proteger a identidade dos integrantes do grupo e evitar situações de constrangimento. Durante os encontros do Reatar, são tratados diversos temas, como o tratamento profilático a outras ISTs, importância de se usar corretamente a medicação e de ter uma rotina saudável, novas descobertas da ciência em relação às enfermidades

---

decorrentes do vírus, etc. É prática do grupo, ao início das reuniões, uma breve apresentação de modo a dizer seu nome, idade, tempo que vive com HIV e tempo em que está “indetectável”, ou seja, quando o paciente tem sua taxa de vírus ativo indetectável. Algo abordado com frequência é como essas pessoas não são uma ameaça à saúde dos outros, como ocorre no imaginário social, mas que, na realidade, são os demais que podem ser uma ameaça à vida dos pacientes.

Os participantes do grupo, além de aprenderem mais sobre as ISTs (Infecções Sexualmente Transmissíveis), também se tornam agentes ativos do combate ao preconceito contra pessoas que vivem com HIV devido ao acesso à informação de qualidade e respaldada na ciência. Ação essa que é apoiada pela lei N.º 12.984, sancionada em 2014 pela então presidenta Dilma Rousseff, que determina como crime a discriminação contra essas pessoas, passível de um a quatro anos de reclusão e multa. Mesmo com a legislação atuando, o preconceito contra pessoas vivendo com HIV persiste, tornando-se um papel da mídia divulgar esta pauta da maneira mais humanizada possível, tratando as pessoas como pessoas de fato, de forma a evitar a sobreposição da infecção à humanidade.

Nesse contexto, a relação entre os estudantes extensionistas do Núcleo de Comunicação e Educação Popular da UFPR (Ncep), com as pessoas que vivem com HIV frequentadoras do projeto Reatar, data de 2018, com o acompanhamento às reuniões semanais no Hospital de Clínicas da UFPR. O Reatar é, na organização da ação extensionista, um projeto de extensão dentre os 13 que, atualmente, compõem o Ncep, programa de extensão que tem como base os princípios da educomunicação, da comunicação popular e da democratização dos meios de comunicação.

Em seus mais de 20 anos de história, o programa extensionista já recebeu a participação bolsista ou voluntária de mais de 300 alunos participantes, dos cursos de Jornalismo, Relações Públicas e Publicidade e Propaganda do Departamento de Comunicação da UFPR. Iniciativa se destacou, por exemplo, por ações como a da produção do periódico bimensal “A Laje”, meio de comunicação produzido e voltado à população de rua curitibana, em parceria com o Movimento Nacional da População de Rua (MNPR), que durou por oito anos (2010-2018).

Outras ações do mesmo modo se destacam, como a produção de conteúdos educacionais e criação de jovens lideranças com o curso Promotores Legais, em

---

parceira com a Fundação Escola do Ministério Público do Paraná (Fempar), e em relação direta com os alunos da ONG Gerar, que estimula a busca pelo primeiro emprego e aplicação do programa de jovem aprendiz; e do Colégio Estadual Santos Dumont, que recebe estudantes das regiões favelizadas dos bairros do Parolin e do Lindóia, em Curitiba. Ainda merecem ser citadas ações como o desenvolvimento da revista *Janelas Abertas*, com alunos de ensino fundamental e médio do Colégio Estadual João Gueno, no bairro no São Dimas, em Colombo, na Região Metropolitana de Curitiba; e a produção da “Batalha do Caximba” e do “SlamCX”, ações criadas a partir da página “Caximba por outros olhos”, no Facebook, resultado da interação dos extensionistas do Ncep com a população do Caximba, bairro da periferia - com um bolsão de sete ocupações irregulares -, além, claro, de tantas outras ações. Iniciativas dialogam com a intencionalidade fundamental do programa de extensão, de trabalhar com grupos populacionais marginalizados, invisibilizados e com algum tipo de vulnerabilidade social, como jovens de periferia urbana, refugiados, soropositivos, pessoas transsexuais, entre outros (FERNANDES, MONTIPÓ e ANDRÉ, 2023).

Todas as ações têm como base os princípios fundamentais do desenvolvimento do Ncep. No caso específico do projeto Reatar, a relação entre educomunicação, comunicação popular e a democratização dos meios de comunicação, soma-se a dialogicidade, definida por Freire (2005) como a importância do diálogo constante e aberto entre educandos, educadores e comunidade, no que se traduz numa relação quase íntima criada em todo o desenvolvimento do processo, seja nas reuniões semanais ou nas conversas que resultaram nos depoimentos escritos na composição do livro *Vidas no positivo*.

A relação entre os extensionistas, corpo médico e frequentadores dos encontros ainda tange a prática educ comunicativa no sentido de desenvolvimento de análise e leitura crítica dos meios de comunicação tradicionais - fato ameniza, segundo Freire, possíveis efeitos prejudiciais causados pela disseminação de informações na mídia hegemônica (FREIRE e GUIMARÃES, 2021), o que também causa evolução nas práticas de democratização dos meios de comunicação

## **METODOLOGIA**

---

*Vidas no positivo* vem com a missão de apoiar e garantir o direito constitucionalmente estabelecido de acesso à saúde no Brasil. O artigo 196 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 determina que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Ou seja, todas as pessoas que vivem com HIV hoje devem ter acesso gratuito ao tratamento da infecção, com garantia inclusive de medicação gratuita via Sistema Único de Saúde – SUS.

Através da ida às reuniões do Reatar, diferentes estudantes do curso de Comunicação se aproximaram das diversas vivências e histórias. Com o tempo, alunos e participantes perceberam que as experiências ali contadas mereciam ser registradas. Assim nasceu a ideia de escrever um livro de depoimentos. As histórias presentes no livro foram coletadas em encontros exteriores às reuniões de forma individual, e muitos deles registrados por meio de vários encontros com o entrevistado, de modo a criar vínculo, o que garante a integridade e profundidade do depoimento. Não foram todos os participantes do Reatar que se sentiram confortáveis para compartilhar suas histórias, e não havia nenhuma forma de pressão para que isso ocorresse.

No “segundo tempo” do projeto, no pós-pandemia de 2022, os integrantes do Ncep acompanharam as reuniões semanais no Hospital de Clínicas da UFPR, no período da tarde, e coletaram novos depoimentos dos participantes do Reatar, alguns mais de uma vez, e, com isso, foram compiladas as diversas narrativas que constituem o produto final. Cada integrante do projeto Reatar do Ncep realizou ao menos uma entrevista com um dos personagens e, posteriormente, transcreveu e editou os depoimentos.

A edição dos depoimentos tem como inspiração a produção da jornalista bielorrussa Svetlana Aleksiévitch (2016), que “costurou” várias sessões de entrevistas com personagens – aqui entendidos à moda jornalística – com dificuldades em expressar suas memórias, particularmente as vítimas do acidente nuclear de Tchérnobil. O livro se nutre das práticas memória e a história oral (CANDAUI, 2012) para coletar os depoimentos, mas os autores editaram de acordo com as práticas corriqueiras na imprensa. Os textos, na primeira pessoa, exigiram um cuidado com a percepção,

---

recepção e edição dos estudantes extensionistas, que entraram como coautores dos relatos – de acordo com o modelo de Aleksievitch.

## RESULTADOS

Cada integrante do projeto Reatar do Ncep realizou ao menos uma entrevista com um dos personagens e, posteriormente, transcreveu e editou os depoimentos. No total, foram recolhidos 19 relatos, entre eles histórias de médicos, enfermeiros e nutricionistas que também fazem parte do grupo, além das narrativas das pessoas soropositivas que participam do Reatar.

O livro *Vidas no positivo: histórias de homens e mulheres que convivem com o HIV e encontram no Grupo Reatar, do Hospital de Clínicas da UFPR, a roda de conversa que os ajuda a viver* (SALMÓRIA, 2022) resultou em um conjunto de depoimentos que humanizam as pessoas que convivem com a doença. Nos relatos estão descritos como foi a descoberta do diagnóstico, como os afetou psicologicamente, processo de aceitação, início do tratamento e a vida a partir desse momento.

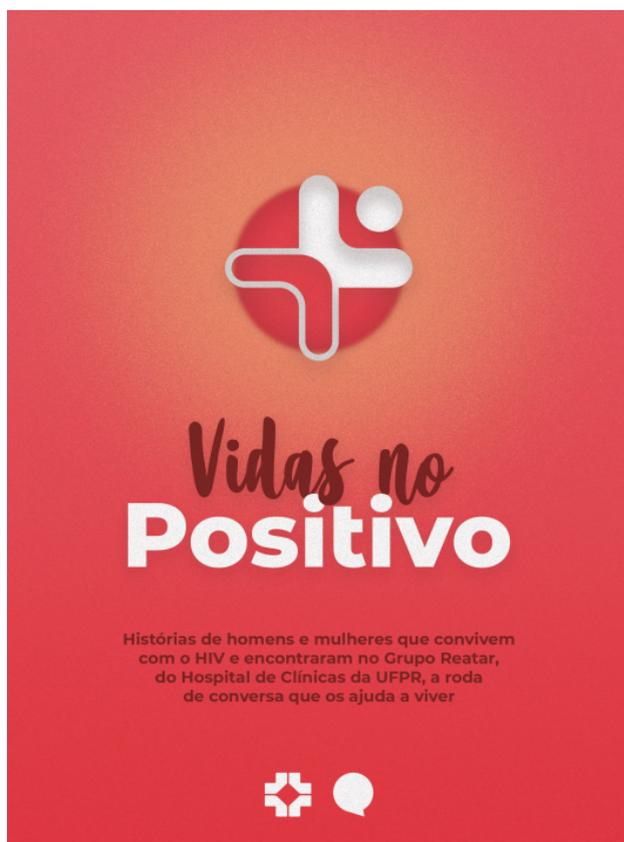


Foto 1: capa do livro. Crédito: dos autores

Um certo padrão também é descoberto depois de juntar todos os depoimentos. A maioria dos diagnósticos foram dados nos anos 1990 e 2000. Boa parte escondeu o diagnóstico da família no início ou esconde até hoje. Metade das histórias são de mulheres contaminadas pelos maridos, e acabaram descobrindo que eles mantinham relações sexuais fora do casamento. A grande maioria evita falar com pessoas de fora do grupo Reatar por medo de rejeição.



**Vitória**  
59 anos

Depoimento a  
Gabriel Arouca Leão

#### Existe uma vida pós-HIV

Sou positiva, tenho o vírus do HIV há vinte e nove anos. Descobri através do meu marido em uma época que estávamos separados. Foi quando eu fiquei sabendo que ele estava com pneumonia e foi internado muitas vezes. O diagnóstico foi muito tardio e ele acabou indo a óbito. Tive dois filhos, mas eles não contraíram o vírus. Uma coisa que aconteceu bem no início, quando recebi o diagnóstico, não foi pensar nos meus filhos, mas sim me jogar embaixo do primeiro carro que passasse. Pensei em tirar a minha vida, aí entrei dentro de uma igreja e

139

**Vitória**

fiquei lá nos fundos chorando muito.

Passei por essa fase de “vida ou morte” por falta de informação, eu não tinha conhecimento. Via falar na televisão, mas, para mim, ter o vírus HIV e ter aids era uma sentença de morte. A minha maior preocupação estava nos meus filhos, que eram pequenos. Eu já tinha perdido o meu marido, eles ficaram só comigo e eu pensava: “E aí? Se eu for amanhã, como ficam meus filhos?”. Mas, na verdade, quem me deu toda a força para estar aqui hoje foram eles, foi viver o dia a dia.

As primeiras pessoas para quem contei foram os meus pais, e eles também tinham o mesmo pensamento que eu, a morte logo ali. Mas não foi assim, tomei minha medicação durante todos estes anos, nunca fiquei doente e nem internada, sempre fiz a adesão certinha. Porém, permaneci dentro de uma bolha durante uns quinze ou dezesseis anos. Não erguia minha cabeça porque achava que, se alguém me olhasse de um jeito estranho, estava sabendo do que acontecia. Não contei no meu trabalho também. Tudo isso me levou para um quadro de depressão muito grande.

Vivi uma discriminação muito forte com uma grande amiga, que considerava uma irmã. Isso me causou

140

Foto 2: página interna do livro.

O gênero textual também permitiu que os depoentes mostrassem ao leitor a vida para além de um diagnóstico, de forma a combater os estigmas impostos socialmente às pessoas que convivem com HIV/aids. Os textos mostram que os 19 participantes são também operários, convivem com filhos e netos, amaram e sofreram e gostam desse ou daquele filme e produzem até conteúdo de alerta sobre o HIV.

O livro foi diagramado no formato 148 x 210 mm, em um total de 154 páginas. Para a capa e a contracapa, foi utilizada uma paleta de cores de laranja avermelhado e branco. Foram escolhidas, para o texto, as fontes “amanise regular”, “montserrat” e “Linux Libertine”. Além dos depoimentos, também conta com textos de apresentação,

sumário e três fotos. Estas, adicionadas ao longo do produto com fotos de bordados de palavras como “amor”, “perdão” e “reatar”, feitos por uma idosa, voluntária, para ilustrar o livro. Optou-se por não utilizar imagens que expusessem os depoentes. Toda a diagramação é em preto e branco, exceto pelas fotos, e foi realizada pelo aluno de Publicidade e Propaganda Alisson de Souza Alves Luiz.

**Vidas no Positivo**

tamento do vírus. Me afastei um pouco com a chegada da minha neta, mas viver essa experiência no grupo e na pastoral fez eu me reerguer e ter grandes experiências na minha vida.

Criei meus filhos, fiz grandes amigos e viajo pelo Brasil e outros países da América Latina através do meu trabalho na pastoral. Eu transformei toda a minha dificuldade de aceitação por serviço ao próximo. Foram essas coisas que me ajudaram e sei o quanto as pessoas podem estar precisando de ajuda, assim como eu estava depois do diagnóstico.

57



Foto 3: página interna do livro.

Na edição, foram utilizados pseudônimos de modo a respeitar a privacidade de todos que compartilharam suas histórias pessoais. A edição passou, inicialmente, pela revisão dos estudantes que estavam no projeto. Com todos os depoimentos já prontos, os professores orientadores revisaram todos os textos que, por fim, foram destinados à diagramação.

Em seguida, foram impressos dois exemplares. Um deles entregue para o grupo Reatar, para que os próprios participantes vissem o resultado, e pudessem fazer ajustes nas falas para a edição final. O outro ficou com o Ncep, para que pudéssemos fazer outra revisão e enfim ver o trabalho de anos nas mãos. Os dois exemplares foram pagos pelo próprio caixa do Ncep. Dinheiro esse que foi reunido através de cafés feitos na universidade pelos alunos do programa de extensão. O dr. Jean, responsável pelo grupo

---

Reatar, fez pedidos para obter verba aos “Amigos do HC”, instituição sem fins lucrativos do hospital, mas não foi aprovado. O Ncep, junto com o grupo Reatar, ainda espera por esse recurso para que possa ser impresso mais exemplares.

## **PRÓXIMOS PASSOS**

O NCEP atualmente trabalha visando duas conquistas para o programa Reatar. A primeira delas é conseguir publicar mais edições do livro *Vidas no positivo*, atingindo assim um público maior e fortalecendo a relação entre a universidade e a comunidade estabelecida pela extensão.

Como a instituição "Amigos do HC" não aprovou a verba que seria utilizada para a impressão de mais exemplares, os integrantes estão em busca de alternativas. A próxima ação será inscrever o material no próximo edital aberto pela editora UFPR.

Além disso, para dar continuidade à parceria, os estudantes pretendem produzir um podcast com os integrantes do grupo Reatar. A escolha do tipo de produto foi feita devido à facilidade de acesso do público geral por meio de plataformas de streaming e, principalmente, ao anonimato permitido pelo uso exclusivo da linguagem sonora.

Cada episódio do podcast contará, em primeira pessoa, a história de um integrante, buscando sempre retratar a pessoa além do diagnóstico. Interesses, sonhos e paixões serão temas de destaque. O primeiro deles será gravado com o dr. Jean, que dará uma explicação prévia sobre o grupo, seu propósito e sua história. Depois do episódio piloto, todos os integrantes que demonstrarem interesse poderão narrar sua vida e história. O objetivo é construir um produto que tire o estigma por trás do rótulo de pessoa vivendo com HIV.

As gravações serão realizadas nos estúdios da UFPR, a fim de estabelecer uma relação ainda mais próxima entre o grupo e a universidade. Eles poderão, assim, se envolver em todo o processo de produção.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Em suma, a trajetória da parceria entre Reatar e Ncep, que resultou no livro de depoimentos, demonstra que um trabalho educacional pode ser não somente uma

---

ferramenta de transformação social — que é de modo algum menos importante, dada a luta contra o preconceito e o estigma em volta de pessoas soropositivas — mas também uma forma de registrar histórias de vida que ultrapassam a notícia e a ficção.

Nesse sentido, o livro, construído por meio do diálogo constante, em um trabalho longo e gradual, compõe no todo uma visão multifacetada de vidas impactadas pelo estigma associado ao HIV, lembrando ao leitor que as histórias narradas, embora individuais, não se limitam à vida privada. Apontam para questões de gênero, de classe, de raça, de sexualidade, mas sem a intenção de abraçar qualquer uma das categorias de forma completa: ao contrário, fluem por discussões inesgotáveis e importantes sobre a complexidade da existência humana.

Esse trabalho conjunto é também uma forma de documentação e, assim, de homenagem ao esforço dos profissionais da saúde responsáveis pelo Grupo Reatar e dos participantes afetados pela doença que, em quase todas as semanas por 20 anos, reúnem-se em um espaço de suporte coletivo à vida.

## REFERÊNCIAS

ALEKSIÉVITCH, Svetlana. **Vozes de Tchérnobil: a história oral do desastre nuclear**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

ARAÚJO, Emanuel. **A construção do livro**. 3.<sup>a</sup> ed. Editora Nova Fronteira, 1986.

BERNARDET, Jean-Claude. **A doença, uma experiência: ficção**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, [2016]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em 14 ago. 2023.

BRASIL. **Lei N° 12.984**, de 02 de junho de 2015. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2014.

CANDAU, Joël. **Memória e identidade**. São Paulo: Contexto, 2012.

CASTRO, Marya Garcia. ABRAMOVAY, Miriam. SILVA, Lorena Bernarde da. **Juventude e sexualidade**. Brasília: Unesco Brasil, 2004.

DANIEL, Herbert. **Meu corpo daria um romance**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

EQUIPO PLANTEL. **As mulheres e os homens**. São Paulo: Boitempo, 2016.

---

FERNANDES, José Carlos. E pedrinho inventou o abraço... **Gazeta do Povo**. Curitiba, 8 fev 2015. Vida e Cidadania - Série Perfil, p. 8.

FERNANDES, José Carlos; MONTIPÓ, Criselli Maria; ANDRÉ Hendry. **Aspectos pedagógicos da ação do NCEP no contexto da curricularização da extensão: um percurso metodológico** - 45º Congresso Brasileiro de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, Intercom, João Pessoa - Paraíba, 2022.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Reatar. In: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Editora Positivo, 2010. p. 1785.

FREIRE, Paulo; GUIMARÃES, Sérgio. **Educar com a mídia: novos diálogos sobre educação**. 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2021.

GENETTE, Gérard. **Paratextos editoriais**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2009.

GREEN, James N. **Além do carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX**. São Paulo: Ed. Unesp, 2000.

GREEN, James N. **Revolucionário e gay: a vida extraordinária de Herbert Daniel**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

MARTINS FILHO, Plínio. **Manual de editoração e estilo**. Campinas: Unicamp; São Paulo: Edusp; Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2016.

RICOUER, Paul. **O discurso da ação**. Lisboa:Edições 70, 2018.

SALMÓRIA, Ana Caroline (org.). **Vidas no positivo: histórias de homens e mulheres que convivem com HIV e encontraram no Grupo Reatar do Hospital de Clínicas da UFPR, a roda de conversa que os ajuda a viver**. Curitiba: Floresta Edições e Ncep, 2022.

SILVA, Hélio R.S. **Travestis: entre o espelho e a rua**. Rio de Janeiro: Rocco, 2007.

SOARES, Ismar de Oliveira. **Educomunicação: o conceito, o profissional, a aplicação – contribuições para a reforma do ensino médio**. São Paulo: Paulinas, 2011.

SOARES, Marcelo. **A aids**. São Paulo: Publifolha, 2001 (Folha Explica).

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora/AIDS e suas metáforas**. Editora Companhia das Letras, 2007.

TIMERMAN, Artur. MAGALHÃES, Naiara. **Histórias da aids**. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

TREVISAN, João Silvério. **Meu irmão, eu mesmo**. Rio de Janeiro: Alfaguara, 2023.

VENTURI, Gustavo. BOKANY, Vilma (orgs.). **Diversidade sexual e homofobia no Brasil**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2011.

