

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE GOIÁS
CAMPUS ANÁPOLIS DE CIÊNCIA SÓCIO-ECONÔMICAS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM EDUCAÇÃO,
LINGUAGEM E TECNOLOGIAS

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO:
PROCESSOS EDUCATIVOS, LINGUAGEM E TECNOLOGIAS

NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV

Paulo Roberto Miranda Veras

Anápolis-GO

2020

PAULO ROBERTO MIRANDA VERAS

NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias (PPG-IELT), da Universidade Estadual de Goiás (UEG), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação, Linguagem e Tecnologias, área de concentração: Processos Educativos, Linguagem e Tecnologias.
Linha de Pesquisa: Educação, Escola e Tecnologias.

Orientador: Professor Dr. Raimundo Márcio Mota de Castro

Anápolis-GO

2020

NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV

Esta dissertação foi considerada aprovada para a obtenção do título de Mestre em Educação, Linguagem e Tecnologias pelo Programa de Mestrado Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias da Universidade Estadual de Goiás – UEG, em 13 de março de 2020.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Raimundo Márcio Mota de Castro (Universidade Estadual de Goiás – UEG)

Orientador / Presidente

Prof. Dr. Raimundo Nonato Leite Pinto (Universidade Estadual de Goiás – UEG) Membro

Externo – PUC/GO

Prof.^a Dr.^a Carolina Teles Lemos (Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PPGCR)

Membro Externo

Prof. Dr. João Henrique Suanno - (Universidade Estadual de Goiás – UEG / PPGIELT)

Membro Interno

Anápolis-GO

2020.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente ao meu Deus, que me permitiu, com saúde percorrer todo este processo de busca e estudos para a obtenção deste título tão sonhado. A Ele, minha gratidão por me vocacionar ao exercício da docência e dela nunca desistir, mas querer busca-la sempre.

Toda minha família, em especial a meus pais, minhas irmãs e meus sobrinhos, que sempre acreditaram na minha busca e nunca deixaram de me apoiar durante toda a minha vida como estudante. Mesmo em tempos difíceis, sempre tiveram palavras de incentivo e de encorajamento fazendo com que eu me sentisse mais forte e melhor todos os dias. Toda ajuda que deles vieram, foi encorajador e o combustível para que eu não desistisse.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Educação, Linguagens e Tecnologias (PPIELT) da Universidade Estadual de Goiás (UEG), que doaram sua paciência, seu tempo e seu conhecimento, pelas constantes problematizações e reflexões, fazendo com que eu tivesse uma visão mais ampliada. Sem eles eu não teria chegado até aqui e cada um foi responsável por esta construção. Todo esse partilhar me fez um ser inquieto e diferente.

Aos meus colegas de sala de aula no mestrado, que sempre dispostos, contribuíram para grandes discussões dos saberes. Agradeço a acolhida, a partilha nos momentos de risos e de preocupação, pela prestatividade e cordialidade com que sempre nos tratamos. Juntos, foi possível crescer um pouco mais na escala de valores humanos. Em especial agradeço aos amigos Clayton Correa, Helen Cristina Dias e Carla Salomé pelo sempre presente carinho, cuidado e parceria nas escritas e nas trocas de experiências. Sinto-me privilegiado por ter estudado na mesma turma que vocês.

Aos amigos de vida e de caminhada, presentes que recebi pelo caminho e que fazem grande diferença em minha vida. Amigos que divido os momentos da vida, sejam eles bons, sejam eles ruins. Ao José Auricícero (Auri) com quem sempre divido experiências docentes, de vida e de aprendizados, ao Junior Sucena, que juntos, já dividimos muitas alegrias e experiências de uma vida inteira e ao Joubert Silvestre pela parceria e ajuda sempre tão oportunas. Obrigado meus amigos.

Ao meu querido professor orientador, meu amigo, meu conselheiro, que durante nossa trajetória, construiu comigo uma relação de respeito, sempre contribuindo e jamais tecendo críticas ao meu limitado conhecimento. Sempre, com muita maestria e paciência, foi me conduzindo para a construção desta pesquisa. Foi agraciado em ter tido um professor que se tornou amigo e que com sua amizade me mostrou elementos para além da docência.

À Universidade Estadual de Goiás (UEG) por proporcionar um Programa Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias, sempre prezando pelo ensino de qualidade e gratuito. Agradeço também a Fundação CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), por viabilizar as pesquisas de Pós-Graduação no Brasil.

Agradeço também, de forma muito especial, aos professores convidados Prof. Dr. Raimundo Nonato Leite Pinto, Prof.^a Dr.^a Carolina Teles Lemos e ao Prof. Dr. João Henrique Suanno, por comporem a banca de avaliação, doando o seu tempo e o seu conhecimento em prol desta pesquisa.

Por fim, agradeço imensamente às pessoas que participaram desta pesquisa, que do fundo do seu silêncio, da sua dor e ao mesmo tempo pela vontade de gritar ao mundo a sua condição como forma de libertação, me emprestaram um pouco de suas realidades. Vocês me fizeram uma pessoa melhor. Agradeço carinhosamente, por vocês terem dividido um pouco das suas vidas e dos seus recomeços. Sem vocês, este trabalho não seria realizado.

A todos, que contribuíram com este trabalho, ainda que indiretamente.

Muito Obrigado!

RESUMO

O HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) é um vírus que altera o sistema imunológico, aumentando o risco de ocorrência e o impacto de outras infecções e doenças. Sem tratamento, progride para a AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome), uma doença transmissível e letal, pela qual não se conhece até o momento nenhum medicamento curativo ou vacina profilática. A contaminação, longe de estar restrita a grupos sociais, atinge a coletividade humana, sem distinção de raça, classe, credo, posição social ou profissional. Neste sentido, os profissionais da educação não escapam dessa realidade. Com isso o objetivo da pesquisa é desvelar as vivências e experiências docentes vividas por professores portadores do HIV no âmbito educacional. O desenho metodológico delinea-se a partir de uma aproximação ao método fenomenológico (CASTRO, 2014; BICUDO, 2011; MOREIRA), recorrendo-se a abordagem qualitativa (BICUDO, 2011; BAUER, 2002; FLICK, 2009) e a pesquisa exploratória (GIL, 2002), tendo por procedimento a pesquisa bibliográfica e empírica utilizando-se da entrevista narrativa (auto)biográfica como instrumento de coleta de dados (SOUZA, 2016; CASTRO, 2014). O aporte teórico contempla a situação de adoecimento devido a infecção do, bem como o aparecimento de estigmas e preconceitos que a doença comporta (PERETTI; SOUZA, 2014). Os resultados possibilitaram perceber que a educação, enquanto processo social formativo e instrutivo induz ao silenciamento, impossibilitando a pessoa de ressignificar suas vivências e experiências perante o mundo. Com isso, o processo da construção da identidade do sujeito adoecido, passa pela significação de suas narrativas, sendo que a maneira como ele se narra, será a maneira como ele se vê. Conclui-se, que por meio das narrativas dos participantes, que o adoecimento pelo vírus do HIV interfere nos acontecimentos cotidianos e desse modo em suas vivências enquanto profissionais da educação à medida que lhes cabe ressignificarem suas vidas; por outro lado, o silenciamento promovido pelo estigma que a doença carrega possibilita entender a necessidade de uma educação para a sexualidade que promova compreender o ser humano na sua integralidade e complexidade.

Palavras-chave: Vida de Professores. Adoecimento. HIV. Doença. Narrativas (auto)biográficas.

ABSTRACT

HIV (Human Immunodeficiency Virus) is a virus that and modify the immune system, enhancing the risk of occurrence and the impact of other infections and diseases. Without a treatment, it progresses to AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome), a communicable and lethal disease, for which there is not, until now, any healing medicine or prophylactic vaccine. The contamination, far from being restricted to social groups, reaches all society, without distinction of race, social class, religious creed, social or professional position. At this point, education professionals do not escape this reality. Thus, the objective of the research is to unveil the living and teaching experiences experienced by teachers with HIV in the educational field. The methodological design is based on the phenomenological method (CASTRO, 2014; BICUDO, 2011; MOREIRA), using the qualitative approach (BICUDO, 2011; BAUER, 2002; FLICK, 2009) and exploratory research (GIL, 2002), having as procedure the empirical bibliographic research using the narrative interview (auto) biographical as instrument of data collection (SOUZA, 2016; CASTRO, 2014). The theoretical contribution contemplates the situation of disease due to HIV infection, as well as the arising of stigmas and prejudices that the disease brings (PERETTI; SOUZA, 2014). The results enabled to perceive that education, as a formative and instructional social process, induces to silence, making it impossible for people to resignify their experiences before the world (SOUZA, 2016). With this, the process of building the sick person identity goes through the meaning of his/her narratives, and the way he/she narrates himself/herself will be the way he/she sees himself/herself. We can conclude by the participants' narratives, that the illness caused by the HIV virus interferes with daily events and thus, in their experiences as education professionals as they resignify their lives; on the other hand, the silencing promoted by the stigma that the disease carries makes it possible to understand the need for an education on sexuality that promotes understanding of the human being in its entirety and complexity.

Keywords: Teachers' Life. Sickness. HIV. Disease. (auto)biographical narratives.

LISTAS DE SIGLAS E ABREVIACÕES

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome

ART - Drogas Antirretrovirais

ARVs - Medicamentos Antirretrovirais

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CDC - Centros de Controle e Prevenção de Doenças

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

GRID - Imunodeficiência Gay

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

OMS - Organização Mundial da Saúde

PPG-IELT – Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Educação, Linguagens e Tecnologias

PTV - Prevenção da Transmissão mãe-filho

PVHIV - Pessoas Vivendo com HIV

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

TARV - Terapia Antirretroviral

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UCG – Universidade Católica de Goiás / PUC Goiás

UEG – Universidade Estadual de Goiás

UFBA - Universidade Federal da Bahia

UFC – Universidade Federal do Ceará

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO – QUEM ME LEVA OS MEUS FANTASMAS?	11
E ALGUÉM ME PEDIA QUE EU CANTASSE MAIS ALTO – O “EU” COMO REALIDADE.....	13
E NAS NOITES BRILHANTES AS PALAVRAS VOAVAM – A DESCOBERTA DA QUESTÃO NORTEADORA	13
DE COSTAS VOLTADAS NÃO SE VÊ O FUTURO – OBJETO E OBJETIVOS DA PESQUISA	15
EU VIA QUE O CÉU ME NASCIA DOS DEDOS – JUSTIFICATIVA	15
AQUELE ERA O TEMPO EM QUE AS SOMBRAS SE ABRIAM – OUTROS OLHARES SOBRE O OBJETO	16
QUE O CAMINHO SE FAZ ENTRE O ALVO E A SETA – PERCURSO DA PESQUISA	18
O OUTROS ERGUIAM – ESTRUTURAÇÃO DO TRABALHO.....	21
CAPITULO I – IMAGINE, ACIMA DE NÓS APENAS O CÉU – HIV/AIDS: Uma breve visão da epidemia que mudou o mundo	22
1.1 IMAGINE TODAS AS PESSOAS – O SURGIMENTO DO HIV/AIDS	23
1.2 MAS NÃO SOU O ÚNICO – A DIVISÃO SÓCIO CULTURAL DA EPIDEMIA DE HIV	26
1.3 PERGUNTO SE VOCÊ CONSEGUE – A INCIDÊNCIA DO HIV/AIDS.....	28
1.4 IMAGINE NÃO EXISTIR PRIORIDADES – POLÍTICAS PÚBLICAS E PREVENÇÃO E TRATAMENTO.....	32
1.5 O MUNDO SERÁ COMO UM SÓ – ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO.....	34
1.6 MATAR OU MORRER – FISIOPATOLOGIA DO VIRUS HIV.....	40
1.7 UMA FRATERNIDADE DO HOMEM – PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA AIDS NO BRASIL	45

1.8 VOCÊ PODE DIZER QUE SOU UM SONHADOR – A EPIDEMIA E SUA DIVISÃO SÓCIO CULTURAL.....	48
1.9 SOU UM SONHADOR – CAMINHOS DA EDUCAÇÃO SEXUAL.....	50
1.10 TENHO ESPERANÇA QUE UM DIA SE UNIRÁ A NÓS – OS PROFESSORES NÃO ESTÃO LIVRES DO HIV/AIDS	53
1.11 VIVENDO O PRESENTE – OS SILENCIAMENTOS NOS AMBIENTES EDUCACIONAIS.....	54
CAPITULO II – VEM VAMOS EMBORA QUE ESPERAR NÃO É SABER – O PERCURSO METODOLÓGICO: caminhos, encontros e descobertas	57
2.1 CAMINHANDO E CANTANDO – APROXIMAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	58
2.2 SEGUINDO A CANÇÃO – A ABORDAGEM QUALITATIVA E A PESQUISA EXPLORATÓRIA	61
2.3 A CERTEZA NA FRENTE – OS PROCEDIMENTOS ESCOLHIDOS	62
2.4 A HISTÓRIA NA MÃO – OS SUJEITOS DA PESQUISA.....	65
CAPITULO III – SOU APENAS UM SUSPIRO DE UMA VOZ QUE NÃO SE OUVE: o trilhar do caminho docente de professores portadores de HIV	68
3.1 TÃO LEVE QUANTO PALHA E FRÁGIL COMO UM PÁSSARO – RESULTADO E DISCUSSÃO	69
3.1.1 O medo dos professores	69
3.1.2 Silenciamento dos professores	79
3.1.3 Angústia que os professores sofrem	82
3.1.4 A culpa que os professores carregam	85
CONSIDERAÇÕES TRANSITÓRIAS.....	89
REFERÊNCIAS.....	93
APÊNDICES.....	107
ANEXOS.....	121

INTRODUÇÃO: QUEM ME LEVA OS MEUS FANTASMAS?

*Aquele era o tempo
Em que as mãos se fechavam
E nas noites brilhantes as palavras voavam
E eu via que o céu me nascia dos dedos
E a urso maior eram ferros acesos
Marinheiros perdidos em portos distantes
Em bares escondidos
Em sonhos gigantes
E a cidade vazia
Da cor do asfalto
E alguém me pedia que cantasse mais alto*

*Aquele era o tempo
Em que as sombras se abriam
Em que homens negavam
O que outros erguiam
E eu bebia da vida em goles pequenos
Tropeçava no riso, abraçava de menos
De costas voltadas não se vê o futuro
Nem o rumo da bala
Nem a falha no muro
E alguém me gritava
Com voz de profeta
Que o caminho se faz
Entre o alvo e a seta*

*De que serve ter o mapa
Se o fim está traçado
De que serve a terra à vista
Se o barco está parado
De que serve ter a chave
Se a porta está aberta
De que servem as palavras
Se a casa está deserta?*

*Quem me leva os meus fantasmas?
Quem me salva desta espada?
Quem me diz onde é a estrada?
Quem me leva os meus fantasmas?
Quem me leva os meus fantasmas?
Quem me salva desta espada?
E me diz onde é a estrada.*

Pedro Abruñhosa

Durante toda a formação de vida, o ser humano é cercado, e muitas vezes amedrontado por fantasmas que nem sempre consegue enfrenta-los. Estes fantasmas trazem verdades, medos, fantasias e questões de um passado que nem sempre são administrados, ocupando centralidade na vida dos sujeitos, ao ponto de nortear condutas sociais, comportamentais e psicológicas. Essas inquietações levam a tentativas de explicar fenômenos e acontecimentos experienciado e vivenciados pelas pessoas, interferindo em suas conquistas e/ou sem suas dificuldades.

Nesta tentativa, portanto, utilizarei versos e poemas para ilustrar os títulos capitulares desta dissertação, associando o trabalho acadêmico com a realidade poética. A escolha é estética, como reflexão do nosso cotidiano, relacionada com a produção acadêmica realizada. As escolhas dos poemas relacionam-se com o percurso da pesquisa. Nesta introdução, a escolha estética adveio de uma indicação de um dos sujeitos que encontrou na letra da música a forma de desvelar para superar os sofrimentos pessoais advindos do diagnóstico de HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) positivo.

Entendo ser importante citar a retórica que utilizo com a palavra “positivas” no título deste trabalho. A palavra é usada primeiramente pelo fato de que, quando o paciente recebia o resultado do exame de sangue, e este estando infectado pelo vírus HIV, teria como resposta de diagnóstico em seu exame a palavra positivo. Hoje, no entanto, esse termo foi substituído pelo termo reagente ou não reagente, entendendo que as situações de adoecimento, ensejam a fragilidade humana, pouco tendo de aspecto positivo para o diagnosticado. No entanto, com os avanços da medicina, nas últimas décadas, ser soropositivo não significa uma sentença de morte, mas possibilidades de ressignificar a vida, as relações humanas, tanto em âmbito, físico, emocional, psicológico e até biológico, o que pode ser entendido como uma situação positiva.

A palavra positiva também é utilizada para designar que, as narrativas que os professores fazem neste trabalho, mostram-se como positivas, uma vez que ao conseguirem falar sobre a temática, podem abrir-se ao enfrentamento de seus fantasmas, tanto em âmbito pessoal como coletivo, ao considerar os leitores que passam pela mesma situação.

Num movimento e tentativa de compreender os fenômenos biológicos, humanos e/ou sociais que promovem a relação do ser e o mundo, o ser pesquisador emerge e lança-se na aventura de procurar respostas às incontáveis inquietações humanas. Esse movimento, não nasce apenas de uma racionalidade técnica e objetiva, ainda que esta seja condição *sine qua non* para a pesquisa; mas nasce, principalmente, de uma curiosidade emotiva, relacional, até passional, energia esta, que move o pesquisador ao buscar seus objetivos. Se a pesquisa não nasce do acaso, nasce do encontro, do ser com o ser, do ser com o mundo, do ser com o objeto. Sujeito e objeto olham-se e enamoram-se. Constroem e estabelecem relações.

Diante do exposto, estas primeiras palavras têm por finalidade apresentar os caminhos e possíveis descaminhos do ato de desvelar o tema, o objeto, a formação da pergunta e os caminhos da pesquisa, da qual resulta a presente dissertação.

E ALGUÉM ME PEDIA QUE EU CANTASSE MAIS ALTO – O “EU” COMO REALIDADE

Acredito que é quase unanimidade, que todos aqueles que se dediquem à pesquisa sintam-se rapidamente cansados e enfadados, pelo rigor que a escrita exige. São rigores cobrados nas falas, nas leituras, nas reflexões, nas escolhas metodológicas. Afirmando isso, não nego a importância que o pensamento científico deva ser tratado com tal rigor, mas entendo pesquisa como ato subversivo à medida que o pesquisador rompe com verdades pré-estabelecidas, desfaz preconceitos, aponta para novas realidades. Diante dessa reflexão, esta é uma escrita de resistência a desinformação, aos desencontros com o desconhecido, com os estigmas sociais que matam mais do que os estigmas físicos. Por isso, opto por escrever em primeira pessoa, refletindo assim os impactos do exterior em meu interior; ou seja, priorizo a poesia em detrimento da prosa, e entendo que os poemas são formas de ver, de sentir, de estar no mundo.

Corroborando com tal pensamento, Coracini (2007, p. 122), questiona que num trabalho de pesquisa, o pesquisador assume a pesquisa, escolhe o método de análise, elabora dados, enfim, se engaja na construção, antes mesmo de sua expressão escrita e falada. Porque então, o autor não se assume como sujeito da sua realização? Afinal, nas nossas relações somos levados a assumir o que dizemos, o que pensamos e as minhas experiências pessoais e sociais. Logo, não vejo outra alternativa a não ser, ver o pesquisador como sujeito responsável direto pela construção de sua pesquisa.

A par desse esclarecimento, continuo este percurso buscando apresentar a descoberta da questão que a norteia a pesquisa.

E NAS NOITES BRILHANTES AS PALAVRAS VOAVAM – A DESCOBERTA DA QUESTÃO NORTEADORA

Diversas são as dificuldades vivenciadas por pessoas portadoras do HIV, dentre as quais podemos citar, preconceito e a aceitação social; a ruptura de algumas relações interpessoais e ocupacionais, que podem levar ao isolamento social e à depressão. Pode haver ainda, problemas relacionados com a sexualidade e todos estes fatores podem comprometer a saúde mental e

física. Por vezes, a adaptação a essas mudanças pode ser desafiadora, exigindo uma abordagem que concilie as particularidades relacionadas ao diagnóstico de HIV, aliado à percepção do sujeito em seu contexto biológico, psicológico e social. Para o professor que esteja infectado não é diferente.

Apesar de compreender que ser professor portador do HIV é ser diferente, olhar para si mesmo e ser olhado devido à sua condição muitas vezes fragilizada e abalada emocionalmente, tem um peso em seu significado. As anuências de sua condição de vida devido ao HIV, acabam impedindo que essas pessoas busquem seus desejos e com isso o conforto social e no trabalho acaba se tornando uma meta a ser alcançada. Ao pensar sobre isso, sinto ser necessário apresentar o princípio, o início, onde começou meu (des)encontro com o tema.

Quando terminei a formação em Psicologia em 2007, pela Universidade Católica de Goiás (UCG), decidi clinicar no mesmo ano em que coleei grau. Um ano depois, em 2008, ingressei na docência em uma Instituição de Ensino Superior. Foi a partir desta época, que passei a ter contato com outros professores que agora faziam par comigo nesse ofício.

A minha pouca experiência de consultório, fez com que eu buscasse cada vez mais a solitária arte de saber escutar o sujeito, sem reservas e sem preconceitos. É no alcance dessa experiência que o terapeuta caminha, algumas vezes, entre tropeços e impasses causados por razões de diversas ordens. Um aspecto essencial ao terapeuta é a sua escuta. Nessa curiosa atmosfera de confiança, criada no solitário sofrimento do outro é que me vejo várias vezes, envolvido em variadas emoções de sujeitos que buscam, acima de tudo, dividir sua dor e amenizar o fardo da vida. A escuta do outro foi determinante para me tornar mais sensível.

Com o passar dos dias, fui recebendo na clínica, pacientes professores, que vinham com as queixas mais diversas: o stress em sala de aula, o desgaste comum que a docência trás, as difíceis relações estabelecidas no âmbito acadêmico, além, da ansiedade que o professor geralmente desperta na sala de aula, entre outras demandas. O exercício da profissão em dupla perspectiva (terapeuta e docente) me sensibilizou a realidades antes desconhecidas. Dentre as situações mais extremas que uniam esse universo profissional, o atendimento de professores portadores do HIV, acabou mexendo comigo de uma forma inimaginável. A maneira como ele conduzia o seu caminhar com o diagnóstico ou a partir dele é que me trouxe inquietações.

As indagações foram se avolumando. Quando recorrendo à literatura pude ver que não se encontram muitos registros sobre o tema HIV relacionado com a docência. Pareceu-me, como também era percebido por eles, que havia um silenciamento deste professor dentro deste contexto. Não havendo como dividir a dor, a dor se multiplicava. Portanto, parecia urgente a necessidade de se pesquisar o assunto a partir das narrativas que por eles eram trazidas.

Assim, das perguntas de minha trajetória, como psicólogo e como professor, parto da seguinte indagação: Quais são as vivências e experiências de professores portadores do HIV? Essa questão insere este trabalho na Linha de Pesquisa Educação, Escola e Tecnologias, do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias (PPG-IELT), da Universidade Estadual de Goiás (UEG).

Sendo assim, passo a apresentar o objeto e os objetivos da pesquisa.

DE COSTAS VOLTADAS NÃO SE VÊ O FUTURO – OBJETO E OBJETIVOS DA PESQUISA

Constitui-se como objeto da presente pesquisa, o adoecimento de professores portadores do vírus HIV. O objetivo geral deste trabalho consiste em desvelar as vivências e experiências docentes vividas por professores portadores do HIV.

Como facilitador de tal reflexão, tem-se como objetivos específicos: descobrir os significados sociais gerados pelos estigmas e preconceitos vivenciados pela situação de adoecimento pelo HIV; entender as ressignificações humanas interseccionadas pela atividade docente e pelo adoecimento do vírus do HIV; e, compreender as narrativas dos professores portadores do vírus HIV no que se refere ao seu papel de sujeito em situação de adoecimento.

Traçados os objetivos, busco justificar a relevância da pesquisa.

E EU VIA QUE O CÉU ME NASCIA DOS DEDOS – JUSTIFICATIVA

Embora muito se tem feito para controle do HIV viver com o vírus, é para muitos, uma forma solitária e limitada de viver a vida. Alguns não conseguem ver nenhum motivo para dividir com o outro a sua dor, dado aos estigmas que o diagnóstico carrega e o preconceito a falta de informação sobre a doença, faz com que ela seja vista de forma diferente.

Refletir sobre o assunto e buscar compreender como os professores o percebem em sua vida e sua prática, em sua relação com o mundo, com a sociedade e o âmbito acadêmico, pode contribuir para melhor entendimento e educação sobre esta condição de adoecimento.

Portanto, acredito que o local apropriado para debater o HIV/AIDS, é também o meio acadêmico, uma vez que se trata do local fértil para apontar caminhos, sanar dúvidas e construir conhecimento.

Sendo assim, esta pesquisa justifica-se socialmente pela necessidade de dialogar com o respeito à condição de adoecido do professor, no âmbito da docência, compreendendo as suas vivências, experiências e significados. Nessa conjectura o professor possui a condução e

condição da sua própria história, construindo assim a aceitação da doença no labor da educação, seja ele intrínseco ou extrínseco ao profissional, conduzindo-o ao respeito e reconhecimento de direitos da dignidade da pessoa humana, em que o docente se insere, frente a esta nova realidade.

De fato, ainda há muito pré-conceito social diante do grupo em questão. Adotar novos diálogos acadêmicos perante as próprias visões dos professores é no mínimo privilegiar uma ruptura de paradigma, e isso começa por parte da escuta, do diálogo. Se colocar no lugar do outro para aplicar a retribuição do respeito por todos, configurando a extensão do direito de liberdade e a partir disso melhorar a visão perante a condição do próximo. Reconhecer, portanto, o que já era para ser uma consciência coletiva, o respeito.

No que se refere ao campo acadêmico, a pesquisa apresenta-se como mecanismo de socialização de situações silenciadas, veladas e reprimidas, uma vez encontrar-se poucos estudos que considerem o binômio doença-educação no que se refere ao HIV/AIDS e suas implicações nas histórias de vida de professores soropositivos. Pessoalmente, o exercício de escutar de pessoas portadoras do HIV, em anos de prática profissional como psicólogo, conduziu-me a compreender e dar voz a estes sujeitos tornando um canal de libertação dos mesmos, com isso dando sentido e uma grande relevância até hoje para minha profissão.

Justificado a razão de ser da pesquisa, apresento, ainda que de forma geral, outros olhares sobre o objeto investigado.

AQUELE ERA O TEMPO EM QUE AS SOBRRAS SE ABRIAM – OUTROS OLHARES SOBRE O OBJETO

Ao aprofundar nos estudos sobre a temática apresentada neste trabalho, pude melhorar a compreensão e a importância do assunto pesquisado, através de um conjunto significativo de pesquisas a qual nomino como parte da revisão de literatura, meio pelo qual foi possível inventariar a produção acadêmica e científica sobre o tema que busco investigar, à luz de categorias, trabalhos e no conjunto deles, sob os quais os acontecimentos podem ser analisados.

Para fundamentação acerca da relevância da temática, o levantamento foi realizado no banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) considerando a expressão “narrativas HIV”. No ano de 2017, foram encontrados apenas 4 (quatro) trabalhos, produzidos na Grande Área de Conhecimento: Ciências Humanas, sendo que apenas 2 (dois) destas produções, trouxeram a perspectiva das narrativas. Em 2018, ainda dentro da Grande Área de Conhecimento: Ciências Humanas, foram encontrados 6 (seis)

trabalhos produzidos, com a temática HIV, porém fora das narrativas, como é proposto neste trabalho. A partir destes dados, foi necessário novo filtro, acrescentando as palavras “narrativas de professores portadores do HIV” e não foi encontrado nenhum trabalho produzido entre os anos de 2017 e 2018, como demonstrado no quadro a seguir.

Quadro 1: Relação das Pesquisas CAPES/Mestrado

QT	Universidade/Programa	Título	Autor	Tipo	Ano
01	Universidade Federal do Ceará – UFC - Programa de Pós-Graduação em Psicologia.	Sobre o que transborda: narrativas de histórias de vida atravessadas pelo HIV e outras histórias	Brígia da Silva Amaro Lelis Moraes	Dissertação	2017
02	Universidade Federal da Bahia – UFBA - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.	O HIV as vezes me assombra: narrativas online de mulheres jovens vivendo o HIV	Leonara Maria Souza da Silva	Dissertação	2017

Considerando a interface com os trabalhos que se assemelham com o objeto desta pesquisa, destaco os seguintes: “Sobre o que transborda: narrativas de histórias de vida atravessadas pelo HIV e outras histórias” realizada por Brígia da Silva Amaro Lelis Moraes, defendido em 2017, na Universidade Federal do Ceará – UFC, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia. A autora relata que esta pesquisa tem como objetivo compreender os sentidos dados pelos sujeitos que vivem com HIV/AIDS às suas experiências e aos sentimentos vivenciados nesse processo de reconhecimento ou negação das metamorfoses identitárias.

Para chegar ao seu objetivo, a autora utilizou um roteiro previamente estruturado para a realização das entrevistas, que aconteceram a partir das seguintes questões: “Quem você é”? “Como você se tornou quem você é hoje”, “Quais seriam seus planos de futuro, agora?”. Os fragmentos das narrativas apresentadas perfazem a constituição, em linhas gerais, de três personagens diferentes. Um efeito narrativo que conecta formas de vida no que elas trazem de mais frágil. Três formas de vida que mergulham em realidades distintas e que dizem muito sobre os sentidos dados à experiência de viver a exclusão e o medo.

Mais que trazer relatos dos marcadores biológicos de uma doença que preocupa autoridades sanitárias em todo o mundo, a pesquisadora busca entender o modo como, todos os

dias, estas personagens dão continuidade às suas histórias. Com este trabalho, é possível a compreensão de quem são e como se estruturam estas personagens a partir do resultado dinâmico da reposição constante de tudo que compõe suas trajetórias em narrativas de vida outras, que, por vezes, refletem a nós mesmos.

A pesquisa “O HIV as vezes me assombra: narrativas online de mulheres jovens vivendo o HIV”, realizada por Leonara Maria Souza da Silva, defendido em 2017, na Universidade Federal da Bahia – UFBA, no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, relata que mulheres jovens, de modo geral, vivenciam situações de vulnerabilidade influenciadas, entre outros aspectos, pelo gênero, que produz e estabelece o sexo e as diferenças entre feminilidade e masculinidade.

Segundo a autora, a soropositividade para o HIV tem implicações na vida de mulheres, repercutindo em seus relacionamentos. Com a longevidade alcançada devido os avanços no tratamento, e, também, pelo surgimento das tecnologias digitais, a internet tem sido importante espaço de biossociabilidade para elas. A sua pesquisa foi realizada a partir das narrativas de 8 (oito) mulheres heterossexuais jovens vivendo com HIV/AIDS, que fazem uso de redes sociais, que vivem em suas relações afetivo-sexuais (soro concordantes e/ou soro discordantes). O trabalho permite compreender como estas mulheres reconstrói suas vidas e suas formas de se relacionar a partir de sua sorologia.

A busca realizada no banco de teses e dissertações, embora tímida, vem ao encontro de minhas expectativas. Atesta que é um campo de pesquisa que se necessita de muitos estudos e buscas para a elucidação destes fenômenos e reforça ainda o fato de que, nas histórias de pessoas que vivem com HIV/AIDS, emergem segredos e individualidades silenciadas pelo estigma e preconceito que emanam da doença.

Assim sendo, no intuito de dar voz a sujeitos que convivem com realidade da infecção pelo vírus HIV, surge o interesse de desvelar as vivências e experiências educativas que foram e são vividas por professores portadores do vírus no âmbito educacional, sendo um ambiente, no qual se aglutinam inúmeros atores provenientes de diversos segmentos sociais, religiosos, ideológicos, etc.

A seguir, apresentamos o percurso da pesquisa.

QUE O CAMINHO SE FAZ – PERCURSO DA PESQUISA

Quando decidi me dedicar a pesquisa em um programa de pós-graduação, não pensei imediatamente no tema que proponho agora. Em 2017, ingressei, através de processo seletivo,

como aluno ouvinte do PPG-IELT da UEG na cidade de Anápolis-GO. A primeira disciplina que tive contato teorizava temáticas sobre Literaturas e Múltiplas Linguagens. Durante as aulas ministradas, três momentos que chamaram muito a atenção, possibilitando o despertar dos caminhos a trilhar para na construção dessa pesquisa. O primeiro, foi quando surgiu o convite para narrar momentos de nossas vidas, que fossem significativos para a nossa formação. Foi notório na sala de aula, como fatos acontecidos e quase sempre esquecidos, tomam significados diferentes quando são narrados e vivenciados a partir da escuta. Embora ali não fosse um momento clínico e, embora ali não tenha surgido nenhum relato relacionado com HIV/AIDS, o resultado que o professor conseguiu com esta proposta foi surpreendente.

O segundo que particularmente me tocou muito, foi quando discutíamos em aula o texto de Elizeu Clementino de Souza (2016), com o tema “Existir para resistir (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença”. O texto pontua articulações entre saúde e doença, tomando como objeto de investigação as aprendizagens biográficas que os sujeitos constroem sobre processos de adoecimento, especialmente em suas experiências com doenças crônicas, neste caso o HIV/AIDS. A aula, os relatos e a condução de todo o processo me trouxeram mais inquietações que me aproximava daquilo que eu queria pesquisar.

Por fim, e já após a metade do semestre, estudamos o capítulo 3 do livro “Mulheres e HIV/AIDS: a fênix renasce das cinzas”, de autoria de Clélia Peretti e Osnilda Maria de Souza (2014). A forma como foi conduzido as narrativas destas mulheres e a maneira como os professores nos proporcionaram a refletir sobre suas histórias, foi de suma importância para eu decidir que minha pesquisa iria percorrer pelas narrativas de professores com HIV. As reflexões, conduziram-me, a ter mais propriedade sobre o tema que gostaria de pesquisar.

Nesse período, motivado pelas aulas pensei grande, para montar o pré-projeto: levantar narrativas do maior número de professores infectados com o vírus que aceitassem participar da pesquisa. Logo percebi a exiguidade do tempo e as demais questões que devem ser consideradas ao se fazer uma pesquisa.

A partir daí, procurei delimitar o projeto e o nomeei com o seguinte título: NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV. Desde então, continuei com o firme propósito de investigar este tema, embora uma dificuldade tenha surgido de imediato: encontrar participantes para a pesquisa. Ainda assim, continuava firme no meu propósito.

Paralelamente a toda esta inquietação e busca, elaborava o meu pré-projeto, para participar do processo seletivo do programa, para assim me tornar aluno efetivo. Neste período e já no segundo semestre de 2017, fui aluno ouvinte novamente no mesmo programa, da

disciplina de Educação e Diversidade. As discussões provocadas nestas aulas, só me aproximavam mais do objeto de pesquisa, confirmando assim minha escolha pelo tema. No final do ano, fui aprovado no programa como aluno regular.

Todas essas experiências, me fizeram aprender que, a pesquisa deve ser feita, construindo uma relação entre teoria e realidade, pois é assim que se forma a parceria entre investigar e formar. Esse processo se dá na medida em que “a realidade informa a teoria, essa, por sua vez, antecede e permite percebê-la, reformulá-la, dar conta dela, num processo sem fim de distanciamento e aproximação” (MINAYO, 1994, p. 92).

O percurso metodológico aproxima-se da fenomenologia (CASTRO, 2014; BICUDO, 2011; MOREIRA, 2004), esta que tem como vertente o desvelamento dos acontecimentos propostos, baseando-se na descoberta dos sentidos possibilitados pelos fenômenos. O trabalho recorreu à abordagem qualitativa numa busca da compreensão do fenômeno da condição de portador do vírus HIV, sob o enfoque subjetivo de cada sentido narrado pelos professores. A pesquisa qualitativa deve ser aplicada de forma que o pesquisador conduza a significação do sujeito a uma compreensão do conhecimento e não a um resultado objetivo (FREITAS, 2002).

Quanto aos objetivos a pesquisa caracteriza-se como exploratória (GIL, 2002), utilizando-se como procedimento a pesquisa bibliográfica e empírica. Aquela será pautada em materiais já produzidos e apresentados em livros, teses, dissertações, artigos científicos e outros, disponíveis em meio físico ou eletrônico. Esta se refere as narrativas (CASTRO; 2014) de 3 (três) professores soropositivos, o que caracteriza uma maior aproximação dos sentimentos, desejos e sentidos do modo como a condição de portador do vírus HIV se constrói e acontece. A escolha dos participantes da pesquisa, deu-se de forma aleatória, considerando a disponibilidade dos mesmos em narrar suas histórias.

A coleta de dados de campo utilizou-se das narrativas por meio de entrevistas não estruturadas, onde o participante somente foi abordado para a delimitação do tema proposto e narra seus fatos sem a interrupção do entrevistador (BAUER, 2002), o que torna o procedimento de coleta de dados mais próximo da fenomenologia, no sentido de não intervir na perspectiva da conduta social do sujeito que se declara (MOREIRA, 2004).

Nesse sentido, deixando que as liberdades das narrativas sejam construídas sem os questionamentos, minimiza-se a intervenção de uma condução de tema produzido para um resultado proposto pelo entrevistador (BAUER, 2000). Vale a pena ressaltar, que na entrevista narrativa o participante expõe seus próprios sentidos (CASTRO, 2014).

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, os procedimentos éticos tornam-se essencialmente necessários e obrigatórios. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê

de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Estadual de Goiás, com o parecer de número 3.282.535 – CAAE 06814918.0.0000.8113, datado de 24 de abril de 2019.

Por esse motivo, os participantes receberam informações sobre os objetivos da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) bem como foram informados sobre a responsabilidade do pesquisador em manter sigilo quanto ao material obtido, respeitando a individualidade de cada participante e sua escolha em participar ou não das entrevistas.

Apresentado ao panorama geral da construção da pesquisa, passo a demonstrar a estruturação do trabalho.

[...] O QUE OUTROS ERGUIAM – ESTRUTURAÇÃO DO TRABALHO

Dessa maneira o presente trabalho foi dividido em três capítulos. O primeiro capítulo traz uma revisão sobre o surgimento da AIDS no mundo e conta a história da evolução da doença. Neste também é abordado como ocorre a transmissão e a incidência da mesma no Brasil e no mundo. Tendo feito esse apanhado o capítulo parte para a dimensão social da doença de como ela modifica o olhar das pessoas em relação aos infectados. Por fim, é abordado a incidência do HIV/AIDS em professores e como se dá o silenciamento destes.

O segundo capítulo traz a caminhada metodológica em busca das respostas às questões formuladas ao iniciar o trabalho. Neste, são apresentados o método, a abordagem, a pesquisa quanto aos objetivos bem como os procedimentos utilizados.

Por fim, no terceiro capítulo apresenta-se a análise das narrativas dos professores entrevistados, divididas em unidades de significados que emergem das narrativas, possibilitando compreender suas vivências e experiências enquanto portadores do HIV.

**CAPITULO I – IMAGINE, ACIMA DE NÓS APENAS O CÉU – HIV/AIDS: Uma
breve visão da epidemia que mudou o mundo**

IMAGINE

*Imagine there's no heaven
It's easy if you try
No hell below us
Above us only sky*

*Imagine all the people
Living for today (ah ah ah)*

*Imagine there's no countries
It isn't hard to do
Nothing to kill or die for
And no religion, too
Imagine all the people
Living life in peace*

*You may say that I'm a dreamer
But I'm not the only one
I hope someday you'll join us
And the world will be as one*

*Imagine no possessions
I wonder if you can
No need...*

IMAGINE

*Imagine não existir paraíso
É fácil se você tentar
Nenhum inferno abaixo de nós
Acima de nós apenas o céu
Imagine todas as pessoas
Vivendo o presente*

*Imagine não existir países
Não é difícil
Nada pelo que matar ou morrer
E nenhuma religião também
Imagine todas as pessoas
Vivendo a vida em paz*

*Você pode dizer que sou um sonhador
Mas não sou o único
Tenho esperança de que um dia você se unirá a
nós
E o mundo será como um só*

*Imagine não existir propriedades
Me pergunto se você consegue
Sem necessidade de ganância ou fome
Uma fraternidade do Homem
Imagine todas as pessoas
Compartilhando o mundo inteiro.*

*Você pode dizer que sou um sonhador
Mas não sou o único
Tenho esperança de que um dia você se unirá a nós
E o mundo será como um só*

John Winston Lennon

Para este capítulo, escolhi a música Imagine de Jhon Lenon (1940 – 1980) lançada em 1971, que se refere a uma possibilidade de um mundo melhor no qual fosse possível vencer as mazelas e barreiras criadas pela sociedade. Penso, que assim como o poeta, o pesquisador busca em suas investigações contribuir para novas descobertas e novas possibilidades de bem-estar e

de melhor convívio entre os homens. Assim toda pesquisa e todo pesquisador trazem consigo a função de tentar contribuir para uma sociedade melhor.

A epidemia da AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA)¹, em português, produzida pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é, em muitos aspectos, um evento sem precedentes na história da humanidade. O surgimento da doença e a rápida propagação da infecção em todo o mundo levaram à mobilização de recursos humanos e financeiros dedicados à pesquisa, tratamento e estratégias de controle e tudo isso assumiu uma dimensão global incomparável com fatos conhecidos até o momento (GIR et al., 2000).

Uma vez dentro das células hospedeiras, o HIV se multiplica. O vírus danifica ou destrói as células antes de passar a infectar mais células. Sem tratamento, é provável que uma pessoa desenvolva a AIDS porque seu sistema imunológico não é mais capaz de proteger o corpo.

Este capítulo aborda como o HIV é contraído, possibilidade de tratamento e como essa doença muda a vida das pessoas perante a sociedade.

1.1 IMAGINE TODAS AS PESSOAS – O SURGIMENTO DO HIV/AIDS

A era da AIDS começou oficialmente em 5 de junho de 1981, quando o CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) dos Estados Unidos convocou uma coletiva de imprensa na qual descreveram cinco casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Em Los Angeles vários casos de Sarcoma de Kaposi, um tipo de câncer de pele, foram encontrados no mês seguinte. Os primeiros relatos desses casos foram feitos pelo Dr. Michael Gottlieb, em São Francisco – EUA (UNAIDS, 2018).

Embora os médicos conhecessem a pneumonia por *Pneumocystis carinii* e o sarcoma de Kaposi, a aparência conjunta de ambos em vários pacientes chamou sua atenção. A maioria desses pacientes eram homens homossexuais sexualmente ativos, muitos dos quais também sofriam de outras doenças crônicas que mais tarde foram identificadas como infecções oportunistas. Os exames de sangue nesses pacientes mostraram que eles não tinham o número adequado de um tipo de célula sanguínea chamado CD4⁺T. A maioria desses pacientes morreu em alguns meses (UNAIDS, 2018).

¹ A sigla AIDS, no mundo, foi a primeira a ser utilizada como Síndrome. Porém, houve mudanças nos países de língua espanhola, francesa e portuguesa para SIDA (maiúscula), ou sida (em minúscula) não ficaria bem ao país, pelo fato de ter como Padroeira Nossa Senhora Aparecida e com muitas mulheres, que por terem o mesmo nome são chamadas de Cida. Essa foi tomada pelo Ministério da Saúde (1989-1990).

Devido ao aparecimento de manchas rosadas no corpo dos infectados, a imprensa começou a chamar a AIDS de "praga rosa", por ser uma doença atribuída aos homossexuais, embora logo se notasse que os casos também ocorriam entre imigrantes haitianos que viviam nos Estados Unidos, usuários de drogas injetáveis e receptores de transfusões de sangue, o que levou a um clube de quatro eixos que incluía todos esses grupos considerados em risco de adquirir a doença. Em 1982, a nova doença foi oficialmente batizada com o nome de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), um nome que substituiu outros propostos como Imunodeficiência Gay (GRID), (UNAIDS, 2018).

Até 1984, foram mantidas diferentes teorias sobre a possível causa da AIDS. A teoria com mais apoio afirmou que a AIDS era uma doença basicamente epidemiológica. Com isso, as pesquisas sobre a AIDS, no início dos anos 1980, foram dedicadas a compreender sua ocorrência e apresentação em populações e seus ambientes, focando nos denominados grupos de risco, a saber, homossexuais e usuários de drogas intravenosas. No entanto, o avanço das pesquisas ampliaram a percepção de contágio pelo HIV, possibilitaram o entendimento que o HIV/AIDS não restringia-se a grupos de risco e sim a comportamentos de riscos, uma vez que qualquer ser humano pode ser infectado, ou seja, os estudos deixaram de ser direcionados ao contexto individual e passaram a considerar a dimensão social, econômica, cultural e até religiosa dos grupos sociais.

As características genéticas e fisiológicas, características demográficas, status socioeconômico, ambiente social, comportamento individual e demais fatores psicossociais são fatores que compõe a abordagem psicossocial. Diferentes modelos tentaram explicar o processo de transmissão do vírus nas comunidades, as quais foram apoiadas não apenas no indivíduo, mas também nos diferentes fatores envolvidos na transmissão (PINHEIRO et al., 2005, p. 45).

Nos últimos anos, as pesquisas passaram a incluir mulheres, jovens, idosos, independente de orientação sexual, a ampliarem ainda para temáticas como abordagem de gênero, direitos humanos, o impacto das estratégias de controle e os custos do tratamento em termos de acesso universal (GIR et al., 2000). Tantos avanços durante os anos permitiram que os pacientes portadores tivessem mais qualidade nos tratamentos ofertados pela rede de saúde, tanto pública quanto privada. Depois de alguns anos de monitoramento do HIV, tornou-se claro que, para que a transmissão seja interrompida ou pelo menos diminuída, deve-se dar atenção as relações sociais nas quais os comportamentos de risco ocorrem.

Pode se perceber que, homens gays e bissexuais têm o maior número de novos diagnósticos no Brasil e praticamente em todo o mundo. Negros/afrodescendente e latinos são desproporcionalmente afetados pelo HIV em comparação com outros grupos raciais e étnicos, isso se dá, devido estes grupos estarem em maior situação de vulnerabilidade², sejam elas, culturais, sociais e/ou econômicas. Além disso, as mulheres transexuais que fazem sexo com homens estão entre os grupos com maior risco de infecção pelo HIV, e os usuários de drogas injetáveis continuam com risco significativo de contrair o HIV (SANTOS; ASSIS, 2011).

Comportamentos de risco como, como fazer sexo sem usar preservativo, não tomar remédios para prevenir ou tratar o HIV e compartilhar agulhas ou seringas, têm um papel importante na transmissão do vírus. Apesar de campanhas que visam elucidar as formas de contágio por meio de comportamento de riscos viu-se nos últimos o aumento de infectados nos mais diversos grupos sociais.

O contato heterossexual com um parceiro soropositivo foi responsável por mais de um quarto de todas as novas infecções em 2018 e é a principal maneira pela qual as mulheres contraem o vírus, especialmente dentro das comunidades de minorias étnicas (SANTOS e ASSIS, 2011). Variações regionais da incidência do HIV em mulheres mudaram com o tempo. Nos primeiros anos da epidemia, a incidência em mulheres predominou no Nordeste, mas as taxas de infecção e a mortalidade vêm aumentando constantemente no sul (MONTEIRO et al., 2019).

O uso de drogas injetáveis tenha diminuído como um meio de transmissão do HIV nos últimos anos, ele ainda é responsável por 14% dos diagnósticos de HIV. Um estudo recente conduzido pelo Departamento de Saúde Pública de Massachusetts relatou que 40% das mulheres brancas contraíram o HIV através do uso de drogas injetáveis (MONTEIRO et al., 2019).

Outro fator que contribui para o HIV nas mulheres é o trauma que essa doença pode causar. O trauma resultante de abuso sexual ou físico sofrido durante a infância ou a idade

² A Organização Mundial da Saúde (OMS) define populações-chave como aquelas que são vulneráveis e em maior risco para o HIV. As diretrizes definem as populações de maior risco como “homens que fazem sexo com homens, pessoas transexuais, pessoas que injetam drogas e profissionais do sexo. Populações de maior risco são desproporcionalmente afetadas na maioria dos contextos epidêmicos, se não em todos”. Populações vulneráveis podem ser identificadas enfocando as características sociais e demográficas específicas de uma região e podem variar dependendo de situações e contextos específicos (MACHADO, et al., 2016).

O conceito de populações chave relaciona-se com a terminologia epidêmica definida pelo UNAIDS, que define uma “epidemia concentrada” como aquela em que o HIV se espalhou rapidamente em uma ou mais populações (geralmente > 5 % de prevalência), mas não está bem estabelecido na população geral (geralmente <1% de prevalência). Uma “epidemia generalizada” é uma epidemia autossustentável na população em geral por meio da transmissão heterossexual (GOMES et al., 2017).

adulta está cada vez mais associado ao aumento da prevalência da infecção pelo HIV e aos desfechos ruins de saúde em mulheres HIV+. Regimes abrangentes de tratamento do HIV que incluam serviços de saúde mental são críticos para essa população (SILVA et al., 2018).

O uso de drogas injetáveis tem sido associado direta ou indiretamente com aproximadamente um terço dos casos de AIDS nos Estados Unidos. O fato de que as infecções sexualmente transmissíveis (IST) representarem apenas 8% das novas infecções por HIV em 2010, contra 23% em 1994-2018, demonstra o progresso alcançado na prevenção e tratamento nessa população. Ainda assim, muito trabalho permanece; embora possa haver menos novas infecções por IST's, em 2018, quase um terço das pessoas que eram HIV+ não sabiam que estavam infectadas (SILVA et al., 2018).

Pessoas com outras infecções sexualmente transmissíveis, como clamídia, gonorreia, sífilis, vaginose bacteriana e herpes têm um maior risco de infecção, se forem expostos ao vírus através de relações sexuais ou contato com sangue infectado (GOMES et al., 2016, p. 23).

Depois desse breve relato sobre o surgimento do HIV, passo a apresentar as situações de transmissão e incidência da doença.

1.2 MAS NÃO SOU O ÚNICO – A DIVISÃO SOCIOCULTURAL DA EPIDEMIA DE HIV

Recentemente, aspectos sociais e culturais, como etnia, pobreza, relações de gênero e regiões geográficas, também foram identificados como fatores de risco e alimentaram a epidemia entre populações vulneráveis em todo o mundo. O relatório de 2011 da UNAIDS sobre os últimos 30 anos da epidemia adverte sobre o quadro complexo e variado de hoje em nível regional, com a incidência do HIV aumentando constantemente no Oriente Médio e Norte da África e uma reversão do declínio de novas infecções desde 2005 para a Europa Oriental e Ásia Central. Os padrões epidemiológicos dentro dos países, e mostra a existência de “hotspots epidêmicos”.

De acordo com um modelo clássico de comportamento humano e risco de HIV, os indivíduos são submetidos a experiências de vida específicas e, dependendo de sua personalidade subjacente, podem fazer escolhas que podem colocá-los em risco para a aquisição do HIV. Outros fatores modificadores incluem a presença concomitante de abuso de substâncias, depressão e outros transtornos mentais. Muitas vezes, as escolhas feitas podem resultar em experiências de vida prejudiciais adicionais, levando a novos comportamentos de risco. Com o tempo, essas respostas padronizadas podem aumentar a probabilidade de um

indivíduo estabelecer comportamentos e vícios mal adaptativos; eventualmente, a vida social do indivíduo pode desestabilizar e fraturar (ALVES, 2018).

Um componente crítico desse paradigma é a personalidade. Embora o debate tenha cercado exatamente quais fatores influenciam o desenvolvimento da personalidade, é geralmente aceito que tanto o ambiente quanto a genética desempenhem um papel nesse processo.

Fatores ambientais, especialmente durante a infância e início da adolescência, que parecem ser os mais críticos, incluem influências familiares/famílias, educação, status socioeconômico e a comunidade vizinha. Depois da adolescência, a personalidade de um indivíduo é relativamente fixa (DA SILVA AMARAL et al., 2018, p. 34).

Dois indivíduos podem responder de maneira bastante diferente à mesma intensa experiência de vida baseada em sua personalidade. Uma perspectiva extrovertida de assumir riscos pode satisfazer as necessidades imediatas (preferência tendenciosa para o presente), apesar das consequências adversas futuras, enquanto uma perspectiva introvertida e avessa ao risco pode atrasar a gratificação imediata em favor de benefícios futuros. O conceito de agência humana aumenta a complexidade desse modelo, enfatizando a capacidade que um indivíduo tem de desafiar e alterar as circunstâncias adversas e sua própria personalidade, fazendo assim escolhas inesperadas em termos de comportamento de risco (PEREIRA et al., 2017).

A AIDS também é uma doença alojada em padrões comportamentais e sistemas de valores que se adaptam à presença da doença. As pessoas que realizam essas mudanças de conduta não são tão impotentes e passivas como o nosso reducionismo nos faz acreditar. O fato de os seres humanos serem seres individuais e culturais introduz grande complexidade e variabilidade na compreensão dos comportamentos de risco. Assim, o contexto sociocultural pode impactar o comportamento de um indivíduo em vários pontos de acesso ao longo do caminho causal descrito anteriormente. Mais diretamente, o meio sociocultural oferece vários cenários e oportunidades que podem desencadear comportamentos desadaptativos ou criar situações estressantes que aumentam a probabilidade de comportamento de risco (PEREIRA et al., 2017).

Além disso, a ruptura do contexto cultural ou identidade cultural pode comprometer a tomada de decisão favorável. Além disso, como dito acima, a agência humana também pode mudar as circunstâncias individuais e até mesmo as estruturas sociais quando a agência é promulgada por vários indivíduos (DA SILVA AMARAL et al., 2018).

O conceito de capital social mostrou como as influências positivas da comunidade baseadas na identidade cultural compartilhada podem capacitar

os indivíduos a mudar o comportamento (resistindo a escolhas prejudiciais) e a superar a violência estrutural. Um excelente exemplo da interação do capital social e da agência humana no contexto da epidemia do HIV é a mudança comportamental ocorrida durante a década de 1980 nas comunidades HSH de classe média dos Estados Unidos e Europa, com redes de apoio intensivas e insumos intensivos que resultou em estratégias eficazes de prevenção baseadas na comunidade (DE SIQUEIRA FILHA et al., 2018).

A clara influência da sociedade e da cultura nos comportamentos de risco à saúde de um indivíduo é um forte argumento para melhorar a tradicionalmente fraca (e muitas vezes ausente) relação entre paradigmas biomédicos e socioculturais. Ações efetivas para mudar radicalmente a direção da epidemia do HIV entre populações com uma taxa de incidência crescente foram prejudicadas por uma compreensão incompleta dos contextos culturais, sociais e políticos dentro dos quais ela existe e como estes se conectam com os domínios biomédico e psicológico (DA SILVA AMARAL, et al., 2018).

A propagação do HIV pode ser reduzida pela aplicação de antirretrovirais universalmente para aqueles que vivem com o HIV e pelo uso de profilaxia pré-exposição, preservativos e circuncisão para aqueles indivíduos em risco de infecção; no entanto, a redução de comportamentos associados à transmissão do HIV continuará sendo um componente crítico para qualquer estratégia de prevenção a fim de “virar a maré”. Infelizmente, muitas das causas profundas da transmissão do HIV são bastante complexas e sistêmicas em certas regiões e exigem grandes melhorias estruturais para afetar a mudança. Essas causas incluem pobreza, discriminação, estigma, educação inadequada, desigualdade de gênero e desafios à identidade cultural, que requerem maior compreensão e uma abordagem efetiva e criativa para reduzir seu impacto (ALVES, 2018).

1.3 PERGUNTO SE VOCÊ CONSEGUE – A INCIDÊNCIA DO HIV/AIDS.

Chamado de pandemia do século XX, o HIV/AIDS é uma das doenças que mais causou danos a população e atualmente um dos maiores problemas de saúde do mundo. Segundo estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS), os primeiros dez anos da epidemia terminaram com cerca de um milhão de casos e pelo menos dez milhões de pessoas infectadas no mundo. O Programa do Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) estima que em 2017, 36,9 milhões de pessoas no mundo apresentava o HIV. Dessas, 35,1 são adultos e 1,8 milhão são crianças; cerca de, 21,7 milhões tinham acesso à terapia retroviral, podendo assim realizar seu tratamento (UNAIDS, 2018).

O estado brasileiro garante tratamento gratuito para pacientes com HIV em hospitais públicos desde 1996. O sistema estadual de saúde, SUS, oferece acesso a medicamentos gratuitos para mais de meio milhão de pacientes. Uma história de sucesso. Estatísticas do Ministério da Saúde mostram que a expectativa média de vida após a infecção, que em 1996 era de cinco anos, subiu para 12 anos. Durante muito tempo, a taxa de novas infecções permaneceu mais ou menos estável e, em alguns grupos de risco, o número caiu temporariamente. O Ministério da Saúde estima que atualmente cerca de 866.000 brasileiros sejam HIV positivos.

No entanto, um estudo da ONUSIDA constatou que o número de novas infecções começou recentemente a aumentar novamente. O UNAIDS, fundado em 1994, é o programa das Nações Unidas para reduzir o HIV/AIDS. Em 2010, 44.000 novas infecções foram registradas no Brasil. Em 2018, isso já havia subido para 53.000, um aumento de cerca de 21% consideravelmente superior ao aumento médio de 7% na América Latina em geral durante esse período. Com o início da crise econômica e financeira em 2013, as autoridades públicas não apenas cortaram dinheiro para campanhas de conscientização; eles também cancelaram a colaboração com a sociedade civil. Até então, as ONGs eram a espinha dorsal das campanhas anti-AIDS.

Em vez disso, a responsabilidade pelas campanhas educacionais foi repassada ao SUS. "Em teoria, era a coisa certa a fazer; na prática, saía pela culatra". O SUS podem ser bem-intencionados, mas não são treinados na prevenção da Aids. "Imagine um funcionário comum do SUS tocando a campanha das pessoas. Se ele falar sobre preservativos, o que ele diz será superficial, ou então cairá em preconceitos generalizados sobre gays".

A campanha do SUS foi focada em grupos tradicionais de alto risco: prostitutas, viciados em drogas e homens homossexuais. Mas você não pode alcançar esses grupos sem a ajuda das ONGs. Ela comenta que muitas mulheres alternam entre a vida normal e a prostituição e que os viciados em drogas simplesmente morrem ou desaparecem na cena do crack. Esse problema é especialmente grave nas grandes cidades como São Paulo e Rio de Janeiro. Villela diz que existem os gays que acabam se cansando de usar preservativos.

Ao mesmo tempo, muitas pessoas ainda acreditam que apenas os grupos clássicos de alto risco são afetados. As pessoas que não pertencem a elas quase nunca são testadas como precaução, diz ela, mas apenas quando a doença se manifesta. "Esse estigma ainda é o maior obstáculo ao tratamento da aids no Brasil. Conseqüentemente, 30% das infecções são descobertas apenas numa fase tardia o que é alto para um país em que todos têm acesso livre a medicamentos".

A resposta brasileira à epidemia de HIV foi uma das grandes conquistas no contexto do SUS. A crise instalada, no entanto, produz ameaças que já têm repercussões e podem ter efeitos ainda mais significativos. Por exemplo, um consenso estabelecido é que as políticas de austeridade têm impactos deletérios nas doenças infecciosas, o que aumenta o seu enfrentamento.

O papel do SUS na garantia dos direitos das PVHA é inquestionável e apoia o acesso ao tratamento gratuito alcançado pela luta dos movimentos sociais associados às evidências científicas. Essa garantia é de que a saúde é um direito humano inalienável, conforme enunciado na ampla noção de seguridade social da Constituição de 1988. Por outro lado, políticas sociais estatais mais fracas ou diminuídas e o incentivo à privatização implementado desde o golpe parlamentar de 2016, um processo que derrubou a presidente eleita Dilma Rousseff produzem restrições orçamentárias às políticas de saúde e, no caso do HIV, reduzem as possibilidades de atendimento integral.

Os desafios para o enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil não se restringem exclusivamente à dimensão econômica. Observa-se um aspecto importante do ponto de vista da "agenda de valores": além da exploração da crise política, foram promovidos anseios difusos e "anti-agendas" para questionar categorias como "gênero", "diversidade sexual" e "redução de danos", historicamente central à prevenção do HIV no Brasil. A luta contra a "ideologia de gênero" e a proposta "escola sem partido" vem promovendo uma caçada inquisidora a teóricos reconhecidos internacionalmente, como Paulo Freire e Judith Butler.

A infecção pelo HIV é um problema de saúde pública, nenhuma doença nos tempos modernos tem levantado tantos dilemas éticos e isso ocorre pois o HIV tem a ver com o lado mais íntimo das pessoas: o sexo e suas preferências sexuais. Além disso, tem revelado preconceitos morais e religiosos constantemente levantados por esse tópico. Existem três formas fundamentais de transmissão: sexual, sanguínea e vertical (mãe para filho). A transmissão do HIV de uma mãe soropositiva para o seu filho durante a gravidez, parto ou amamentação, na ausência de qualquer intervenção apresenta taxas de transmissão de 15% a 45% (SIKKEMA, et al., 2018).

A epidemia de HIV mudou nos últimos 30 anos, desde os primeiros casos relatados no início dos anos de 1980, até uma alta estimada de 3,7 milhões de novas infecções em 1997, ao declínio de novas infecções e à mortalidade relacionada à AIDS durante os anos 2000. Em 2012, aproximadamente 9,7 milhões de pessoas em países de baixa e média renda estavam em uso de drogas antirretrovirais (ART) (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

Esta expansão da cobertura ART melhorou dramaticamente a sobrevivência entre pessoas vivendo com HIV (PVHIV), resultando em um aumento no número de PVHIV para um recorde de 35,3 milhões em 2012. O aumento do acesso à ART evitou estimados 5,2 milhões Mortes relacionadas com a AIDS em países de rendimento baixo e médio de 1995 a 2010, com uma redução de 28% nas mortes de 2006 a 2012 (BEZERRA et al., 2018).

Mesmo enquanto as PVHIV vivem mais, a incidência de novas infecções continua a diminuir. Estima-se que 2,3 milhões de novas infecções por HIV ocorreram em 2012, uma redução de 34% em relação a 2000. A taxa geral de incidência para adultos de 15 a 49 anos atingiu um pico de 0,11% em 1997 e diminuiu para 0,05% em 2012. A maior redução na incidência do HIV está entre as crianças, que foi reduzida em 52% em 10 anos. Existem muitas razões para esta diminuição da incidência, incluindo a reduzida infecciosidade das PVHIV na ATR, expansão dos programas de prevenção da transmissão mãe-filho (PTV) do HIV e introdução de programas de redução de danos centrados no sexo seguro e no apoio as populações de alto risco (INCIARDI, 2018).

A conscientização sobre o HIV aumentou nas últimas décadas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 36,7 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com HIV a partir de 2016. Ainda assim, graças à terapia antirretroviral (TARV), as pessoas com HIV estão levando vidas mais longas e de melhor qualidade (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

O conceito de qualidade de vida é usado para se referir à percepção do paciente contra os efeitos de uma determinada doença ou aplicação de determinado tratamento em sua vida, especialmente as consequências causadas sobre o seu físico, emocional e social. Um dos objetivos da atenção à saúde não é apenas a eliminação da doença, mas também a melhoria da qualidade de vida. Indubitavelmente, na maioria das doenças, o estado de saúde é profundamente influenciado pelo humor, mecanismos de enfrentamento e apoio social (DOWSHEN; D'ANGELO, 2011).

Dentro do ambiente familiar, o nível de controle dos sintomas é alterado, interferindo em suas rotinas e atividades diárias, bem como a interação com profissionais da saúde e do ambiente hospitalar, levam a um aumento no estado de deterioração da autoestima, stress, ansiedade, lidar com a discriminação social, uma vez que eles são portadores conhecidos de vírus. Portanto, as pessoas com a doença estão em um quadro onde a incerteza e o desespero prevalecem. Prova disso é que estes pacientes têm uma maior deterioração da autoestima, em comparação com amostras de populações saudáveis (MARTINS et al. 2014, p. 25).

Especialmente aqueles que foram infectados por transmissão sexual e aqueles que têm menos tempo para conhecer o diagnóstico da infecção, que enfrentam não só as complicações infecciosas, mas também o aspecto emocional, que é imediato quando recebem a notificação do seu diagnóstico e reagem com altos níveis de instabilidade, raiva e hostilidade para com todos aqueles que os rodeiam, devido ao grande sofrimento causado pelo impacto. Uma vez descoberta, a doença reflete em atitudes negativas em relação aos portadores e consequente discriminação no contexto das suas próprias interações sociais e em seu valor social (MARTINS et al., 1990).

1.4 IMAGINE NÃO EXISTIR PROPRIEDADES – POLÍTICAS PÚBLICAS, PREVENÇÃO E TRATAMENTO

A resposta brasileira à epidemia do HIV/AIDS (Programa Nacional de DST/AIDS) foi estabelecida pelo Ministério da Saúde em 1986 e desde o início teve uma abordagem equilibrada de prevenção, tratamento, atenção e proteção dos direitos humanos. A participação ativa de organizações da sociedade civil em diferentes fóruns de tomada de decisões é fundamental para a responsabilidade governamental. A marca registrada de uma lei federal de 1996 que garante que todos os pacientes infectados pelo HIV que precisam coquetel antiviral devem recebê-la gratuitamente é baseada no Sistema Nacional de Saúde (GOMES et al., 2016b).

Este sistema foi estabelecido na Constituição Brasileira de 1988 e baseia-se no princípio constitucional de que a saúde é um direito do indivíduo e que o Estado tem a obrigação de fornecer a todos, universalmente e com equidade. Foi nessa rede descentralizada de serviços públicos de saúde que o programa de tratamento para o HIV foi estabelecido (GOMES et al., 2016a).

Já faz 31 anos que o Brasil instituiu seu programa nacional de AIDS, que evoluiu para a estratégia atual onde são fornecidos o tratamento e prevenção. De acordo com dados do Ministério da Saúde, 96% dos brasileiros tem consciência que os preservativos impedem a disseminação de infecções sexualmente transmissíveis. Sendo que, 25% dos brasileiros usam preservativos em todas as relações sexuais e 67% fazem sexo com um parceiro casual e usam preservativo. O Brasil também instituiu Programas de “redução de danos” para usuários de drogas, incluindo trocas gratuitas de agulhas para interromper a transmissão do HIV (MONTEIRO et al., 2019).

Do lado do tratamento, o governo brasileiro fornece medicamentos antirretrovirais (ARVs) gratuitos para os brasileiros que deles necessitam. O governo começou a fornecer, cerca de 500.000 brasileiros recebem ARVs por meio do sistema público de saúde. O governo estima que a prevenção e o tratamento precoce salvaram o Brasil de mais de 6 bilhões de reais em custos hospitalares diretos desde o início da epidemia de HIV (MONTEIRO et al., 2019).

As políticas brasileiras de AIDS evoluíram como resultado de várias pressões sociais, e seu desenvolvimento foi independente de qualquer governo ou partido político. Conforme Schechter (2013, p. 77): “No início dos anos 80, a AIDS no Brasil era um problema de classe média, afetando principalmente os residentes urbanos brancos que não conseguiam os remédios que necessitavam para o tratamento de seus planos de saúde privados, então foram forçados a usar o sistema público de saúde”. Ainda segundo o autor: "No processo, eles também transformaram o sistema" (SCHECHTER, 2013, p.77).

De acordo com o Ministério da Saúde (2016), mais de 30 países adotaram parte do programa brasileiro de combate à AIDS. O Brasil recebe pedidos frequentes de consultas de países afetados pela pandemia; também promove maior cooperação entre esses países. O Brasil sediou uma reunião da Rede Internacional de Cooperação Tecnológica em HIV/AIDS no Rio de Janeiro. Representantes da China, Cuba, Índia, Nigéria, Tailândia e Ucrânia - que, junto com o Brasil, têm quase 5 milhões de pessoas com HIV discutiram as leis de estratégia, epidemiologia e propriedade intelectual e seu potencial para a produção de ARVs (MONTEIRO et al., 2019).

O Brasil espera que a rede cresça e aumente seu poder de barganha à medida que mais países se juntarem. Os requisitos de associação incluem um compromisso político para controlar a epidemia, a vontade de ter uma atitude flexível em relação à propriedade intelectual e a capacidade técnica para produzir e desenvolver matérias-primas e medicamentos (DELICIO et al., 2018).

O Brasil tem muito a ganhar internacionalmente se mantiver seu relacionamento atual com a indústria farmacêutica baseada em pesquisa. Delicio et al (2018, p.103) afirma:

Na minha opinião pessoal, avançar sem um acordo e quebrar as patentes para manter o modelo de hoje seria uma derrota geral, sem vencedores. A médio e a longo prazo, todos os envolvidos nessa crise os pacientes, os países e a indústria farmacêutica perdem se não houver colaboração entre todas as partes que devem agir juntas para combater essa doença.

Com isso, houve mudanças importantes no ambiente externo, em reconhecimento à necessidade de fornecer uma resposta forte, integrada e multisetorial para abordar as muitas dimensões da infecção pelo HIV/AIDS e suas consequências (DELICIO et al., 2018).

Novos atores entraram no campo dessa doença, vindos de organizações públicas, voluntárias e privadas, doadores e instituições de desenvolvimento e numerosas organizações multilaterais e internacionais. A adoção dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio pelos governos de 191 países, em setembro de 2000, fortaleceu o reconhecimento de que a doença é um problema de dimensão global e, em duas sessões especiais da Assembleia Geral das Nações Unidas, em 2001 e 2003, governos de todo o mundo foram instados a aumentar as medidas tomadas contra a disseminação do vírus (DE SIQUEIRA FILHA, 2018).

No entanto, ainda há barreiras e lacunas a serem resolvidas para que se possam implementar estratégias em todos os cantos do mundo, especialmente naqueles países onde existe um perigo real de desaparecimento de populações inteiras devido à AIDS. O estigma e a discriminação relacionados à aids dificultam diretamente a eficácia das respostas à AIDS. O estigma e as preocupações com a discriminação são um grande obstáculo para as pessoas se candidatarem ao teste de HIV e afetam diretamente a probabilidade de adoção de comportamentos protetores (MARINS et al., 2003).

1.5 E O MUNDO SERÁ COMO UM SÓ - ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

O estigma não é direcionado apenas para pessoas vivendo com HIV. Em muitos casos, o estigma do HIV está ligado a estigmas pré-existentes, como estereótipos raciais e étnicos e discriminação contra mulheres e minorias sexuais. Ao mesmo tempo, velhos padrões de desigualdade racial, étnica e sexual aumentam a vulnerabilidade ao HIV. Em muitos países, o estigma e a discriminação continuam sendo obstáculos importantes para a compreensão de como os grupos marginalizados da sociedade estão lidando com a epidemia (MARINS et al., 2003).

Com isso, gera o estigma e a discriminação do HIV afetam o bem-estar emocional e a saúde mental das pessoas que vivem com o HIV. As pessoas que vivem com HIV geralmente internalizam o estigma que experimentam e começam a desenvolver uma autoimagem negativa. Eles podem temer que sejam discriminados ou julgados negativamente se seu status de HIV for revelado.

O “estigma internalizado” ou a “autoestima” acontece quando uma pessoa recebe as ideias e estereótipos negativos sobre as pessoas que vivem com HIV e começa a aplicá-las a si

mesmas. O estigma internalizado pelo HIV pode levar a sentimentos de vergonha, medo de divulgação, isolamento e desespero. Esses sentimentos podem impedir as pessoas de serem testadas e tratadas para o HIV.

O estigma do HIV está enraizado no medo do HIV. Muitas de nossas ideias sobre o HIV vêm das imagens do HIV que apareceram pela primeira vez no início dos anos 80. Ainda existem conceitos errôneos sobre como o HIV é transmitido e o que significa viver hoje com o HIV. A falta de informação e conscientização combinada com crenças ultrapassadas leva as pessoas a temerem o HIV. Além disso, muitas pessoas pensam no HIV como uma doença que apenas alguns grupos sofrem. Isso leva a julgamentos negativos sobre pessoas que vivem com HIV.

O estigma e a discriminação também tornam as pessoas vulneráveis ao HIV. Aqueles com maior risco para o HIV (principais populações afetadas) continuam enfrentando estigma e discriminação com base em seu estado de saúde real ou percebido, raça, status socioeconômico, idade, sexo, orientação sexual ou identidade de gênero ou outros motivos.

O estigma e a discriminação se manifestam de várias maneiras. A discriminação e outras violações dos direitos humanos podem ocorrer em ambientes de assistência médica, impedindo as pessoas de acessar serviços de saúde ou usufruindo de serviços de saúde de qualidade. Algumas pessoas vivendo com HIV e outras populações-chave afetadas são evitadas pela família, colegas e pela comunidade em geral, enquanto outras enfrentam maus tratamentos em ambientes educacionais e de trabalho, erosão de seus direitos e danos psicológicos. Tudo isso limita o acesso ao teste, tratamento e outros serviços de HIV.

O termo estigma é usado para se referir a um atributo ou aspecto do eu profundamente desacreditado. O estigma é um processo social que depende dos contextos coletivos em que ocorre, porque o atributo estigmatizante que a pessoa avaliada possui depende de outras pessoas e ocorre em um espaço e contexto subjetivos influenciados por muitos fatores. O estigma atua dentro de um processo social em que existe uma estrutura de poder, uma vez que a pessoa é rotulada, estereotipada, desvalorizada e discriminada por diferentes razões por ser considerada inferior. O estigma e a discriminação podem ter consequências potencialmente devastadoras no atendimento a pessoas com HIV/AIDS, pois representam um custo significativo para os indivíduos que sofrem e para a Saúde Pública em países que se esforçam para ter políticas públicas de controlar a doença (ANDERSSON et al., 2019).

Quando as pessoas percebem estigma e discriminação, isso tem sido associado a uma redução no uso de serviços de saúde preventivos. Vários estudos em nível global, especialmente explicam o estigma e a discriminação a que as pessoas com HIV/AIDS estão sujeitas. Isso é

apresentado de muitas maneiras diferentes e atitudes de rejeição caracterizadas por abuso psicológico, físico e expulsão de seus locais de residência foram descritas. Dos Santos et al. (2019, p. 32) mostraram que em estudos realizados na África "mais da metade dos participantes descreveu que experimentaram estigma e discriminação após a revelação de sua condição de HIV". Isso é consistente com os relatórios feitos pela ONU/AIDS que revelam a magnitude do problema e alertaram os estados, porque apesar dos esforços feitos globalmente, a pandemia de HIV/AIDS está longe de ser controlada (ANDERSSON et al., 2019).

O avanço nos tratamentos de última geração permitiu a melhor qualidade de vida das pessoas afetadas e menores efeitos colaterais nas pessoas. Os países com mais recursos têm melhores tratamentos de eficácia disponíveis do que aqueles com menos recursos, sendo que estes últimos geralmente dependem da solidariedade das organizações internacionais para combater a doença. As oportunidades de acesso ao diagnóstico, tratamento e assistência médica constituem uma lacuna enorme e desigual entre países desenvolvidos e não desenvolvidos, e é um motivo de estigmatização para as pessoas que vêm desses países, uma situação detectada especialmente em migrantes. Isso também se reflete nas leis anti-imigração que alguns países desenvolvidos instalaram, para colocar barreiras às pessoas que vêm de países pobres e com alta prevalência da doença (CROCKETT et al., 2019).

Por outro lado, percebe-se que a desigualdade no acesso aos cuidados de saúde e no nível educacional das pessoas faz diferença na percepção de estigma e discriminação nos países desenvolvidos e menos desenvolvidos. Nos países menos desenvolvidos, o estigma e a discriminação são mais evidentes e expressos de maneiras mais sérias. Santos et al. (2019, p. 22) descreve que "a discriminação está associada aos resultados negativos para a saúde das pessoas que vivem com o HIV". Isso indica, não apenas que alguns países acham difícil garantir a terapia, mas que as pessoas diagnosticadas enfrentam barreiras de atitude que limitam o acesso ao tratamento, violando princípios éticos fundamentais da assistência à saúde, o direito à igualdade e acesso a atendimento de pessoas afetadas. As consequências dessa discriminação causam sofrimento à pessoa exposta, que pode atingir uma condição de deterioração e abandono social (CHADDAH et al., 2017).

A condição de discriminação, então, é finalmente um comportamento de desprezo contra outra pessoa ou grupo, cultural e socialmente estendido com base em um preconceito negativo. No contexto das pessoas com HIV/AIDS, essas situações geram uma violação dos direitos humanos. A estigmatização é um problema presente no ambiente da saúde e tem sido influenciada por barreiras sociais, culturais e legais. Elas devem ser abordadas para garantir o acesso a serviços com padrões de qualidade aceitáveis e, essencialmente, com informações

relacionadas ao HIV/AIDS precisas, com relevância cultural e acessíveis a toda a população, porque o estigma colabora com o medo de contágio relacionado à falta de treinamento para o pessoal de saúde e informações para a população. Essa lacuna de conhecimento causa medo e favorece a ideia de que a doença pode ser disseminada exclusivamente pelo comportamento de grupos de risco. Isso enfraquece as ações preventivas da população e causa a retirada de grupos de risco que se sentem ameaçados. Eles precisam se proteger do assédio social e da predisposição negativa da sociedade (CHADDAH et al., 2017).

A Convenção de Direitos Humanos reconhece que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e dotados de razão e consciência e devem se comportar fraternalmente entre si. Portanto, qualquer forma de discriminação afeta a dignidade da pessoa, ficando esta necessidade mais evidente, quando se trata de uma pessoa portadora do vírus HIV. Considera-se então, que qualquer forma de discriminação corresponde a uma violação ou omissão desses direitos. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a Convenção sobre Direitos Humanos é uma estratégia essencial para alcançar a saúde dos povos, de modo que qualquer transgressão a esses direitos privará as pessoas de maneiras diferentes. Atualmente, a violação desses direitos é reconhecida, principalmente nos grupos mais vulneráveis da sociedade, incluindo pessoas com HIV (ANDERSSON et al., 2019). Segundo Skinner (2004) a dignidade é definida como a base dos direitos humanos que apoia a autonomia individual e o empoderamento das pessoas.

A discriminação contra pessoas com HIV/AIDS está associada ao estigma com base em formas de contrair a doença. Essa imagem preconceituosa fez com que grupos de jovens especificamente heterossexuais negligenciam ações preventivas, sentindo-se seguros ao realizar comportamentos de risco, limitando o controle da doença em todo o mundo. Para a ONU/AIDS, a população considerada em risco de HIV é a chave para o controle de doenças e, na maioria dos casos, são adicionadas condições de pobreza, aumentando a desigualdade social existente (WILLIAMS et al., 2017).

O processo de automarginalização das pessoas doentes, principalmente por medo de serem rejeitadas, é incentivado pela rejeição social a que são expostas quando procuram ajuda. A intensidade subjetiva do problema é uma condição para procurar ajuda, porque a maioria das pessoas doentes inicialmente tende a se autogerenciar e, em seguida, procura ajuda de outras pessoas: família, amigos ou ajuda profissional, especialmente para passar no curso de uma crise (SKINNER et al., 2004).

A discriminação contra pessoas com HIV/AIDS criou barreiras ao acesso a serviços básicos, saúde e todos os seus direitos, como evidenciado por vários estudos que limitam o

acesso à saúde e afetam drasticamente a qualidade de vida dessas pessoas. O reconhecimento da existência de estigma e discriminação relacionados ao HIV nos sistemas de saúde é relevante para estabelecer que se trata de um problema real e contingente e constitui um fator negativo que permeia as múltiplas dimensões da experiência de pessoas com HIV/AIDS, tornando-se um grande obstáculo ao tratamento e prevenção da doença (PARKER et al., 2003).

Quanto ao contexto social, os estudos mostram maior discriminação contra as mulheres com HIV/AIDS, uma vez que são atribuídas uma vulnerabilidade biológica e social à doença. Por um lado, as condições sociais e culturais determinadas pela estrutura de gênero internalizada e, por outro, com um impacto emocional diferenciado e significativo na experiência diária de viver com HIV (PARKER et al., 2003).

No contexto familiar, as mulheres relataram coletivamente experiências negativas dolorosas, incluindo situações com membros da família por serem consideradas impróprias para cuidar de seus próprios filhos por causa da doença; evitando contato físico próximo com eles como resultado do medo de transmissão. Portanto, as mulheres com HIV/AIDS foram afetadas emocionalmente porque, embora exista um desejo de revelar seu status sorológico para sua família, isso paradoxalmente as torna mais vulneráveis ao estigma e discriminação. Isso mostra a falta de educação nas famílias sobre a transmissão do HIV (GENBERG et al., 2009).

A importância desse fato revela um sério problema social, pois se as mesmas famílias que possuem um membro da doença favorecem ações de estigmatização em relação a elas, será difícil erradicar a discriminação na sociedade. Campero et al (2013) revelam que a discriminação contra as mulheres atinge o extremo de torná-las uma pessoa dependente, incapaz de participar de suas próprias decisões, o que finalmente transforma a família em uma barreira para o desenvolvimento na sociedade da pessoa.

Observa-se também que, nos cuidados de saúde, as mulheres têm sido muito mais vulneráveis do que os homens, havendo até negação de cuidados, como menciona Pereira et al (2017, p.34) "[...] eu atendi com ele ... e quando ele descobriu que eu era HIV, ele não me atendeu mais, eu fiquei com alta ... eu nem apareci nas listas de consultas". Ações discriminatórias neste caso ameaçam não apenas os direitos humanos fundamentais de cada pessoa, mas também a condição de ser mulher. Nesse sentido, estudos mostram que, embora ser mulher não predisponha principalmente à doença, sua condição desfavorável nas sociedades sexistas prejudica sua qualidade de vida através da autocura, da discriminação e do abuso sofrido pelas pessoas ao seu redor. No mesmo estudo, menciona-se que "observou-se que o discurso patriarcal está presente na psique das mulheres e, com ele, as noções estigmatizantes

sobre sua condição; elas se tornam entidades opressivas de si e dos outros, culpando-as, e, culpando-as por a infecção" (GENBERG et al., 2008, p.15).

Nesse contexto preconceituoso, as mulheres optam principalmente por não falar sobre sua doença, o que deixa muitas com a possibilidade de ter uma fonte incondicional de apoio, seja na própria família ou no nível social. Nesse sentido, refere que "para as mulheres HIV positivas, decidir quando ou como revelar seu status sorológico aos filhos representa uma decisão particularmente complexa, fato mais difícil devido ao impacto do estigma do HIV/AIDS" (AGGLETON et al., 2003). A auto discriminação nessas pessoas é um problema difícil de tornar visível e mais complexo de intervir, uma vez que existe um dever de confidencialidade no momento em que as pessoas são informadas sobre sua condição de doença. A autoimagem negativa nessas pessoas está relacionada a uma auto avaliação negativa da própria doença) (AGGLETON et al., 2003).

Embora a discriminação contra pessoas com HIV/AIDS em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento seja mais comum em mulheres, ela também afeta os homens, tanto em sua forma auto discriminatória quanto social. Aristegui et al. (2013, p. 53) descreveram que:

[...] alguns homens percebem a infecção pelo HIV como uma sentença de morte e, portanto, preferem evitar o conhecimento da existência da infecção, uma vez que imagens sobre o estágio da AIDS que foram disseminadas pela mídia têm criado nesses homens um imaginário sobre o sofrimento e a dor que gera.

Essa realidade revela desconhecimento da população quanto ao bom prognóstico das pessoas diagnosticadas quando têm acesso ao tratamento. Embora isso não deva ser um motivo para a população relaxar nas medidas preventivas, deve favorecer a eliminação de certos preconceitos associados a uma doença que não é mais fatal para as pessoas que acessam o diagnóstico e o tratamento oportuno.

A estigmatização e discriminação contra pessoas com HIV/AIDS em todo o mundo continua sendo um dos principais problemas que as autoridades e organizações internacionais devem enfrentar. A imagem negativa da doença foi mantida, apesar dos avanços significativos no tratamento e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Os contextos em que a discriminação ocorre com mais frequência nas pessoas com HIV/AIDS são: saúde, ambiente demográfico e familiar; sendo o campo da saúde onde os mais graves abusos dos direitos humanos são descritos nas operadoras (ARELLANO, 2008).

Os países e organizações responsáveis devem concentrar seus esforços na educação sobre o HIV/AIDS para a prevenção de doenças. Eles também têm a obrigação de divulgar uma

imagem positiva sobre os portadores, mostrando a melhora na qualidade de vida das pessoas que acessam o tratamento em tempo hábil. Isso pode contribuir para criar novos significados sobre a doença, que não apenas geram maior conhecimento social, mas uma mudança de atitude geral que fortalece valores sociais como solidariedade e respeito aos direitos humanos de todas as pessoas doentes (SILVA et al., 2016).

Além disso, são necessárias estratégias de treinamento permanente do pessoal de saúde, não apenas nos aspectos técnicos procedimentais relacionados à doença, mas também orientadas à dimensão ética do cuidado, com foco na bioética e nos direitos humanos. Especialmente em grupos vulneráveis da população que incluem pessoas com HIV/AIDS. Dessa forma, é possível estabelecer a relação de ajuda baseada no respeito mútuo, no tratamento digno e na promoção da melhor saúde que, em sua condição de paciente, eles possam alcançar (SILVA et al., 2016).

1.6 MATAR OU MORRER - FISIOPATOLOGIA DO VÍRUS HIV

A infecção pelo vírus HIV é geralmente caracterizada por transmissão viral ineficiente; uma fase aguda de intensa replicação viral e disseminação para tecidos linfoides; uma fase crônica, muitas vezes assintomática, de ativação imunológica sustentada e replicação viral; e uma fase avançada de depleção acentuada de células T CD4+ que leva à síndrome da imunodeficiência adquirida. Informações importantes sobre a transmissão do HIV e cada fase da infecção foram obtidas a partir de estudos com amostras de sangue e tecidos obtidas de indivíduos infectados pelo HIV, bem como de modelos animais e ex vivo. Não apenas a introdução de terapia antirretroviral eficaz diminuiu bastante a morbimortalidade associada à progressão da doença pelo HIV, como também forneceu novos caminhos de pesquisa para delinear os mecanismos da patogênese induzida pelo HIV. Novos avanços na terapêutica e nas tecnologias informativas, combinados com uma melhor compreensão dos componentes imunológicos e virológicos da doença pelo HIV, prometem novas estratégias preventivas e até curativas (PÉREZ-VALERO et al., 2019).

A transmissão sexual do HIV após a exposição a vírus infeccioso ou associado a células no sêmen ou na superfície da mucosa representa a via mais comum de transmissão do HIV em todo o mundo. As rotas menos frequentes, não discutidas aqui, incluem transmissão via uso de drogas injetáveis, exposição de sangue e produtos sanguíneos por transfusões e exposição de feto ou bebê ao HIV de uma mãe infectada. Após a transmissão, o HIV se espalha rapidamente na ausência de pressões imunológicas pré-existentes, levando a um surto de viremia

manifestado em uma proporção substancial de pacientes por uma síndrome aguda do HIV. A depleção de alvos de células T CD4 + suscetíveis, juntamente com a evolução de uma resposta imune específica ao HIV incompletamente eficaz, leva ao estabelecimento de um ponto de ajuste viral no plasma. Como discutido em mais detalhes abaixo, o sistema imunológico do hospedeiro e a natureza do vírus em rápida evolução contribuem para esse ponto de ajuste (KHUDER et al., 2019).

Devido à dificuldade de identificar indivíduos infectados logo após a exposição, pouco se sabe sobre os primeiros eventos de transmissão do HIV no trato genital ou na mucosa retal. No entanto, informações sobre esse processo bastante ineficiente foram obtidas de modelos in vivo de infecção pelo vírus da imunodeficiência símia (SIV) e de estudos epidemiológicos e modelos ex vivo que visavam identificar células e fatores que afetam a transmissão do HIV. Um dos primeiros estudos a examinar eventos precoces de transmissão sexual no modelo SIV descreveu células T CD4 + parcialmente ativadas da mucosa genital como os primeiros alvos da replicação viral produtiva menos de uma semana após a exposição; alguns dias após esse evento, ocorre a propagação local de SIV nas células T CD4 + ativadas menos abundantes, mas mais suscetíveis. Com base em estudos mais recentes da infecção por SIV em macacos, o vírus migra rapidamente, provavelmente via LNs drenantes, para o tecido linfóide associado ao intestino (GALT), onde induz a depleção maciça de células T CD4 + da memória na lâmina própria intestinal. Como discutido mais abaixo, parece ocorrer depleção celular semelhante em humanos (HECHTER et al., 2019).

O HIV estabelece rapidamente uma infecção persistente que é acompanhada por altos níveis de replicação viral nos tecidos linfóides, juntamente com a depleção maciça de células T CD4 + de memória no GALT. Ao atingir um constituinte principal do sistema imunológico, o HIV destrói e desregula as células T CD4 +. No entanto, o HIV também induz a disfunção imunológica das células T CD8 +, células B, células naturais killer (NK) e células não linfóides através de mecanismos que incluem aumento da renovação celular, ativação, diferenciação e respostas homeostáticas. Juntos, esses vários fatores levam a mudanças qualitativas dentro de cada população de células imunes que afetam a competência imunológica geral. Como na seção anterior, a disfunção imunológica e a desregulação são consideradas em termos dos principais órgãos linfóides e dos compartimentos celulares afetados em indivíduos infectados pelo HIV, com ênfase nos indivíduos cuja viremia plasmática não é controlada pela TARV (TODESCO, et al., 2019).

A transmissão do HIV ocorre principalmente nos locais das mucosas durante o contato sexual e é seguida por um período de intensa replicação viral, primeiro no GALT e depois

sistemicamente em todos os tecidos linfoides. A consequência da infecção aguda pelo HIV é a depleção maciça no GALT da memória que expressa o CCR5 Células T CD4 +, que são os principais alvos da replicação do HIV (GROENEWEGEN et al., 2019).

Os primeiros eventos de intensa replicação e disseminação do HIV levam ao estabelecimento de reservatórios virais estáveis nos tecidos linfoides e, no nível celular, na forma de células T CD4 + em repouso infectadas latentemente. Esses reservatórios estáveis são os principais impedimentos para a erradicação do vírus. Respostas imunes celulares e humorais são geradas contra o HIV durante as fases aguda e inicial da infecção, mas não conseguem restringir a replicação do HIV na maioria dos indivíduos infectados. Há fortes evidências para a seleção de mutantes virais que escapam a essas respostas celulares e humorais (GALIZZI et al., 2020).

A disfunção das células imunes, manifestada por más respostas imunes contra o HIV e outros patógenos, é observada na maioria dos indivíduos não tratados infectados pelo HIV. A viremia crônica pelo HIV leva ao aumento da renovação celular e a alterações no fenótipo e na função celulares que são consistentes com o aumento da ativação imune, diferenciação e exaustão. Existem fortes evidências de modelos animais e estudos em humanos de que a ativação imune induzida pelo HIV é um dos principais determinantes da patogênese do HIV que provavelmente é motivada por vários fatores (FARROKHZADEH et al., 2020).

A TARV eficaz reduziu bastante a morbimortalidade relacionada ao HIV, reduzindo drasticamente a viremia plasmática do HIV, o que resulta em aumento da contagem de células CD4 +. No entanto, a restauração imune incompleta persiste em graus variados na maioria dos indivíduos infectados pelo HIV. Estudos sobre determinantes genéticos do hospedeiro, bem como respostas imunes adaptativas e inatas e fatores de restrição associados à progressão da doença pelo HIV, estão fornecendo *insights* sobre novas vias de tratamento e prevenção (CAGLAYAN et al., 2020).

O nível cromossômico, a integração do HIV é fortemente favorecida nas unidades de transcrição ativa, o que pode promover a expressão gênica viral eficiente após a integração. O HIV IN se liga ao fator celular LEDGF/p75, que promove uma infecção eficiente e amarra o IN aos locais-alvo favorecidos. O mecanismo de integração do HIV também deve interagir com muitos fatores adicionais do hospedeiro durante a infecção, incluindo o tráfego nuclear e proteínas dos poros durante a entrada nuclear, histonas durante a captura inicial do alvo e proteínas de reparo do DNA durante a conclusão das etapas de união do DNA. Modelos para alguns dos mecanismos moleculares envolvidos foram propostos, mas detalhes importantes ainda precisam ser esclarecidos (WAN et al., 2020).

A integração de uma cópia de DNA do genoma viral em um cromossomo da célula hospedeira é uma etapa essencial no ciclo de replicação retroviral. Uma vez integrado, o DNA proviral é replicado junto com o DNA celular durante os ciclos de divisão celular, como acontece com qualquer gene celular. O provírus serve como modelo para a transcrição de RNAs virais. Alguns RNAs virais são traduzidos para produzir as proteínas virais, enquanto uma porção do RNA viral de comprimento total é recrutada para servir como RNA genômico nos viriões da progênie (ZHANG et al., 2020).

A integração é mediada pela proteína IN codificada pelo vírus, que é introduzida nas células durante a infecção, juntamente com a transcriptase reversa, o RNA viral e outras proteínas como parte do núcleo viral. Depois que o DNA viral é sintetizado por transcrição reversa no citoplasma, associa-se estavelmente ao IN e a outras proteínas como um complexo de nucleoproteínas de alto peso molecular que é posteriormente transportado para o núcleo para posterior integração. O mecanismo de integração foi extensivamente estudado e a bioquímica básica é bastante bem compreendida. Recentemente, estudos estruturais dos complexos de nucleoproteínas ativas do IN ligados ao DNA viral (intassomas) também fizeram grandes progressos (ZHANG et al., 2020).

A integração ocorre precisamente nos terminais do DNA viral, mas a integração pode ocorrer em muitos locais no genoma do hospedeiro. A maioria das posições no DNA cromossômico pode servir como locais aceitadores de integração, mas existem preferências regionais distintas que diferem entre os grupos de retrovírus. Algumas dessas preferências parecem envolver fatores associados à cromatina que também interagem com a IN. A compreensão do direcionamento é especialmente importante devido à aplicação da inserção retroviral na terapia gênica, onde eventos adversos foram associados à integração de vetores retrovirais próximos a proto-oncogenes. A etapa de integração também é o objetivo dos inibidores aprovados pela FDA (KURMI, et al., 2020).

Já os traumas causados pelo HIV podem ser descritos de acordo com as pesquisas que indicam que indivíduos com HIV são mais propensos do que a população geral dos EUA a ter histórias de trauma significativas e condições médicas comórbidas, ambas negativamente relacionadas à qualidade de vida relacionada com saúde (QVRS). Cerca de 95% das pessoas que vivem com HIV relatam pelo menos um estressor traumático grave e até 54% atendem aos critérios para transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) (KURMI, et al., 2020).

Além disso, entre 30 e 40% dos indivíduos que vivem com HIV e critérios para transtorno de estresse pós-traumático (PTSD) identificam receber ou viver com HIV como o estressor traumático do índice para o TEPT. Experimentar o diagnóstico de HIV como estressor

traumático e os sintomas contínuos de trauma relacionados ao HIV provavelmente afetam negativamente a saúde e a QVRS de maneiras únicas para essa população. O efeito negativo cumulativo do trauma em pessoas com HIV, incluindo o aumento da vulnerabilidade biológica e psicológica à resposta ao estresse aumentada, aumenta a probabilidade de perceber o estresse como traumático e os recursos psicológicos e físicos esgotados para o enfrentamento podem ser graves (PICKETT, et al., 2020).

Além disso, graves consequências negativas à saúde a longo prazo acompanham a exposição ao trauma, incluindo condições médicas crônicas e redução da QVRS. Vários estudos descobriram que aqueles com TEPT relatam um número maior de condições de dor crônica, correm um risco aumentado de desenvolver doenças pulmonares e de desenvolver e morrer de doenças das artérias coronárias (DAC). Além disso, pesquisas indicam que o TEPT é um preditor mais forte de mortalidade e morbidade do que medidas objetivas de saúde (LESERMAN, et al., 2008).

Schnurr et al. (2019) propõem um modelo causal para a relação entre trauma e resultados negativos para a saúde. Especificamente, esse trauma está indiretamente relacionado a maus resultados de saúde, incluindo o desenvolvimento de condições médicas crônicas e baixa QVRS através de mudanças comportamentais e fisiológicas que impedem o enfrentamento eficaz e comportamentos positivos de saúde. Esse modelo reconhece que a exposição ao trauma e o desenvolvimento de sintomas de trauma são preditores de maus resultados para a saúde.

Devido às consequências negativas para a saúde da exposição ao trauma, o presente estudo de Spitzer et al (2009) usou a análise de caminhos para explorar as relações entre estressores traumáticos graves anteriores, diagnóstico de HIV como estressor traumático, sintomas de trauma relacionados ao HIV, condições médicas crônicas comórbidas e QVRS. O modelo utiliza uma estrutura conceitual de trauma e saúde para examinar empiricamente os vínculos entre a experiência de trauma e saúde em indivíduos vivendo com HIV.

Perceber o diagnóstico HIV-positivo como estressor traumático, independentemente do período de tempo desde o diagnóstico, estava significativamente relacionado a indicadores do funcionamento psicológico e fisiológico atual, incluindo maiores níveis de sintomas traumáticos relacionados ao HIV, DAC e diminuição da QVRS mental. Modelos biológicos sugerem que o estresse traumático pode resultar em vários processos biológicos que podem ter um impacto negativo na saúde, incluindo superatividade simpática, irregularidades endocrinológicas e mecanismos imunológicos alterados (WHETTEN et al., 2008).

Também foi sugerido que essas alterações biológicas podem permitir um processo acelerado de envelhecimento, a manifestação de doenças ou levar a uma desinibição do

processo inflamatório. De fato, o aumento da inflamação, um fator de risco de DAC, também foi demonstrado entre indivíduos diagnosticados com TEPT. Modelos comportamentais sugerem que a relação entre estresse traumático e resultados de saúde também pode ser parcialmente explicada pelo efeito do trauma nos comportamentos de saúde. Estudos anteriores mostraram que indivíduos com histórico de trauma e/ou sintomas de trauma são mais propensos a se envolver em comportamentos de alto risco e menos propensos a se envolver em comportamentos promotores de saúde. Tomados em conjunto, esses modelos trazem à tona as múltiplas vias, do estresse traumático aos indicadores de saúde (MACHTINGER et al., 2012).

Embora o HIV tenha sido transformado de uma doença fatal para uma doença crônica, o impacto de receber o diagnóstico e conviver com a doença continua a ter um impacto profundo na qualidade de vida dos indivíduos que vivem com a doença. Além disso, embora o modelo de "teste e tratamento" seja uma boa política pública, pode ser problemático para pessoas com histórico de trauma preexistente. Uma triagem apropriada para a presença de histórico de trauma e sintomas atuais de trauma antes do teste de HIV pode ser necessária para identificar aqueles que podem precisar de apoio adicional após um diagnóstico para evitar serem traumatizados ou retraumatizados, recebendo um diagnóstico de HIV (WYATT et al., 2002).

Esses indivíduos também podem ser bons candidatos a tratamento adicional em saúde mental para reduzir o impacto negativo da doença e o comportamento contínuo dos riscos, além de aumentar a adesão ao tratamento. De fato, ao contrário de muitos problemas enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV, o estresse traumático é modificável. Existem intervenções comportamentais eficazes, e alguns agentes farmacêuticos são promissores para reduzir o estresse traumático (MORENO et al., 2007).

1.7 UMA FRATERNIDADE DO HOMEM – PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA AIDS NO BRASIL

No início da epidemia de AIDS, a distribuição de casos ocorreu principalmente entre homens que fizeram sexo com homens. Depois de duas décadas, o perfil epidemiológico mudou e agora é centralizado em relações heterossexuais, marginalizados sociais e mulheres em relacionamentos estáveis, o alvo da epidemia. Ao mesmo tempo, existem algumas situações de risco que aumentam a contaminação pelo vírus HIV, entre elas, as doenças sexualmente transmissíveis, pois ambas as infecções compartilham o mesmo portal (TAQUETTE, 2013).

De acordo com Oltramari e Otto (2006), onde os pesquisadores mostram que homens e mulheres têm deficiências no conhecimento da infecção pelo HIV e da AIDS, relacionadas a vulnerabilidades socialmente construídas. Isso é determinado, sobretudo pelas condições de

vida, o contexto sociocultural, estilo de vida, experiência sexual, a personalidade do indivíduo, bem como as relações de gênero, composições étnicas, idade da população, falta de oportunidades profissionais e comportamento sexual. Devemos também acrescentar a inserção desses atores ao mercado informal de trabalho, à dependência de recursos e equipes sociais públicas. Por outro lado, os homens e mulheres que vivem juntos em união conjugal é difícil perceber o risco em relação ao HIV e como a mais tempo a relação mais baixa é a percepção, essa situação está associada a confiança no parceiro (OLTRAMARI; OTTO, 2006).

Outro aspecto mostra que as mulheres interpretam mal o conceito de fidelidade e a monogamia se torna outro obstáculo à sua proteção em relação ao vírus da AIDS. E, além disso, mulheres são biologicamente mais vulneráveis à infecção por HIV, particularmente o HIV-1, sob a alterações hormonais, flora microbiana vaginal e a alta prevalência de ISTs (QUINN; OVERBAUGH, 2005).

De acordo com os papéis atribuídos ao gênero masculino, reproduzindo um estereótipo que os coloca em risco para a infecção pelo HIV. Além disso, alguns homens não procuram tratamento para infecções sexualmente transmissíveis e se automedicam, ampliando o risco de contaminação de seus pares e se torna mais difícil de implementar políticas prevenção da infecção pelo HIV/AIDS (PEREIRA et al., 2017, p.38).

Enquanto os homens assumem uma prática sexual flexível em relação às questões morais, geralmente mantendo intensa atividade sexual e são estruturados para ter controle sobre as mulheres, com base nos valores hegemônicos da sociedade de viver (DE LUIZ e SPINK, 2013).

Assim, faz-se necessário trabalhar as predisposições do ponto de vista cultural, hábitos de vida, no sentido de possibilitar o uso de práticas sexuais protegidas (vulnerabilidade social), e auxiliar na viabilização do acesso dos sujeitos aos serviços (vulnerabilidade pragmática), discutir sobre os métodos preventivos (vulnerabilidade individual), considerando as percepções de homens e mulheres sobre a infecção pelo HIV/AIDS (SOUZA, 2001).

A UNAIDS estima que existem cerca de 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS em todo o mundo. No Brasil, foram notificados 842.710 casos de HIV/AIDS desde o início da epidemia até junho de 2016. Embora alta, a taxa de incidência se estabilizou em 19,1 casos/100.000 habitantes no Brasil em 2015 (CARLOS JUNIOR, 2020).

A taxa de incidência de HIV/AIDS difere significativamente entre brasileiros, de acordo com as regiões: vem crescendo linearmente nas regiões Norte, Nordeste e Sul; tem declinado na região Sudeste; e é estável na região Centro-Oeste. Nesta última região, a taxa de incidência

variou de 17,3 em 2005 para 18,5 casos por 100.000 habitantes em 2015 (PEREIRA et al., 2017).

O cenário mudou nos últimos anos porque a incidência da infecção pelo HIV mudou de centros metropolitanos para o interior do país e se tornou mais prevalente entre indivíduos com baixa renda e baixo nível de escolaridade. Em outras palavras, o cenário atual reflete a interiorização e pauperização da doença. Diversos estudos descreveram o perfil epidemiológico da infecção pelo HIV em pacientes residentes nos principais centros urbanos brasileiros, mas há dados limitados sobre sua taxa de incidência em cidades do interior do país, especialmente no Centro-Oeste do Brasil (AFFELDT; AFFELDT; BARCELOS, 2015).

Nesta região, o estado de Goiás detém o maior número de casos de infecção pelo HIV: 1.004 casos foram registrados em 2015, com uma taxa de incidência de 15,2 casos/100.000 habitantes. Embora prevalente em homens heterossexuais, a infecção por HIV entre homens que fazem sexo com homens (HSH) e mulheres heterossexuais está aumentando (GRANGEIRO et al., 2015).

O Estado de Goiás é dividido em cinco macrorregiões (Nordeste, Centro-Oeste, Centro-Norte, Sudeste e Sudoeste); cada um tem um centro de referência regional responsável por fornecer diagnóstico, tratamento e assistência a pacientes locais infectados pelo HIV.

O centro regional do Sudoeste de Goiás está localizado em Jataí, uma cidade de tamanho médio com 94.890 habitantes a 320 km da capital, Goiânia. Jataí ocupa uma das quatro primeiras posições no ranking de número de indivíduos infectados pelo HIV em cidades com mais de 50.000 habitantes no estado de Goiás de 2009 a 2017. A taxa de incidência é maior que a taxa nacional, variando de 20,5 a 21,1 infectados indivíduos por 100.000 habitantes, e o número de mortes associadas à AIDS aumentou desde 2018 (TRINDADE et al., 2019, p. 37).

Quando se fala da exposição e contaminação pelo vírus HIV, temos uma taxa de infecção reportada entre pessoas de 30 a 49 anos, novas infecções por HIV têm crescido substancialmente entre homens jovens, especialmente homens jovens que fazem sexo com homens. Na última década, novas infecções quase triplicaram entre pessoas de 15 a 19 anos e mais do que dobraram entre 20 e 24 anos. O Brasil representa o maior número de pessoas vivendo com HIV na América Latina e responde por 49% de todas as novas infecções. Isto é, em parte, devido à sua grande população em comparação com outros países da América Latina. Em todo o mundo, é um dos 15 países que representam 75% do número global de pessoas vivendo com HIV (VILLELA; BARBOSA, 2017).

A transmissão do HIV entre homens que fazem sexo com homens (por vezes referido como HSH) no Brasil continua sendo comum, com números oficiais de 2013 colocando a prevalência em 10,5% (VILLELA; BARBOSA, 2017).

No entanto, os resultados de uma pesquisa de 2016 com mais de 2.000 homens que fazem sexo com homens em 12 cidades brasileiras encontraram uma prevalência muito maior em 18,4%. A geografia e outros fatores, como idade e realidades socioeconômicas, afetam as taxas de prevalência. Por exemplo, uma pesquisa realizada em 2012 em São Paulo encontrou uma prevalência de HIV de 15,4% entre homens que fazem sexo com homens com idade acima de 18 anos. Entre aqueles com idade entre 18 e 24 anos, a prevalência do HIV já era de 6,4% (QUADROS et al., 2017).

Apesar de alguns ganhos na prevenção entre homens que fazem sexo com homens nos últimos 20 anos, em 2017 foi estimado que 36% dos homens que fazem sexo com homens no Brasil não usavam preservativo. Homens que fazem sexo com homens têm muitos direitos legais no Brasil, incluindo o direito de se casar (desde 2013). No entanto, o comportamento do mesmo sexo ainda é estigmatizado e muitos homens que fazem sexo com homens enfrentam discriminação e abuso. Por exemplo, uma pesquisa de 2015 com pouco menos de 4.000 homens que fazem sexo com homens no Brasil descobriu que 16% haviam sofrido alguma forma de violência sexual (TRINDADE et al., 2019).

1.8 VOCÊ PODE DIZER QUE SOU UM SONHADOR - A EPIDEMIA E SUA DIMENSÃO SOCIOCULTURAL

Durante as últimas duas décadas, a ciência da prevenção e tratamento do HIV/AIDS avançou consideravelmente em diversos países do mundo inclusive no Brasil. A propagação do HIV de mãe para filho foi drasticamente reduzida nos EUA. A ciência comportamental ampliou o repertório de programas eficazes de prevenção dirigidas a segmentos da população em alto risco de infecção pelo HIV, incluindo homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e as mulheres que cometem atos sexual de risco. A capacidade da comunidade para desenvolver, entregar e avaliar intervenções também continuou a aumentar a um ritmo constante. Nos últimos 5 anos, com o advento de novas combinações de medicamentos para tratar a infecção pelo HIV e retardar o aparecimento da AIDS, há esperança e um otimismo muito cauteloso sobre a possibilidade de reduzir a transmissão (PEREIRA et al., 2017).

Poder-se-ia considerar que a batalha contra o HIV está ganha, se não fosse o fato de que a incidência de HIV positivo continua a crescer cada vez mais, o que é talvez o resultado da

implementação de estratégias de prevenção não tão eficazes. Essas deficiências são mais evidentes onde o HIV também ocorre em setores marginalizados da população, incluindo imigrantes e refugiados (SHISANA et al. 2012).

A imagem no terceiro mundo tem outras tonalidades ainda menos promissoras. As taxas de infecção continuam a aumentar, o que prejudica o desenvolvimento humano em todos os sentidos. No final de 2003, segundo estimativas da UNAIDS, um total de 4,8 milhões de pessoas estavam infectadas com o HIV, dos quais 3 milhões eram da região africana. Novas epidemias também parecem estar progredindo sem obstáculos em outras regiões, particularmente na Europa Oriental e na Ásia (UNAIDS, 2018).

Mais uma preocupação é ecoada na comunidade mundial, e é a ocorrência de um evento que agrava o futuro da epidemia: sua "feminização".

Estima-se que, no final de 2003, cerca de metade das pessoas infectadas entre os 15 e os 45 anos eram mulheres em todo o mundo. Na África essa proporção está chegando a 60%. Como consequência das desigualdades de gênero, as mulheres vivendo com HIV ou AIDS geralmente sofrem mais, sendo estigmatizadas e discriminadas (PEREIRA et al., 2017, p. 12).

As mulheres são fisicamente mais vulneráveis à infecção pelo HIV do que os homens. Dados de vários estudos indicam que a transmissão de homens para mulheres durante o sexo é duas vezes mais provável do que a transmissão de homem para homem, desde que outras doenças sexualmente transmissíveis não estejam presentes. Da mesma forma, mulheres jovens são mais suscetíveis à infecção do ponto de vista biológico do que mulheres adultas antes da menopausa (PEREIRA et al., 2017).

Para compreender o contexto atual do HIV hoje no Brasil é necessário compreender a diferença entre, Endemia e Epidemia. A endemia uma doença que existe permanentemente em uma região ou população específica. A malária é uma preocupação constante em partes da África. Epidemia: Um surto de doença que ataca muitas pessoas ao mesmo tempo e pode se espalhar por uma ou várias comunidades. Pandemia: quando uma epidemia se espalha pelo mundo (CARLOS JUNIOR, 2020).

A epidemia também afeta desproporcionalmente os jovens. Meninos de 15 a 24 anos representam metade de todos os novos casos de infecção por HIV no mundo. De acordo com o relatório mundial da epidemia, mais de 6.000 jovens são infectados todos os dias. A transmissão do HIV não é um fenômeno que ocorre aleatoriamente. A propagação do vírus é fortemente influenciada pelo ambiente social, econômico e político (LEE; ZWI, 1996). Quando as pessoas vivem em condições de adversidade, como pobreza, opressão, discriminação e analfabetismo,

elas são especialmente vulneráveis a se infectar com o HIV. A vulnerabilidade, o risco e o impacto da AIDS coexistem em um círculo vicioso. Abordar a vulnerabilidade no nível estrutural envolve também o estudo da base das leis e políticas sociais, procurando elementos que possam estar influenciando a esfera psicossocial das pessoas e sua vulnerabilidade, bem como monitorando práticas e oferecendo proteção legal às pessoas que vivem com o HIV (LEE; ZWI, 1996).

1.9 SOU UM SONHADOR – CAMINHOS DA EDUCAÇÃO SEXUAL

A experiência internacional em educação sexual e prevenção do HIV com programas escolares é extensa, mas também controversa. Revisões de literatura sobre o assunto nos países em desenvolvimento sugerem que os programas nas escolas podem ter um impacto positivo nas atitudes de HIV/AIDS e na conscientização de outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs). Afirma-se que a eficácia e o sucesso das intervenções educacionais dependem de vários fatores, incluindo o ambiente e o apoio político-legislativo, o contexto sociocultural e familiar a partir do qual os currículos são desenvolvidos da maneira correta, formatos de apresentação de conteúdo, tempo de exposição, frequência com que os professores repetem as informações e os conhecimentos do assunto. Os programas mais eficazes usam uma variedade de métodos, como educação presencial, dramatização e mídia audiovisual (DEMIREL et al., 2018).

No caso particular no Brasil, as avaliações dos programas de educação sexual e a prevenção de DST/HIV no nível escolar produziram resultados variados. Por um lado, sugere-se que intervenções em nível escolar possam aumentar o conhecimento sobre HIV e contracepção, além de questões relacionadas à comunicação com os pais e aos aspectos biológicos e emocionais típicos da adolescência. Por outro lado, os resultados das intervenções em nível escolar têm sido ambíguos nos objetivos relacionados à modificação de comportamentos de risco, como adiar o início da vida sexual ou reduzir o número de relações sexuais e a incidência de embargos não planejados. Da mesma forma, a maioria dos programas de educação sexual no ambiente escolar avaliados consiste em intervenções discretas, específicas e isoladas, sem abordar a questão da sexualidade integral no contexto sociopolítico e cultural do país de onde é realizado (RUEDA et al., 2016).

A educação sexual nas escolas é uma das estratégias recomendadas mundialmente para melhorar as condições de saúde sexual da população e um elemento essencial para a prevenção do HIV. No entanto, o escopo da educação sexual nas escolas é limitado. É importante identificar quais são as características consideradas indispensáveis na conformação do

conteúdo, mas também é imperativo saber como e quando as intervenções educativas são avaliadas (RUEDA et al., 2016).

Conforme expresso nos resultados, a educação em sexualidade ensinada na América Latina e no Caribe por meio do sistema educacional em geral é realizada por meio de cursos ad hoc ou como parte de outras disciplinas (por exemplo, biologia humana, saúde e autocuidado), levando em muitos casos a aprendizado parcial e desintegrado. Existem evidências suficientes para concluir que a implementação de programas de educação em sexualidade escolar pode ser uma estratégia viável.

Nesse sentido, a literatura enfatiza que o conhecimento, as atitudes e as habilidades para a vida são uma parte importante da cadeia de eventos que afetam a auto eficácia e que podem levar a mudanças importantes e mais permanentes no comportamento. Esses resultados intermediários devem ser incluídos mais diretamente na escola como medidas efetivas para ajudar a retardar o início da vida sexual, diminuir o número de parceiros sexuais e aumentar o uso constante do preservativo. Essa mudança de comportamento pode reduzir a incidência de HIV e outras ISTs, bem como a gravidez indesejada na adolescência (MARANI et al., 2018).

Para que seja eficaz, uma intervenção educacional abrangente para a sexualidade deve ser acompanhada por um ambiente sociopolítico e cultural que facilite a implementação bem-sucedida de seus programas nas escolas. Os principais componentes que poderiam contribuir para esse ambiente facilitador incluem legislação que legitima a educação escolar sobre sexualidade; uma estrutura política que fortaleça o escopo do programa; um programa escolar de educação sexual baseado em evidências científicas; um currículo abrangente e validado para o ensino nas escolas, cujo conteúdo é selecionado com critérios efetivos e adequados à cultura em que é aplicado; e programas de treinamento e atualização sistemática dos professores sobre questões de sexualidade e prevenção. Finalmente, professores, organizações da sociedade civil, comunidade, famílias e crianças e adolescentes podem e devem desempenhar um papel fundamental para garantir que a educação sexual nas escolas seja ministrada de maneira eficaz, sem preconceitos é um direito de todas as pessoas (PEREIRA et al., 2019).

De acordo com Santos et al (2019) os alunos de uma escola foram humilhados e chocados em suas próprias escolas, e alguns são relatados como tendo sido excluídos por sua escola pela divulgação de sua condição de HIV. Além de causar angústia aos alunos afetados, os equívocos dos professores, quando passados para outras crianças garantem que uma nova geração seja, por sua vez, mal informada.

Santos et al. (2019, p.71), descreve que todos os professores precisam se tornar muito mais conscientes das questões relacionadas aos alunos que são HIV positivos ou que são

portadores de HIV afetados pelo HIV a partir de alguém próximo a eles. "Os professores não são muito ruins, não queremos vilipendia-los, mas muitos deles estão muito mal informados sobre isso". Uma pesquisa realizada pela ONU no ano passado constatou que menos da metade dos professores sabia que a transmissão de mãe para filho é a via mais comum de infecção para crianças, e mais de 50% acreditavam que o HIV poderia ser transmitido por cuspir ou morder.

Santos et al. (2019, p.11) diz que as escolas precisam garantir que um aluno que divulgue seu diagnóstico de HIV receba apoio sensível e profissional. "Se os professores perceberem que uma criança na escola está vivendo com HIV, eles precisam entender que não há risco para ninguém e que a confidencialidade deve ser respeitada." As diretrizes revisadas explicitam os principais fatos mal compreendidos, incluindo as cruciais questões de que o HIV não pode ser transmitido através de brincadeiras normais e interações infantis normais.

Às vezes, a ignorância dos professores e dos órgãos públicos colocam seus alunos mais bem informados em uma situação difícil, do que os próprios educadores. "Estávamos em uma aula de ciências e o professor foi perguntado: como o vírus HIV é transmitido?" E o professor disse que você pode beijar alguém. E eu sabia, é claro, que isso não era verdade, mas não consegui acertar o professor, porque como eu poderia ter explicado como sabia sem revelar meu próprio status de HIV, o que não seria apropriado. (SANTOS, et al., 2019).

Eu estava em uma aula de ciências humanas e o professor começou a falar sobre o que o HIV significava. Ela disse que, se você tiver, sua expectativa de vida provavelmente será de 10 anos. E eu estava no 9º ano, com cerca de 13 anos na época, e foi chocante e confuso. Pensei: isso significa que só vou viver mais 10 anos? Não foi o que me disseram, mas quando você ouve um professor dizendo algo assim, você duvida do que achou que sabia (SANTOS et al., 2019, p.41).

A falta de uma boa gestão dos alunos soropositivos significa que às vezes perdem, por exemplo, viagens escolares. O que as escolas precisam oferecer, é o potencial de um aluno HIV positivo contar a uma pessoa de confiança. Você tem algumas escolas onde descobriu que um aluno é HIV positivo e há uma reação instintiva baseada na ignorância (OLIVEIRA et al., 2009).

Alunos com HIV deve ser o mesmo que qualquer outro aluno: não há requisitos especiais, exceto a necessidade de uma pessoa em quem eles possam se sentir confiantes em divulgar seu status, caso escolha a. "A maior coisa que estamos combatendo é o estigma que cerca o HIV, e o maior problema para os alunos que vivem com o HIV não são problemas de saúde física, são problemas de saúde mental. As crianças que são HIV positivas são mais propensas a ter problemas de saúde mental, mais propensas a se auto prejudicar e mais

propensas a tirar suas próprias vidas. E tudo isso está ligado às pressões inerentes ao HIV positivo e é isso que queremos que as escolas ajudem a mudar." (PARKER, et al., 2019).

1.10 TENHO ESPERANÇA QUE UM DIA VOCÊ SE UNIRÁ A NÓS – OS PROFESSORES NÃO ESTÃO LIVRES DO HIV/AIDS

Tradicionalmente, espera-se que os professores sirvam como embaixadores de um ambiente escolar saudável, como modelos e guardiões-chave da informação. Infelizmente, pouca atenção foi dada ao que os professores que vivem com o HIV sofrem como indivíduos. À medida que seu sistema imunológico enfraquece, os problemas de saúde dos professores infectados se multiplicam, forçando-os a continuar trabalhando para poder cobrir suas despesas médicas e relacionadas. É indubitável que a pandemia do HIV/AIDS está ameaçando seriamente os professores (OLIVEIRA et al., 2009).

De fato, embora tenha sido amplamente notado que os professores tendem a se ausentar do trabalho quando estão doentes, os resultados da pesquisa mostram que os professores que são HIV positivos provavelmente estão ausentes devido a insalubridade (GOMES et al., 2011).

Os professores e como boa parte das pessoas no geral têm dificuldade em manter uma mente saudável quando sabem que estão infectados com uma doença incurável. Enquanto eles estão ausentes do trabalho em busca de atendimento médico, os professores remanescentes assumem suas aulas. As relações desequilibradas entre alunos e professores não são propícias à boa realização do aluno. Mesmo antes de desenvolver a AIDS, os professores afetados experimentam sofrimento emocional em relação à sua condição de soropositivos, o que por sua vez prejudica sua produtividade.

O estigma associado ao HIV/AIDS é uma das principais razões pelas quais a pandemia continua a destruir as sociedades em todo o mundo. Os professores afetados pela pandemia são até mesmo estigmatizados dentro de seus círculos sociais mais próximos, uma fonte da qual eles precisam de mais apoio. Assim, seus sistemas de apoio social podem ser perdidos. Os professores são muitas vezes deprimidos, ansiosos, solitários e retraídos e, portanto, incapazes de ter o melhor desempenho. Esforços para mudar percepções e quebrar estereótipos podem ser difíceis em face de tal estigmatização e discriminação (HIPOLITO et al., 2017).

O estigma relacionado ao HIV/AIDS leva a diferenças sociais que causam muitas formas de tratamento negativo de pessoas que vivem com o HIV. Eles podem ser socialmente excluídos pelos colegas no trabalho e evitados pela família e pela comunidade em geral. Isso pode dificultar os esforços dos indivíduos para chegar a um acordo com a pandemia do

HIV/AIDS. Além disso, como relatam Mbonu, Van den Borne e De Vries (2009), esse contexto cultural faz com que professores infectados caiam em desgraça social, tornando-se isolados do resto da comunidade, o que, por sua vez, afeta sua qualidade de vida. Como tal, Kamau (2012, p.102) adverte: "A exclusão e a rejeição são persistentemente fontes de estresse social e psicológico, que levam a baixa motivação, má percepção de si, baixa estima e status e interações sociais limitadas".

À luz disso, Ross; Deverell (2010) afirmam que certos problemas emocionais, mentais, comportamentais e físicos significativos resultam quando os limites físicos e emocionais de um professor são excedidos. Além disso, Kamau (2012) salienta que as pessoas que vivem com o HIV podem sentir-se desesperadas, tristes, ansiosas e oprimidas por um sentimento de inutilidade e vazio. Os professores podem ser engolidos por um sentimento de vergonha por terem contraído o HIV.

1.11 VIVENDO O PRESENTE – OS SILENCIAMENTOS NOS AMBIENTES EDUCACIONAIS

Uma das questões que mais preocupam os professores está relacionada à quantidade de informação que devem ter sobre as causas e possíveis tratamentos para o HIV/AIDS. Esta é uma questão muito importante, mas a resposta varia de acordo com os contextos sociais, culturais e religiosos em que trabalham, os padrões de incidência do HIV/AIDS nos seus países ou áreas, as necessidades de desenvolvimento e os interesses dos estudantes (DA SILVA MARTINS; DE SOUZA MARTINS, 2011).

Da Silva; Martins; De Souza Martins (2011), argumentam que a educação sobre o HIV/AIDS deve enfatizar a prática do comportamento responsável e a orientação dos valores. O desenvolvimento de um código moral pessoal é muito importante e as escolas podem fazer muito para apoiar as famílias e líderes religiosos, a fim de ajudar os jovens a desenvolver um forte senso moral e compromisso com eles mesmos, suas famílias e seus amigos.

Programas de educação preventiva também são necessários porque a juventude é uma época em que eles experimentam ideias e práticas; algumas delas, como sexo e drogas, estão associadas à infecção pelo HIV e à AIDS. Portanto, os jovens são especialmente suscetíveis. Em muitos países, as taxas mais altas de novas infecções ocorrem entre os jovens e muitos que já as têm podem ter contraído o vírus quando eram adolescentes. A infecção pelo HIV está aumentando em jovens entre 12 e 19 anos de idade de fato, em todo o mundo a cada minuto, cinco adolescentes contraem o HIV (FIRMINO et al., 2017).

No entanto, a juventude também é um momento de aprendizagem acelerada e, portanto, um período em que os jovens podem adquirir conhecimentos, crenças, atitudes, valores e habilidades necessárias que podem ajudar a conduta para a saúde e bem-estar. Desta forma, é possível evitar situações que podem levar à infecção pelo HIV (DEMARIA, et al., 2009).

Os esforços de educação e saúde da escola e da comunidade podem, assim, servir como estratégias eficazes para ajudar os jovens a evitar a infecção pelo HIV e outros problemas de saúde.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a educação formal sobre questões de sexualidade é inadequada ou inexistente em muitas regiões do mundo, ou é oferecida muito tarde na adolescência. Como resultado disso, a UNESCO, a OMS e o UNAIDS patrocinam reuniões nacionais e regionais em todo o mundo para oferecer oportunidades para que os governos compartilhem experiências e, assim, melhorem os programas educacionais (DOMÍNGUEZ LEÓN et al., 2010, p. 37).

Saito et al. (2013), descreveram que pais e professores não receberam educação sexual apropriada quando eram adolescentes e muitas vezes não possuem conhecimento preciso sobre sexualidade. Além disso, as oportunidades de aprender sobre sexualidade são limitadas durante os cursos de formação de professores, embora haja algumas exceções. Isso resulta em um grande número de professores com conhecimento insuficiente sobre educação sexual.

Rufino et al. (2013), relatou que os cursos de treinamento de professores de nível universitário no Japão fornecem educação sobre psicologia sexual, fisiologia, saúde sexual e cuidados médicos como um curso especial, mas poucos instrutores especializados em educação sexual estão disponíveis para fornecer educação sobre este assunto. Portanto, muitos estudantes recebem pouca educação sexual quando estão na universidade antes de se tornarem professores, e assim têm que adquirir habilidades de educação sexual e implementar programas sem assistência. Assim, a educação sexual ainda é confusa e na fase de tentativa e erro no sistema educacional brasileiro.

No que diz respeito à educação preventiva sobre o HIV em particular, os estudantes no início da adolescência recebem pouca informação de suas famílias ou escolas secundárias no Brasil. Um programa típico de educação em HIV fornece conhecimento básico por professores ministrados no terceiro ano do ensino médio, e os professores de educação física e saúde são geralmente responsáveis pela educação sobre o HIV. Como esses professores têm o dever primário de ensinar educação física e saúde, o tempo disponível para a educação sexual é limitado e os professores não podem fornecer educação adequada sobre o HIV. São necessárias oficinas de treinamento para professores, que devem ser fortalecidas pelo apoio educacional

através da comunidade local de cada escola, para que tais oficinas possam desempenhar um papel ativo.

Dessa maneira, os precedentes históricos demonstram como a contaminação pelo vírus do HIV evoluiu e como essa evolução foi no sentido de obter melhoras em relação a evitar o contágio, a sensibilização no sentido de prevenir e também a evolução nos tratamentos. Observa-se que muito ainda precisa ser modificado no que tange a educação, tanto na educação preventiva, no tratar o assunto HIV na sala de aula, quanto no olhar pelos professores portadores do vírus, que na maioria das vezes são silenciados pela sociedade acadêmica e sofrem sozinhos pelo preconceito, solidão e falta de uma rede de apoio que possa ouvi-los e compartilhar as angústias.

No capítulo seguinte, discutiremos sobre o caminho metodológico apresentando as escolhas, os limites e as possibilidades apontadas pela pesquisa.

CAPITULO II – VEM VAMOS EMBORA QUE ESPERAR NÃO É SABER – O PERCURSO
METODOLÓGICO: caminhos, encontros e descobertas

Pra Não Dizer Que Não Falei Das Flores

*Caminhando e cantando E seguindo a canção
Somos todos iguais
Braços dados ou não
Nas escolas, nas ruas
Campos, construções
Caminhando e cantando
E seguindo a canção*

*Vem, vamos embora
Que esperar não é saber
Quem sabe faz a hora
Não espera acontecer*

*Pelos campos há fome
Em grandes plantações
Pelas ruas marchando
Indecisos cordões
Ainda fazem da flor
Seu mais forte refrão
E acreditam nas flores
Vencendo o canhão*

*Há soldados armados
Amados ou não
Quase todos perdidos
De armas na mão
Nos quartéis lhes ensinam
Uma antiga lição
De morrer pela pátria
E viver sem razão*

*Nas escolas, nas ruas
Campos, construções
Somos todos soldados
Armados ou não
Caminhando e cantando*

*E seguindo a canção
Somos todos iguais
Braços dados ou não
Os amores na mente
As flores no chão*

*A certeza na frente
A história na mão
Caminhando e cantando
E seguindo a canção
Aprendendo e ensinando
Uma nova lição*

Geraldo Vandré

Geraldo Vandré (1935), nos brindou com esta música em 1968, quando parte da população brasileira, sentindo o peso de um regime ditatorial buscava um caminho para superar as dificuldades do tempo presente, começando os clamores pela redemocratização. Ele fala de caminhos a serem percorridos como maneira de se chegar ao novo. Foi pensando nisso que escolhi esta música para fazer a abertura do capítulo II desta dissertação. É através do processo metodológico que percorremos o caminho a se chegar ao resultado da pesquisa ora proposta.

Apresento nesse capítulo o percurso metodológico, as escolhas do objeto da pesquisa e os colaboradores participantes. Desenvolvo os passos da pesquisa quanto à sua abordagem, os objetivos, procedimentos, os instrumentos, além da identificação do campo empírico e como aconteceu a participação dos sujeitos. Neste trabalho, são as narrativas (auto) biográficas de professores portadores de HIV, o corpus que será analisado.

2.1 CAMINHANDO E CANTANDO – APROXIMAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Começo este título com um esclarecimento: realizo aqui, apenas uma aproximação do método fenomenológico. A escolha dessa aproximação deu-se pelo motivo de entender que a fenomenologia enquanto método, visa observar os fenômenos tais como eles se apresentam, evidenciando suas subjetividades, não preocupando-se com o resultado técnico como evidencia-se no método positivista. Não desconheço outros percursos metodológicos que poderiam ser utilizados, mas compreendo que o método é uma escolha que o pesquisador faz a fim de construir o conhecimento, da forma que melhor lhe atenda.

A fenomenologia apresentada por Moreira (2002) é como um movimento radicalmente oposto ao positivismo, porque se centra na experiência intuitiva capaz de apreender o mundo exterior e também porque abala a crença mantida pelo homem comum de que os objetos existiam, independentemente, de nós mesmos, nesse suposto mundo que nos seria estranho. Segundo o autor, o que a fenomenologia faz é trocar a “objetividade” dos seres pela “vivência”

dos fenômenos, na consciência. Assim a Fenomenologia “é o estudo ou a ciência do fenômeno, sendo que por fenômeno, em seu sentido mais genérico, entende-se o que aparece que se manifesta ou se revela por si mesmo” (MOREIRA, 2002, p. 63). Portanto, mais importante que o caminho escolhido, é o ponto de partida que a fenomenologia apresenta, o que é determinante para sua aplicação, que é estabelecer a realidade e o objetivo da compreensão.

Sendo assim, fenômenos não são entidades reais ou eventos, são objetos de atos intencionais; que nós o apreendemos por meio dos atos de percepção, ou seja, o fenômeno é o primeiro aspecto para conhecer o mundo, o que significa dizer situar o que se deseja conhecer no mundo. Para Moreira (2002), é a percepção que temos de um objeto (na sua aparência) que se torna visível à nossa consciência, e que inclui todas as formas de estar consciente de algo, qualquer espécie de sentimento, desejo e vontade, com seu comportamento imanente. Neste mesmo sentido pontua Bicudo (2011, p. 30):

Ao afirmar que o que se mostra em um ato de intuição ou percepção, a Fenomenologia está dizendo que não se trata de um objeto objetivamente posto e dado no mundo externo ao sujeito e que pode ser observado manuseado, experimentado medido e contado por um sujeito observador.

Nesta perspectiva, o próprio mundo pode ser situado diante do olhar do pesquisador como se fosse um foco a ser conhecido, onde pesquisador e fenômeno constroem uma relação de diálogo, situada no mundo que aos poucos vai se desvelando para o pesquisador à medida da sua percepção.

Sobre isto, nos lembra Moreira (2002, p.66) que o fenômeno se apresenta como “blocos básicos da ciência humana e a base para todo conhecimento, pois qualquer fenômeno representa um ponto de partida desejável para uma investigação”. É com base nesse olhar de ponto de partida que o método fenomenológico vai recorrendo ao significado das situações que aparecerem e se que se parecem.

Bicudo (2011) pontua que a percepção sobre determinada coisa ou situação é apenas sua aparência e, não pode ser uma ilusão vazia somente, mas, o passo primeiro de uma busca para pesquisar algumas determinações duvidosas. Portanto, fenômenos estão ligados às experiências de vida, em relação a um evento, a um acontecimento e na perspectiva de cada sujeito e são anteriores a nossas teorias e conceitos. Pressupõe a análise dos aspectos mais complexos da vida humana, do que está além do quantificável, das simples aparências e do mero acaso, mas busca explicar a natureza das coisas, a essência e a veracidade destes fenômenos, como acontecido com os participantes da pesquisa.

Para realizar uma investigação recorrendo ao método fenomenológico é essencial conhecer a concepção e os princípios da fenomenologia, bem como o caminho para abordar um campo de estudo e mecanismos para a busca de significados. Já que o foco central da investigação fenomenológica são as experiências que se vive, o método fenomenológico torna-se bastante viável quando se pretende dar destaque para a experiência vivida dos indivíduos.

Portanto, é a partir da fenomenologia que a experiência vai ganhando corpo para análise, através de narrativas, de relatos vividos, característicos de suas subjetividades. Não pressupõe, no entanto, como questão única existente, pronta e acabada. Pelo contrário, o objetivo de poder observar estes fenômenos que estão por trás daquilo que é entendido, dão a eles novos significados do que foi e ainda é vivido pelos sujeitos.

Sendo assim, não se busca uma verdade única, mas uma relatividade da consciência do sujeito para com objeto de seu mundo, uma razão humanizada, ligada à experimentação. Essa pesquisa visa se aproximar do método fenomenológico no sentido de buscar as intencionalidades nas manifestações do objeto.

Como um dos princípios fundamentais da fenomenologia é a da intencionalidade, o pesquisador entende que as coisas não podem ser isoladas de sua manifestação. Assim, ao elaborar o projeto, o pesquisador fenomenológico não tem como identificar previamente as decisões a serem tomadas ao longo do processo de pesquisa (GIL, 2002, p. 3).

Portanto vale lembrar, que não se comporta nessa pesquisa um resultado pronto e acabado, mas a análise dos dados aqui coletados, podem tomar outros caminhos e outros significados. Conhecer as experiências a partir de histórias, histórias de vidas e superações, faz parte do percurso fenomenológico que como uma de suas características descrever a estrutura total da experiência vivida, os significados que a experiência tem para os sujeitos que a vivenciam.

Compreendido tratar-se, apenas de uma aproximação do método, evidencio a necessidade de mergulhar mais intensamente na fenomenologia a fim que o método fosse quase em sua totalidade explorada (se é que é possível). No entanto, o tempo para a realização dos estudos, trouxe-me limitações que impediram esse maior aprofundamento, o que espero aprofundar em estudos posteriores. Dito isto, passo a apresentar a abordagem escolhida para a pesquisa e a pesquisa enquanto seus objetivos.

2.2 SEGUINDO A CANÇÃO – A ABORDAGEM QUALITATIVA E A PESQUISA EXPLORATÓRIA

Os resultados obtidos em um trabalho científico, são decorrentes da metodologia empenhada nele. Neste sentido, esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, pois permite dar sentido e entender os aspectos cognitivos, afetivos e de ação dos sujeitos, considerando a subjetividade dos mesmos no momento em que contam as suas próprias experiências. Portanto, essa abordagem permite ao pesquisador ler, a fim de interpretar o sentido, os fatos e ações das histórias que os professores contam.

Segundo Minayo (1994), a abordagem qualitativa responde questões muito particulares, ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações e crenças. Portanto, a abordagem qualitativa, ganha destaque devido ao fato que, os participantes narram suas histórias como maneira de construir conhecimento em pesquisa educacional e social sendo de suma importância, tanto para os participantes como para os leitores.

A abordagem qualitativa aqui empregada, adquire relevância no campo educacional, devido ao fato que as histórias aqui contadas, poderão servir de apoio e auxílio para outros professores, que vivam situações semelhantes. Por sua vez, ela permite que o pesquisador se integre à pesquisa, reconhecendo os vários fenômenos que emergem no decorrer dela.

Outra característica da abordagem qualitativa é quanto ao envolvimento do pesquisador com o ambiente de pesquisa, isso significa dizer que, o pesquisador precisa reconhecer a dinâmica que será produzida, fruto da relação entre pesquisador e pesquisado, pois tal envolvimento pode produzir elementos importantes e preciosos que devem ser levados em conta. Neste contexto, Cruz (2009, p. 21) afirma:

A abordagem qualitativa é basicamente aquela que busca entender um fenômeno específico em profundidade. Ao invés de estatísticas, regras e outras generalizações, ela trabalha com descrições, comparações, interpretações e atribuição de significados possibilitando investigar valores, crenças, hábitos, atitudes e opiniões.

Quanto aos objetivos, a escolha feita foi pela pesquisa exploratória. A principal finalidade da pesquisa exploratória é a de desenvolver, esclarecer e modificar ideias e conceitos. É a partir dela, que se tem a possibilidade de formular problemas e hipóteses, abrindo assim caminhos para novas pesquisas.

De acordo com Marconi; Lakatos (2003), a finalidade de uma pesquisa exploratória é de permitir avaliar com maior nível de detalhamento um assunto ou uma temática, de forma a torná-la esclarecedora e estabelecer as questões importantes para a direção da pesquisa. A pesquisa exploratória é desenvolvida com o objetivo de proporcionar uma visão geral acerca de

determinado fato, além de muitas vezes constituir a primeira etapa de uma investigação mais ampla e mais profunda do tema desejado.

Corroborando com as autoras, Cruz (2009), afirma que a pesquisa exploratória não requer a elaboração de hipóteses a serem testadas no trabalho, restringindo-se a definir objetivos. Para fugir disso, tornam-se necessários um melhor esclarecimento e delimitação do tema, o que se exige revisão da literatura, a discussão com outros especialistas e até outros procedimentos.

Segundo Gil (2002) a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. O produto final deste processo, portanto, passa a ser um problema mais esclarecido, passível de investigação mediante procedimentos mais sistematizados.

De todos os tipos de pesquisa, estas são as que apresentam menor rigidez no planejamento. Habitualmente envolvem levantamento bibliográfico e documental, entrevistas não padronizadas e estudos de caso. Procedimentos de amostragem e técnicas quantitativas de coleta de dados não são costumeiramente aplicados nestas pesquisas (GIL, 2002, p. 27)

Dessa forma, mesmo que haja pesquisas sobre o mesmo assunto a ser pesquisado, a pesquisa exploratória é de suma importância pois, para um mesmo fenômeno, pode haver inúmeras explicações e inúmeras alternativas, fazendo com que o pesquisador tome conhecimento, de pelo menos, alguns destes fatos. Frente ao exposto, passo a apresentar os procedimentos escolhidos no campo bibliográfico e pela coleta de dados utilizando a técnica da entrevista narrativa (auto)biográfica.

2.3 A CERTEZA NA FRENTE – OS PROCEDIMENTOS ESCOLHIDOS

Quanto aos procedimentos, essa pesquisa aporta-se no campo bibliográfico e empírico. No que se refere a pesquisa bibliográfica, realizei revisão de literatura, procedendo levantamento de produções científicas acadêmicas em banco de dados de dissertações e teses que versam sobre o tema. Para tanto, o uso e gerenciamento dos recursos existentes, eletrônicos ou impressos, facilitaram a identificação das informações mais interessantes. Com isso, a pesquisa bibliográfica, também, foi realizada a partir da análise de artigos que descrevem os temas relacionados com essa dissertação. Segundo Cruz (2009, p. 26-27):

A pesquisa bibliográfica pode se constituir na etapa inicial de um processo de pesquisa, seja qual for o problema em questão, com o objetivo de se ter um

conhecimento prévio da situação em que se encontra um assunto na literatura da área. Portanto, é indispensável a sua realização antes de se iniciar qualquer estudo, para não se correr o risco de estudar um tema que já foi amplamente pesquisado e também para se ter conhecimento dos principais autores que estudam sobre o tema e saber qual é a situação do referencial teórico na área. Ela é considerada uma estratégia necessária para a realização de qualquer pesquisa científica.

Segundo Creswell (2010), a principal vantagem da revisão bibliográfica ou de literatura, reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que se poderia pesquisar diretamente.

No que se refere aos procedimentos empíricos, optei pela coleta de dados utilizando a técnica da entrevista narrativa (auto)biográfica. Para Gaskell (2013, p. 93):

A entrevista narrativa tem em vista uma situação que encoraje e estimule um entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social. A técnica recebe seu nome da palavra latina *narrare*, relatar, contar uma história.

É por ela também que se denuncia uma série de elementos artísticos, históricos e sociais. O mundo é construído através de narrativas que se misturam com anseios, planejamentos e histórias de vida. É possível ler uma sociedade através de uma biografia, pois são através das histórias contadas, que também se forma uma cultura, um povo, um grupo ou uma verdade. Atualmente, as narrativas (auto) biográficas são usadas como fonte de estudo nas mais variadas áreas do conhecimento e é sabido que estudar histórias é uma forma de compreender a vida em sociedade e é uma maneira de construir conhecimento. Construimos quem somos e quem são os outros a nossa volta a partir das histórias de vida que narramos ou que nos são narradas. Nessa perspectiva, Souza (2016, p. 66) afirma:

Do ponto de vista metodológico, a abordagem biográfico-narrativa assume a complexidade e a dificuldade em atribuir primazia ao sujeito ou à cultura no processo de construção de sentido. Ao longo de seu percurso pessoal, consciente de suas idiossincrasias, o indivíduo constrói sua identidade pessoal mobilizando referentes que estão no coletivo. Mas, ao manipular esses referentes de forma pessoal e única, constrói subjetividades também únicas. Nesse sentido, a abordagem biográfico-narrativa pode auxiliar na compreensão do singular/universal das histórias, memórias institucionais e formadoras dos sujeitos em seus contextos, pois revelam práticas individuais que estão inscritas na densidade da História.

Um dos elementos que a caracteriza é que a abordagem biográfico-narrativa tem como eixo a análise da experiência humana, neste caso, especificamente, a narrativa das experiências

de professores com HIV e as suas ressignificações. De maneira mais ampla, recorro à explicação de Holanda (2006, p.34):

Os argumentos para o desenvolvimento e uso da pesquisa narrativa vêm de uma ótica da experiência humana na qual os seres humanos, individual ou socialmente, levam vidas que podem ser história. As pessoas moldam suas vidas diárias por meio de histórias sobre quem são e os outros, ao interpretarem seu passado com base nessas histórias. A história, na linguagem de hoje, é um portal através do qual uma pessoa entra no mundo e através da qual sua experiência do mundo é interpretada e se torna pessoalmente significativa. Vista dessa maneira, a narrativa é o fenômeno estudado nesse tipo de pesquisa. A pesquisa narrativa, o estudo da experiência como uma história, então, é antes de tudo e, acima de tudo, uma maneira de pensar sobre a experiência. A pesquisa narrativa como metodologia implica uma visão do fenômeno [...] usar a metodologia da pesquisa narrativa é adotar uma perspectiva narrativa específica que vê a experiência como o fenômeno em estudo.

Portanto, a narrativa é considerada um ponto de encontro e interseção entre diferentes áreas sociais, relacionando diferentes conhecimentos. São com as narrativas, que se propõe uma análise da mais simples à mais complexa experiência cotidiana, relacionadas à construção de sociabilidade, à conformação da experiência emotiva, à aceitação humana e consciência de quem somos e do mundo que nos cerca. Para Sousa (2016) a construção da narração inscreve-se na subjetividade e estrutura-se num tempo, que não é linear, mas num tempo da consciência de si, das representações que o sujeito constrói de si mesmo.

Os seres humanos sempre são seduzidos por histórias. Narrá-las é tecer a formação de vida particular ou grupal. São as lembranças que dão vida ao passado, da mesma maneira que o liberta. Souza (2016, p.63) esclarece:

A lembrança remete o sujeito a observar-se numa dimensão genealógica, como um processo de recuperação do eu, e, a memória narrativa, como virada significante, marca um olhar sobre si em diferentes tempos e espaços, os quais se articulam com as lembranças e as possibilidades de narrar experiências.

Por se tratar de procedimento empírico, o tema abordado nas narrativas pessoais incluídas no final do texto é limitado tanto histórica quanto socialmente, pois se refere a um fenômeno espaço-temporal muito preciso: a descoberta de ser professor portador do vírus HIV e como isso influenciou e influencia sua vida docente. Mais especificamente, são experiências de três professores soropositivos que narram suas histórias, desde a descoberta do vírus e como esses professores tratam dessa temática no seu cotidiano docente. A escolha dos participantes deu-se de forma aleatória, uma vez que, são poucos aqueles que se dispõem a exporem suas histórias de vida, devido aos estigmas sociais que a condição de adoecido lhe provoca.

Dessa forma, são contempladas travessias indispensáveis em muitas narrativas, e nessa narrativa, o narrador participante contará sua história, passando por medo, solidão, superação e âmbito profissional. A seguir, apresento os sujeitos participantes da pesquisa.

2.4 A HISTÓRIA NA MÃO – OS SUJEITOS DA PESQUISA

Na perspectiva apresentada pelos entrevistados, sobre suas vivências e experiências vivendo com HIV, busco analisar as suas trajetórias e suas condições experimentadas na prática e/ou de forma simbólica, na intenção de compreender como estes fatores influenciaram suas vidas na construção de significados e de valores. As narrativas sobre suas vidas, após a descoberta do diagnóstico e das reflexões sobre a fala de cada participante, proporcionaram a esta pesquisa as ferramentas necessárias para a reflexão dos sentidos produzidos por cada professor participante.

Dessa forma, realizei o trabalho de coleta das narrativas (auto) biográficas com três professores do sexo masculino, docentes em faculdades particulares de Goiânia-GO, sem distinção de sexo, raça, religião ou identidade sexual. O único pré-requisito era ser professor do ensino superior e HIV positivo. Os nomes dos professores não serão abordados por questões éticas e pessoais de cada participante da pesquisa. Com isso os professores terão nomes de personalidades importantes que morreram por causa do HIV, visando assim conceder um ar poético perante a narrativa aqui apresentada.

Nessa linha de pensamento, Castro (2014, p. 183) nos convida a refletir sobre a importância das narrativas:

Pela narrativa, o sujeito se constitui enquanto sujeito, localiza-se no tempo e no espaço, forma e cultiva cultura, legitima comportamentos, conhece o outro que está para além de si, conceitua o mundo ao seu redor, impõe a si um significado, construindo e organizando suas experiências.

Por retidão, não interfeiri ou delimitei o direcionamento das narrativas, bem como não optei por reconstruir a totalidade destas narrativas. Fiz, portanto, a proposta de reestruturar os elementos que estes professores vivenciaram quando em suas práticas docentes, enquanto seres humanos.

A despeito disso, Castro (2014) afirma, que ao fazer a escolha pela narrativa como recurso investigativo, tem-se por objetivo entender melhor os processos vivenciados pelos professores portadores de HIV. A importância e a riqueza destas narrativas, vão além da construção de conclusões imediatas, mas pretende também, complementar as perspectivas

teóricas com as estratégias e os caminhos encontrados pelos sujeitos para enfrentar suas condições solitárias e silenciosas.

Para Souza (2016, p. 66), “narrar é enunciar uma experiência particular refletida sobre a qual construímos um sentido e damos um significado. Garimpamos em nossa memória, consciente ou inconscientemente, aquilo que deve ser dito e o que deve ser calado”. Desse modo, reconheço a importância que as fontes orais estabelecem, cujo objetivo é dar voz aqueles que não têm, dando o valor devido às vivências experimentadas anteriormente, o que dá a possibilidade de narrá-las.

Portanto, abre-se uma oportunidade de observar questões que nem sempre são percebidas no campo prático, que de igual modo, silenciam as experiências individuais, deixando de torná-las invisíveis a partir das narrações colhidas.

Para identificação dos professores participantes da pesquisa, iniciamos com o professor Cazusa, nome fictício dado ao mesmo a fim de preservar a sua identidade. Atua na sala de aula de ensino superior há mais de 10 anos e sentiu-se bem à vontade na coleta da narrativa. A gravação foi feita em sua residência em dia e horário determinado por ele. Antes, procurou saber sobre o projeto desta pesquisa, bem como reforçou a importância de trabalhos como estes para o enriquecimento da ciência.

Posteriormente, apresento a narrativa do professor Michael Foucault, como o segundo participante. De igual modo, esse nome foi escolhido a fim de preservar a sua identidade. Ressalto que tal escolha foi feita por ele a partir das opções de nomes sugeridos, por este pesquisador. Possui experiência de 15 (quinze) anos como docente. Muito alegre e espontâneo, disse ter ficado contente pelo convite para participar da pesquisa. A coleta da narrativa foi feita em sua residência e assim como com o primeiro participante, foi ele quem escolheu o dia e o horário.

O terceiro e último professor participante, usa o nome de Herbert de Souza, o Betinho, sendo este também um recurso utilizado para preservar a sua identidade. Ao contrário dos outros dois participantes, possui 6 (seis) anos de docência em ensino superior, apesar de ter experiência em outros espaços educativos. A gravação da narrativa foi feita em sua casa, também em hora e dia que por ele definido. Conduziu toda a narrativa aparentando muita satisfação em contribuir, o que faz questão de deixar claro em seu momento de fala.

Todas as narrativas foram gravadas sem corte ou interrupções e depois transcritas integralmente. Vale reafirmar, que por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, os procedimentos éticos tornam-se essencialmente necessários e obrigatórios e foram todos cumpridos. Por esse motivo, os participantes receberam informações sobre os objetivos da

pesquisa por meio do TCLE, e foram informados ainda, da responsabilidade deste pesquisador em manter sigilo quanto o material obtido, respeitando a individualidade de cada participante, que contribuiu com este trabalho.

No capítulo seguinte, apresento as unidades de significado presentes nas narrativas dos participantes da pesquisa, onde busco compreender as vivências e experiências destes professores e as relações estabelecidas no contexto educacional nas suas relações com a docência

**CAPITULO III – SOU APENAS UM SUSPIRO DE UMA VOZ QUE NÃ SE OUVES: O
trilhar do caminho docente de professores portadores do HIV**

The last song

*Yesterday you came to lift me up
As light as straw and brittle as a bird
Today I weigh less than a shadow on the wall
Just one more whisper of a voice unheard*

*Tomorrow leave the windows open
As fear grows please hold me in your arms
Won't you help me if you can to shake this
anger
I need your gentle hands to keep me calm*

*'Cause I never thought I'd lose
I only thought I'd win
I never dreamed I'd feel
This fire beneath my skin*

*I can't believe you love me
I never thought you'd come
I guess...*

A Última Canção

*Ontem você veio pra me levantar
Tão leve quanto palha, e frágil como um pássaro
Hoje eu peso menos do que uma sombra na parede
Sou apenas um suspiro de uma voz que não se ouve*

*Amanhã, deixe as janelas abertas
Enquanto o medo cresce, por favor
aninhe-me em
seus braços
Você me ajuda se puder, a acabar
com esta raiva?
Preciso das suas mãos gentis
pra me manter calmo*

*Porque nunca pensei que fosse perder
Achava que iria vencer sempre
Nunca sonhei que fosse sentir
Este fogo sob a minha pele
Não consigo acreditar que você me ama
Nunca pensei que você viria
Acho que menosprezei o amor
Entre um pai e seu filho*

*Coisas que nunca dissemos chegam juntas
A verdade escondida não me assombra mais
Esta noite, nós tocamos em assuntos que
nunca eram falados
Este tipo de compreensão me liberta*

*Porque nunca pensei que fosse perder
Achava que iria vencer sempre
Nunca sonhei que fosse sentir
Este fogo sob a minha pele
Não consigo acreditar que você me ama
Nunca pensei que você viria
Acho que menosprezei o amor
Entre um pai e seu filho.*

Elton Jhon

Neste último capítulo, faço a introdução com a música, “A Última Canção”, lançada em 1992, por Elton Jhon. Penso ser oportuno uma música em forma de poesia que relata as experiências de um pai distante do seu filho que está morrendo de uma doença relacionada à AIDS. Como na música, teremos os relatos dos participantes da pesquisa, que narram as suas experiências e vivências a partir do diagnóstico recebido, considerando, principalmente, suas atividades docentes. A escolha da música citada é oportuna por se tratar também, de relatos de docentes, que assim como na canção, contam sua história de vida.

Será apresentado, ainda, a análise das narrativas dos participantes, professores entrevistados, onde receberam nomes de personalidades importantes que morreram com HIV visando aplicar uma narrativa poética e harmoniosa com os resultados, com isso, se atribuindo os nomes Professor 1 (Cazuza); Professor 2 (Michael Foucault) e Professor 3 (Herbert de Souza).

Esse capítulo foi construído a partir da entrevista com os três professores, perfazendo assim os resultados desse estudo. Os resultados foram intercalados com a discussão, visando uma melhor compreensão dos resultados e as vivências dos professores. Os resultados foram divididos em quatro categoria: medo, silenciamento, culpa e angústia, com isso os resultados e discussões, foram divididos em quatro unidades de significado.

O nome dos entrevistados não será revelado por questões éticas, visando não expor a pessoa que reportou sua história para o desenvolvimento dessa dissertação. Com isso, os participantes serão apresentados com os nomes fantasias como reportado acima, podendo assim, reportar e descrever a narrativa dos professores portadores de HIV que atuam no ensino.

3.1 TÃO LEVE QUANTO PALHA E FRÁGIL COMO UM PÁSSARO - RESULTADO E DISCUSSÃO

3.1.1 O medo dos professores

Eu já vi inúmeras campanhas, filmes, estatísticas. Mas estou convencido de que nada do que foi dito foi abordado a partir do tônico correto. Ameaçar a morte não funcionou. Incentivar a vida também. Talvez, apenas talvez, leia a história de alguém que viveu na carne o terror da AIDS e viu a morte nos olhos devido a informações erradas, conseguiu fazer as pessoas entenderem por que ser diagnosticado e tratado é importante. E é por isso que hoje, armado de coragem, conto a história, desses professores.

Apesar das evoluções terapêuticas e discursos sobre a "banalização da AIDS", as narrativas dos professores que vivem com HIV/AIDS mostram que a discriminação e o estigma

persistem. De que formas e em quais setores eles são os mais frequentes? Como estimar seu impacto na qualidade de vida de pessoas HIV positivo e como isso afeta a vida desses professores em diversos âmbitos?

Os temores irracionais da infecção pelo HIV e atitudes e julgamentos negativos sobre as pessoas que vivem com o HIV persistem, apesar das campanhas de educação pública e de outros esforços de advocacia que vêm ocorrendo há décadas. As populações com maior risco de infecção pelo HIV enfrentam altos níveis de estigma devido a, entre outras coisas, gênero, orientação sexual, identidade de gênero, uso ou status de drogas e/ou de profissional do sexo.

O HIV/AIDS é uma grande preocupação para professores e sistemas educacionais. Em meados dos anos de 1980, quando começava a se expandir, o HIV/AIDS era considerado uma doença de adultos, especialmente homens, que eram vulneráveis devido a seus comportamentos sexuais ou ao uso de drogas. No entanto, rapidamente a doença se tornou uma epidemia e, assim, mulheres, jovens e até recém-nascidos foram infectados (ROBERTS, 2012).

Como resultado, em muitas partes do mundo, os professores agora ensinam aos jovens o risco de contágio, e até mesmo muitos destes professores são HIV positivos. Alguns ministram aulas para crianças muito novas que nasceram com a doença. Algumas escolas em várias partes do mundo relatam que o número de alunos em suas escolas diminuiu do primeiro para o segundo ou terceiro grau devido à morte de crianças de sete ou oito anos que foram infectadas (BUSTON, et al., 2002).

Embora os efeitos negativos da endemia exerçam pressão adicional sobre um sistema educacional já esgotado e em dificuldades, os educadores têm um papel importante a desempenhar tanto na prevenção da infecção pelo HIV quanto nos cuidados e apoio daqueles já infectados ou afetados. Portanto, ter professores com HIV pode ajudar na prevenção da doença. O professor 3 narra de forma bem coesa como o professor poderia ajudar a prevenir essa pandemia.

Professor Herbert de Souza. Nós, professores, nós temos essa ferramenta que alcança as pessoas, e, aquilo que serve para você de fato pode servir para outra pessoa. Então, as pessoas conseguem... se as pessoas conseguem visualizar em você, algo que você superou ou que está superando e trazendo isso no lugar que é o lugar que ela fala tem que acontecer, de fato ela vai ter o seu efeito. Mas ela não aconteceu. Então essa é minha realidade, gostaria muito de conhecer mais professores que estivessem passando pela mesma situação, porque... até por questão de identificação. Mas eu não acredito que isso vai acontecer a curto prazo. São muitas questões que precisam ser ultrapassadas e vencidas, e eu, eu contemplo um grande caminho aí pela frente acerca desta possibilidade. Inclusive Paulo, olha que interessante: quando eu

tive o diagnóstico, se eu tivesse tido acesso, por exemplo, a um trabalho como esse, eu teria tido uma reação mais tranquila, muito mais racional. Digo isso, porque o medo de morrer ele é muito grande. Quando eu recebi o diagnóstico pelo médico, ele me acalmou muito e disse que não havia o porquê do medo de morrer, dado ao avanço que a medicina já tinha chegado e que era necessário apenas disciplina e tomar medicação e fazer os exames coretinho.

Isso gera um grave problema no sistema educacional devido ao fato que poucos professores foram treinados para lidar com as consequências educacionais, sociais e psicológicas do HIV e da AIDS, como reportado pelo professor 1.

Professor Cazuzza. Então eu penso que posso enumerar como primeira reação que eu tive em relação a minha vida de Professor, quando eu descobri o diagnóstico, foi me isolar por medo, por medo das pessoas saberem, me isolar por medo das pessoas perguntarem, me isolar por medo de contar de alguma forma para elas, para meus alunos, meus colegas que eu estava infectado. Porém o tempo foi passando, esses meses foram e só depois então, que eu procurei ajuda psicológica e aí foi a partir daí, desse momento em que eu comecei a olhar e dar um novo significado para algumas coisas e também comecei a dar um novo olhar para o caso.

Professor Michael Foucault. Às vezes, eu lembro que havia, a faculdade montava campanha para doar sangue, e ai me pediam pra ir, me davam o nome do lugar para doar sangue, e até perguntavam depois pra mim, se eu tinha doado e sempre tinha que dizer uma história, porque eu não posso doar. Eu tinha que inventar uma história, como por exemplo, que eu já tinha acabado de doar, que não estava podendo.

Sendo assim, uma educação eficaz baseada na escola, sobre o HIV/AIDS, engloba idealmente dois elementos: desenvolvimento curricular e formação de professores. Kirby et al., (2005) revisaram as avaliações de múltiplos estudos de tais intervenções e descobriram que programas baseados em currículos de sucesso têm dezessete características. Cinco, destas dezessetes características envolvem o desenvolvimento do currículo; oito envolvem o próprio currículo; e quatro descrevem a implementação do currículo, incluindo seleção e treinamento de professores com características desejadas.

Uma vez que um currículo é desenvolvido, os professores precisam de treinamento para capacitá-los a melhorar o conhecimento dos alunos sobre prevenção e transmissão do HIV, atitudes em relação à prevenção do HIV e comportamentos relacionados ao HIV/AIDS. O treinamento e o conhecimento podem garantir que eles se tornem uma fonte de informações

corretas e pessoas confiáveis com as quais os jovens possam levantar questões delicadas e complicadas sobre sexualidade (BOSCARINO e DICLEMENTE, 1996).

Sendo assim, requer treinamento em conteúdo específico que permita examinar suas atitudes em relação à prevenção do HIV. Também pode expô-los às abordagens de aprendizagem participativa que demonstraram garantir a discussão em sala de aula da transmissão e prevenção e até mesmo preparando os professores, com isso evitando que os professores entre em desespero quando são notificados com HIV.

No entanto, mesmo quando um programa de educação sobre o HIV está bem elaborado, alguns fatores podem afetar seus resultados gerais. O tempo alocado para um novo currículo de HIV, disponibilidade de professores e distribuição de materiais de ensino têm mostrado afetar os resultados (BOSCARINO e DICLEMENTE, 1996). Mesmo em países desenvolvidos como descrito por Mathews, et al., (2006) fatores como competição por tempo de currículo, falta de aula, baixa prioridade por pessoal sênior, experiência limitada de professores, incapacidade de usar métodos de ensino interativos e ausência de professores na escola dificultam a educação sexual e de HIV programas e o preparo dos professores para atuar no dia-a-dia sendo portador da doença.

Professores em todas as áreas de aprendizagem (não apenas de ciência) precisam ser capazes de facilitar a tomada de decisões responsável com os alunos e devem estar confortáveis em integrar a educação sobre habilidades para a vida em seus planos de estudo, sempre que possível. Ser um educador eficaz em HIV e AIDS é ter consciência dos seus próprios valores, crenças, sentimentos e comportamentos, porque aquilo em que acredita, sente e faz na sala de aula transmitirá uma mensagem positiva ou negativa sobre o HIV e pessoas vivendo com o vírus, isso pode ser feito de forma muito coesa com professores portadores do vírus como reportado pelo professor Cazusa e professor Michael Foucault.

Professor Cazusa. Hoje, tudo isso já passou. Hoje, como eu vejo e a forma como eu lido hoje com isso e a sala de aula é uma forma muito tranquila. Eu lido isso hoje de forma muito mais leve. Hoje eu já consigo junto com os alunos, falando do HIV, tentando passar a eles, para aqueles que por ventura convivem com alguém com o vírus ou até eles próprios. Fui entendendo nesse tempo que a dificuldade maior que a gente tem, primeiro é de se aceitar quando a gente passa por esse processo. Se a gente se aceita fica mais fácil, tudo fica mais leve. A experiência é dolorosa, e aí ela passa a ser mais tranquila, passa a ser mais, vamos dizer, assim menos cruel, menos dolorosa eu penso.

Professor Michael Foucault. A primeira questão que me veio quando eu associava o diagnóstico a minha profissão de docência era com a possibilidade primeira, dos alunos saberem ne? Os alunos terem alguma

descoberta em relação ao meu quadro. Então inclusive lembro, que eu ficava me policiando para quando fosse falar em sala de aula, discutir um assunto em relação a isso, eu não deixar transparecer para os alunos, com medo de algum deles levantarem uma suspeita, por exemplo, dizendo que o professor ficou diferente, o professor tá... ele mudou... enfim. Eu tinha medo de me colocar na conversa, de falar alguma coisa, colocando-me, narrando na primeira pessoa na conversa. Mas com o passar dos dias isso, isso vai ficando mais tranquilo, essa preocupação deixa de existir, quando você começa a se aceitar, ou até um quadro, vamos dizer assim, mais tranquilo.

A partir das narrativas é possível perceber que é necessário um treinamento para os professores, como descrito por Gudyanga, Lange e Khau, (2019), quando sugerem que a simples introdução de tópicos de HIV/AIDS no currículo não é suficiente para garantir que ele seja implementado. Nota-se que os professores apresentam um certo medo de abordar o assunto mesmo quando possuem conhecimento sobre o HIV/AIDS, confirme o professor Michael Foucault quando descreve:

Professor Michael Foucault. Então a teria me ajudou muito a entender, a poder lidar melhor com esta questão né? Ai eu tinha grande preocupação de ter que discutir isso um dia. Então uma das preocupações que eu falei, que era a questão do emagrecer, a questão de ter medo de me colocar na história, das pessoas notarem, era também de discutir isso. Então por exemplo, se surgisse uma fala na sala, uma discussão, uma dúvida, sempre eu tinha a impressão que eu não estava preparado para falar sobre aquilo, que não era o momento sabe, quando você parece que tem medo de tocar naquilo que te pega? Tocar naquilo que você... sei lá... que você tem em si. Tem um fato também que eu associava que era o seguinte: Como eu tomava... no início a gente tomava vários remédios, média de oito remédios nessa época. Então eu carregava na mochila, nos meus matérias da faculdade, eu carregava alguns casos precisasse, algo assim, e eu sempre tinha muito medo de abrir a mochila e de ser visto por algum aluno, de alguém perguntar o que era aquele tanto de medicamento. Eu levava aquilo tudo para a sala de aula também, por conta da preocupação de não ficar um dia sem tomar a medicação. Eu tinha medo de alguém ver aquilo e querer saber e eu não ter como explicar (risos) que situação era aquela.

Os professores do distrito onde o treinamento foi oferecido eram mais propensos a ter ensinado sobre o HIV em todas as séries sem medo ou receios de serem indagados sobre o tema e ter sua vida expostas, particularmente para os alunos das séries 6º e 7º. A exposição dos professores portadores de HIV estava associada a níveis mais baixos de dificuldades no ensino sobre HIV/AIDS o ambiente da sala de aula. As barreiras à educação sobre HIV/AIDS na sala

de aula eram bastante práticas; por exemplo, o tempo para o ensino não era adequado e o guia de ensino não foi recebido por todos os professores.

Professor Cazuzo. Na época eu não trabalhava só em uma faculdade, então eu notei depois, que a sala de aula era a forma que eu tinha para me sentir melhor, era o momento que me fazia sentir bem como ser humano, que eu me esquecia como portador do HIV sabe? Então era na sala de aula que eu vivia a experiência menos doída desse processo. Eu estava tendo contato com pessoas, conversando com os alunos, conversando com os colegas. Quando eu voltava da sala de aula, eu voltava a me deprimir de novo, me isolava de novo. Eu lembro que na primeira vez que nós tivemos recesso, eu então... foi quando me dei conta que eu precisava da sala de aula para me sentir vivo. No período que eu fiquei longe, foi um período que eu me senti um pouco ruim, um pouco para baixo.

Professor Michael Foucault. Então a primeira questão né, a primeira providência que eu fiz, foi procurar ajuda psicológica, até por recomendação do meu médico. Mas isso se deu a partir do oitavo mês, a partir do meu diagnóstico. Nesses primeiros oito meses eu decidi pedir afastamento completamente da faculdade, pedi para ser demitido. Depois de negociado com o meu coordenador, a ideia então foi que eu decidi me afastar por um tempo. O coordenador não soube do motivo que eu quis me afastar e eu fiquei durante 8 meses em casa refletindo, me culpando em relação ao porquê que tudo isso havia acontecido. Então eu penso que posso enumerar como primeira reação que eu tive em relação a minha vida de Professor, quando eu descobri o diagnóstico, foi me isolar por medo, por medo das pessoas saberem, me isolar por medo das pessoas perguntarem, me isolar por medo de contar de alguma forma para elas, para meus alunos, meus colegas que eu estava infectado. Porém o tempo foi passando, esses meses foram e só depois então, que eu procurei ajuda psicológica e aí foi a partir daí, desse momento em que eu comecei a olhar e dar um novo significado para algumas coisas e também comecei a dar um novo olhar para o caso. Quando eu consegui voltar para a sala de aula, voltar ao convívio acadêmico, quando volto para sala de aula novamente, noto que começo a ficar muito preocupado com a minha vaidade. Engraçado isso porque hoje observo que a autoestima deveria ter caído né?

Embora o medo esteja presente na fala dos professores, nenhum deles disse se opor a debater o assunto HIV/AIDS com os alunos na sala de aula. Isso reforça a importância do professor que desempenha um papel importante e na defesa e na educação em saúde sexual. Deacon et al. (2005) identificaram quatro tipos de medo, incluindo discriminação (Discriminação é um substantivo feminino que significa distinguir ou diferenciar. No entanto, o sentido mais comum desta palavra aborda a discriminação como fenômeno sociológico), estigma esperado (é uma forte desaprovação de características ou crenças pessoais, que vão

contra normas culturais, estigmas sociais frequentemente levam à marginalização), auto-estigma (o conceito de estigma social está relacionado com as características particulares de um grupo ou indivíduo que seguem o oposto das normas culturais tradicionais de uma sociedade) e estigma secundário (é definido enquanto marca ou sinal que designa o seu portador como desqualificado ou menos valorizado) (BOSCARINO e DICLEMENTE, 1996). O medo é frequentemente multidimensional (2005). Liamputtong et al. (2009) descreveram três tipos de medo associados à AIDS: auto-estigma, estigma percebido e estigma promulgado.

Professor Michael Foucault. Hoje por exemplo eu já falo disso em sala de aula com muito mais propriedade, hoje eu já recebi alunos que me disseram que tem o diagnóstico e eu tento dar alguma palavra, uma orientação, uma indicação. Hoje sobretudo, a preocupação que eu tenho hoje, não é a que eu tinha lá atrás. Eu hoje lido muito melhor com tudo isso, como já disse. Claro que eu ainda tenho medo, claro que eu ainda me fiscalizo, me políco, é claro que eu preciso ficar atento às medicações, a prazos para exames, mas dentro do meio acadêmico hoje, falar sobre isso, fazer uma orientação, trabalhar com os alunos, como eu já fiz, solicitando por exemplo, trabalhos relacionados ao tema, hoje é muito mais tranquilo pra mim. Inclusive Paulo, acho que é importante eu dizer, que mesmo eu trabalhando com disciplinas que não tem nada a ver com o assunto HIV, todo semestre eu faço questão de fazer um trabalho com meus alunos sobre o tema sabe? Um debate por exemplo, a discussão de um filme, um estudo de caso. Acredito que esta é uma forma de vivenciar o problema outra vez, a partir de uma nova experiência. Neste momento eu estudo também, eu pesquiso, eu ouço os alunos e isso faz todo sentido e isso é muito bom, entende?

Segundo Maythews et al., (2012) em muitas escolas, os professores relataram que não receberam nenhuma resposta negativa dos membros da comunidade, particularmente das elites locais e dos pais. No entanto, um apoio mais ativo pode deixar os professores mais à vontade para discutir esses assuntos delicados sem medo com seus alunos. Reuniões com as elites locais e pais asseguraram um apoio mais ativo deles. Em mais escolas na área de intervenção, os professores realizavam essas reuniões. Sublinhando essa importância, os professores devem ser encorajados em suas sessões de treinamento a realizar tais reuniões com os membros dos comitês gestores escolares, atores comunitários e outros professores, juntamente com a realização das aulas de HIV.

O medo das pessoas vivendo com HIV ou em risco de infecção pelo HIV leva a comportamentos discriminatórios em todos os setores da sociedade (de funcionários públicos, policiais, profissionais de saúde, local de trabalho, nas escolas e nas comunidades). Em muitos países, algumas leis e políticas discriminatórias promovem um clima de violência e

marginalização. Esse estigma e discriminação desencorajam os indivíduos a acessar serviços de saúde, incluindo métodos de prevenção do HIV, conhecer seu status de HIV, se matricular em programas de tratamento e após o tratamento, como descrito nas narrativas.

Estas narrativas dos professores reúnem as evidências mais recentes sobre como o medo e a discriminação criam barreiras ao tratamento de prevenção-teste-HIV e o impacto da resposta à AIDS. As narrativas também descrevem os medos contra o estigma e a discriminação, fornecendo informações valiosas para toda a comunidade, seja ela, alunos, professores, funcionários, profissionais da saúde.

A mesma doença que levou Freddie Mercury poderia levar esses professores e qualquer outra pessoa. Todos os meus conhecidos receberam a versão oficial: "Pavel está com pneumonia" e não houve mais comentários. A realidade é que eu estava com o vírus HIV há anos, nunca fui diagnosticada ou tratada e só sabia quando era tarde demais (MAYTHEWS et al., 2012, p.21).

Considerando as profundas desigualdades da sociedade brasileira e a disseminação da infecção pelo HIV no país, a AIDS revela uma epidemia de múltiplas dimensões que, ao longo do tempo, sofre mudanças significativas em seu perfil epidemiológico, sendo marcada hoje por sua feminização, heterossexualidade, internalização, envelhecimento, baixa escolaridade e pauperização. No entanto, em quase três décadas da epidemia, é evidente o progresso no tratamento dessa doença, já que com a chegada dos antirretrovirais houve uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Com isso, a AIDS passa a ter características de doença crônica, podendo assim a pessoa viver com a doença e viver bem.

Ao refletir sobre sua disseminação, se torna necessário considerar as transformações dessa epidemia em seu contexto histórico, principalmente em relação às formas de transmissão, às tendências de vulnerabilidade da doença e, também, aos significados construídos para enfrentar essa realidade.

Dar voz aos professores, profissionais que motivam e orientam outros a receberem ações específicas de saúde, é o caminho que lhes permite conhecer seus desejos, medos, imagens, dificuldades, atitudes, barreiras e sentimentos construídos diante de um diagnóstico que constitui um fenômeno social que está sofrendo transformações ao longo do tempo. Conhecer as representações da síndrome e sua influência nas diversas facetas das experiências construídas no cotidiano desses sujeitos contribuirá para melhorar a qualidade de vida dos portadores do HIV, por meio de ações de saúde mais adequadas e satisfatórias, para enfrentar seus medos.

O medo e a discriminação do HIV/AIDS têm um impacto crucial na vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS e podem ser uma barreira importante para testes e consultas

voluntários. O sentimento de vergonha, medo e constrangimento foram as barreiras à relutância em buscar assistência à saúde de pessoas de risco e seu estigma (GRANEHEIM, 2004).

Até o momento, os estudos sobre violência social, ódio a pessoas portadoras de HIV se concentraram em menos de um punhado de pandemias - estabelecendo paralelos às vezes entre ocasionalmente, duas ou três outras doenças. Ninguém foi além dessas poucas pandemias para traçar comparativamente os padrões de doença e ódio que está ligado ao medo das pessoas em dizer que é portadora do HIV. Ninguém comparou os níveis de violência ou intensidade de ódio com diferentes pandemias em diferentes lugares e períodos; em vez disso, o potencial de ódio das epidemias foi nivelado, de modo que culpar, talvez, mas não necessariamente implícito, em nomes populares dados a doenças, é colocado no mesmo plano que o genocídio de judeus (CLARK, et al., 2004).

Com isso, o estigma e o medo relacionado à saúde é um processo social que aparece como isolamento, rejeição, culpa ou desvalorização. Ocorre quando a pessoa é tratada de forma desigual e injusta. Esse medo e discriminação são eventos mundiais que afetam seriamente a vida das pessoas com HIV. Prevenção ao HIV, acesso a tratamento e cuidados, divulgação, busca de apoio, interação social, identidade e pessoas vivendo com indivíduos infectados pelo HIV/AIDS e todos os seus direitos são influenciados pelo medo e discriminação causados pelo HIV/AIDS (KALICHMAN, et al., 2009). Mesmo o próprio nome não implica necessariamente culpa, a exemplo da sífilis, deixa claro como o medo das pessoas com HIV é real e muito maior que uma pessoa com sífilis (TURAN, et al., 2008).

As consequências negativas relacionadas ao medo do HIV podem forçar as pessoas infectadas a adiar ou recusar o tratamento ou esconder sua doença de outras pessoas. O medo do estigma causa negação, sigilo, depressão e vergonha. A revelação do status de HIV enfrenta a pessoa com sentimentos de vergonha e auto suspeita. Portanto, pessoas infectadas pelo HIV que temem a divulgação de seu status por causa de estigma e discriminação estão dispostas a escondê-lo. Eles acham que a divulgação pode não apenas criar uma situação complicada e estressante, mas também faz com que a pessoa perca o apoio da família e a prestação de cuidados de saúde.

Os resultados de um estudo realizado com pessoas soropositivas para a África do Sul indicaram que 57% da amostra relatou seu status secretamente, 73% tiveram sentimento de culpa devido ao seu status positivo e 43% sentiram medo de dizer para parentes e pessoas íntimas a condição (TURAN, et al., 2008).

Em um estudo no Botsuana, 94% dos pacientes com AIDS mantiveram seu status de segredo na comunidade, 69% ocultaram a situação da família e 12% não ficaram satisfeitos em

revelar sua situação. O sigilo e a negação da doença, aliados ao medo que a pessoa sente, devido ao estigma do HIV/AIDS podem levar à continuidade de comportamentos sexuais de risco.

Percebe-se também, que o medo pode influenciar o acesso a serviços de tratamento e assistência e tem sido visto como uma barreira para ajudar na busca desses serviços. A relutância em relação aos serviços de cuidados da AIDS é uma estratégia de proteção do paciente e da família, do estigma e do isolamento social (LEKGANYANE e LUNDMAN, 2012).

A AIDS é um fenômeno médico e de saúde com amplos aspectos econômicos, culturais e sociais. O medo incide diretamente no status social das pessoas infectadas, em especial na maneira como a sociedade e a comunidade docente o enxerga. Uma pessoa infectada pelo HIV/AIDS vive uma vida cheia de medo, dor, desesperança e indecisão. O indivíduo também tem uma imagem decepcionante da doença e imagem de quase morte. Apesar de todos os mencionados, também recebe discriminação, desvalorização, rejeição e preconceito da comunidade, ou seja, o medo também está associado a contextos culturais. Isso significa dizer, que, além do paciente, sua família é influenciada pelas atitudes negativas da comunidade (LEKGANYANE e LUNDMAN, 2012).

Essa reação social resulta da ideia de que pessoas infectadas pelo HIV/AIDS foram infectadas como resultado de comportamentos sexuais imorais sujos e pervertidos. Assim, um mal comportamento é punido com a infecção do HIV, o que é confirmado pela sociedade e punido por ela também ao não aceitar a pessoa infectada. Portanto, isso pode intensificar a complexidade do medo, em assumir-se portador do HIV/AIDS na sociedade em que o docente está inserido.

A não divulgação do HIV/AIDS e a ocultação é uma estratégia usada em resposta a essa discriminação. A ocultação da doença pode levar a um aumento no número de pessoas infectadas e na prevalência da doença. A má aparência da comunidade para os pacientes com HIV fez com que os pacientes não se apresentassem aos profissionais de saúde e médicos enquanto se referiam aos centros de tratamento. Eles descobriram que enfrentarão rejeição ou discriminação ao receber serviços se a doença for divulgada. Discriminação significa distinguir entre pessoas HIV positivas e outros pacientes. Não rastrear o processo de tratamento pelos pacientes é resultado de discriminação e rejeição. Isso pode criar um ciclo de problemas sociais e de saúde, que pode ser causado pelo medo, se tornando assim um problema grave (BUKAR et al., 2008).

A discriminação na prestação de serviços a pacientes com HIV/AIDS é um dos resultados críticos do medo. Isso pode afetar negativamente os campos de assistência e

tratamento e atuar como uma grande barreira para os pacientes infectados receberem serviços. A própria discriminação tem muitos efeitos na sociedade. Não pode enfraquecer o medo do HIV. Isso pode causar outros problemas (VANLANDINGHAM e SAENGTIENCHAI, 2005).

3.1.2 O silenciamento dos professores

As estatísticas nos dizem repetidamente que o HIV e a AIDS estão afetando a vida de milhões de brasileiros, cerca de 10 milhões em 2019, a maioria dos quais está envolvida no sistema educacional como professores, pais ou alunos. O que as estatísticas não nos dizem é como o professor e o aluno são afetados diariamente. Avisos sobre o efeito potencial que a pandemia não pode ser silenciada, onde a qualidade da educação de alguma forma não captura o verdadeiro trauma e o desespero de professores que têm que lidar com graves desafios emocionais, financeiros, sociais, psicológicos, de saúde e pedagógicos. Como reportado pelo professor Herbert de Souza.

Professor Herbert de Souza: Mas a realidade é que eu não percebo também grandes estímulos no ambiente educacional. Tem um lugar que eu trabalho com ensino superior, que, a única interferência que eles tiveram sobre HIV/DST é um cartaz, e é uma Instituição tem um percentual muito alto de jovens. Então, independente da questão do contágio, acredito que o mais importante é falar sobre isso ne? É dialogar, é esclarecer. Eu penso que esse é o papel de toda Instituição que trabalha com educação. Então, eu, eu vejo essa fragilidade no meio educacional e a minha realidade, nesse sentido de poder ter um espaço, poder ser contemplado, digamos assim, nessa condição de soro positividade, eu não vejo muitas mudanças. Inclusive esses dias eu precisei fazer uma consulta, essa consulta é em hospital público, que atende a esta especificidade e eu tive que me ausentar mais cedo e isso me gerou um transtorno na Instituição, porque como é algo que eu não faço e nunca havia feito nesta Instituição, eu não tive condições e nem tempo para poder, explicar para a coordenação que eu teria que me ausentar mais cedo, por conta do horário marcado da consulta. Acabou que isso gerou um transtorno, porque a direção ficou querendo saber porque que o professor se ausentou mais cedo, e aí o coordenador também não tinha essa informação e até entendendo a posição dele.

O professor, em seu cotidiano medicamentoso, revela a importância do conhecer acerca de seu tratamento, visando a compreensão sobre a função do medicamento em sua saúde, o que inclui saber os possíveis efeitos adversos e implicações em sua vida. Mostra que mantém o silêncio nos espaços sociais e nas escolas que frequentam, em que só algumas pessoas sabem de

sua doença, já vivenciou o preconceito e fala da repercussão desde na vida das pessoas que tem a doença.

O silêncio se perpetua na família, sendo conservado pelo professor com seus pares, com o objetivo, velado ou não, de não diferenciação e aceitação grupal, como uma característica própria da fase da vida, ali sendo silenciado, sem poder dar a sua voz e bradar sua vida. Assim, o silêncio na vida do professor pode conduzir a dificuldades na realização do seu tratamento, ao limitar suas redes de apoio e suas possibilidades de tornar-se protagonista do cuidado de sua saúde.

No entanto, alguns fatores, incluindo o comprometimento do pessoal, o treinamento intensivo dos professores (MATHEWS, et al., 2006) e a seleção de professores que possam falar sobre o assunto mesmo que não sejam professores de ciências, facilitam esses programas, como descrito pelo professor 2 e 3 que não atuam nas aulas de ciência.

Professor Michael Foucault. Então se eu puder dizer, é seja melhor ainda o professor que á tem sido, se dedique mais ainda a docência. Talvez assim, outros alunos, que talvez passem por esse quadro, até se inspirem, outros colegas se inspirem para dizer: O professor tal teve e não mudou nada continua sendo um excelente profissional, mais dedicado, mais comprometido, com a ciência, com o ensinar mesmo não sendo professor de ciência, tá bom?

Professor Herbert de Souza. De fato, eu não sei também, eu não lembro se eu quis dividir isso com a turma, como uma forma de fazer cair por terra qualquer tipo de preconceito, ou, é permitir que alguém que se identificasse, que estivesse passando por tal situação, ou nem soubesse, pudesse também ter oportunidade de fazer alguma coisa por isso.

De acordo com Thanavanh, et al., (2013) o treinamento de professores sobre o ensino de HIV/AIDS foi positivamente associado ao desenvolvimento de suas habilidades individuais e à construção de confiança, e esse resultado está diretamente correlacionado com os achados de outros estudos. O treinamento sobre educação em HIV/AIDS aumentou as habilidades dos professores, o que os tornaram mais capazes de ensinar sobre questões relacionadas ao HIV/AIDS e superar as barreiras, particularmente conversando com os alunos sobre sexualidade usando métodos de ensino interativos em sala de aula.

O método de ensino interativo parece ser mais eficaz no ensino sobre HIV/AIDS, e, nesses métodos, mais ênfase foi dada durante o treinamento. Há uma clara diferença entre a intervenção e o modelo de controle em usar tal método pelos professores. No âmbito de intervenção, pelo menos um professor usou esses métodos em proporção significativamente

maior de escolas em comparação com as escolas de controle, indicando a necessidade de treinamento para os professores.

Professor Cazuzo. Eu estava em um momento muito particular, em momento muito solitário, eu precisava. Então me afastar foi o melhor para então eu consegui voltar e voltar melhor tá? Mais consciente do meu papel como educador. Muito bem é isso.

Isso demonstra a falta de habilidades dos professores e indicou a necessidade de treinamento entre eles. Achados semelhantes foram observados em vários estudos de professores que se sentiam desconfortáveis ao discutir questões relacionadas à sexualidade e sugeriram que o treinamento de professores deveria abordar essa questão com eficácia.

Como descrito por Kachingwe, et al., (2005) os professores tiveram dificuldades com o tempo inadequado para ensinar sobre HIV/AIDS, e a restrição de tempo não permitiu que alguns professores concluíssem o assunto de forma ampla sobre HIV e é um obstáculo potencial para a implementação completa do currículo. A consideração deve, portanto, ser dada para fornecer tempo adicional para o ensino e treinamento na administração de sessões dentro de uma aula de 40 minutos. Provavelmente devido sua história de vida os professores com HIV são mais capazes de discutir a prevenção do HIV com seus alunos e criar um ambiente confortável para discutir as relações sexuais. Ambos os fatores estão geralmente relacionados com o sucesso dos programas de prevenção do HIV nas escolas e juntamente com a vivência do professor.

Gostaria de destacar o envolvimento dos profissionais de saúde mental (o qual já atuei e atuo) que cuidam do professor com HIV, possibilitando espaços para a família e promovendo diálogos desta com o paciente, a fim de fortalecer seu bem-estar com sua saúde. Essas ações poderão repercutir na adesão ao tratamento, em situações de preconceitos, e entre outras questões que envolvem a doença, somadas as peculiaridades. Qual lugar melhor para trabalhar essas peculiaridades que na escola e na família?

O produto direto do silenciamento e a ele ligado de maneira inseparável é a discriminação. Se o silêncio pertence ao campo da construção social do significado, a discriminação tem a ver com o tratamento de pessoas estigmatizadas. De fato, uma pessoa é discriminada quando recebe tratamento parcial e injusto por causa de sua suposta participação em um grupo específico. A negação injustificada de serviços e a violação de direitos frequentemente sofridas por pessoas com HIV são exemplos de discriminação.

Portanto, silenciamento e discriminação estão relacionados, pois quando o estigma é instalado, o resultado é discriminação. Eles reforçam e legitimam um ao outro. O estigma

associado à infecção pelo HIV muitas vezes leva à discriminação contra pessoas que sofrem com ela. Muitas pessoas violam seus direitos humanos por serem estigmatizadas e discriminadas por terem HIV. Além disso, este é um grande obstáculo na prevenção, diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV. Medo, rejeição e ignorância favorecem sua expansão e fomentam falsas crenças.

As consequências do estigma e da discriminação do HIV são tanto psicológicas (sentimento de culpa, baixa autoestima, depressão, etc.) quanto de natureza prática (negação de serviços e violação do trabalho, saúde, direitos sociais, etc.). Seu efeito é ainda mais perverso ao reforçar e se sobrepor a outras discriminações pré-existentes (gênero, orientação sexual, consumo de substâncias ilegais etc.). Quem promove o silenciamento da pessoa com HIV está promovendo o preconceito.

O silenciamento e a discriminação geralmente se baseiam na ignorância e no preconceito. Existem alguns mitos infundados sobre o HIV, e vale lembrar que essas concepções não se encaixam na realidade. Um bom ponto de partida para tratar o silenciamento e a discriminação pode ser observar em que medida eles são errôneos e irracionais, fazendo assim que a narrativa do professor seja ainda mais dramática e dolorosa para quem ler.

3.1.3 Angústia que os professores sofrem

Uma das questões que mais preocupam os professores está relacionada à quantidade de informação que devem ter sobre as causas e possíveis tratamentos para o HIV/AIDS. Isto é angustiante. Esta é uma questão muito importante, mas a resposta varia de acordo com os contextos sociais, culturais e religiosos em que trabalham, os padrões de incidência do HIV/AIDS nos seus países ou áreas, as necessidades de desenvolvimento e os interesses dos professores. O site da UNAIDS oferece uma excelente seção de perguntas e respostas para professores e outras pessoas que precisam de informações sobre HIV/AIDS escritas em termos não médicos (KACHINGWE, et al., 2005) como descrito pelo professor Cazuzza.

Professor Cazuzza. E aí de novo, eu sabia que eu consegui colocar isso no lugar, foi quando eu consegui ver que esse comportamento de culpa que eu dizia ter, estava atrapalhando a minha relação em sala de aula, estava atrapalhando o meu processo de ser professor ao tentar dar uma informação isenta. Hoje eu já consigo junto com os alunos, falando do HIV, tentando passar a eles, para aqueles que por ventura convivem com alguém com o vírus ou até eles próprios. Fui entendendo nesse tempo que a dificuldade maior que a gente tem, primeiro é de se aceitar quando a gente passa por esse processo. Se a gente se aceita fica mais

fácil, tudo fica mais leve. A experiência é dolorosa, e aí ela passa a ser mais tranquila, passa a ser mais, vamos dizer, assim menos cruel, menos dolorosa eu penso.

Buston et al., (2002) argumentam que a educação sobre o HIV/AIDS deve enfatizar a prática do comportamento responsável e a orientação dos valores. O desenvolvimento de um código moral pessoal é muito importante e as escolas podem fazer muito para apoiar as famílias e líderes religiosos, a fim de ajudar os jovens a desenvolver um forte senso moral e de compromisso com eles mesmos, suas famílias e seus amigos.

Programas de educação preventiva também são necessários porque a juventude é uma época em que eles experimentam ideias e práticas; algumas delas, como sexo e drogas, estão associadas à infecção pelo HIV e à AIDS. Portanto, os jovens são especialmente suscetíveis. Em muitos países, as taxas mais altas de novas infecções ocorrem entre os jovens e muitos que já as têm podem ter contraído o vírus quando eram adolescentes. A infecção pelo HIV está aumentando em jovens entre 12 e 19 anos de idade. Em todo o mundo a cada minuto, cinco adolescentes contraem o HIV e quando um professor com HIV percebe essa realidade acaba lhe causando angústia (BOSCARINO e DICLEMENTE, 1996).

No entanto, a juventude também é um momento de aprendizagem acelerada e, portanto, um período em que os jovens podem adquirir conhecimentos, crenças, atitudes, valores e habilidades necessárias que podem ajudar a conduta para a saúde e bem-estar. Desta forma, é possível evitar situações que podem levar à infecção pelo HIV (JAMES-TRAORE, et al., 2004).

Os esforços de educação e saúde da escola e da comunidade podem, assim, servir como estratégias eficazes para ajudar os jovens a evitar a infecção pelo HIV e outros problemas de saúde. Infelizmente, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a educação formal sobre questões de sexualidade é inadequada ou inexistente em muitas regiões do mundo, ou é oferecida muito tarde na adolescência. Como resultado disso, a UNESCO, a OMS e o UNAIDS patrocinam reuniões nacionais e regionais em todo o mundo para oferecer oportunidades para que os governos compartilhem experiências e, assim, melhorem os programas educacionais.

O vírus HIV está relacionado com a angústia de vir com a doença, enraizado pela sociedade, e pelos preconceitos de como enfrenta-la. As representações sociais da população sobre o professor infectado permanecem sem mudanças relevantes em relação ao significado do HIV, o que afeta muito as pessoas contaminadas.

Esta narrativa revelou que os entrevistados deste estudo apresentam um medo significativo em relação à morte, principalmente na fase terminal da AIDS. A mudança do HIV

de uma doença mortal para uma doença crônica parece não se espalhar para a população. As pessoas ficam mais apegadas às religiões que buscam alívio de seus problemas e ansiedades na ausência de apoio profissional. Isto é também uma forma de amenizar a angustia.

Do mesmo modo que ocorre com outras doenças crônicas e/ou fatais, nas pessoas afetadas pelo vírus do HIV-AIDS, há uma série de fatores de natureza diversa que toda intervenção psicológica deve atender de maneira indesculpável. Mas, além dos efeitos psicológicos inerentes a uma doença caracterizada por seu forte componente ameaçador à vida do indivíduo, também encontramos os efeitos negativos do estigma social e da rejeição que, infelizmente, ainda persistem em nossa sociedade causando mais angustia como narrado pelos professores.

Portanto, a angustia causa problemas psicológicos o qual deve contemplar e atender a um amplo e diversificado conjunto de problemas, direta ou indiretamente relacionados ao vírus HIV-AIDS. Os problemas sujeitos à intervenção incluem atenção aos transtornos de ansiedade e/ou humor, que podem ocorrer após o diagnóstico da doença, passando pelo acompanhamento durante todo o desenvolvimento da doença, ou morte da pessoa, se o prognóstico e a evolução forem negativos, bem como enfrentamento e integração no mundo sócio laboral, se a doença permitir.

Assim, o HIV-AIDS tem consequências diretas no nível psicológico e social, e, que em muitos momentos pode ser tão grave ou mais que a própria doença: estados depressivos com ideias de suicídio, aumento da violência familiar devido ao nível de estresse e ansiedade acumulados, ruptura das relações sócio laborais e familiares, isolamento, falta de recursos sociais (alternativas de trabalho adaptadas, benefícios econômicos em situações de crise), não cumprimento da adesão ao tratamento por falta de informações ou distúrbios da humor, etc.

Dentre os efeitos psicológicos mais comuns das pessoas afetadas pelo vírus HIV-AIDS, inicialmente, as consequências psicológicas e sociais derivadas do diagnóstico e evolução da doença, bem como o tipo intervenção psicossocial que essa situação requer.

Portanto, é necessário neste momento: explorar se realmente houve práticas de risco, fornecer informações importantes e controlar possíveis distúrbios emocionais (estado de ansiedade, medo, angustia e solidão).

3.1.4 A Culpa que os professores carregam

As pessoas que vivem com HIV-AIDS sofrem uma série de consequências emocionais que devem ser tratadas no nível psicológico, da mesma forma que em outras doenças crônicas.

No entanto, não há apenas efeitos psicológicos associados ao medo que esta doença representa em um nível físico, mas também o forte componente de rejeição social que ela gera.

Como em qualquer doença crônica, há uma série de consequências psicológicas em pessoas com HIV-AIDS, algumas relacionadas à ameaça ao bem-estar do paciente e outras à grave rejeição gerada no nível social. Portanto, a intervenção psicológica é fundamental, devendo considerar os dois aspectos direta e indiretamente relacionados à doença.

Se a pessoa achar que pode ter uma IST porque teve práticas arriscadas, deve fazer o exame em uma clínica especializada e de consulta imediata. Apesar de parecer ser uma atividade simples, nem sempre o é. Assim, as consequências psicológicas em pessoas com HIV-AIDS são tanto psicológicas quanto sociais, podendo causar grande desconforto, interferindo no bem-estar da pessoa: tristeza ou depressão, fadiga, medo, raiva, culpa, aumento de violência familiar devido ao alto estresse, colapso do trabalho e das relações familiares, solidão e isolamento, entre outros. Em seguida, veremos quais são as consequências psicológicas mais frequentes, dependendo da fase da doença que está sendo vivida, como é descrita pelo professor Cazusa.

Professor Cazusa. Eu penso que o medo, mas não medo de morrer, mas o medo que a gente tem das pessoas saber, gerando culpa. Na verdade eu acho que esse medo era uma culpa. A culpa, o peso, fala muito comigo, sabe? Essa culpa, essa culpa acabava refletindo na sala de aula. Lembro que por várias vezes a gente acabava abordando esse tema, o tema do HIV, em sala de aula com meus alunos e de repente eu comecei a ver que eu colocava a culpa do que tinha acontecido, do que tinha contraído nas minhas falas, entende? É como se eu estivesse com essa fala, me culpando e me martirizando sobre o que que eu deixei de fazer para contrair, onde eu errei, porque que eu não me cuidei, onde foi o meu... meu erro para poder conseguir. E aí, isso fazia com que a minha fala... com que a minha fala para com os alunos, ela fosse diferente. Eu estava muito mais desabafando do que tentando dar a eles uma informação.

Os professores diagnosticados com HIV positivo têm uma série de estados emocionais, tais como: depressão que envolve experimentar sentimentos de desmotivação, falta de energia e visão de um futuro sem esperança. Ansiedade, medo, culpa por não ter tomado as medidas preventivas apropriadas e, em outros casos, por ter infectado seu parceiro; raiva ou raiva contra si mesmo e aos outros representados por comportamentos agressivos direcionados às pessoas ao seu redor ou contra si mesmos, como perda de apetite ou tomar seus medicamentos em resposta ao conhecimento de tal situação.

Ao serem diagnosticados com HIV positivo é visível na narrativa dos professores que eles achavam que era uma punição por serem portadoras, além de acreditarem que é a pior coisa que pode acontecer a uma pessoa pelo mesmo equívoco que se acredita ser uma doença que apenas dá a pessoas promíscuas, homoafetivos ou profissionais do sexo, o que gera ainda mais arrependimento. Como um dos resultados dos equívocos que a maioria deles apresenta, a crença de perder valor como pessoa por ser portadora de vírus é uma delas, afeta sua autoestima, gerando ainda mais culpa.

A manifestação um estado de luto após conhecerem sua nova realidade, apresentando diferentes estágios que podem ser a negação, a raiva, a negociação consigo mesmo, a depressão e aceitação do diagnóstico, que pode não ser necessariamente apresentado em uma ordem estabelecida ou ocorrer no mesmo assunto, dependendo das características pessoais de cada um.

Sharp, et al., (2018) descreveu que a implementação do programa de educação sobre o HIV/AIDS nas escolas foi reforçada através da formação de professores. Esse achado é reforçado pelo fato de que uma maior porcentagem de professores que receberam treinamento relatou participação ativa por parte dos alunos. Globalmente, há alguns exemplos de que a informação sobre o HIV/AIDS foi fornecida aos jovens através do sistema de educação formal.

As descobertas de Sharp, et al., (2018) refletem sobre a implementação de programas de educação sobre HIV/AIDS em um país de baixa epidemia, como Brasil, onde se acredita que o HIV/AIDS seja altamente sensível em termos de contextos socioculturais e religiosos. Abordar algumas questões-chave, como disponibilizar materiais e ajudar os professores a ensinar dentro do tempo disponível, pode melhorar a implementação do currículo sobre HIV/AIDS no futuro.

Além disso, os resultados do estudo de Sharp, et al., (2018) indica que o programa de treinamento dos professores precisa ser melhorado, considerando as barreiras práticas para a implementação do currículo de HIV/AIDS com sucesso.

Por fim o professor Herbert de Souza ressalva a importância dessa pesquisa.

Professor Herbert de Souza. Eu agradeço a possibilidade de participação na pesquisa e espero que de alguma forma isso possa contribuir para quem se apropriar desse conteúdo tão importante, tão interessante, para nós professores, para nós enquanto alunos, para nós enquanto brasileiros, enquanto seres humano.

Para minimizar os efeitos psicológicos apresentados pelas pessoas diagnosticadas com HIV, é necessário receber uma intervenção não apenas no nível individual, mas também no nível do grupo, uma vez que no grupo são alcançados melhores resultados ao compartilhar experiências com outras pessoas que apresentam o mesmo quadro, viabiliza a assimilação e

aceitação de seu diagnóstico e, ao mesmo tempo, prepara-os para enfrentar de maneira mais assertiva as implicações derivadas desse diagnóstico.

Todos os professores em suas narrativas disseram que passaram por desafios de saúde mental em algum momento. Estresses ou a morte de um ente querido, o divórcio, a perda de um emprego ou a mudança podem ter um grande impacto na saúde mental. Ter uma doença grave, como o HIV, pode ser outra fonte de grande estresse. O sujeito, imagina por exemplo, que um diagnóstico de HIV desafia sua sensação de bem-estar ou complica as condições de saúde mental existentes. O HIV e algumas infecções oportunistas também podem afetar o sistema nervoso e levar a mudanças radicais no seu comportamento.

Uma boa saúde mental, sem medo, angústia, culpa ou silenciamento o ajudará a viver sua vida ao máximo e é essencial para o tratamento bem-sucedido do HIV. Para ajudar a gerenciar sua saúde mental, é importante saber quando, como e onde obter ajuda. Muitas condições de saúde mental são tratáveis e muitas pessoas com condições de saúde mental se recuperam completamente.

Uma das condições de saúde mental mais comuns que as pessoas que vivem com HIV enfrentam é a depressão. A depressão pode variar de leve a grave, e os sintomas podem afetar o dia-a-dia deste professor. As condições médicas relacionadas ao HIV e os medicamentos para o HIV podem contribuir também para um quadro depressivo.

Assim, as entrevistas demonstram que a estigmatização pode impactar a vida das pessoas vivendo com HIV, gerando sentimento de culpa e inferioridade que podem levar à depressão e ao isolamento social, impactando na adesão ao tratamento e no acompanhamento clínico dessas pessoas (FERREIRA, 1993).

Assim, além da possibilidade de sensibilização dos profissionais de saúde diretamente ligados ao cuidado de pessoas vivendo com HIV, estudos dessa natureza também podem contribuir para reformar a organização do processo de trabalho dos profissionais de saúde, subsidiar políticas de acolhimento e promoção da saúde de portadores de HIV, oferecendo uma nova perspectiva dos problemas enfrentados, ajudando assim a minimizar o estigma e impactar positivamente a melhoria da adesão à TARV. (DA SILVA, 2020).

Além disso, um estudo realizado com mulheres com HIV no estado da Bahia mostrou que o sentimento de culpa prejudicou as relações sociais e a saúde mental dos entrevistados. A culpa é especialmente prevalente em pessoas com HIV/AIDS quando a doença foi adquirida devido à falta de prevenção, como relação sexual sem proteção e relações sexuais com profissionais do sexo. Outro estudo com pessoas com HIV também apontaram sentimento de culpa, vergonha, auto discriminação e inferioridade (SANTOS e IRIART, 2020).

O autoconceito de pessoas com HIV/AIDS é prejudicado e envolve fatores emocionais como medo, culpa e solidão. Esses fatores podem e devem ser tratados, uma vez que estão ligados a tentativas de suicídio. Embora alguns estudos abordem o impacto da culpa na vida das pessoas vivendo com HIV, apenas alguns usam instrumentos para avaliar esse construto na população. Assim, apesar de investigar a estigmatização em quatro domínios importantes, o uso de escalas específicas como a utilizada neste estudo não considera um período recente que possa ter repercussões nas respostas contaminadas pelo viés de memória (DA SILVA, 2020).

Como mostramos, os entrevistados desta pesquisa apresentaram depressão, baixo autoconceito, frágeis expectativas futuras e esperança comprometida. O autoconceito tem uma correlação estatisticamente significativa com medo, culpa e solidão. As expectativas futuras estão associadas ao medo e à culpa. Além disso, a solidão influencia a esperança, juntamente com a culpa (CARNAÚBA, 2020).

Identificar as características e sentimentos vivenciados por indivíduos vivendo com HIV/AIDS é um passo importante no desenvolvimento de intervenções terapêuticas adequadas e apoio psicossocial. Além disso, este estudo pode ser relevante para o cuidado das pessoas infectadas como forma de subsidiar sua sistematização, visando garantir um cuidado abrangente e de alta qualidade. Esse comportamento pode contribuir para a minimização de questões como isolamento social, baixo autoconceito, solidão, depressão e falta de esperança (CARNAÚBA, 2020).

Enfatizamos que as escolas devem incluir esse tema em seu currículo obrigatório e também em discussões temáticas transversais, a fim de alcançar, além da prevenção e tratamento medicamentoso do HIV/AIDS, um treinamento integral que considere os seres humanos como seres multifacetados (DA SILVA, 2020).

CONSIDERAÇÕES TRANSITÓRIAS

Apesar dos avanços óbvios nas pesquisas científicas, ainda há um longo caminho a percorrer, principalmente na prevenção de novas infecções e na consequente necessidade de manter e fortalecer ações sociais e educacionais. Em todo o mundo, mas particularmente em países com mais recursos econômicos, o acesso ao tratamento farmacológico produziu uma redução acentuada e em casos drásticos de mortalidade por AIDS. No entanto, mesmo nesses países, ainda existem problemas para controlar essa pandemia. Alguns dados são preocupantes, como estabilidade no número de novos casos por ano (principalmente em jovens) e diagnóstico tardio em muitos deles.

Os direitos humanos caracterizados pelo aumento do acesso à educação e à secularidade do Estado, veio consolidando a resposta brasileira ao HIV. É necessário, no entanto, adotar uma abordagem abrangente que anarque, não apenas questões biológicas, mas também éticas, sociais e emocionais, bem como gênero, diversidade de identidades, orientações e preferências sexuais e rejeição de todos os tipos de discriminação. Métodos participativos, complementares aos aspectos curriculares clássicos e tradicionais, devem ser melhor utilizados. Essa perspectiva deve ser incluída na formulação das perguntas para as Pesquisas Nacionais de Demografia e Saúde e também na análise do conteúdo do currículo de educação sexual em estudos futuros.

A formação de professores como coeducados da sexualidade de crianças e jovens em um país deve começar a partir do bacharelado, mas deve continuar no futuro por meio de cursos específicos e atualização de conhecimentos. É crucial que o conteúdo da formação de professores e da educação dos alunos seja gerado a partir de bases científicas documentadas em todo o mundo.

Os textos e outros materiais didáticos pertinentes devem ser revistos e atualizados para refletir os avanços científicos nas disciplinas e a maneira de tratar o conteúdo da educação sobre sexualidade integral. Na preparação dos currículos, é essencial que cada estado do país, inclua a questão do respeito à diversidade em termos de orientação sexual, preferência e identidade. Em particular, o gerenciamento adequado da educação para a prevenção de ISTs, incluindo o HIV, é talvez o desafio mais importante para conter a epidemia concentrada nessa população, mesmo naqueles que são menores de idade.

O Brasil deve continuar a redobrar seus esforços para garantir que adolescentes e jovens que precisam, tenham acesso efetivo a serviços de aconselhamento, testes de triagem e atendimento a pacientes com IST e HIV, bem como preservativos e orientações sobre decisões reprodutivas. Os serviços devem ser garantidos para todos, incluindo todas as pessoas

infectadas pelo HIV. Finalmente, esses esforços devem ser rigorosamente avaliados, com ênfase nos resultados obtidos em termos de comportamento do adolescente.

As evidências mostram uma importante lacuna entre o conhecimento dos adolescentes sobre a prevenção do HIV e sua tradução em comportamentos saudáveis em relação à sua sexualidade, destacando a urgência existente na implementação de programas de saúde sexual e de prevenção do HIV para adolescentes. Os governos têm um papel crítico, através das escolas, na educação sexual. Sua liderança, demonstrada por meio de programas abrangentes e abrangentes de educação em sexualidade, influencia indubitavelmente os comportamentos de risco dos adolescentes e a prevenção do HIV.

O problema do HIV e AIDS no país e o nível de conhecimento do vírus exigem a execução de um programa de treinamento em prevenção dirigido a professores e alunos, que deve integrar diversas estratégias para a produção e circulação de conhecimentos sobre a prevenção do HIV e aids, além de métodos e técnicas de ensino-aprendizagem capazes de provocar uma mudança de atitudes em relação a comportamentos que garantam uma vida segura e saudável, para a qual o apoio e aconselhamento internacional e a coordenação interinstitucional são de particular importância. A prevenção do HIV e AIDS não é um assunto exclusivamente escolar. A educação escolar é necessária, mas não o suficiente para erradicar a pandemia. O problema global é de responsabilidade de todos os setores da sociedade

É importante lembrar que a escola tem muita responsabilidade na luta para prevenir a infecção do HIV. É importante observar que os professores que pensam dessa maneira representam todos os professores entrevistados, onde eles acreditam que as informações sobre HIV e AIDS devem começar a ser distribuídas a partir da escola primária e entendem que o assunto também deve ser incluído no plano de aula. Os professores se consideram preparados para lidar com o assunto, com alunos os consideram preparados.

Entretanto, programas de treinamento devem ser implementados para professores que incluem o assunto e, portanto, podem fornecer alguma confiança aos alunos, para que eles possam confiar nas informações divulgadas pelos professores.

Nesse contexto, a educação tornou-se uma das principais formas e espera prevenir e interromper a progressão da infecção, o que confere ao sistema educacional e, principalmente aos professores, um papel fundamental na realização de programas e atividades capazes de combater a infecção. Por um lado, a importância capital da formação inicial no desempenho subsequente dos professores e, por outro, o peso do trabalho dos professores com seus alunos, famílias e comunidades, com uma enorme possibilidade de expandir o círculo de influência,

principalmente em relação às pessoas, devido a seus baixos níveis educacionais e culturais, acesso limitado a programas de prevenção e autocuidado.

É necessário insistir no desenvolvimento de iniciativas educacionais, principalmente após o que foi relatado pelos professores. Com isso, visando prevenir o estigma sofrido pelos professores com HIV e tentar mudar as representações sociais imaginárias e pejorativas que causam tais atitudes. Isso impedirá que professores com HIV se sintam vulneráveis e subvalorizadas em seus direitos.

Mas isso só pode ser alcançado através de um treinamento que ajude a balançar as bases ancoradas na desinformação e na ignorância. Trata-se de estabelecer e desenvolver programas educacionais que treinem os professores (de todas as disciplinas) e estudantes, futuros profissionais da educação, em empatia com as pessoas com HIV/AIDS (seja professores ou outros profissionais), para transformá-los em agentes que não apenas evitam ações discriminatórias, mas contribuem ativamente para uma mudança de atitude no campo educacional, prevenindo novas infecções.

Da mesma forma, essa pesquisa nos alerta que existem parcelas em que o campo científico deve continuar sendo aprofundado e propostas de intervenção socioeducativa que contribuam para superar os preconceitos e estigmas associados ao HIV, além de estabelecer uma prevenção mais eficaz com o grupo mais vulnerável do nosso país.

Como foi observado, o estigma e a discriminação podem aparecer como grandes barreiras para as pessoas infectadas pelo HIV/AIDS, o que as impede de acessar serviços de saúde, médicos e de assistência. Os resultados desta pesquisa podem informar pacientes, familiares e doadores de saúde sobre aspectos práticos do estigma e discriminação do HIV/AIDS. Eles podem ajudá-los a reduzir os resultados e complicações de sua doença, planejando e apoiando.

À medida que a infecção pelo HIV/AIDS está aumentando no Brasil, é necessário planejar e praticar estratégias adequadas para eliminar a concepção errada entre o público, as famílias e as equipes médicas, pelas quais o estigma e a discriminação podem ser reduzidos ao mínimo possível. De acordo com as descobertas obtidas, o medo, angústia, o silenciamento e a culpa por ser portador de HIV/AIDS teve um impacto desagradável na sociedade e constituiu uma barreira para os participantes acessarem e obterem direitos sociais e médicos iguais.

O conhecimento insuficiente, equívocos sobre as formas de transmissão e o medo de ser infectado podem levar a comportamentos sociais inadequados em relação a esses pacientes. Mostrar simpatia e empatia com os pacientes e criar uma base cultural para o público, bem

como um conhecimento geral sobre HIV/AIDS, pode criar atitudes positivas para os cuidados de saúde dos pacientes. Dessa forma, suas dificuldades sociais podem ser reduzidas.

Essa dissertação indica a importância de incluir a perspectiva da ação social dos professores, que sentiram medo, angústia, solidão, desconforto social, falta de amparo. Contudo, conseguiram vencer todos esses obstáculos colocados em suas vidas. Preciso deixar claro que a vida desses professores entrevistados foi transformada após o diagnóstico. Entretanto, hoje temos profissionais da educação que atuam fortemente na área de prevenção de HIV/AIDS na sala de aula, atuação essa que deveria ser feita pela área pedagógica do seu ambiente de trabalho, que entretanto, negligencia essa temática de grande importância. Por fim, o silenciamento desses professores não será perpetuado.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. Memória, narrativas e pesquisa autobiográfica. **História da Educação**, v. 7, n. 14, p. 79-95, 2003.
- ABRUNHOSA, Pedro. **Quem me leva os meus fantasmas?** Álbum Luz. Faixa 7. Universal Music. 2007
- ACKERMANN, Leáne; KLERK, Gerhardt W. de. Social factors that make South African women vulnerable to HIV infection. **Health care for women international**, v. 23, n. 2, p. 163-172, 2002.
- AFFELDT, Ângela Beatriz; AFFELDT, Mariângela Freitas da; BARCELOS, Raquel Siqueira. Perfil de pessoas idosas vivendo com HIV/aids em Pelotas, sul do Brasil, 1998 a 2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, p. 79-86, 2015.
- AGGLETON, Peter; PARKER, Richard; MALUWA, Miriam. Estigma y discriminación por VIH y Sida: un marco conceptual e implicaciones para la acción. **Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina**, v. 1, n. 1, 2003.
- ALVES, Wagner da Silva. **As gerações e o HIV/AIDS: análise de três décadas da epidemia de HIV/AIDS no estado de São Paulo**. 2018. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.
- ANDERSSON, Galit Zeluf et al. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. **The Lancet HIV**, 2019.
- ANDRADE, Celana Cardos. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 259-268, 2010.
- ANDRADE, Sonia Maria Oliveira de et al. Vulnerabilidade de homens que fazem sexo com homens no contexto da AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. 479-482, 2007.
- ANDRADE, Wendia Oliveira de; NEVES, Dulce Amélia de Brito. O uso da fenomenologia e do protocolo verbal na ciência da informação: estudos de usuários. Editora, local, 2015.
- ARELLANO, Luis Manuel. **Estigma y discriminación a personas con VIH**. CONAPRED, 2008.
- ARISTEGUI, Inés et al. El impacto del estigma y la discriminación en la calidad de vida de personas transgénero viviendo con VIH. **Hologramática**, v. 19, n. 6, p. 5-30, 2013.
- AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, p. 11-24, 2002.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George (org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. 448 p.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Editora Vozes Limitada, 2017.

BEZERRA, Elys Oliveira et al. Análise estrutural das representações sociais sobre a aids entre pessoas que vivem com vírus da imunodeficiência humana. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.

BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. **Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica**. São Paulo: Cortez, 2011.

BOSCARINO, Joseph A.; DICLEMENTE, Ralph J. AIDS knowledge, teaching comfort, and support for AIDS education among school teachers: a statewide survey. **AIDS education and prevention: official publication of the International Society for AIDS Education**, v. 8, n. 3, p. 267-277, 1996.

BRÍGIA, Da Silva Amaro Lelis Moraes. **Sobre o que transborda: narrativas de história de vida atravessadas pelo HIV e outras histórias**. 2017. (Mestrado em Psicologia). Centro de Humanidades, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

BUKAR, A. et al. Discriminatory attitudes towards patients with HIV/AIDS by dental professionals in Nigeria. **Odonto-stomatologie tropicale= Tropical dental journal**, v. 31, n. 122, p. 34-40, 2008.

BUSTON, Katie et al. Implementation of a teacher-delivered sex education programme: obstacles and facilitating factors. **Health education research**, v. 17, n. 1, p. 59-72, 2002.

CAGLAYAN, Mustafa Oguzhan; ÜSTÜNDAĞ, Zafer. Spectrophotometric ellipsometry based Tat-protein RNA-aptasensor for HIV-1 diagnosis. **Spectrochimica Acta Part A: Molecular and Biomolecular Spectroscopy**, v. 227, p. 117748, 2020.

CARNAÚBA, Raíssa Rodrigues de Oliveira. Autocuidado e adesão terapêutica à pessoa com HIV. 2020.

CASTRO, Raimundo Márcio. **Ensino religioso na escola pública – História e memórias**. São Paulo: Fonte Editorial, 2014.

CHADDAH, Anuradha; WU, Zunyou. HIV-Related Stigma and Discrimination in China: A Persistent Puzzle. In: **HIV/AIDS in China**. Springer, Singapore, 2017. p. 95-107.

CHAVES, Gabriela Costa et al. Strategies for price reduction of HIV medicines under a monopoly situation in Brazil. **Revista de saude publica**, v. 49, p. 86, 2015.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. Cortez editora, 2018.

CLARK, Heather Jordon et al. Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. **Women & health**, v. 38, n. 4, p. 57-71, 2004.

CORACINI, Maria José Rodrigues. Faria. **Um fazer persuasivo: o discurso subjetivo da ciência**. 2. ed. Campinas (SP): Pontes, 2007.

CRESWELL, John W. Mapping the developing landscape of mixed methods research. **SAGE handbook of mixed methods in social & behavioral research**, v. 2, p. 45-68, 2010.

CROCKETT, Kaylee B. et al. Experiences of HIV-related discrimination and consequences for internalised stigma, depression and alcohol use. **Psychology & health**, p. 1-15, 2019.

CRUZ, Vilma Aparecida Gimenes da. **Pesquisa em Educação: pedagogia**. São Paulo: Pearson Prentice, 2009.

DA COSTA, Tadeu Lessa; DE OLIVEIRA, Denize Cristina; FORMOZO, Gláucia Alexandre. Representações sociais sobre pessoas com HIV/AIDS entre enfermeiros: uma análise estrutural e de zona muda. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 12, n. 1, p. 242-259, 2012.
DA COSTA, DE OLIVEIRA e FORMOZO, 2012

DA SILVA AMARAL, Regiane et al. Soropositividade para hiv/aids e características sociocomportamentais em adolescentes e adultos jovens/hiv/aids and sociocomportamental characteristics of young adolescents and adults. **Revista de Pesquisa em Saúde**, v. 18, n. 2, 2018.

DA SILVA MARTINS, Sueny; DE SOUZA MARTINS, Tathiana Silva. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 111-118, 2011.

DA SILVA, Leticia Muller. **“Parece que a gente é um bixo”**: vivências e sentimentos frente à discriminação ao HIV/Aids em mulheres gestantes vivendo com HIV. SEFIC 2019, 2020.

DE LUIZ, George Moraes; SPINK, Mary Jane. **O gerenciamento dos riscos no cenário da aids: estratégias adotadas por homens que fazem sexo com homens em parceria casual**. Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social, v. 13, n. 3, p. 39-56, 2013.

DE OLIVEIRA, Denize Cristina; DA COSTA, Tadeu Lessa. **A zona muda das representações sociais sobre o portador de HIV/AIDS**: elementos normativos e contranormativos do pensamento social. **Psicologia: teoria e prática**, v. 9, n. 2, p. 73-91, 2007. DE OLIVEIRA e DA COSTA, 2007

DE OLIVEIRA, Guilherme Saramago; DE OLIVEIRA CUNHA, Ana Maria. **Breves considerações a respeito da fenomenologia e do método fenomenológico**. 2008.

DE SIQUEIRA FILHA, N. T. et al. The economic burden of tuberculosis and latent tuberculosis in people living with HIV in Brazil: a cost study from the patient perspective. **Public health**, v. 158, p. 31-36, 2018.

DEACON, Harriet. **Understanding HIV/AIDS stigma: A theoretical and methodological analysis**. HSRC press, 2005.

DELICIO, Adriane M. et al. Adverse effects of antiretroviral therapy in pregnant women infected with HIV in Brazil from 2000 to 2015: a cohort study. **BMC infectious diseases**, v. 18, n. 1, p. 485, 2018.

DEMARIA, Lisa M. et al. Educación sobre sexualidad y prevención del VIH: un diagnóstico para América Latina y el Caribe. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 26, p. 485-493, 2009.

DEMIREL, O. F. et al. Self-stigma, depression, and anxiety levels of people living with HIV in Turkey. **The European Journal of Psychiatry**, v. 32, n. 4, p. 182-186, 2018.

DOMINGUES, Juliana Pereira; OLIVEIRA, Denize Cristina de; MARQUES, Sergio Correa. Quality of life social representations of people living with HIV/AIDS. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018. DOMINGUES, OLIVEIRA e MARQUES, 2018

DOMÍNGUEZ LEÓN, Silvia I. et al. Intervención educativa en VIH/sida en adolescentes de la Escuela Militar Camilo Cienfuegos. Matanzas. 2008. **Revista Médica Electrónica**, v. 32, n. 6, p. 0-0, 2010.

DOWSHEN, Nadia; D'ANGELO, Lawrence. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. **Pediatrics**, v. 128, n. 4, p. 762-771, 2011.

DUARTE, Rosália. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de pesquisa**, n. 115, p. 139-154, 2002.

DUTRA, Elza. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de psicologia**, v. 7, n. 2, p. 371-378, 2002.

EMMANUEL, Faran et al. Second-generation surveillance for HIV/AIDS in Pakistan: results from the 4th round of Integrated Behavior and Biological Survey 2011–2012. **Sex Transm Infect**, v. 89, n. Suppl 3, p. iii23-iii28, 2013.

FARROKHZADEH, Abdolkarim et al. Modulation of the induced π -stacking interactions between the active site cytosine moiety of HIV-integrase and inhibitors containing

substituted-methylbenzene: Physical nature of the positional and substituent effects. **Journal of Molecular Structure**, v. 1199, p. 126950, 2020.

FERMOSO ESTÉBANEZ, Paciano. O modelo fenomenológico de investigação em pedagogia social. **Educar**, n. 14-15, p. 121-136, 1988.

FERREIRA, Miller Goulart. História da homossexualidade ligada à transmissão de HIV/AIDS e abordagem na escola pelo filme Filadélfia de Jonathan Demme (1993). **Revista Discente Oficinas de Clio**, v. 4, n. 7, p. 126.

FIRMINO, Barbara Regina. Trajetória de jovens adultos com HIV: memórias do ambiente escolar. **Cadernos de Educação**, v. 16, n. 33, p. 3-27, 2017.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução Joice Elias Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmaed e Bookman, 2009.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa-3**. Artmed editora, 2008.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de pesquisa**. São Paulo: n. 116, jul. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0100-15742002000200002&script=sci_arttext. Acesso em: 22 jul. 2017.

FUSCA, L. et al. High Interest in Syphilis Pre-and Post-Exposure Prophylaxis Among Gay, Bisexual and Other Men Who Have Sex With Men in Vancouver and Toronto. **Sexually transmitted diseases**, 2020.

GAGNEBIN, Jeanne Marie. Pesquisa empírica da subjetividade e subjetividade da pesquisa empírica. **Psicol. soc.(Impr.)**, v. 13, n. 2, p. 49-57, 2001.

GALIZZI, Nadia et al. Retrospective Study On The Outcomes Of Two-drugs Regimens Based On Dolutegravir Plus One Reverse Transcriptase Inhibitor In Virologically Suppressed, HIV-Infected Patients. **International Journal of Antimicrobial Agents**, p. 105893, 2020.

GARNICA, Antonio Vicente Marafioti. Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 1, p. 109-122, 1997.

GARRED, P. et al. Mannan-binding protein—levels in plasma and upper-airways secretions and frequency of genotypes in children with recurrence of otitis media. **Clinical & Experimental Immunology**, v. 94, n. 1, p. 99-104, 1993.

GENBERG, Becky L. et al. A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. **Social science & medicine**, v. 68, n. 12, p. 2279-2287, 2009.

GENBERG, Becky L. et al. Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. **AIDS and Behavior**, v. 12, n. 5, p. 772-780, 2008.

GIBBS, Graham. **Análise de dados qualitativos: coleção pesquisa qualitativa**. Bookman Editora, 2009.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIR, Elucir et al. Alterações na prática profissional de enfermeiros de um hospital de ensino do interior paulista, em consequência ao surgimento do hiv/aids. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 37, 2000.

GODOY, Arlida Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de administração de empresas**, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli et al. A representação social do cuidado ao paciente soropositivo ao HIV/AIDS entre profissionais de saúde [Social representation by health professionals of care for patients with HIV/AIDS]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. 22321, 2017.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli et al. Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. **Psicologia e Saber Social**, v. 5, n. 2, p. 187-197, 2016b.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli et al. Social representations about spirituality of people who lives with aids: un study according to structural approach/Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. **Psicologia e Saber Social**, v. 5, n. 2, p. 187-198, 2016a.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, DC de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 1-8, 2011.

GONÇALVES, Záfia R. et al. Epidemiological profile of HIV positive patients registered in the district of Teresópolis, state of Rio de Janeiro. **DST-J bras Doenças Sex Transm**, v. 24, n. 1, p. 15-19, 2012.

GRANEHEIM, U.; LUNDMAN, B. (2004). Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measure to Achieve Trustworthiness. **Nurse Education Today**.

GRANGEIRO, Alexandre; CASTANHEIRA, Elen Rose; NEMES, Maria Inês Battistella. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. 2015.

GROENEWEGEN, Hester et al. Severe periodontitis is more common in HIV-infected patients. **Journal of Infection**, v. 78, n. 3, p. 171-177, 2019.

GUDYANGA, Ephias; DE LANGE, Naydene; KHAU, Mathabo. Zimbabwean secondary school Guidance and Counseling teachers teaching sexuality education in the HIV and AIDS education curriculum. **SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS**, v. 16, n. 1, p. 35-50, 2019.

HECHTER, Rulin C. et al. Vaccine safety in HIV-infected adults within the Vaccine Safety Datalink Project. **Vaccine**, v. 37, n. 25, p. 3296-3302, 2019.

HIPOLITO, Rodrigo Leite et al. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p. e2874, 2017.

HOLANDA, Adriano. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise psicológica**, v. 24, n. 3, p. 363-372, 2006.

INCIARDI, James. **Sex, drugs, and HIV/AIDS in Brazil**. Routledge, 2018.

JAMES-TRAORE, Tijuana et al. Teacher training: Essential for school-based reproductive health and HIV/AIDS education. **Arlington, VA: Family Health International, YouthNet Program**, 2004.

JHON, Elton. **The Last Song**. Album One. Faixa 11. MCA Records. 1992

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista Narrativa. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 11. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013. p. 90-113

JUNIOR, Antonio Carlos Vital et al. Evaluation of the epidemiological profile of tuberculosis and its TB-HIV coinfection in the states of Paraíba and Rio Grande do Norte / Evaluation of the epidemiological profile of tuberculosis and its TB-HIV coinfection in the states of paraiba and Rio Grande do Norte. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, no. 1, p. 441-456, 2020.

KACHINGWE, Sitingawawo I. et al. Preparing Teachers as HIV/AIDS Prevention Leaders in Malawi: Evidence from Focus Groups. **International electronic journal of health education**, v. 8, p. 193-204, 2005.

KALICHMAN, Seth C. et al. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. **AIDS care**, v. 21, n. 1, p. 87-93, 2009.

KAMAU, Judy W. et al. Psychiatric morbidity among HIV-infected children and adolescents in a resource-poor Kenyan urban community. **AIDS care**, v. 24, n. 7, p. 836-842, 2012.

KHUDER, Saja S. et al. Impaired insulin sensitivity is associated with worsening cognition in HIV-infected patients. **Neurology**, v. 92, n. 12, p. e1344-e1353, 2019.

KIRBY, Douglas B.; LARIS, B. A.; ROLLERI, Lori A. Sex and HIV education programs: their impact on sexual behaviors of young people throughout the world. **Journal of adolescent Health**, v. 40, n. 3, p. 206-217, 2005.

KURMI, Moolchand et al. Stability behaviour of antiretroviral drugs and their combinations. 11: Characterization of interaction products of zidovudine and efavirenz, and evaluation of their anti HIV-1 activity, and physiochemical and ADMET properties. **Journal of Pharmaceutical and Biomedical Analysis**, v. 178, p. 112911, 2020.

LEE, Kelley; ZWI, Anthony B. A global political economy approach to AIDS: ideology, interests and implications. **New Political Economy**, v. 1, n. 3, p. 355-373, 1996.

LEKGANYANE, Robert; Du Plessis, Gretchen. Dealing with HIV-related stigma: a qualitative study of outpatient women at Chris Hani Baragwanath Hospital. *Magazine of the Association of Nurses in AIDS Care*, v. 23, n. 2, p. 155-162, 2012.

LENNON, Jhon Winston. **Imagine**. Álbum Imagine. Faixa 1. Record Plant Studios.1971.

LESERMAN, Jane. Role of depression, stress, and trauma in HIV disease progression. **Psychosomatic medicine**, v. 70, n. 5, p. 539-545, 2008.

LUIS FELICIO CARVALHO, José; CONSTANT VERGARA, Sylvia. A fenomenologia e a pesquisa dos espaços de serviços. **Revista de administração de empresas**, v. 42, n. 3, p. 1-14, 2002.

MACHADO, Yndira Yta et al. Representações sociais de profissionais de saúde sobre HIV/AIDS: uma análise estrutural [Health personnel's social representations of HIV/AIDS: a structural analysis]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 24, n. 1, p. 14463, 2016.

MACHTINGER, Edward L. et al. Psychological trauma and PTSD in HIV-positive women: a meta-analysis. *AIDS and Behavior*, v. 16, n. 8, p. 2091-2100, 2012.

MARANI, Jéssica Mikaely et al. Reconhecimento das vulnerabilidades das pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão narrativa da literatura/Recognition of the people living with HIV/AIDS'vulnerabilities: narrative review of the literature. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 4, 2018.

MARCONI, Marina de Andrade. LAKATOS, Eva maria. **Fundamentos de metodologia científica**, v. 5, 2003.

MARINS, Jose Ricardo P. et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. **Aids**, v. 17, n. 11, p. 1675-1682, 2003.

MARTINS, Joel; BOEMER, Magali Roseira; FERRAZ, Clarice Aparecida. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa algumas considerações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 24, n. 1, p. 139-147, 1990.

MARTINS, T. A. et al. Epidemiological setting of HIV infection and AIDS in the World. **Rev Fisioter S Fun**, v. 87, n. 3, p. 06-34, 2014

MATHEWS, C. et al. Factors associated with teachers' implementation of HIV/AIDS education in secondary schools in Cape Town, South Africa. **AIDS care**, v. 18, n. 4, p. 388-397, 2006.

MAYTHEWS, C. et al. Effects of the SATZ teacher-led school HIV prevention programmes on adolescent sexual behaviour: cluster randomised controlled trials in three sub-Saharan African sites. **International Health**, v. 4, n. 2, p. 111-122, 2012.

MBONU, Ngozi C.; VAN DEN BORNE, Bart; DE VRIES, Nanne K. Stigma of people with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: a literature review. *Journal of tropical medicine*, v. 2009, 2009.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1994.

Ministério da Saúde. CNDST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS**;XII(1). 2016

MONTEIRO, Simone Souza et al. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 1793-1807, 2019.

MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza Vieira; KNAUTH, Daniela. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, p. 170-176, 2012.

MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004

MOREIRA, Daniel Augusto. **Método fenomenológico na pesquisa**. Cengage Learning Editores, 2002.

MOREIRA, Virginia et al. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v. 17, n. 3, p. 447-456, 2004.

MORENO, Claudia L. The relationship between culture, gender, structural factors, abuse, trauma, and HIV/AIDS for Latinas. *Qualitative health research*, v. 17, n. 3, p. 340-352, 2007.

MORITA, Ione et al. Origem do conhecimento sobre HIV/Aids: entre o pessoal e o acadêmico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, p. 197-203, 2012.

NUR, Naim. Turkish school teachers' knowledge and attitudes toward HIV/AIDS. **Croatian medical journal**, v. 53, n. 3, p. 271-277, 2012.

OLIVEIRA, DC de et al. Conhecimentos e práticas de adolescentes acerca das DST/HIV/AIDS em duas escolas públicas municipais do Rio de Janeiro. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, p. 833-41, 2009.

OLTRAMARI, Leandro Castro; OTTO, Liliane Schuch. Conjugalidade e aids: um estudo sobre infecção entre casais. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n. 3, p. 55-61, 2006.

Organización Panamericana de la Salud - OPS (2001). **VIH y SIDA em las Americas - urna epidemia multifacetada**. Washington. 55 pp.

PARKER, Richard. Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 13, n. 3, 2019.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social science & medicine**, v. 57, n. 1, p. 13-24, 2003.

PEREIRA, Beatriz Pereira Mourão et al. Estudo epidemiológico de pacientes com infecção pelo vírus da imunodeficiência humana/Síndrome da Imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS), nos estados brasileiros. **Revista Interdisciplinar**, v. 9, n. 4, p. 132-141, 2017.

PEREIRA, Carla Rocha; SZWARCOWALD, Célia Landmann; DAMACENA, Giseli Nogueira. A DISCRIMINAÇÃO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS NO TRABALHO: UMA ANÁLISE QUANTITATIVA E QUALITATIVA. **P2P E INOVAÇÃO**, v. 6, n. 1, p. 60-82, 2019.

PEREIRA, M. G. et al. Sociodemographic and clinical profile of adult HIV (+) patients, attended at the municipal polyclinic of Gurupi-To. *Rev Cereus*. 2017 Mar; 9 (1): 178-92.

PÉREZ-VALERO, Ignacio et al. Cerebrospinal fluid viral escape in aviremic HIV-infected patients receiving antiretroviral therapy: prevalence, risk factors and neurocognitive effects. **Aids**, v. 33, n. 3, p. 475-481, 2019.

PICKETT, Maryanne L. et al. HIV Screening and Early Referral in the Trauma Population: The Experience of a Large Safety Net Hospital. *Journal of Surgical Research*, v. 245, p. 360-366, 2020.

PINHEIRO, Patrícia Neyva da Costa et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Rev Lat Am Enfermagem**, p. 569-575, 2005.

PRADO, RAFAEL AULER DE ALMEIDA. Hermenêutica filosófica, fenomenologia e narrativa: percurso metodológico de uma educacional. **PSICOLOGIAS**, v. 1, 2014.

QUADROS, Karla Nogueira et al. Perfil epidemiológico de idosos portadores de HIV/AIDS atendidos no serviço de assistência especializada. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 6, n. 2, 2017.

QUINN, Thomas C.; OVERBAUGH, Julie. HIV/AIDS in women: an expanding epidemic. **Science**, v. 308, n. 5728, p. 1582-1583, 2005.

ROBERTS, Jocelyn. **Behavioural beliefs concerning gender and high-risk sexual behaviours in the context of HIV/AIDS in PNG: Views from within teacher education**. 2012. Tese de Doutorado. Queensland University of Technolog.

ROSS, Eleanor; DEVERELL, Andee. Health, illness and disability: Psychosocial approaches. Pretoria: Van Schaik Publishers, 2010.

RUEDA, Sergio et al. Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. **BMJ open**, v. 6, n. 7, p. e011453, 2016.

RUFINO, Camila Borges e col. Educação sexual na prática pedagógica de professores da rede básica de ensino. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 15, n. 4, p. 983-91, 2013.

SAITO, Funikazu. " Continuidade" e " descontinuidade": o processo da construção do conhecimento científico na história da ciência. *Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade*, v. 22, n. 39, 2013.

SANTOS, Alessandra Fátima de Mattos; ASSIS, Mônica de. Vulnerabilidade das idosas ao HIV/AIDS: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 1, p. 147-157, 2011. SANTOS e ASSIS, 2011

SANTOS, Cristiane de Oliveira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 12, p. 2896-2905, 2007.

SANTOS, José Leandro de Andrade et al. **O papel da educação na percepção dos estudantes no contexto do HIV/AIDS**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso.

SCHECHTER, Alison J. et al. Well-controlled HIV mortality in the continuous antiretroviral therapy arms of the SMART and ESPRIT trials compared to the general population. *AIDS*, v. 27, no. 6, p. 973-979, 2013.

SHARP, Carla et al. School connectedness as psychological resilience factor in children affected by HIV/AIDS. *AIDS care*, p. 1-8, 2018.

SHISANA, Olive et al. South African national HIV prevalence, incidence and behavior survey, 2012. 2014.

SIKKEMA, Kathleen J. et al. Improving AIDS care after trauma (ImpACT): pilot outcomes of a coping intervention among HIV-infected women with sexual trauma in South Africa. *AIDS and Behavior*, v. 22, n. 3, p. 1039-1052, 2018.

SILVA, Ivamar Moreira da et al. Territorialidades das Políticas Públicas de HIV/AIDS: descentralização e regionalização da saúde no Alto Solimões. 2018.

SILVA, Leonara Maria Souza da. **O HIV às vezes me assombra: narrativas online de mulheres jovens vivendo com HIV**. 2018. (Mestrado em ciências da saúde) – Instituto de ciências da saúde, Universidade federal da Bahia, Salvador, 2018.

SILVA, Richardson Augusto Rosendo da et al. Conhecimento de estudantes adolescentes sobre transmissão, prevenção e comportamentos de risco em relação as DST/HIV/AIDS. *Rev. pesquis. cuid. fundam.(Online)*, v. 8, n. 4, p. 5054-5061, 2016.

SKINNER, Donald; MFECANE, Sakhumzi. Stigma, discrimination and the implications for people living with HIV/AIDS in South Africa. *Sahara-j: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, v. 1, n. 3, p. 157-164, 2004.

SOUZA, Claudia Teresa Vieira de et al. **Características sociodemográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do " projeto Rio"**. 2001. Tese de Doutorado.

SOUZA, Elizeu Clementino de. **Existir para resistir: (Auto)Biografia, Narrativas e Aprendizagens em a doença**. Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59-74, maio/ago. 2016

SPITZER, Carsten et al. Trauma, transtorno de estresse pós-traumático e doença física: resultados da população em geral. *Medicina psicossomática*, v. 71, n. 9, p. 1012-1017, 2009.

TAQUETTE, Stella R. Epidemia de HIV/Aids em adolescentes no Brasil e na França: semelhanças e diferenças. *Saúde e Sociedade*, v. 22, n. 2, p. 618-628, 2013.

TODESCO, Eve et al. High clustering of acute HCV infections and high rate of associated STIs among Parisian HIV-positive male patients. **International journal of antimicrobial agents**, v. 53, n. 5, p. 678-681, 2019.

TRINDADE, Raiza et al. P3. 185 Adolescents with hpv: the profile of young people attending a sti and hiv reference centre in salvador/bahia. 2017.

TURAN, J. M. et al. HIV/AIDS and maternity care in Kenya: how fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services. **AIDS care**, v. 20, n. 8, p. 938-945, 2008.

VANDRE, Geraldo. **Pra não dizer que não falei nas flores**. Álbum Pra não dizer que não falei nas flores. Faixa 1. Som livre. 1968.

VANLANDINGHAM, Mark J.; IM-EM, Wassana; SAENGTIENCHAI, Chanpen. Community reaction to persons with HIV/AIDS and their parents: an analysis of recent evidence from Thailand. **Journal of health and social behavior**, v. 46, n. 4, p. 392-410, 2005.

VILLELA, Wilza Vieira; BARBOSA, Regina Maria. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, p. 87-96, 2017.

WAN, Li et al. An insight into the dependence of the deamination rate of human APOBEC3F on the length of single-stranded DNA, which is affected by the concentrations of APOBEC3F and single-stranded DNA. **Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-General Subjects**, v. 1864, n. 2, 2020.

WATT, Melissa H. et al. Impact of sexual trauma on HIV care engagement: Perspectives of female patients with trauma histories in Cape Town, South Africa. *AIDS and Behavior*, v. 21, n. 11, p. 3209-3218, 2017.

WHETTEN, Kathryn et al. Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. *Psychosomatic medicine*, v. 70, n. 5, p. 531-538, 2008.

WILLIAMS, Kate; HAIRE, Bridget G.; NATHAN, Sally. 'They say God punishes people with HIV': experiences of stigma and discrimination among adults with HIV in Dili, Timor-Leste. **Culture, health & sexuality**, v. 19, n. 10, p. 1108-1121, 2017.

WYATT, Gail E. et al. Does a history of trauma contribute to HIV risk for women of color? Implications for prevention and policy. *American journal of public health*, v. 92, n. 4, p. 660-665, 2002.

ZHANG, Feng et al. A rapid label-and enzyme-free G-quadruplex-based fluorescence strategy for highly-sensitive detection of HIV DNA. **Analyst**, v. 145, n. 1, p. 206-212, 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, da pesquisa intitulada “**NARRATIVAS “POSITIVAS”**: Vivências e experiências de professores portadores do HIV”.

Meu nome é Paulo Roberto Miranda Veras, sou o pesquisador responsável e minha área de atuação é Ciências Humanas. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, rubricue todas as páginas e assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence ao pesquisador responsável, no caso eu.

Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelo pesquisador responsável, via e-mail (pauloveras@outlook.com) e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, acrescentando o número 9090 antes do seguinte contato telefônico: 62-98480-4805. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Estadual de Goiás (CEP-UEG), localizado no Prédio da Administração Central, BR 153, Km 99, Anápolis/GO, CEP: 75132-903, telefones: (62) 3328-1439 e (62) 98325-0342, funcionamento: 8h às 12h e 13h às 17h, de segunda a sexta-feira.

O Comitê de Ética em Pesquisa é vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa com seres humanos, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções normativas e complementares.

O título desta pesquisa é NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV. Tal pesquisa, justifica-se socialmente pela necessidade de dialogar com o respeito à condição de doente do professor, no âmbito da docência, compreendendo as suas vivências, experiências e significados. Justifica-se ainda no campo acadêmico, a pesquisa apresenta-se como mecanismo de socialização de situações esquecidas, veladas e reprimidas, uma vez encontrar-se poucos estudos que considerem o binômio doença-educação no que se refere ao HIV/AIDS e suas implicações nas histórias de vida de professores soropositivos.

O objetivo geral desta pesquisa, é desvelar as vivências e experiências docentes vividas por professores portadores do HIV no âmbito educacional. Os objetivos específicos,

são compreender as narrativas dos professores portadores do vírus HIV no que se refere ao seu papel de sujeito em processo de adoecimento. Refletir no âmbito educacional, as ressignificações de professores portadores do vírus HIV, no exercício docente e entender os significados sociais gerados pelos estigmas e preconceitos vivenciados pela situação de adoecimento.

O procedimento utilizado para a coleta de sua narrativa, será através da gravação de áudio da narrativa, feita através de gravador e sem minha interrupção, onde você falará, de forma espontânea, contando sobre seu processo de vivência, a partir da descoberta do diagnóstico e da sua relação como professor a partir deste momento. Depois do seu áudio gravado, a sua narrativa será transcrita e devolvida, para que você confira todas as informações e faça a sua assinatura. Lembro, que a sua narrativa será realizada em dia, local e horário que você desejar, para que dessa forma se sinta mais tranquilo e mais seguro sobre o que vai falar. Sendo assim, torna-se necessário que você permita a gravação de áudio de sua narração, divulgação da sua transcrição da narração nos resultados publicados da pesquisa.

Permito a divulgação da minha imagem/voz/opinião nos resultados publicados da pesquisa,

De igual modo, autorizo a gravação de áudio da minha voz na narração de minha vivência.

Não permito a publicação da minha imagem/voz/opinião nos resultados publicados da pesquisa,

Não autorizo a gravação de áudio da minha voz na narração de minha vivência.

Lembro ainda, que você está isento de quaisquer despesas decorrentes da cooperação com esta pesquisa, tais como transporte, alimentação, hospedagens ou demais despesas aqui não descritas. Ressalto ainda, a garantia ao direito que você tem a RESSARCIMENTO, como forma de compensação material dos gastos decorrentes da participação nesta pesquisa, ou seja, despesas tais como transporte, hospedagem e alimentação, se houver, fica garantido o seu direito ao ressarcimento de tais despesas.

Informo ainda, que do ponto de vista emocional, há o risco de você reviver novamente o fato adoecedor; reviver as emoções e memórias que o narrar emerge, bem como o aflorar de emoções tais como choro e tristeza. Por este motivo, você está à vontade, para escolher o dia, o local e a hora mais apropriada para ser colhida a narrativa. Também poderá ficar à vontade para, caso deseje, ter ao lado um acompanhante escolhido por você, para acompanhar a coleta da narrativa, desde que este não interfira no processo. Por fim, estarei presente, para te colher e dar o suporte necessário para contornar eventuais acontecimentos.

Informo ainda que você tem o direito a ASSISTÊNCIA integral e gratuita por danos diretos ou indiretos, imediatos ou tardios, por tempo indeterminado, decorrentes da participação nesta pesquisa, sem qualquer tipo de restrição, se houver. De igual modo, fica esclarecido a você, o direito a INDENIZAÇÃO, caso você sofra qualquer tipo de dano resultante de sua participação nesta pesquisa, previsto ou neste termo de TCLE, bem como o direito a assistência e a buscar sua indenização.

Ressalto a você, que esta pesquisa lhe traz como benefício direto, a possibilidade da fala, que por si só é um processo de cura e que proporcionará a você uma melhor relação com o processo adoecedor, a curto e a longo prazo. Como benefício ainda, cito o fato de que a sua contribuição a esta pesquisa, irá ajudar centenas de outros profissionais que vivem e experienciam a mesma condição e que tendo contato com o material, sentirão melhor e mais capazes de lidar com a situação. Ainda, esta pesquisa poderá ser usado por você próprio ou por terceiros, para aulas, palestras, etc, o que por certo será enriquecedor.

Fica assegurado a você, a garantia do sigilo dos dados fornecidos, bem como a sua privacidade e o seu anonimato. Todos os áudios e as transcrições derivadas deles, serão guardados para uma futura pesquisa. Porém se estes dados forem usados, será solicitado nova autorização a você. Ressaltamos que tanto as narrativas, quanto as transcrições derivadas dele, ficarão guardados por 5 anos por mim, pesquisador. Passado esse tempo, os áudios serão apagados e as transcrições picotadas/recicladas. Fica garantido também, a sua expressa liberdade, como participante da pesquisa, em recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma sobre o mesmo.

() Declaro ciência de que os meus dados coletados podem ser relevantes em pesquisas futuras e, portanto, autorizo a guarda do material, áudio e transcrição, em banco de dados;

() Declaro ciência de que os meus dados coletados podem ser relevantes em pesquisas futuras, mas não autorizo a guarda do material, áudio e transcrição, em banco de dados;

Esclareço também, que os resultados da pesquisa serão tornados públicos ao seu término, sejam eles favoráveis ou não. Estes resultados serão divulgados através de meios digitais, físicos e verbais, bem como armazenados e disponíveis para pesquisa em arquivo, físico ou digital.

Eu, pesquisador responsável por este estudo, esclareço que cumprirei as informações acima citadas e que suas informações serão tratadas com confidencialidade e sigilo.

Eu,, abaixo assinado, discuti com o pesquisador Paulo Roberto Miranda Veras, sobre a minha decisão em

participar nesse estudo. A mim, ficou claro quais são os propósitos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, os possíveis riscos e a garantia do sigilo, da confidencialidade e esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é voluntária e isenta de despesas e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício.

Anápolis-GO, abril de 2019.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Data: ____/____/____

APÊNDICE B – NARRATIVAS DO PARTICIPANTE 1 (Cazuza)

Narrativa colhida em 14 de abril de 2019, na residência do participante.

Esta é a gravação para participação na pesquisa de dissertação de mestrado sobre professores portadores de HIV. Quando eu recebi a notícia do diagnóstico, isso faz 3 anos, foi um momento muito difícil, foi um susto muito grande. A primeira grande questão que veio após eu descobrir, foi tentar descobrir como isso aconteceu, de onde fui contaminado, tentar saber como tudo isso começou e assim, fiquei muitos dias perdendo tempo, procurando sentido para tudo isso. Daí foi quando eu comecei a ver que era mais importante me preocupar com futuro que viria, me preocupar como eu iria levar tudo isso daquele dia em diante. Eu tinha 32 anos e muita vida pela frente (risos).

Então a primeira questão né, a primeira providência que eu fiz, foi procurar ajuda psicológica, até por recomendação do meu médico. Mas isso se deu a partir do oitavo mês, a partir do meu diagnóstico. Nesses primeiros oito meses eu decidi pedir afastamento completamente da faculdade, pedi para ser demitido. Depois de negociado com o meu coordenador, a ideia então foi que eu decidi me afastar por um tempo. O coordenador não soube do motivo que eu quis me afastar e eu fiquei durante 8 meses em casa refletindo, me culpando em relação ao porquê que tudo isso havia acontecido.

Então eu penso que posso enumerar como primeira reação que eu tive em relação a minha vida de Professor, quando eu descobri o diagnóstico, foi me isolar por medo, por medo das pessoas saberem, me isolar por medo das pessoas perguntarem, me isolar por medo de contar de alguma forma para elas, para meus alunos, meus colegas que eu estava infectado.

Porém o tempo foi passando, esses meses foram e só depois então, que eu procurei ajuda psicológica e aí foi a partir daí, desse momento em que eu comecei a olhar e dar um novo significado para algumas coisas e também comecei a dar um novo olhar para o caso.

Quando eu consegui voltar para a sala de aula, voltar ao convívio acadêmico, quando volto para sala de aula novamente, noto que começo a ficar muito preocupado com a minha vaidade. Engraçado isso porque hoje observo que a auto estima deveria ter caído né? Mas eu tenho certeza que o processo terapêutico me ajudou muito nisso. E aí de uma forma inconsciente eu me preocupei muito e ficar vaidoso era uma forma de esconder o medo que eu tinha do meu corpo denunciar que eu estava infectado. Foi aí que eu voltei para a academia, comecei a mudar as roupas, inclusive, os alunos e os próprios professores me diziam que eu

estava diferente, que eu estava melhor e aí, era uma forma que eu encontrei de me sentir bem, de me sentir ambiente.

Na época eu não trabalhava só em uma faculdade, então eu notei depois, que a sala de aula era a forma que eu tinha para me sentir melhor, era o momento que me fazia sentir bem como ser humano, que eu me esquecia como portador do HIV sabe? Então era na sala de aula que eu vivia a experiência menos doída desse processo. Eu tava tendo contato com pessoas, conversando com os alunos, conversando com os colegas. Quando eu voltava da sala de aula, eu voltava a me deprimir de novo, me isolava de novo.

Eu lembro que na primeira vez que nós tivemos recesso, eu então... foi quando me dei conta que eu precisava da sala de aula para me sentir vivo. No período que eu fiquei longe, foi um período que eu me senti um pouco ruim, um pouco para baixo.

Depois Paulo, eu penso que o medo, mas não medo de morrer, mas o medo que a gente tem das pessoas saber. Na verdade eu acho que esse medo era uma culpa. A culpa, o peso, fala muito comigo, sabe? Essa culpa, essa culpa acabava refletindo na sala de aula. Lembro que por várias vezes a gente acabava abordando esse tema, o tema do HIV, em sala de aula com meus alunos e de repente eu comecei a ver que eu colocava a culpa do que tinha acontecido, do que tinha contraído nas minhas falas, entende? É como se eu estivesse com essa fala, me culpando e me martirizando sobre o que eu deixei de fazer para contrair, onde eu errei, porque eu não me cuidei, onde foi o meu... meu erro para poder conseguir. E aí, isso fazia com que a minha fala... com que a minha fala para com os alunos, ela fosse diferente. Eu tava muito mais desabafando do que tentando dar a eles uma informação.

E aí de novo, eu sabia que eu consegui colocar isso no lugar, foi quando eu consegui ver que esse comportamento de culpa que eu dizia ter, estava atrapalhando a minha relação em sala de aula, estava atrapalhando o meu processo de ser professor ao tentar dar uma informação isenta.

Hoje, tudo isso já passou. Hoje, como eu vejo e a forma como eu lido hoje com isso e a sala de aula é uma forma muito tranquila. Eu lido isso hoje de forma muito mais leve. Hoje eu já consigo junto com os alunos, falando do HIV, tentando passar a eles, para aqueles que por ventura convivem com alguém com o vírus ou até eles próprios. Fui entendendo nesse tempo que a dificuldade maior que a gente tem, primeiro é de se aceitar quando a gente passa por esse processo. Se a gente se aceita fica mais fácil, tudo fica mais leve. A experiência é dolorosa, e aí ela passa a ser mais tranquila, passa a ser mais, vamos dizer, assim menos cruel, menos dolorosa eu penso.

Inclusive Paulo, olha que interessante: quando eu tive o diagnóstico, se eu tivesse tido acesso, por exemplo, a um trabalho como esse, eu teria tido uma reação mais tranquila, muito mais racional. Digo isso, porque o medo de morrer ele é muito grande. Quando eu recebi o diagnóstico pelo médico, ele me acalmou muito e disse que não havia o porquê do medo de morrer, dado ao avanço que a medicina já tinha chegado e que era necessário apenas disciplina e tomar medicação e fazer os exames coretinho.

Mas embora isso fosse dito o medo de morrer é muito maior e foi isso que me fez afastar da sala de aula. Quando me afastei da sala de aula por seis meses, era um processo de morte e hoje eu consigo fazer uma análise que era um processo de morrer que eu estava passando. Hoje eu até penso que foi necessário isso acontecer, necessário que eu me afastasse dos alunos até para não prejudicá-los. Eu estava em um momento muito particular, em momento muito solitário, eu precisava.

Então me afastar foi o melhor para então eu consegui voltar e voltar melhor tá? Mais consciente do meu papel como educador. Muito bem é isso. Espero que tenha contribuído com a pesquisa. Espero que minha participação tenha sido útil, que a minha contribuição tenha sido válida.

APÊNDICE C – NARRATIVA DO PARTICIPANTE 2 (Michael Foucault)

Narrativa colhida em 28 de abril de 2019, na residência do participante.

Boa tarde. Esta é a gravação para dissertação de mestrado, sobre professores infectados com HIV. Muito bem. Eu tenho 45 anos e quando eu descobri o meu diagnóstico foi há 15 anos atrás. Então eu tava com 30 anos né? E, nesse tempo a realidade era outra, apesar que já tinha bastante avanço em relação a tratamento, a medicina. Mas a primeira questão que me veio quando eu associava o diagnóstico a minha profissão de docência era com a possibilidade primeira, dos alunos saberem ne? Os alunos terem alguma descoberta em relação ao meu quadro. Então inclusive lembro, que eu ficava me policiando para quando fosse falar em sala de aula, discutir um assunto em relação a isso, eu não deixar transparecer para os alunos, com medo de algum deles levantarem uma suspeita, por exemplo, dizendo que o professor ficou diferente, o professor tá... ele mudou... enfim.

Eu tinha medo de me colocar na conversa, de falar alguma coisa, colocando eu, narrando na primeira pessoa na conversa. Mas com o passar dos dias isso, isso vai ficando mais tranquilo, essa preocupação deixa de existir, quando você começa a se aceitar, ou até um quadro, vamos dizer assim, mais tranquilo.

Eu lembro também que eu tinha uma preocupação em emagrecer. Então eu tinha uma neura de, por exemplo, chegar na faculdade, e um colega perguntar, um alugo perguntar. Por exemplo, você está emagrecendo, você está mais magro, o que está acontecendo e isso era muito, era muito assustador pra mim, a questão de estar perdendo peso.

Quando eu tive o quadro, quando eu tive o diagnóstico, que eu fui no médico, um das coisas que ele disse foi isso, que provavelmente eu iria perder peso. Então era muito preocupante pra mim. E eu lembro que eu ficava observando as pessoas que, de repente, estavam na aula, na faculdade, se elas estavam emagrecendo e eu alimentava aquela ideia de que era necessário, não perder peso. Perder peso era um indício de que, de que as pessoas também estavam infectadas.

Isso também foi passando. A minha experiência, a minha vivência que eu estava tendo ali com o quadro, o diagnóstico foi também se transformando né, vamos dizer assim e aquilo passou a ser uma preocupação menor, sabe?

É claro que eu, na medida em que tive o diagnóstico, eu comecei a fazer terapia e isso me ajudou muito, inclusive a lidar com estes fantasmas que a faculdade poderia me trazer. Eu sempre estava muito assustado com as coisas que aconteciam, com as notícias que a gente via, com a história de que alguém faleceu e ai isso tudo assustava e logicamente me assustava

também em sala de aula. Era o convívio que eu tinha com o maior número de pessoas, no espaço onde se discutia isso, no espaço onde havia esse movimento em torno dessa doença, desse processo.

Então a terapia me ajudou muito a entender, a poder lidar melhor com esta questão né? Ai eu tinha grande preocupação de ter que discutir isso um dia. Então uma das preocupações que eu falei, que era a questão do emagrecer, a questão de ter medo de me colocar na história, das pessoas notarem, era também de discutir isso. Então por exemplo, se surgisse uma fala na sala, uma discussão, uma dúvida, sempre eu tinha a impressão que eu não estava preparado para falar sobre aquilo, que não era o momento sabe, quando você parece que tem medo de tocar naquilo que te pega? Tocar naquilo que você... sei lá... que você tem em si.

Tem um fato também que eu associava que era o seguinte: Como eu tomava... no início a gente tomava vários remédios, média de oito remédios nessa época. Então eu carregava na mochila, nos meus matérias da faculdade, eu carregava alguns casos precisasse, algo assim, e eu sempre tinha muito medo de abrir a mochila e de ser visto por algum aluno, de alguém perguntar o que era aquele tanto de medicamento. Eu levava aquilo tudo para a sala de aula também, por conta da preocupação de não ficar um dia sem tomar a medicação. Eu tinha medo de alguém ver aquilo e querer saber e eu não ter como explicar (risos) que situação era aquela.

Depois, o tempo veio passando, os dias foram vindo, a medicação foi mudando, eu comecei a ter um processo regulatório de ir ao médico constantemente, de não deixar passar o prazo que era necessário e ai parece que foi, foi ficando menos difícil, menos dolorido, até que chegou ao ponto de um colega da faculdade com que eu trabalhava da época, eu acabei contando pra ele, nós éramos muito amigos, muito ligados e uma vez nós saímos e eu acabei contando pra ele do meu quadro. E ai, parece que na medida em que eu dividi isso, ficou mais leve ainda, porque parece que ai você tem um certo apoio, você tem alguém que sabe, você tem alguém que de repente você possa, vamos dizer assim, que você possa confiar né?

Às vezes, eu lembro que havia, a faculdade montava campanha para doar sangue, e ai me pediam pra ir, me davam o nome do lugar para doar sangue, e até perguntavam depois pra mim, se eu tinha doado e sempre tinha que dizer uma história, porque eu não posso doar. Eu tinha que inventar uma história, como por exemplo, que eu já tinha acabado de doar, que não estava podendo.

Eu fui criando situações para poder conviver neste meio, nesse meio acadêmico, porque eu tinha ainda o medo de que eu seria de fato rejeitado, talvez eu seria esquecido, eu tinha muito medo das pessoas saberem, não que hoje eu não tenha, mas o medo das pessoas saberem

hoje, é menor do que o medo que eu tinha quando do quadro, quando da descoberta do diagnóstico.

Agora hoje, 15 anos depois eu lido com isso de forma muito diferente, porque em 15 anos já estou certo que algumas ideias que eu tinha, alguns mitos que eu tinha, eles não existem mais. Hoje por exemplo eu já falo disso em sala de aula com muito mais propriedade, hoje eu já recebi alunos que me disseram que tem o diagnóstico e eu tento dar alguma palavra, uma orientação, uma indicação.

Hoje o processo da medicação é muito mais tranquilo e então eu me vejo hoje um docente muito mais seguro, muito mais dono do meu trabalho, muito mais amadurecido, inclusive sem a preocupação das pessoas saberem. Hoje, ela é menor. De um colega ou outro saber, por exemplo. Isso não altera em nada hoje. Confesso que é um detalhe, a como eu lido com isso.

Hoje sobretudo, a preocupação que eu tenho hoje, não é a que eu tinha lá atrás. Eu hoje lido muito melhor com tudo isso, como já disse. Claro que eu ainda tenho medo, claro que eu ainda me fiscalizo, me polício, é claro que eu preciso ficar atento às medicações, a prazos para exames, mas dentro do meio acadêmico hoje, falar sobre isso, fazer uma orientação, trabalhar com os alunos, como eu já fiz, solicitando por exemplo, trabalhos relacionados ao tema, hoje é muito mais tranquilo pra mim.

Inclusive Paulo, acho que é importante eu dizer, que mesmo eu trabalhando com disciplinas que não tem nada a ver com o assunto HIV, todo semestre eu faço questão de fazer um trabalho com meus alunos sobre o tema sabe? Um debate por exemplo, a discussão de um filme, um estudo de caso. Acredito que esta é uma forma de vivenciar o problema outra vez, a partir de uma nova experiência. Neste momento eu estudo também, eu pesquiso, eu ouço os alunos e isso faz todo sentido e isso é muito bom, entende?

Então, apesar de ter vivido o medo, uma fase difícil, hoje eu estou muito mais tranquilo quanto a isso. E é claro que isso reflete no nosso trabalho, no nosso meio acadêmico né? Eu penso que a partir deste momento que eu tive o diagnóstico, eu me preocupei talvez em fazer algo melhor, fazer um trabalho mais bem feito, eu me preocupei em ser um professor melhor e isso talvez inconscientemente, isso tentava apagar a ideia de que eu tinha um diagnóstico, entende? Inconscientemente é como se eu tivesse dizendo: isso é só um detalhe, as pessoas não vão focar nisso, porque eu tenho um trabalho muito melhor, uma produção muito melhor e as pessoas não vão lembrar, o meio acadêmico não vai nem lembrar se ficar sabendo disso.

É como se a gente não quisesse que, mesmo se as pessoas soubessem, elas passariam a não se lembrar em uma determinada hora sabe?

Em nenhum momento eu quis parar com a docência, em nenhum momento eu quis recuar, voltar atrás, eu não quis, por exemplo, pedir minhas contas deste meio ou me isolar. Hoje a gente tem notícias, de colegas professores, que com este mesmo quadro, quis parar, ou até parou, pediu para deixar o meio acadêmico. Graças a Deus não foi o que aconteceu comigo.

Então a minha experiência, a minha vivência com tudo isso, eu, se fosse pra gente dar uma nota, uma nota qualitativa, eu diria que é uma relação positiva, uma relação saudável, aonde eu pude, claro, me amadurecer nesse tempo todo, como eu disse, me sentir mais seguro, e é claro que a docência faz parte disso. O buscar, o ir atrás disso, é muito, é muito forte na minha construção como ser humano né? E hoje eu confesso que é algo que eu nem lembre às vezes, não tenho essa preocupação que eu tinha antigamente, de estar falando, de estar com medo.

Hoje inclusive, é até perigoso, porque eu posso esquecer disso e lidar uma hora em sala, com os colegas, as vezes sem ver, soltar e falar alguma coisa. Claro, que as pessoas ainda não estão preparadas para conviver com pessoas que tem esse quadro de forma tranquila. Eu tenho consciência que embora a academia seja um lugar de cabeças que pensam e que pesquisam, que devem estar preparadas para lidar com tudo isso, elas ainda não estão né? Elas não estão. E se eu pudesse enumerar um fator que era mais visível na época era o medo. O medo de que as pessoas soubessem, o medo de ser esquecido, o medo de emagrecer, o medo de mudar o corpo, o medo de ser descoberto, era basicamente o medo que me permeava. Isso veio acabando, veio deixando de existir sabe?

Então hoje, 15 anos depois, em 2019, é outra visão que eu tenho, é outro olhar que eu tenho. Então se hoje eu encontrar com um colega que viesse me procurar, dizendo que acabou de saber do diagnóstico e que ele dissesse como é que eu vou lidar com isso a partir de agora, eu diria pra ele: relaxa, não muda nada. Cuida da saúde, vai ao médico regularmente, toma a medicação como deve ser e seja um professor excelente como sempre foi, se dedique mais à docência. A sala de aula, ela tem esse poder de dar a gente, um novo momento, uma nova visão. Ali a gente esquece algumas questões.

Então se eu puder dizer, é seja melhor ainda o professor que á tem sido, se dedique mais ainda a docência. Talvez assim, outros alunos, que talvez passem por esse quadro, até se inspirem, outros colegas se inspirem para dizer: O professor tal teve e não mudou nada continua sendo um excelente profissional, mais dedicado, mais comprometido, com a ciência, com o ensinar, tá bom? É isso a minha contribuição.

APÊNDICE D – NARRATIVA DO PARTICIPANTE 3 (Herbert de Souza, Betinho)

Narrativa colhida em 08 de maio de 2019, na residência do participante.

Boa tarde. Narrativa para compor a pesquisa de mestrado, do mestrando Paulo Veras. Bom, eu tive a soropositividade pelo HIV, bem antes de entrar para a sala de aula. Eu tinha 27 anos, hoje estou com 37 anos. Então quando a minha experiência docente começou, eu já tinha passado pela experiência da descoberta do vírus. Isso aconteceu 4 anos depois. Então aquela fase terrível que eu não sei se todas as pessoas, ou a maioria delas, soropositivas passaram, mas eu passei, quando eu estava em sala de aula, eu já estava em uma situação melhor de aceitação, de ressignificação, de vida, de vida, porque, quando você abre o exame e dá positivo e faz o reteste é como se fosse uma sentença de morte.

A falta de informação, ela, surpreende todo mundo, porque a gente pensa que está entendido de determinado assunto, mas quando a situação bate na nossa porta é que a gente vivenciando, conseguimos ter ciência de fato do que está acontecendo.

Eu não sei dizer muito sobre como que foi a minha... o meu início docente, estando soropositivo, até porque esta construção ou esta reconstrução ela vai acontecendo todos os dias. Eu me vejo nela ainda hoje. Eu me vejo, tendo algumas questões que eu não posso levar adiante, relacionadas com o vírus, e... e que eu não sei também até que ponto eu posso, poderia ir com isso a frente né, mesmo sendo bem mais maduro do que alguns anos atrás, quando eu já estava iniciando na educação. Então eu acredito que a minha energia, minha energia da... sobre trazer exemplos da minha vida, ela sempre foi... sempre esteve relacionada com outras questões, com outros fatores.

De fato, eu não sei também, eu não lembro se eu quis dividir isso com a turma, como uma forma de fazer cair por terra qualquer tipo de preconceito, ou, é... permitir que alguém que se identificasse, que estivesse passando por tal situação, ou nem soubesse, pudesse também ter oportunidade de fazer alguma coisa por isso.

Mas a realidade é que eu não percebo também grandes estímulos no ambiente educacional. Tem um lugar que eu trabalho com ensino superior, que, a única interferência que eles tiveram sobre HIV/DST é um cartaz, e é uma Instituição tem um percentual muito alto de jovens. Então, independente da questão do contágio, acredito que o mais importante é falar sobre isso né? É dialogar, é esclarecer. Eu penso que esse é o papel de toda Instituição que trabalha com educação.

Então, eu, eu vejo essa fragilidade no meio educacional e a minha realidade, nesse sentido de poder ter um espaço, poder ser contemplado, digamos assim, nessa condição de

soropositividade, eu não vejo muitas mudanças. Inclusive esses dias eu precisei fazer uma consulta, essa consulta é em hospital público, que atende a esta especificidade e eu tive que me ausentar mais cedo e isso me gerou um transtorno na Instituição, porque como é algo que eu não faço e nunca havia feito nesta Instituição, eu não tive condições e nem tempo para poder, explicar para a coordenação que eu teria que me ausentar mais cedo, por conta do horário marcado da consulta. Acabou que isso gerou um transtorno, porque a direção ficou querendo saber porque que o professor se ausentou mais cedo, e aí o coordenador também não tinha essa informação e até entendendo a posição dele.

Então, eu preferir conversar com ele pessoalmente e tiver que abrir o jogo sobre a soropositividade. Não pra ele me defender, que eu não preciso de defesa nesse sentido né? A minha saúde em primeiro lugar. Mas era uma situação em que parecia que eu estava vendo mais uma vez eu sendo, é, como que eu posso dizer? Injustiçado, sendo injustiçado, por não poder falar abertamente sobre algo que eu tenho que é uma realidade, que semestralmente eu tenho que fazer todos os exames e que de três em três meses eu tenho que pegar medicamento e quando marca um consulta, tenho que ir no horário determinado, porque eu não tenho condição de fazer uma consulta com a mesma médica em uma clínica particular.

Então, eu acredito que isso afeta todos, nesse processo. Afeta aluno, afeta coordenação pedagógica, afeta professor. É....

Por ironia do destino (risos), eu tenho uma disciplina que é exclusiva sobre interferência de, da saúde e doença. E quando eu vou pegar os tópicos dos conteúdos da disciplina, tem uma que fala sobre imunologia e eu me pego, eu me pego não, eu me vejo estando em sala de aula, desdobrando sobre este assunto e exclusivamente sobre HIV com o meu depoimento. Eu me vejo, eu me vejo dessa forma. Ela ainda não aconteceu, mas eu consigo me ver, já, assim.

Nós, professores, nós temos essa ferramenta que alcança as pessoas, e, aquilo que serve para você de fato pode servir para outra pessoa. Então, as pessoas conseguir... se as pessoas conseguem visualizar em você, algo que você superou ou que está superando e trazendo isso no lugar que é o lugar que ela fala tem que acontecer, de fato ela vai ter o seu efeito. Mas ela não aconteceu. Então essa é minha realidade, gostaria muito de conhecer mais professores que estivessem passando pela mesma situação, porque... até por questão de identificação. Mas eu não acredito que isso vai acontecer a curto prazo. São muitas questões que precisam ser ultrapassadas e vencidas, e eu, eu contemplo um grande caminho aí pela frente acerca desta possibilidade.

Eu acredito na potência deste trabalho, desta pesquisa e na relevância dela, na medida em que realmente, nós professores somos constantemente silenciados em várias instancias,

segmentos, do nosso exercer docente. E esta é uma condição ainda mais específica, mais delicada, que envolve, envolve a sua integridade e isso constantemente vem sendo tirada de nós. Eu agradeço a possibilidade de participação na pesquisa e espero que de alguma forma isso possa contribuir para quem se apropriar desse conteúdo tão importante, tão interessante, para nós professores, para nós enquanto alunos, para nós enquanto brasileiros, enquanto seres humanos.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UEG - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE GOIÁS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP -****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: NARRATIVAS POSITIVAS: Vivências e experiências de professores portadores do HIV

Pesquisador: Paulo Roberto Miranda Veras

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06814918.0.0000.8113

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.184.919

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: NARRATIVAS POSITIVAS: Vivências e experiências de professores portadores do HIV

Pesquisador Responsável: Paulo Roberto Miranda Veras

CAAE: 06814918.0.0000.8113

Resumo:

“A infecção pelo vírus HIV apresenta-se como significativo problema de saúde pública mundial. A contaminação, longe de estar restrita a grupos sociais atinge a coletividade humana, sem distinção de raça, classe, credo, posição social ou profissional, neste sentido, os profissionais da educação não escapam dessa realidade. A pesquisa objetiva desvelar as vivências e experiências docentes vividas por professores portadores do HIV no âmbito educacional, tendo por tema “NARRATIVAS “POSITIVAS”: Vivências e experiências de professores portadores do HIV” e está inserida no eixo temático Processos Educativos e Diversidade. O desenho metodológico delinea-se a partir do método fenomenológico (BICUDO, 2011; MOREIRA, 2004, CASTRO, 2014), recorrendo-se da abordagem qualitativa (BICUDO,

2011; BAUER, 2000; FLICK, 2009) e da pesquisa descritiva (GIL, 2002), tendo por procedimento a pesquisa bibliográfica empírica utilizando-se da entrevista narrativa (auto)biográfica como instrumento de coleta de dados. (CASTRO, 2014; SOUZA, 2016). O aporte teórico contempla a situação de adoecimento provocada pela infecção do HIV (PINTO; LEMES; ECO, 2016), bem como o aparecimento de estigmas e preconceitos que a doença comporta (PERETTI; SOUZA, 2014). Na escola, como em outras instituições sociais, o silenciamento torna-se norma social impossibilitando o sujeito de ressignificar suas vivências e experiências (SOUZA, 2016). O processo da construção da identidade do sujeito adoecido, passa pela significação de suas narrativas, sendo que a maneira como ele se narra, assim o será a maneira como ele se vê (CASTRO, 2014; SOUZA, 2016). Adotar experiências, as narrativas e as aprendizagens de professores com HIV, possibilita investigar modos como estes sujeitos vivem os acontecimentos cotidianos da vida e os associam a sua prática docente (CASTRO, 2014; SOUZA, 2016; PERETTI; SOUZA, 2014).”

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário: Desvelar as vivências e experiências docentes vividas por professores portadores do HIV no âmbito educacional.

Objetivo Secundário:

Compreender as narrativas dos professores portadores do vírus HIV no que se refere ao seu papel de sujeito em processo de adoecimento.

Refletir no âmbito educacional, as ressignificações de professores portadores do vírus HIV, no exercício docente.

Entender os significados sociais gerados pelos estigmas e preconceitos vivenciados pela situação de adoecimento.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

“Riscos:

A pesquisa não apresenta nenhum risco aos participantes, seja do ponto de vista físico como do ponto de vista emocional.

Benefícios:

No que se refere ao campo acadêmico, a pesquisa apresenta como sendo a primeira produzida, sendo o banco de pesquisa da CAPES, tratando do tema HIV com professores. Sendo assim, apresenta-se como grande benefício para despertar mais interesse pelo assunto, bem como a produção de novas pesquisas. Apresenta ainda como benefício, como mecanismo de socialização de situações esquecidas, veladas e reprimidas, uma vez encontrar-se poucos estudos que considerem o binômio doença-educação no que se refere ao HIV/AIDS e suas implicações nas histórias de vida de

professores soropositivos.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa constitui-se como um projeto de dissertação de mestrado (datado de set/2017) ao Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Educação, Linguagem e Tecnologias da UEG de Anápolis do discente Paulo Roberto Miranda Veras, pedagogo e psicólogo de formação, orientado pelo prof. Dr. Raimundo Márcio Mota de Castro, pedagogo, teólogo e logista.

O presente trabalho busca compreender as vivências e experiências educativas que foram e são vividas por professores portadores do HIV no âmbito educacional, conforme se apresentará nas narrativas coletadas. A pesquisa contará com a colaboração de 3 (três) docentes narradores, que apresentarão suas (auto)biografias considerando seu percurso docente no que se refere a sua condição de portador do HIV. Os participantes são professores do sexo masculino. A escolha dos docentes se deu a partir da escuta clínica do pesquisador na sua atuação como psicólogo e do desejo dos docentes em narrar as suas experiências.

De acordo com o princípios metodológicos deste protocolo, a análise ética do mesmo está baseada nas Resoluções do CONEP 466/2012 e 510/2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados neste protocolo os seguintes documentos obrigatórios:

- Folha de rosto devidamente preenchida e assinada.
- Termo de compromisso com a assinatura de todos os pesquisadores.
- Instrumentos de coletas de dados: não se aplica.
 - Cronograma dispendo de 60 dias para apreciação do CEP-UEG: Apresentado, porém, consta início de coleta de dados (15/04/2020) após o período de qualificação e defesa da dissertação (setembro e dezembro de 2019, respectivamente). Solicita-se adequação deste item.
- Termo de Anuência: Não apresentado.
- TCLE: Solicitado dispensa de TCLE. Porém, esta solicitação não foi deferida.

Recomendações:

Recomenda-se fortemente a leitura e observação atentas das resoluções 466/12 e 510/16 (disponíveis no site do CEP-UEG), especialmente o Capítulo III (DO PROCESSO DE CONSENTIMENTO E DO ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO) e Capítulo IV (DOS RISCOS) desta resolução.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A análise do protocolo de pesquisa apresentou as seguintes pendências:

1- Há a necessidade de adequar a data de início da coleta de dados conforme descrito anteriormente no item "Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória".

2 - Não foi apresentado o Termo de Anuência.

Ao que pode entender do desenho metodológico, o pesquisador já recrutou os possíveis participantes da pesquisa em seu consultório particular de psicologia. Entretanto, não foi especificado se seu consultório faz parte de uma clínica, ou se localiza-se nas dependências da UEG ou se é independente. Solicita-se esclarecimentos quanto a este quesito, pois o local (instituição) onde o consultório situa-se configura-se como coparticipante da pesquisa, conforme define a resolução 466/2012 item II.9: "instituição coparticipante de pesquisa - organização, pública ou privada, legitimamente constituída e habilitada, na qual alguma das fases ou etapas da pesquisa se desenvolve;" Havendo intuição coparticipante da pesquisa, esta deverá apresentar o Termo de Anuência para que a pesquisa seja realizada. Um modelo deste documento, baseado nas resoluções vigentes, está disponível no site do CEP-UEG.

3 - Uso do termo sujeito:

A Resolução CNS N° 466 de 2012 substituiu o termo "sujeito de pesquisa" (previsto na Resolução CNS N° 196 de 1996) por "participante de pesquisa". Entende-se que a terminologia adotada pela Resolução CNS N° 466 de 2012 deva ser empregada em TODOS os documentos do protocolo de pesquisa, incluindo o projeto detalhado e o TCLE. Solicita-se adequação a este item.

4 Não apresentar os Riscos inerentes à participação da pesquisa e como minimizá-los:

De acordo com a Resolução 510/2016 o risco da pesquisa pode ser definido como "possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural do ser humano, em qualquer etapa da pesquisa e dela decorrente;". Além disso, a Resolução 466/2012, item V, declara que "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico." Assim, torna-se necessário analisar criteriosamente os riscos a que os participantes da pesquisa poderão estar expostos e como minimizá-los, pois considerar que a pesquisa que se pretende realizar não apresenta nenhum risco aos participantes é desvalorizar a condição do participante. A

inexistência da análise dos riscos é inadmissível em qualquer pesquisa envolvendo seres humanos, quanto mais aqueles em condições tão estigmatizadas quanto participantes soropositivos. Solicita-se que os pesquisadores reflitam e exemplifiquem cada aspecto dos riscos a que os participantes poderão estar submetidos. Assim como as medidas adotadas para minimizar cada um deles. Portanto, a avaliação dos riscos a que os participantes estarão submetidas é de grande importância para a consideração deste protocolo de pesquisa, assim como as medidas adotadas para minimizá-los.

5 - Não apresentar os possíveis Benefícios com clareza

O pesquisador declara que "(...) a pesquisa apresenta como sendo a primeira produzida, sendo o banco de pesquisa da CAPES (...)" ao mesmo tempo que declara que o presente trabalho não haverá armazenamento em banco de dados. Solicita-se esclarecimentos quanto a essas declarações.

Mais grave quanto aos benefícios desta pesquisa é a falta de clareza dos mesmos. O texto apresentado não evidencia de forma clara quais serão os possíveis benefícios da pesquisa para os participantes da mesma. A Resolução 466/2012 define benefícios da pesquisa como "proveito direto ou indireto, imediato ou posterior, auferido pelo participante e/ou sua comunidade em decorrência de sua participação na pesquisa;" Solicita-se adequação deste item.

6 - Ausência de TCLE.

Este CEP entende que a solicitação de dispensa do TCLE não é cabível para a esta pesquisa, já a motivação para a realização da mesma foi pautada na confiança entre pacientes e seu terapeuta. Esta relação de confiança permitirá que o participante confira seu consentimento à realização da pesquisa à medida que o pesquisador oferecer TODAS as garantias éticas a ele. A Resolução 510/2016 define o processo de consentimento como sendo "pautado na construção de relação de confiança entre pesquisador e participante da pesquisa, em conformidade com sua cultura e continuamente aberto ao diálogo e ao questionamento, não sendo o registro de sua obtenção necessariamente escrito". A resolução ainda garante formas diferenciadas para obtenção do registro do consentimento, como sendo "documento em qualquer meio, formato ou mídia, como papel, áudio, filmagem, mídia eletrônica e digital, que registra a concessão de consentimento ou de assentimento livre e esclarecido, sendo a forma de registro escolhida a partir das características individuais, sociais, linguísticas, econômicas e culturais do participante da pesquisa e em razão das abordagens metodológicas aplicadas;"

Assim, o pesquisador precisa apresentar TODAS as garantias éticas aos participantes de pesquisa conforme rege as resoluções 466/12 e 510/16. Para auxílio, recomenda-se a observação do modelo de TCLE disponível no site do CEP-UEG.

7 Necessidade de Autorização de gravação de áudio.

De acordo com a metodologia proposta, haverá gravação de áudio dos participantes à medida que farão

os relatos (auto)biográficos. Assim, é imprescindível que o participante permita este procedimentos. Assim, o TCLE deverá conter a alternativa de autorização ou não da mesmo. Para auxílio, recomenda-se a observação do modelo de TCLE disponível no site do CEP-UEG.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezados pesquisadores,

As pendências elencadas acima devem ser respondidas no prazo máximo de 30 dias.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1266412.pdf	01/02/2019 16:00:35		Aceito

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMCRONOGRAMA.doc	04/12/2018 13:51:50	Paulo Roberto Miranda Veras	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermodeCompromisso.pdf	04/12/2018 13:50:45	Paulo Roberto Miranda Veras	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO.doc	04/12/2018 13:50:17	Paulo Roberto Miranda Veras	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	04/12/2018 13:49:40	Paulo Roberto Miranda Veras	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANAPOLIS, 07 de Março de 2019

Assinado por:

Luciana de Souza Ondei
(Coordenador(a))