



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

DANIEL MENEZES TEIXEIRA

**Estigmas e identidades: narrativas de aluna e
professor que vivem com HIV**

AMARGOSA – BA

2022

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

DANIEL MENEZES TEIXEIRA

**Estigmas e identidades: narrativas de aluna e
professor que vivem com HIV**

Monografia apresentada ao Curso de Licenciatura em Pedagogia no Centro de Formação de Professores (CFP) da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), como requisito obrigatório para a obtenção do título de Licenciado em Pedagogia.

Orientador (a): Prof. Dr. Fernando Henrique Tisque dos Santos

AMARGOSA – BA

2022

DANIEL MENEZES TEIXEIRA

Estigmas e identidades: narrativas de aluna e professor que vivem com HIV

Amargosa, 13 de dezembro de 2022

Prof.^o Fernando Henrique Tisque dos Santos – Doutor
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB
(Orientador)

Prof.^a Mariana Martins de Meireles – Doutora
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB

Prof.^a Sirlândia Reis de Oliveira Teixeira – Doutora
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB

DEDICATÓRIA

*Ao meu pai Milton,
meu maior incentivador e
maior exemplo de mestre
que tenho na vida.*

AGRADECIMENTOS

Durante minha caminhada na jornada da vida, aprendi que é preciso celebrar os aprendizados e quero nesse momento dizer que aprendi com cada momento alegre e retrógrado.

Quero agradecer ao meu pai, que mesmo enfrentando tantas adversidades e distante, esteve comigo em todo momento, preocupado e alerta. É impressionante o quanto meu vínculo com meu pai é forte, pois ele sente quando não estou bem e logo me liga. Eu quero dizer ao senhor, meu pai: (Esse TCC é um presente que quero lhe ofertar). Muito obrigado por ter escolhido ser meu pai.

A minha mãe **Dida**, quero dizer o quão importante você foi na minha trajetória de vida. Eu tenho muito carinho em dizer que você foi a melhor mãe que eu poderia ter e por ter me dado o amor de uma mãe, mesmo sem eu ter sido gerado por você, eu sou capaz de reconhecer o afeto que nunca me faltou durante todo o seu momento de saúde. **A minha mãe taurina**, segue o meu muito obrigado.

Eu tenho um pai que me criou desde criança, mas não posso desconsiderar o meu **Orientador: Prof. Dr, Fernando Henrique Tisque dos Santos**. Eu te agradeço por me apresentar a ciência e ter me mostrado o quão necessário a pesquisa científica é. Levarei os ensinamentos para toda a minha vida. Posso dizer com firmeza que sou muito grato por ter sido o seu orientando

À banca examinadora, Prof^a. Dr^a. Sirlândia Teixeira e Prof^a Dr^a. Mariana Meireles, pelas contribuições oferecidas a esta pesquisa desde a qualificação.

A Entrevistada e ao entrevistado, que aceitaram compartilhar suas narrativas para essa pesquisa, que é tão importante para dialogarmos uma temática tão estigmatizada.

Carlos Bittencourt e Vânia Vitória que por intermédio dos orixás me levaram até Sandra Munõs (a quem também sou muito grato) e que com muita solidariedade, vocês me acolheram. Muito obrigado!

Em especial, quero dizer a você **Carlos “Vizinho”**, que eu agradeço cada questionamento nos textos acadêmicos que você discutia comigo. Não tenha dúvida alguma que sou muito grato aos aprendizados que tivemos.

Zaks Negro, você foi um ombro amigo que nos momentos de “surto acadêmico”, você estava lá dizendo: “calma Binho, vai passar” e não é que ele estava certo? Muito obrigado, viu!

Iago Ailton, você sempre por perto. Muito obrigado por todos os momentos que tivemos compartilhando vivências e aprendizados.

Isaias França, você assim como Iago sempre por perto. Quando penso que não, vocês aparecem perguntando: Está bem? Vamos ali? Obrigado por essa companhia que me fez e faz bem.

Quero agradecer a **Jailda Silva**, sem dúvida alguma é uma pessoa iluminada, que não me negou esforços para contribuir na edição do trabalho acadêmico.

Loyola, seus conselhos são os melhores. Muito obrigado pela motivação acadêmica que me proporcionou escrever, executar e apresentar resultados de projetos acadêmicos, obrigado por ter acreditado no meu potencial. Aqui estão um dos resultados.

Aos meus colegas de semestre. Vocês são incríveis e gostaria de saudar carinhosamente cada um de vocês em termos compartilhado momentos de ensino e aprendizados juntos. Em especial, saúdo carinhosamente:

Ronaldo Souza, você foi um irmão que eu ganhei dentro da academia. Muito obrigado por ter sido um grande próximo nessa jornada. Te admiro muito e sou honrado em ter sido o seu colega de classe e ter se tornado para mim um irmão. Aproveito para falar de Robinho, esse grande professor que quando juntava **Ronaldo, Robinho** e eu, o diálogo rendia e era muito construtivos cada debate.

Falando em debate, não posso deixar de falar da minha colega amada e do contra. **Nadiane**. Uma mulher incrível, atenciosa, atenta e sempre disposta a servir. Debate na turma sem você, não tinha a mesma emoção.

Keyla, obrigado por ter sido minha colega. Me sinto honrado por isso.

Falar do Centro de Formação de Professores – CFP, não poderia deixar de falar de **Lucinaldo Ribeiro**. Muito obrigado por ter me incentivado a continuar difundindo dentro da universidade, as ações de extensão. Muito obrigado.

Aos meus professores universitários, quero lembrar da **Prof^a. Dr^a. Gleide Sacramento** que foi uma pessoa que inicialmente acolheu o meu desejo pela pesquisa, o qual eu fui aperfeiçoar com o **Prof. Dr. Tisque. Prof^a. Dr^a. Maria Eurácia** que é tão amada e seguida por todos, pelo cuidado no processo do educar para transformar, quero te agradecer por me ouvir e contribuir com direcionamentos que estruturaram meus projetos

extracurriculares e falando em currículo, quero agradecer a minha grande referência em currículo e didática **Profª Mª. Maicelma Maia**, você é uma de minhas referências.

Não poderia deixar de lembrar de todos os meus colegas, coordenadoras e meus alunos do projeto **ARTTCULA**, só tenho que agradecer a confiança de todos esses anos de serviços prestados, eu amei a experiência. Quero agradecer em especial, a **Prof. Mª. Ana Rita**, que foi aquela gestora que contribuiu para o meu crescimento dentro da escola, na confiança do meu trabalho e possibilitando estratégias para o sucesso das atividades desenvolvidas na escola.

A minha turma do **Programa de Residência Pedagógica**, a minha coordenadora nota Profª. Drª. Alessandra Gomes e saudar com muito carinho também, a minha preceptora Profª. Cassia Esperança. Em tempos de pandemia do COVID-19, tivemos que aprender juntos a dar aulas virtuais. Eu amei o desafio com vocês e principalmente em estar buscando recursos inovadores para as aulas virtuais.

As professoras, **Profª. Drª Giselia Freitas e a Profª. Drª. Silvana Silva**, por tanto ter aprendido no período em que estive como bolsista no **projeto de extensão**: Alfabetização, trabalho e agroecologia junto ao Povo Warao, migrantes indígenas em Feira de Santana – BA. Muito obrigado pelas contribuições.

Aos **funcionários, técnicos e terceirizados da UFRB/CFP**, só tenho a agradecer a vocês todo o carinho e consideração que tem por nós alunos.

E quero agradecer a todos os **meus alunos**, que tanto me ensinaram e fizeram perceber o quanto posso contribuir na formação humana.

Gratidão!

*“Se a educação sozinha não transforma a sociedade,
sem ela tampouco a sociedade muda”.*

Paulo Freire

RESUMO

O estudo intitulado “**Estigmas e identidades: narrativas de aluna e professor que vivem com HIV**”, apresenta a seguinte questão de pesquisa: Quais são as experiências escolares dos indivíduos nas quais estão presentes o processo de construção de estigmas em relação à doença e que colaboraram para a evasão e exclusão escolar e na formação docente? Qual é a influência dessas experiências na constituição de sua identidade social? Quais elementos estão presentes nas narrativas que permitem compreender o papel de professores e da sua formação em relação à aluna e o professor Vivendo com HIV? Os objetivos da pesquisa consistem em: a) compreender a partir das narrativas das PVHAs como ocorrem os processos de construção de estigmas em relação à doença e a exclusão escolar. b) analisar a influência das experiências escolares na constituição da identidade de indivíduos que vivem com HIV. c) discutir o papel de professores e de sua formação na relação com alunos vivendo com HIV. Foi realizada duas entrevistas com uma aluna e um professor vivendo com HIV e a partir dela, foi possível evidenciar os estigmas presentes dentro da escola e o que vem a possibilitar o fracasso escolar.

Palavras-chave: Estigmas e identidades. HIV e Educação. Narrativas de aluna e Professor. Educação por narrativas.

ABSTRACT

The study entitled “Stigmas and identities: narratives of student and teacher who live with HIV”, presents the following research question: What are the school experiences of individuals in which the process of constructing stigmas in relation to the disease is present and which collaborated for school evasion and exclusion and in teacher training? What is the influence of these experiences in the constitution of your social identity? What elements are present in the narratives that allow understanding the role of teachers and their training in relation to the student and teacher Living with HIV? The research objectives consist of: a) understanding, based on the narratives of the PLWHA, how the processes of construction of stigmas in relation to the disease and school exclusion occur. b) to analyze the influence of school experiences on the constitution of the identity of individuals living with HIV. c) discuss the role of teachers and their training in relation to students living with HIV. Two interviews were carried out with a student and a teacher living with HIV and from it, it was possible to highlight the stigmas present within the school and what makes school failure possible.

Keywords: Stigmata and identities. HIV and Education. Student and teacher narratives

LISTA DE SIGLAS

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

PVHA – Pessoa Vivendo com HIV/AIDS

MNCP – Movimento Nacional das Cidadãs Positivas

RNP – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV

RNAJVHA – Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS

GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção a AIDS

CISO – Centro de Integração Social

GAMCAHV – Grupo de Agentes Multiplicadores do Combate a AIDS e Hepatites Virais

ONG – Organização Não Governamental

OSC – Organização da Sociedade Civil

TARV – Tratamento com Antirretroviral

SAE – Serviço de Atenção Especializada

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

CFP – Centro de Formação de Professores

UFRB – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Soro Discordantes – Pessoa que testa negativo para o HIV

SUS – Sistema Único de Saúde

Sumário

INTRODUÇÃO	13
Capítulo I Estigmas e identidade: em busca da afirmação social positiva da pessoa vivendo com HIV	20
1. O Desacreditado e o Desacreditável: o problema da visibilidade e do encobrimento.	21
1.2 Estigmas e identidade.....	23
1.3 Visibilidade.....	25
1.4 Biografia.....	26
1.5 O Encobrimento.....	26
1.6 Estigmas e vivências de PVHAs.....	29
2. A interface AIDS, Estigma e Identidades – Algumas Considerações	36
Capítulo II História Oral: trajetória da metodologia de pesquisa e estudos educacionais	39
1. A importância da História Oral para a pesquisa em História e na Educação.	39
1.2. História Oral no Brasil e seu Desenvolvimento Acadêmico.	42
1.1 Tipos de História Oral.....	45
a- História Oral de Vida.....	45
b- História Oral Temática.....	46
c-Trad ição Oral.....	47
2. Dimensão técnica da história oral e relação entrevistador e entrevistado.....	47
3. A Memória Individual e Coletiva	49
Capítulo III Preciosa Guerreira & Guerreiro Precioso - Aziza & Bomani	51
1. Aziza	51
1.1 Infância e doença	51
1.2 Escola e doença.....	52
1.3 Ensino médio	54
1.4 Ong e autoestima positiva	55
2. Bomani	56
Narrativa do Professor Vivendo com HIV.....	56
2.1 Diagnóstico, medos e desafios.....	57
2.2 Expectativas na escola.....	58
2.3 Medos, cuidados com os alunos e autoestima	59
CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS	63

INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema, surge a partir das minhas lembranças ainda enquanto aluno da rede municipal de ensino. Localizado na cidade de Itabuna-BA, no território de Identidade Litoral Sul, mais precisamente no bairro de Fátima. Esse local de ensino nada mais era do que um complexo educacional que tinha a rede pública e privada. Tendo assim uma área particular, estadual e municipal. Esse complexo possui também um imenso auditório, um complexo esportivo com três quadras e três arquibancadas, além de ter também um parque aquático com duas piscinas e arquibancada que eram usadas para competições esportivas municipais e regionais e atender as necessidades da comunidade. Esse complexo foi criado pelo admirável professor Josué Brandão, o criador e idealizador do Centro de Integração Social - CISO.

Havia uma preocupação com a formação dos discentes, por isso a média sete, servia como modelo para toda a região, enquanto outras instituições de ensino usavam média cinco como nota avaliativa, o que tornava essa escola extremamente requisitada por pais e alunos. Diga-se de passagem, estudar no CISO era como se estudasse na melhor das instituições de ensino da região, tanto que recebeu título de melhor escola da Bahia, perdendo apenas para o Colégio da polícia militar de Itabuna e em outras ocasiões, sempre ocupava posições significativas em todo o território nacional como ensino de excelência.

Na sexta série, tive a oportunidade de participar de um dos projetos da escola. Projetos cujo abordavam temáticas interessantes como trânsito, drogas, meio ambiente e o que mais me interessou que é Sexualidade na Adolescência. É imprescindível não relacionar a dificuldade em se tratar de um tema tão polêmico numa sociedade que entende a educação sexual como um tabu. Mas, minha curiosidade era maior que meu medo de aprender e com muito respeito. As professoras responsáveis pelo projeto, conseguiram de forma satisfatória, atender os anseios e dúvidas do que nesse período acontecia no meu corpo de pré-adolescente.

Sentimentos, sensações, desejos, mudanças na voz, no corpo e até mesmo, curiosidades sobre a questão da genitália tal como higiene pessoal foram abordadas. Apesar de tudo parecer ser muito novo e estranho, eu nunca tinha visto tanto interesse da parte dos meus colegas de classe. Contudo, havia um bom motivo para isso! Todos estavam passando pela mesma experiência fisiológica. Apesar de meu pai ser muito dedicado em me dar o que precisasse, não tinha tato para orientar questões do gênero, talvez por ser da zona rural, nunca soube me orientar de questões tão específicas, entretanto, tive essa oportunidade na escola.

Uma das atividades para casa durante o período do projeto, foi que fizéssemos uma pesquisa de campo, onde trabalhasse com prevenção às Doenças Sexualmente Transmissíveis - DSTs. Lembrando que não mais conhecemos a sigla como “Doenças” e sim “Infecções Sexualmente Transmissíveis ISTs” Então, tive a oportunidade em conhecer o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS - GAPA Itabuna, que na ocasião, foi me apresentado a sede que é situado no centro da cidade de Itabuna, através dos cartazes informativos, folder, livros, preservativos sobre a mesa e a maneira em que o GAPA me foi apresentado pela voluntária presente, partindo de uma lógica que vai além da educação preventiva às IST/AIDS. Mas de uma Organização Não Governamental - ONG que visa atender pessoas que necessitam da informação, atendendo especificidades diversas, tais como: social, cultural, religiosa, física, humana, idade, identidade de gênero, etnia, etc.

O que me inquietou, foi querer saber de quais recursos os/as voluntários/as utilizavam para transmitir a informação para facilitar a adesão dos antirretrovirais conduzindo a uma vida possível em sociedade dos/as soropositivos/as a uma nova realidade de vida saudável e sobretudo possível. Assim entendendo de que ou quais maneiras se dava a educação não formal nesse espaço de acolhida, prevenção e apoio às pessoas que vivem com HIV.

Saí de lá com material gráfico e físico para apresentar como resultado da minha pesquisa. Depois de algumas visitas, me tornei voluntário e conheci várias realidades distintas de crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos soropositivos. É importante dizer, que não tive a oportunidade de desenvolver algum tipo de preconceito! Até porque, as PVHAs e soro discordantes estavam em tudo e não se existia uma preocupação em saber quem era ou não positivo. Mas de levar essa educação não formal a tantas pessoas que precisavam da informação.

Com o tempo, fui me aproximando das pessoas, das mulheres e homens HIV positivo e fui conhecendo um pouco de suas realidades, narrativas de dor e de medo, pois não queriam ser julgados pela família, religião, amigos, vizinhos e até mesmo um possível namorado/a que pretendiam iniciar um relacionamento. Sem contar nas mulheres vivendo com HIV, que desejavam ter filhos e tinham medo de infectar seus bebês. Encontros, reuniões, momentos de lazer ajudavam essas pessoas que precisavam de um olhar diferenciado de uma sociedade que a todo o tempo os julgavam. No GAPA, éramos todos iguais.

No entanto, muitos dos meus amigos e amigas vivendo com HIV/AIDS, morreram por complicações da AIDS. Eu me perguntava se a cura não iria aparecer logo. Mas o único consolo farmacêutico, era o melhoramento dos efeitos colaterais causados nos meus amigos. O fato é que viver com HIV é sim possível, pois o Sistema Único de Saúde – SUS

disponibiliza medicamentos e acompanhamento necessário para que o vírus HIV não evolua para a AIDS, deixando a pessoa doente. Mas viver sem o HIV, é viver sem o medo do estigma do preconceito.

Tempos depois iniciei os estudos no curso de licenciatura em Pedagogia na UFRB em Amargosa (BA), num Centro de Formação de Professores e não demorei muito a procurar grupos de prevenção como o GAPA. Procurei na prefeitura, perguntei a colegas no CFP e não existia até então um grupo que problematize algum tema relacionado à sexualidade e prevenção. Logo percebi que tinha um longo período pela frente, que seria de levantar a problemática da sexualidade na formação docente e executar projetos de promoção a saúde dentro e fora dos muros da universidade. Por isso, formamos o Grupo de Agentes Multiplicadores do Combate a Aids e Hepatites Virais – GAMCAHV.

Através desse grupo, tivemos a possibilidade em fazer parcerias, convidar professores universitários e da rede básica de ensino, representantes do poder público e da sociedade civil organizada para problematizar tais questões: Como deve ser o processo de ensino e aprendizado de uma criança ou adolescente, sendo ela de transmissão vertical ou horizontal? Será que os Antirretrovirais não interferem no processo cognitivo? E os efeitos colaterais, não tem impactos direto com ela/ele? O medo da exposição não está atrelado a todos esses fatores? O corpo docente está pronto para compreender e lidar com esses corpos sensíveis? Será que esses motivos não podem promover a evasão escolar, levando a exclusão escolar? O Centro de Formação de Professores - CFP está preparando seus discentes para essa realidade?

A questão é a de que as ONGs, na perspectiva da Educação Não Formal podem não apenas contribuir com a transmissão de informações. São espaços de acolhimento que buscam atender os sujeitos em suas especificidades de modo a possibilitar a reconfiguração identitária da Pessoa que Vive com HIV - PVHA. É um espaço de diálogo, compartilhamento de experiências que os ajudam a combater os estigmas da doença, definindo o modo como escolhem viver sua realidade. Neste sentido Elizeu Clementino de Souza (2018, p. 49) afirma:

Viver com a doença é uma disposição e um processo de aprendizagem que se inscreve nas experiências biográficas dos sujeitos, frente à atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital. Assim, também as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento da doença, tais como sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais. (SOUZA, 2018, p. 49)

Logo, vemos a real necessidade de, através dessa pesquisa, investigar as práticas de educação nesse ambiente que é muito importante para não somente o município de Itabuna-BA, mas para toda região do território de identidade Litoral Sul da Bahia, pois busca naquela

ONG/AIDS ajuda e acolhimento. Sendo ela reconhecida por uma importância a nível nacional, pelos tantos projetos voltados à questão de direitos humanos, promoção à saúde e apoio a tantas pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHAs).

As ONGs/AIDS no Brasil (Organizações Não Governamentais que militam na questão da AIDS) já ocupam lugar significativo na vida de diversos/as PVHAs há várias décadas. Como ferramentas de transmissão de informação e assistencialismo, essas ONGs/AIDS têm desenvolvido um trabalho voltado a educação em espaços não formais, numa perspectiva de educação não formal, exercendo influência direta dos cidadãos e cidadãs que necessitam desse apoio institucional. Contudo, é preciso um olhar sensível para compreender esses espaços de formação e construção de saberes que permeiam diversas regiões do Brasil.

A reflexão acerca da educação não formal parte do entendimento de que nas diversas faces da educação na sociedade há aquela que não se realiza no espaço da escola, mas é complementar a ela, desenvolve processos de aprendizagens e construção de saberes por meio de vivências e relações prazerosas no processo de ensino-aprendizagem. Nessa linha de reflexão há um conceito de educação que possibilita compreender a dimensão da proposta da educação não formal. (ARAÚJO LUVIZOTTO, 2012, p. 74)

Percebemos então, que essa reflexão se faz necessária, pois parte para uma ação educativa fora da escola e vai muito para o caráter social. Para reforçar o papel das ONGs e da Educação Não Formal entendemos que é um espaço privilegiado no qual as PVHAs constroem identidades, expressando suas experiências envolvidas pelos sentimentos, percepções, representações.

Elizeu Clementino de Souza traz uma dimensão voltada para análises de narrativas de soropositivos, o que estuda principalmente os estigmas e a refiguração identitária relacionadas às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

O estigma refere-se ao rompimento da normalidade social, idealmente construído e constituído por diferentes marcadores sociais, culturais e políticos, sendo delimitado através das relações interpessoais, dos significados impostos por padrões de normalização, implicando em formas como os indivíduos se veem a si próprios e como são vistos pelos outros, inscrevendo em ações de normalização. Desta forma, normal, patológico e estigma são faces intercambiáveis constituídas em relações sociais, através de contatos entre o dito 'normal', partindo de princípios voltados à fabricação de normas e valores sociais hegemônicos e, do outro lado, o estigmatizado, que expressa estigmas internalizados e marcados por preconceitos e discriminações, instando-se como inabilitado para a aceitação social, diante dos padrões e normas constituídas. (SOUZA, 2018, p. 48)

Esse é um dos pontos de partida para relacionar de que forma uma PVHA reage a tudo que lhe é sobrecarregado e como essas instituições de educação não formal atuam para a formação dessas pessoas que são vítimas muitas das vezes do estigma do preconceito de viver

com a HIV. A partir dessas inquietações, direcionamos nossa atenção em compreender as experiências escolares de pessoas que vivem com HIV.

Precisamos levar em consideração, os dados do Boletim Epidemiológico Especial - HIV-Aids 2021, que: “De 2007 até junho de 2021, foram notificados no SINAN 381.793 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 75.618 (19,8%) na região Nordeste” Brasil (2021 p. 10) “Na Bahia foram notificados 14.392 casos da infecção pelo vírus do HIV entre 2016 e 2021*. Dentre este, 1.609 casos foram notificados em 2021. Bahia (2021, p.3)

No Brasil, em 2021, foram diagnosticados 41.919 novos casos de HIV e 37.308 casos de Aids. O Ministério da Saúde estima que cerca de 10 mil casos de Aids foram evitados no país, no período de 2015 a 2019. A maior concentração de casos de Aids está entre os jovens, de 25 a 39 anos, de ambos os sexos, com 492,8 mil registros. Os casos nessa faixa etária correspondem a 52,4% dos casos do sexo masculino e, entre as mulheres, a 48,4% do total de casos registrados. (Brasil, 2021)

Os dados falam por si, são esses dados que potencializa essa discussão, que dimensiona a razão dessa pesquisa de TCC. A partir dessas inquietações, direcionamos nossa atenção em compreender as experiências escolares de pessoas que vivem com HIV.

Acredita-se que o potencial desta pesquisa está em conhecer as experiências escolares de indivíduos soropositivos e sua relação com o espaço escolar para compreender sua relação com a doença, o combate aos estigmas. É preciso entender que o Centro de Formação de Professores - CFP também tem uma responsabilidade muito grande no que tange aos sujeitos na sua especificidade de formação de professores sensíveis à condição de pessoas que vivem com HIV. Dessa forma, também direcionamos nossas preocupações às experiências de professores que vivem com HIV.

Neste contexto, apontamos as seguintes problemáticas: Quais são as experiências escolares dos indivíduos nas quais estão presentes o processo de construção de estigmas em relação à doença e que colaboraram para a evasão e exclusão escolar e na formação docente? Qual é a influência dessas experiências na constituição de sua identidade social? Quais elementos estão presentes nas narrativas que permitem compreender o papel de professores e da sua formação em relação a alunos soropositivos?

Portanto nos guiaremos nos seguintes objetivos: Compreender a partir das narrativas das PVHAs como ocorrem os processos de construção de estigmas em relação à doença e a exclusão escolar. Analisar a influência das experiências escolares na constituição da identidade de indivíduos que vivem com HIV.

Neste sentido, esta pesquisa possui uma abordagem qualitativa. Segundo Bogdan e Biklen (1994, p. 11), a pesquisa qualitativa é “uma metodologia de investigação que enfatiza a

descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais”. Assim, nossa pesquisa se configura como qualitativa pois, i) o ambiente de coleta direta será o ambiente virtual por causa da pandemia da COVID – 19; ii) os dados coletados serão predominantemente descritivos e iii) a preocupação com o processo da pesquisa será conforme a análise dos relatos dos entrevistados.

Neste sentido, utilizaremos a história oral como metodologia de pesquisa. Foram realizadas entrevistas com uma jovem e um professor que vive com HIV. Foi elaborado um roteiro de entrevista que visava explorar a história de vida desses sujeitos, seja destacando aspectos da vida familiar e destaque para sua relação com a doença e a escola, seja observando essas experiências em contraste com o momento da contaminação e a relação desse sujeito com a escola. Para a escolha dos entrevistados privilegiamos aqueles que frequentaram a escola na condição de (transmissão vertical e/ou horizontal) para o HIV. Os nomes dos entrevistados serão mantidos em sigilo e serão substituídos por nomes fictícios. Elaboramos os termos de consentimento e autorização para divulgação das entrevistas para o registro da pesquisa.

No primeiro capítulo, dialogaremos sobre a conceituação de estigma. Nesse capítulo, compreenderemos onde se deu a ideia inicial, tipos de estigma e seus impactos no sujeito estigmatizado. Para essa discussão, trazemos dois autores que dialogam com essa discussão, tais como: o cientista social, antropólogo, sociólogo e escritor canadense (Erving Goffman) e o professor doutor, cientista da educação e brasileiro (Elizeu Clementino de Souza). Além das contribuições do professor doutor em enfermagem e brasileiro (Rodrigo Guimarães dos Santos Almeida) e Professora doutora em enfermagem e brasileira (Aidê Ferreira Ferraz) que juntos, trazem uma dimensão da atuação profissional a pacientes vivendo com o HIV, realizando grupos de convivência no estado de Minas Gerais, mais precisamente em ONGs da capital.

No segundo capítulo, conheceremos a trajetória da metodologia de pesquisa e estudos educacionais voltados à história oral. Faremos uma discussão sobre a importância da História Oral para a pesquisa em história e na educação e, para além disso, aprofundaremos essa discussão com dois autores que dialogam com esse campo teórico, tais como: o historiador social brasileiro (José Carlos Sebe Bom Meihy) e sobre a memória, o sociólogo francês (Maurice Halbwachs).

No terceiro capítulo, faremos a análise das narrativas da aluna e do professor vivendo com HIV, trazendo para a discussão os teóricos mencionados no segundo capítulo. Ao

analisar essas narrativas, buscamos dar visibilidade às narrativas das PVHAs e de que forma podemos problematizar a discussão, trazendo uma dimensão viva à pesquisa acadêmica, trazendo novas perspectivas à historiografia, pois pode ampliar nosso conhecimento sobre essas experiências.

Capítulo I

Estigmas e identidade: em busca da afirmação social positiva da pessoa vivendo com HIV.

Erving Goffman trouxe contribuições fundamentais para compreender o comportamento social entre a psicologia social e a sociologia através do conceito de estigmas. Ele criou uma maneira de se observar o comportamento das sociedades em diversos momentos da história e é imprescindível destacar que o mesmo nos apresenta dois tipos de indivíduos, o sujeito normal e o sujeito estigmatizado. Essa divisão social ocorre corriqueiramente em diversos ambientes da sociedade a exemplo de escolas, igrejas, no ambiente de trabalho, entre outros. Para Goffman, 193, p. 06), estigma “[é quando] deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída”. Em outras palavras, conseguimos facilmente compreender que existem funções sociais esperadas as quais o indivíduo deve estar adequado e se espera que se tenha um comportamento de uma dita “pessoa normal”. Uma vez que esse indivíduo não atende a expectativa social, este é marcado socialmente, em outras palavras, estigmatizado.

Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construimos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. (GOFFMAN, 1963, p. 08)

Um exemplo nítido na nossa sociedade é o soropositivo ou Pessoa Vivendo com HIV/AIDS, é possível que esse PVHA viva em sociedade de forma “normal”, tal como qualquer cidadão, mas caso seja revelado sua condição sorológica sendo positiva, esse passa a ser reduzido a um indivíduo não proveniente de decisões, não sendo capaz de se relacionar com outras pessoas, chegando ao limite de considerar que não possam ter filhos para não infectar seus descendentes. Sabemos que hoje é possível que um PVHA seja pai e mãe sem o risco de que seus filhos possam nascer soropositivos.

Por tanto, o portador de HIV não é considerado uma pessoa normal como qualquer outro indivíduo e já afirma Goffman (1963), uma pessoa estragada ou diminuída que não seja plena ou até mesmo completamente humano e estando em uma posição inferior. É nesse contexto que compreendemos que o estigma é essa característica que possibilita a não aceitação total do outro de como ele é.

É possível também associar o estigma como um marcador social ao decorrer da história, tal como o povo negro que foi violentado e escravizado, a Alemanha Nazista que considerava os judeus como um povo que deveria ser exterminado e assim aconteceu por muito tempo e cada civilização na história tinha sua forma de marcar socialmente um indivíduo com características que não era aceita socialmente.

Podemos também relacionar que classes sociais ou até mesmo algumas origens sociais, deficiências físicas, patológicas, entre outras. É nesse contexto que o estigmatizado é tratado, como uma pessoa que não é igual as demais ou não sendo uma dita pessoa normal.

1. O Desacreditado e o Desacreditável: o problema da visibilidade e do encobrimento.

Goffman (1963) nos apresenta dois tipos de estigmatizados. Os desacreditados, que são aqueles que o estigma é aparente e os desacreditáveis que basicamente são os que conseguem esconder o estigma. Podemos assim relacionar duas pessoas soropositivas: uma que tem sua sorologia exposta, onde todos sabem sua condição sendo óbvio. Já o outro exemplo que vive em sociedade livremente e ninguém jamais perceberia que é portador do vírus HIV.

Como foi sugerido, é provável que não reconhecamos logo aquilo que o torna desacreditado e enquanto se mantém essa atitude de cuidadosa indiferença a situação pode-se tornar tensa, incerta e ambígua para todos os participantes, sobretudo a pessoa estigmatizada. (GOFFMAN, 1963, p. 38)

Os desacreditados acabam percebendo o estigma de uma maneira mais intensa, pois cada sujeito é capaz de traçar uma forma de julgamento distinta do indivíduo julgado. Dessa forma, torna – se mais evidente a sua “incapacidade”. Podemos exemplificar que um indivíduo soropositivo (estigmatizado) em um grupo de soro discordantes (que não tem HIV), trabalhando em um plano de elaboração de política para prevenção a AIDS, não terá tanta atenção como aquele que não tem HIV. Esse deve a todo momento provar sua eficiência a todo momento e isso já é um incômodo.

Por outro lado, o desacreditável sofre com outras dores e podemos dizer que são dores internalizadas em si mesmas. Essa forma de perceber o estigma é tão íntima, pois a luta é constante para que, quem está ao redor, não saiba sua condição que o torna estigmatizado. A questão que se coloca não é a da manipulação da tensão gerada durante os contatos sociais e, sim, da manipulação de informação sobre o seu defeito. (GOFFMAN, 1963, p. 38).

É por esse motivo que uma pessoa desacreditável também sofre com dilemas pessoais no sentido de “Exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revelá-lo ou escondê-lo; mentir

ou não mentir; e, em cada caso, para quem, como, quando e onde”. (GOFFMAN, 1963, p. 38) E de fato, isso acaba não sendo relevante para os ditos normais, pois trata-se de uma dor que o desacreditável enfrenta todos os dias e o que mais o machuca é o medo de alguém descobrir o que pode o tornar desacreditado.

Goffman (1963) exemplifica que um cego dificilmente conseguirá não demonstrar que é cego e dessa forma, esse conceito é bem direcionado a ele, pois se o mesmo permanecer imóvel, ninguém vai perceber que ele não enxerga. Já uma pessoa que tem gagueira terá um outro comportamento, pois só saberemos a deficiência do gago se o mesmo falar e gaguejar. Goffman (1963) chama isso de perceptibilidade. Já que é através de nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente com maior frequência, talvez o termo visibilidade não crie muita distorção. Na verdade, o termo mais geral "perceptibilidade" seria mais preciso, e "evidenciabilidade" mais preciso ainda. (GOFFMAN, 1963, p. 44).

Em geral, podemos atribuir esse conceito de forma que podemos observar o comportamento do indivíduo, onde não se aplica caso não haja um comportamento prévio desse estigma. O HIV nitidamente não se enquadra nesse perfil, uma vez que quem tem HIV não necessariamente terá AIDS e só um paciente de AIDS terá marcas e manchas na pele, caso tenha sarcoma de carpose que é um tipo de câncer de pele acometida pela queda da imunidade do paciente, quando seu quadro clínico evolui para a AIDS.

O que é mais comum aos dias de hoje, se espera de um indivíduo que o mesmo tenha uma reputação que se aproxime do padrão social. Quando se é construído uma biografia de uma pessoa, espere-se que o mesmo tenha todos os valores observados pela sociedade que faz parte. Para Goffman “Por mais patife que seja um homem, por mais falsa, clandestina ou desarticulada que seja a sua existência, por mais que esta seja governada por adaptações, impulsos e reviravoltas, os verdadeiros fatos de sua atividade não podem ser contraditórios ou desarticulados”. (1963, p. 56)

Em virtude do que foi mencionado, compreendemos que o sujeito pode até ter uma reputação questionável, mas que essa visão positiva ou negativa jamais será confrontada com o que ele ou ela realmente sempre se mostrou socialmente. Se é uma pessoa ruim, que se mostre ruim sempre e quando for boa, que mantenha – se com a mesma postura de sempre.

Essa é a postura que o empregador espera de um empregado ou subalterno. O mesmo tem que cumprir o compromisso de chegar no horário, estar limpo, tomado banho, cabelo cortado e cumpra todas as funções do expediente. Logo, o estigma não necessariamente precisa estar visível, mas sim associado a algo ruim, que se distancie da normalidade, o que se aplica muito bem a essa realidade.

Quando (GOFFMAN, 1963) apresenta o conceito de encobrimento, podemos imaginar de forma bem literal que trata – se de esconder o estigma de outras pessoas, mas o que ele quer de fato apresentar são exemplos de pessoas que aparentemente não tem seus estigmas visíveis inicialmente, mas que grupos de pessoas acabam sabendo de sua condição “negativa socialmente”, tal como prostitutas, ex-presidiários, entre outros.

(...) há estigmas importantes, como o das prostitutas, homossexuais, mendigos e viciados em drogas, que exigem que o indivíduo seja cuidadosamente reservado em relação a seu defeito com uma classe de pessoas, a polícia, ao mesmo tempo em que se expõe sistematicamente a outras classes, ou seja, clientes, cúmplices, contatos, receptadores de objetos roubados, etc. (GOFFMAN, 1963, p. 65)

Em muitos casos essas pessoas precisam saber se podem ou não esconder seus estigmas, como acontece com um ex-presidiário. Esconder essa realidade em alguma circunstância pode prejudicar na visão social de uma pessoa que está tentando se readaptar à sociedade. (GOFFMAN, 1963, p. 65) sinaliza que: “De qualquer maneira, quase todas as questões muito secretas são, mesmo assim, conhecidas por alguém e, portanto, lançam sombras sobre o indivíduo”.

É nesse sentido que a desconfiança social impregnada no sujeito afeta sua integridade moral e não apenas isso! Quanto mais pessoas souberem da sua condição estigmatizadora, mais delicada será a visão de julgamento na sociedade. De toda forma, (GOFFMAN, 1963) aponta que o sujeito incorporado a esse estigma, luta diariamente uma situação dupla para que esse possa preservar sua identidade da melhor forma possível, contudo, muitas das vezes o meio social não contribui para o encobrimento de seu estigma.

Quando relacionamos a vida ao conceito de encobrimento, percebemos que trata – se de uma luta diária para provar que, embora tenha uma condição estigmatizadora, ele ou ela pode viver em sociedade e pode sim usufruir de todos os benefícios que qualquer cidadão tem. Relacionar a vida é uma maneira de entender que essas pessoas precisam viver em sociedade para garantir seu pão de cada dia.

1.2 Estigmas e identidade

Goffman 1963, observou as relações sociais e percebeu que a construção da nossa imagem e da nossa identidade, depende muito das relações e interações que construímos com o passar do tempo, ao longo da vida, e isso contribui para a percepção da construção de estigmas e identidades.

Inicialmente, Goffman 1963 define o Estigma a partir de uma compreensão grega antiga que continua pela Idade Média e no mundo atual – neste caso, o tempo atual, referindo-se aos anos 1960, quando o livro foi publicado.

Ele defende uma ideia de que o estigma em si nem é honroso nem vergonhoso, no que diz respeito aos estereótipos criados. Portanto, é necessária uma linguagem relacional em vez de uma linguagem de atributos, pois estas se relacionam com identidades sociais virtuais. Goffman (1963) chama a atenção para o fato de características que são estabelecidas pela sociedade que corroboram a danos que descaracteriza o sujeito, ou seja, “Tendemos a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original e, ao mesmo tempo, a imputar ao interessado alguns atributos desejáveis mas não desejados, freqüentemente de aspecto sobrenatural, tais como "sexto sentido" ou "percepção"”. (GOFFMAN, 1963, p. 08)

E dessa maneira, acabamos tratando o indivíduo como sendo limitado de funções pelas quais qualquer ser humano poderia facilmente estar em interação social. É nesse sentido que o autor aponta que o estigmatizado sofre pelo apontamento social, além da não compreensão das limitações de uma pessoa que sofre um estigma.

A pessoa estigmatizada pode reagir de duas maneiras: “corrigindo” as imperfeições que levam ao estigma, ou dedicando-se a atividades cotidianas que não se espera que ele realize ou se destaque. No primeiro caso, muitas vezes é facilmente enganado e, no segundo, usa o exemplo de um aleijado dançando em uma cadeira de rodas, habilmente diante da situação humilhante que enfrenta.

O grande desafio para eles é o contato misto, as que chamamos de “pessoas normais”, isso evidencia a falta de contato social e conseqüentemente o isolamento entre as partes. Já quando ocorre algum contato, percebe-se que o estigmatizado sente uma forte insegurança nesse tratamento. Mesmo assim, ele tenta provar a todo o tempo, a sua capacidade de interação social em diversos aspectos que é discriminado.

O indivíduo estigmatizado pode, também, tentar corrigir a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual ao domínio de áreas de atividade consideradas, geralmente, como fechadas, por motivos físicos e circunstanciais, a pessoas com o seu defeito. Isso é ilustrado pelo aleijado que aprende ou reaprende a nadar, montar, jogar tênis ou pilotar aviões, ou pelo cego que se torna perito em esquiar ou em escalar montanhas. O aprendizado torturado pode estar associado, é claro, com o mau desempenho do que se aprendeu, como quando um indivíduo, confinado a uma cadeira de rodas, consegue levar uma jovem ao salão, numa espécie de arremedo de dança. Finalmente, a pessoa com um atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social. (GOFFMAN, 1963, p. 08)

Nesse aspecto Goffman (1963) traz para a discussão essa maneira de socialização da pessoa estigmatizada, uma vez que, a pessoa tem um estigma, ela se vê no dever de provar que sim, ela tem um defeito que impede de desenvolver algumas atividades motoras. Mas que é possível que essa condição não seja algo tão pequeno para essa pessoa e que ela consiga realizar tais atividades até melhor que uma pessoa dita como normal.

Contudo, é nesse processo que esse indivíduo sofre. A não aceitação da condição total da deficiência, seja um atributo para a busca da fuga dessa realidade. O autor nos apresenta exemplos de atletas que para alcançar tais feitos, eles terão que passar por provações bem mais complicadas do que a realização de atividades como um esporte como a natação.

A realidade da diferença da identidade virtual e a identidade real danificada em sua identidade social, contribuindo para o afastamento desse indivíduo do meio social e de si mesmo, de tal modo que ele acaba por se tornar uma pessoa desacreditada frente a uma realidade nada amigável, porque se trata de provações constantes e dores constantes.

1.3 Visibilidade

Esse ponto é aparentemente considerado bem óbvio, até que se perceba que o comportamento do indivíduo entrega o estigma que o mesmo carrega consigo. GOFFMAN, 1963 exemplifica que um cego dificilmente conseguirá não demonstrar que é cego e dessa forma, esse conceito é bem direcionado a ele, pois se o mesmo permanecer imóvel, ninguém vai perceber que ele não enxerga. Já uma pessoa que tem gagueira terá um outro comportamento, pois só saberemos a deficiência do gago se o mesmo falar e gaguejar conforme atribui (GOFFMAN, 1963) ao conceito de perceptibilidade.

Já que é através de nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente com maior frequência, talvez o termo visibilidade não crie muita distorção. Na verdade, o termo mais geral "perceptibilidade" seria mais preciso, e "evidenciabilidade" mais preciso ainda. (GOFFMAN, 1963, p. 44)

Em geral, podemos atribuir esse conceito de forma que podemos observar o comportamento do indivíduo, onde não se aplica caso não haja um comportamento prévio desse estigma. O HIV nitidamente não se enquadra nesse perfil, uma vez que quem tem HIV não necessariamente terá AIDS e só um paciente de AIDS terá marcas e manchas na pele, caso tenha sarcoma de carnose que é um tipo de câncer de pele acometida pela queda da imunidade do paciente.

1.4 Biografia

O que é mais comum aos dias de hoje, se espera de um indivíduo que o mesmo tenha uma reputação que se aproxime do padrão social. Quando se é construído uma biografia de uma pessoa, espere-se que o mesmo tenha todos os valores observados pela sociedade que o observa.

Por mais patife que seja um homem, por mais falsa, clandestina ou desarticulada que seja a sua existência, por mais que esta seja governada por adaptações, impulsos e reviravoltas, os verdadeiros fatos de sua atividade não podem ser contraditórios ou desarticulados. (GOFFMAN, 1963, p. 56)

Em virtude do que foi mencionado, compreendemos que o sujeito pode até ter uma reputação questionável, mas que essa visão positiva ou negativa jamais seja confrontada com o que ele ou ela realmente sempre se mostrou socialmente. Se é uma pessoa ruim, que se mostre ruim sempre e quando for boa, que mantenha – se com a mesma postura de sempre.

Essa é a postura que o empregador espera de um empregado ou subalterno. O mesmo tem que cumprir o compromisso de chegar no horário, estar limpo, tomado banho, cabelo cortado e cumpra todas as funções do expediente. Logo, o estigma não necessariamente precisa estar visível, mas sim associado a algo ruim, que se distancie da normalidade, o que se aplica muito bem a essa realidade.

1.5 O Encobrimento

Quando (GOFFMAN, 1963) apresenta o conceito de encobrimento, podemos imaginar de forma bem literal que trata – se de esconder o estigma de outras pessoas, mas o que ele quer de fato apresentar, são exemplos de pessoas que aparentemente não tem seus estigmas visíveis inicialmente, mas que grupos de pessoas acabam sabendo de sua condição “negativa socialmente”, tal como prostitutas, ex-presidiários, entre outros.

Há estigmas importantes, como o das prostitutas, homossexuais, mendigos e viciados em drogas, que exigem que o indivíduo seja cuidadosamente reservado em relação a seu defeito com uma classe de pessoas, a polícia, ao mesmo tempo em que se expõe sistematicamente a outras classes, ou seja, clientes, cúmplices, contatos, receptadores de objetos roubados, etc. (GOFFMAN, 1963, p. 65)

Em muitos casos essas pessoas precisam saber se podem ou não esconder seus estigmas, como acontece com um ex-presidiário. Esconder essa realidade em alguma circunstância pode prejudicar na visão social de uma pessoa que está tentando se readaptar à

sociedade. (GOFFMAN, 1963, p. 65) sinaliza que: “De qualquer maneira, quase todas as questões muito secretas são, mesmo assim, conhecidas por alguém e, portanto, lançam sombras sobre o indivíduo”.

É nesse sentido que a desconfiança social impregnada no sujeito afeta sua integridade moral e não apenas isso! Quanto mais pessoas souberem da sua condição estigmatizadora, mais delicada será a visão de julgamento na sociedade. De toda forma, (GOFFMAN, 1963) aponta que o sujeito incorporado a esse estigma, luta diariamente uma situação dupla para que esse possa preservar sua identidade da melhor forma possível, contudo, muitas das vezes o meio social não contribui para o encobrimento de seu estigma.

Quando relacionamos a vida ao conceito de encobrimento, percebemos que trata – se de uma luta diária para provar que, embora tenha uma condição estigmatizadora, ele ou ela pode viver em sociedade e pode sim usufruir de todos os benefícios que qualquer cidadão tem. Relacionar a vida, é uma maneira de entender que essas pessoas precisam viver em sociedade para garantir seu pão de cada dia.

Inicialmente, Goffman 1963 define o Estigma a partir de uma compreensão grega antiga que continua pela Idade Média e no mundo atual – neste caso, o tempo atual, referindo-se aos anos 1960, quando o livro foi publicado.

Ele defende uma ideia de que o estigma em si é nem honroso nem vergonhoso, no que diz respeito aos estereótipos criados. Portanto, é necessária uma linguagem relacional em vez de uma linguagem de atributos, pois estas se relacionam com identidades sociais virtuais. Goffman 1963 chama a atenção para o fato de características que são estabelecidas pela sociedade que corrobora a danos que descaracteriza o sujeito.

Tendemos a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original e, ao mesmo tempo, a imputar ao interessado alguns atributos desejáveis mas não desejados, freqüentemente de aspecto sobrenatural, tais como "sexto sentido" ou "percepção". (GOFFMAN, 1963, p. 08)

E dessa maneira, acabamos tratando o indivíduo como sendo limitado de funções pelas quais qualquer ser humano poderia facilmente estar em interação social. É nesse sentido que o autor aponta que o estigmatizado sofre pelo apontamento social, além da não compreensão das limitações de uma pessoa que sofre um estigma.

A pessoa estigmatizada pode reagir de duas maneiras: “corrigindo” as imperfeições que levam ao estigma, ou dedicando-se a atividades cotidianas que não se espera que ele

realize ou se destaque. No primeiro caso, muitas vezes é facilmente enganado e, no segundo, usa o exemplo de um aleijado dançando em uma cadeira de rodas, habilmente diante da situação humilhante que enfrenta.

O grande desafio para eles é o contato misto, as que chamamos de “pessoas normais”, isso evidencia a falta de contato social e conseqüentemente o isolamento entre as partes. Já quando ocorre algum contato, percebe-se que o estigmatizado sente uma forte insegurança nesse tratamento. Mesmo assim, ele tenta provar a todo o tempo, a sua capacidade de interação social em diversos aspectos que é discriminado.

O indivíduo estigmatizado pode, também, tentar corrigir a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual ao domínio de áreas de atividade consideradas, geralmente, como fechadas, por motivos físicos e circunstanciais, a pessoas com o seu defeito. Isso é ilustrado pelo aleijado que aprende ou reaprende a nadar, montar, jogar tênis ou pilotar aviões, ou pelo cego que se torna perito em esqui ou em escalar montanhas.

O aprendizado torturado pode estar associado, é claro, com o mau desempenho do que se aprendeu, como quando um indivíduo, confinado a uma cadeira de rodas, consegue levar uma jovem ao salão, numa espécie de arremedo de dança. Finalmente, a pessoa com um atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social. (GOFFMAN, 1963, p. 08)

Nesse aspecto que (GOFFMAN, 1963) traz para a discussão essa maneira de socialização da pessoa estigmatizada, uma vez que, a pessoa tem um estigma, ela se vê no dever de provar que sim, ela tem um defeito que impede de desenvolver algumas atividades motoras. Mas que é possível que essa condição não seja algo tão pequeno para essa pessoa e que ela consiga realizar tais atividades até melhor que uma pessoa dita como normal.

Contudo, é nesse processo que esse indivíduo sofre. A não aceitação da condição total da deficiência, seja um atributo para a busca da fuga dessa realidade. O autor deixa nos apresenta exemplos de atletas que para alcançar tais feitos, eles terão que passar por provações bem mais complicadas do que a realização de atividades como o um esporte como a natação.

A realidade da diferença da identidade virtual e a identidade real danificada em sua identidade social, contribuindo para o afastamento desse indivíduo do meio social e de si mesmo, de tal modo que ele acaba por se tornar uma pessoa desacreditada frente a uma realidade nada amigável, porque se trata de provações constantes e dores constantes.

1.6 Estigmas e vivências de PVHAs.

Alguns estudos têm dedicado atenção às experiências de pessoas soropositivas com a doença. Nosso propósito é apresentá-los de maneira que possam subsidiar nossas reflexões no contexto da educação. Destacamos a pesquisa realizada por Elizeu Clementino de Souza, sobre narrativas (auto) biográficas de soropositivos publicadas na Seção ‘Conte a sua história’, da Revista Saber Viver. A revista é disponibilizada de maneira digital e tem acesso gratuito voltado aos servidores da área da saúde com o objetivo de sensibilizar os diversos profissionais de atuação do campo do HIV/AIDS. Ressaltamos a importância da revista, uma vez que ao mesmo tempo que informa, ela também apresenta os desafios de viver com HIV/AIDS. Para Souza (2016) a revista busca sensibilizar profissionais de saúde e pessoas relacionadas ao tratamento de HIV/AIDS, para a questão dos estigmas vividos por soropositivos em diversos momentos de suas vidas, sejam eles educacional social e até mesmo jurídico, revelando práticas de resistência: “En la oscuridad la enfermedad está marcada por la cronicidad, como un post-it que se pega e impregna la identidad personal, la identidad narrativa y social de personas que viven con VIH/sida”. (SOUZA, 2016, p. 168)

É nesse contexto que esse estudo toma forma, na busca em observar as narrativas biográficas que estão relacionadas com as crises identitárias que se tem relação com a experiência de vida das pessoas soropositivas. A análise desdobra-se através de uma rede de colaboração que se organiza na observação das narrativas e experiências de vida dos colaboradores. Para o autor,

(...) se pudo comprender prácticas y usos, modos culturales y sociales de circulación de ciertas ideas mediante las diferentes formas de representación sobre la dolencia y la cronicidad compartidas por los colaboradores de la revista y publicadas en la sección “Cuenta su historia”, en torno a los procesos de aprendizaje y de reconfiguración de la identidad de personas que viven con VIH/sida. (SOUZA, 2016, p. 171)

A revista busca oferecer autoestima e qualidade de vida dessas pessoas que trazem consigo vivências cotidianas, onde seja possível ter um compartilhamento de experiências cruzadas ao que tange o uso de medicamentos, reações adversas e consequências de viver com HIV. As matérias trazem uma dimensão sobre o tratamento, alimentação, atenção à saúde, cuidados com a alimentação, hábitos, benefícios, além de ter uma seção destinada a cartas que possibilita um entrosamento entre os leitores. Nesse aspecto, podemos perceber a importância dessas publicações em revista, quando se é estimulada quebras de tabus e a promoção de uma vida saudável as pessoas que tem relação direta com o HIV. Em vista disso, é possível articular através dessas narrativas biográficas as questões relacionadas a cronicidade,

preconceitos, adesão aos medicamentos, questões relacionadas com a área trabalhista e jurídica, acompanhamento médico e diagnósticos na relação ao que se aprende no acompanhamento dos pacientes. (SOUZA, 2016)

É possível perceber nessas narrativas que as mesmas trazem consigo aspectos nítidos de autoflagelação e de dor. O diagnóstico positivo para o HIV, já traz esse impacto inicial. O fato é que para muitos viver em sociedade com HIV já é em si um grande desafio. A relação com a doença traz uma instabilidade emocional e possibilita ao sujeito aprender com suas adversidades. Por mais difícil que seja o período crônico, onde o indivíduo se vê com a saúde prejudicada, ele obrigatoriamente se vê testado, marcado socialmente e esse sujeito acaba desenvolvendo um sentimento de dores. Assim como destaca Souza (2016): “[...] se vinculan a los prejuicios y diferentes formas de discriminación y/o marginalización, creando o instalando dolor psíquico, físico, social y cultural sobre la propia enfermedad pero, también, posibilidades y desplazamientos de identidad y enfrentamientos sobre la enfermedad y su cronicidad.” (SOUZA, 2016, p. 175)

O critério para se conviver em sociedade já induz ao sofrimento psíquicos que vão estar diretamente presentes aos fatores de convivência com as pessoas que já tem uma concepção idealizada do HIV/AIDS. Essas noções iram contribuir para que possamos compreender o que pode estar nas entrelinhas das narrativas, fazendo um paralelo com o vivido de forma singular e social. Dessa forma, iremos perceber o que está diretamente ligado com suas experiências de vida e o que se tem aprendido com o processo da própria doença.

Souza (2016) detalha três eixos para a compreensão de como foram analisadas as narrativas. A questão da cronicidade e como essas narrativas se configuram em seus respectivos níveis de discriminação, preconceito, dificuldades, questões trabalhistas, religiosidade, sexualidade, questões de gênero, empoderamento da pessoa vivendo com HIV/AIDS, relação medicamentosa entre outras temáticas. Souza (2016) Essa pesquisa possibilita estratégias e permite subsídios para analisar as narrativas do professor e da aluna vivendo com HIV/AIDS.

Souza (2016), detalha três eixos para a compreensão de como foi analisada as narrativas observadas na revista supracitada.

El primer eje se caracteriza por las cuestiones sobre identidad y reconfiguración identitaria, en la medida en que, casi en su totalidad, los fragmentos narrativos son movilizados por aspectos relativos a la publicación o no de ser seropositivo como forma de preservación y de reconstrucción de la identidad por medio del silencio y/o del secreto que son construídos por los sujetos, como una de las formas de aprendizaje con la enfermedad frente a los prejuicios, discriminaciones y valores morales a los que están sometidos en la relación con la enfermedad. El segundo eje apunta al

aprendizaje biográfico con la enfermedad, que aparece con frecuencia en las narrativas de experiencias concerniente a la relación médico-paciente y a los profesionales de la salud y salud pública, a la adhesión al tratamiento y medicamentos, así como las relaciones de trabajo y justicia, relaciones afectivas, religiosidad, fe y autoayuda, grupos de convivencias, género, sexualidad y VIH, cuestiones familiares, embarazo, papel de las ONGs. El tercer eje de análisis está relacionado a las representaciones sociales de la enfermedad, incluidas en las manifestaciones de prejuicios, discriminación y segregación social, pero también involucrando modos de confrontación con la enfermedad, resistencias y prácticas de empoderamiento de modo explicitado en las narrativas de los colaboradores. (Souza, 2016: 67) (SOUZA, 2016, p. 178)

Dessa forma, através da seção ‘Conte A Sua História’, os eixos temáticos supracitados possibilitaram demarcar a análise interpretativa-compreensiva sobre os assuntos que estão diretamente ligados a identidade, a partir da construção das narrativas na utilização de pseudônimos, é possível identificar o enfrentamento a doença. A questão da cronicidade e como essas narrativas se configuram em seus respectivos níveis de discriminação, preconceito, dificuldades, questões trabalhistas, religiosidade, sexualidade, questões de gênero, empoderamento da pessoa vivendo com HIV/AIDS, relação medicamentosa entre outras temáticas. Souza (2016)

A seguir, iremos observar as narrativas da Seção supracitada e se faz necessário perceber pontos importantes a serem destacado sobre a história de Simone, que é o primeiro relato.

Ola, gente, espero que mi historia pueda ayudar a alguien. Hace cinco años estaba en pareja y me gustaba fielmente mi compañero, pero él siempre le escapaba mucho al comprometerse, posponiendo el casamiento. Un día, el volvió de viaje diciendo que quería casarse en un mes. No entendí aquel cambio y le pedí un tiempo. Él viajó nuevamente por trabajo y nunca más volvió. Después de mucho tiempo de espera, junté coraje y llamé a su familia (nunca les caí bien por ser yo pobre). Entonces, recibí la noticia más triste de mi vida: él había muerto. Fueron cuatro años de mucha tristeza y soledad. En ningún momento supe la causa de su muerte. Intenté, en aquel momento, ocuparme unicamente con el trabajo y muchas veces olvidaba que tenía apenas 21 años. Los chicos intentaban acercarse a mí, pero yo me alejaba. Cuando tenía 25 años (entre 1998 y 1999), empecé a tener problemas de salud. Después de pelearme con una amiga, apareció una irritación en la piel: era herpes. Una médica me pidió el test anti-VIH. Yo estaba segura de que daría negativo, al fin y al cabo, tuve pocos novios. En febrero de 1999, recibí el resultado positivo. Mi vida cambió por completo. Estuve perdida, pero mi fe en Dios me dio fuerzas para iniciar el tratamiento. Solamente después de eso, entendí porque mi novio quería casarse a las apuradas. Él supo que era seropositivo y que, probablemente, me había contaminado. Narrativas biográficas y enfermedades crónicas 181 Él creía que, casándose conmigo, me podría dejarme amparada en el futuro. Pensé en entrar en un convento. Creía que nunca más me relacionaría con nadie. Hasta que, en un domingo, yo estaba en la iglesia cuando me dijeron que un chico quería hablar conmigo. ¡Que sorpresa! Me encontré con mi primer novio. No nos veíamos hace 10 años. Lloramos juntos de emoción y nos propusimos retomar nuestra relación. Reuní todas mis fuerzas y le conté acerca de mi seropositividad. Él desapareció por un día. Al día siguiente, dijo que estaba dispuesto a enfrentar todo conmigo. Nos casamos dos meses después y estamos viviendo muy felices. Sé que muchas personas que están en la misma situación tienen dificultades de encontrar la persona ideal. Pero no se rindan. En el

momento cierto, esta persona aparecerá. Confíen en Dios. Estoy segura de que pronto tendremos la cura para el sida. Un abrazo de su amiga, Simone (Dando..., 2001: 11) (SOUZA, 2016, p. 178)

A próxima história é a narrativa de Jair. Ele narra sobre a descoberta do seu diagnóstico e as complicações com a tuberculose, ocasionando diversas cirurgias. É preciso destacar o cuidado que a família tinha com o Jair. Esse contato com a família possibilitou que o mesmo pudesse ter um bom resultado clínico e como melhor viver com a doença. Ele também relata a sua atuação na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS – RNP+ Recife.

Tengo VIH, aunque feliz

Mi nombre es Jair. Tengo 28 años. Sé que soy portador del virus VIH hace 10 años. Tuve 6 cirugías debido a una tuberculosis ganglionar que tuve. Estuve en cama, pero gracias a Dios y a mi familia, especialmente a mi madre, no necesité ser internado. Fue la fase más difícil de mi vida. Pensé que no iba a poder ganar. Perdí 20 kilos. Mi peso normal es 72 kilos. Mido 1,81. ¡Parecía un esqueleto! Fue horrible. Hice tratamiento espiritual. Comencé a pesar en positivo y olvide que podría morir. Me puse en la cabeza que estaba con tuberculosis y que tenía cura! Tuve anemia por causa del AZT. Mi médico me cambió la medicación. No comía nada, solo frutas y líquidos. Gracias a Dios, mi mamá fue mi enfermera, cocinera, acompañante y todo lo que necesitase. Tuve suerte porque mi familia (mamá, hermana, papá y tías) me dio mucha fuerza para vencer esta batalla. Una cierta noche después de unos 45 días de cama, tuve un sueño en el cual comía de todo: arroz, feijão, fideos, carne, etc. Cuando desperté, pedí a mi mamá que prepare feijão y arroz para comer con harinas. Después de ese día, ¡no pare de comer! Incluso pasé mi peso normal. Hoy, peso 84 kilos. El médico me pidió que hiciera dieta. Yo no le hago caso por que adoro comer y, lo mejor, ¡como de todo! Hoy soy uno de los coordinadores de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/sida – Núcleo Recife – PE (que lucha por los derechos de los portadores de VIH). Hago el curso de patología clínica, soy de una ONG/sida – ASAS (Asociación de Acción Solidaria), también doy charlas sobre VIH/sida y ETSs alertando e informando a las personas sobre cómo prevenirlas. Todo eso lo hago voluntariamente, sin ganar nada, y con cariño, satisfacción y mucho orgullo de ayudar al prójimo. Soy feliz. Estoy saliendo con una persona de 22 años que es portador de VIH. Estamos juntos hace 1 año. Nos amamos mucho. El mejor remedio para el VIH es ponerte en la cabeza que es solo un detalle y es muy insignificante para nosotros. Olvidémonos de él y vamos a pensar más en nosotros. ¡Vamos a amarnos más! Un fortísimo abrazo super, hiper, ultra, mega positivo para todos. Acuérdense de mirar en el espejo todos los días y decir: ¡me amo a mi mismo! ¡Voy a cuidarme! (Tenho..., 2001: 12) (SOUZA, 2016, p. 183)

No texto a seguir, iremos observar as narrativas de Murilo e Valéria, duas histórias que se encontram por ter que escolher entre contar o seu diagnóstico ou viver com a dor de esconder do seu parceiro afetivo. É interessante observar, que a aceitação para com a pessoa que vive com HIV, raramente ocorrerá de forma tranquilidade por diversos motivos e isso inviabiliza o acolhimento entre o parceiro soro discordante.

O que devemos refletir é: a PVHA tem a obrigação em contar sua condição estigmatizante? Uma vez que esse sujeito tem sua sorologia exposta, existem vários fatores que muitas das vezes o impede de contar. É preciso compreender que a pessoa que vive com HIV tem o direito de não contar e o cuidado em se prevenir não é apenas do PVHA, mas do casal.

Podemos também ver por outro lado, quando se conta no início de uma relação. Na pior das hipóteses, após ser rejeitada pelo parceiro Valéria resolveu escrever um livro e ganhou notoriedade e ressignificação identitária.

Encontrar la persona ideal no es fácil para nadie

Cuando se tiene el virus del sida todo se vuelve más difícil, pero no imposible. Valeria Piassa Polizzi, de 29 años, está en pareja hace dos años con Markus, un chico austríaco. Ella lo encontró durante un viaje a Nueva Zelanda. Antes de que el romance se encendiera, la primera movida de Valeria fue abrir el juego con Markus y contarle que era seropositiva. “Fue muy importante para nuestra relación que él supiera desde el principio. Varias personas seropositivas no le cuentan a sus compañeros que tienen el virus del sida. La relación se transforma en una cosa pesada y falsa”, dice Valeria.

Murilo Vale, de 23 años, pasó por esta experiencia. Con 19 años y tres de casamiento, descubrió que era portador de VIH. No tuvo coraje para contarle a su compañero. “Pensé en desaparecer. Quería terminar todo”. Cuando Marcio, de 44 años, descubrió que el compañero había escondido un asunto tan serio, el amor dio lugar a una gran discusión y a un sentimiento de traición. “Yo estaba muy enojado”. Marcio asume que la rabia solo no fue mayor porque él no se contaminó. “Después superamos esta fase comencé a ayudarlo en el tratamiento.” Mientras tanto, la relación ya no era la misma. El principal problema era la falta de sexo. Marcio no se adapta al uso del preservativo. Murilo, insatisfecho, se sintió sin salida y eligió renunciar al casamiento. Pero la relación de compañerismo y amistad persiste entre los dos.

Con la voz tranquila, con su modo suave y solidario, Murilo actualmente se viene empeñando en conquistar nuevas amistades y en ayudar a personas seropositivas. “No me arrepiento de haberme separado. Ahora me siento mejor haciendo cosas que no hacía antes, como viajar, conocer nuevos amigos y ayudar otras personas que viven con el virus VIH como yo. Ahora sé que no necesito estar en una relación para sentirme entero. Lo importante es que yo esté bien.”

Después de lo que pasó con Marcio, Murilo dice que aprendió la lección y prefiere contarle de frente a las personas que es seropositivo antes de comenzar una relación. “Ya me dejaron en el cine, teatro y shopping. Muchas personas no aceptan relacionarse con portadores del VIH. Algunos me llamaron después pidiendo disculpas, pero solo querían ser amigos. Pareja no. Aun así, prefiero contarle en la primera cita.”

Valeria escribió un libro en 1993, titulado *Depois daquela viagem* (Ed. Atica). En la historia, ella relata cómo fue el impacto de descubrir que era portadora del virus VIH con apenas 16 años de edad, infectada en la primera relación sexual. “Solamente después de exponerme a través del libro, comencé a contarles a otras personas que era seropositiva.” Después de eso, por ende, surgieron situaciones parecidas a las de Murilo: “Varios chicos me dejaron hablando sola. Otros llegaron a decir: Sos muy linda, ¡pero con sida no da!”. Valeria reconoce que no es nada fácil asumir el sida para el otro. Antes de encontrar a Markus, ella estuvo más de cinco años sin estar con nadie. “Prefería estar sola que mal acompañada.” (Na busca..., 2000: 8). (SOUZA, 2016, p. 186)

Iremos agora analisar as narrativas de Jussara e Carla. Duas mulheres que vivem com HIV e vivenciam a insegurança em que todos a sua volta descubram sua condição sorológica. São situação de preconceito e discriminação percebidos em diversos espaços sociais, tais como, no consultório odontológico, no ônibus e até mesmo a desconfiança entre os amigos. O pavor da discriminação está presente no despeito a doença e para mudar isso, grupos de apoio de acolhimento pode ser essencial para possibilitar estratégias de vida para se viver melhor. Souza (2016)

El terror de la discriminación

El miedo de ser discriminada por los amigos le causa pánico a Jussara, de 47 años. “No soportaría ver a mis amigos separando los vasos o alejándose de mi por el hecho de ser seropositiva”. En función de eso, ella escoge cuidadosamente a quien contarle que tiene el virus del VIH. Aun así, Jussara pasa por algunas situaciones delicadas. La entrada por el frente del colectivo con pase gratis es una de ellas. Ella cuenta que siempre es discriminada por los choferes: “Ellos me ven sin ningún problema físico aparente, entonces se quedan con la espina. Algunos me preguntan qué es lo que tenía, pero nunca les digo”. En el espacio que Jussara se siente fortalecida es en el Hospital dos Servidores (RJ), donde es voluntaria del grupo de auto-ayuda Viví la Vida. “Me empecé a sentir bien cuando comencé a ayudar a otras personas, dándoles información y dándoles palabras de cariño”.

Carla, 29 años, descubrió que es seropositiva hace três años. Viviendo en la ciudad de Macaé (RJ), ella ya pasó por algunas situaciones vergonzosas relacionadas con la discriminación. “Una vez abordaron a una amiga mía para contarle que yo tenía sida. Ella dijo que no dejaría de ser amiga mía por eso”, recuerda. Otro problema que Carla tuvo que enfrentar fue en una visita al dentista que le propuso atenderla en un día especial, lejos de los otros pacientes. “Su argumento era que su clientela podía asustarse y buscar otro dentista cuando supieran que el atendía seropositivos”, explica. Indignada, Carla nunca más puso un pie ahí y busco otro consultorio. (O pavor..., 2000: 8-9) (SOUZA, 2016, p. 187)

No próximo texto, iremos notar o carinho e gratidão que a leitora revela ao poder compartilhar suas experiências de vida com o HIV na revista Saber Viver. Ao narrar sua história de vida, ela demonstra conflitos familiares, projetos de vida, novas relações e a vontade de viver. Ao falar do grupo de convivência, podemos perceber o carinho e gratidão que ela demonstra do grupo ao qual foi acolhida.

Ganas de vivir

Mi nombre es Marisia, tengo 33 años, cinco hijos y um marido maravilloso. Me gustaría contarles mi vida a ustedes. Conocí un chico a los 15 años. Me enamoré. Como siempre, al comienzo era todo hermoso, pero, con el pasar del tiempo, descubrí que era un adicto a la marihuana y a la cocaína. A los 18 años, yo ya tenía 2 hijos. Cuando cumplí 20, tuve un nuevo embarazo, que fue bastante difícil, porque a diario, mi marido me pegaba. Finalmente, tuve el coraje para separarme y fui a vivir con mi mamá que me recibió de brazos abiertos, aun yo estando embarazada y con 2 hijos pequeños. Un día, supe por mi ex-suegra que su hijo estaba muy enfermo y que yo y

los niños teníamos que hacernos un test anti-VIH. Los 20 días previos a la entrega del resultado fueron los más difíciles de mi vida. Cuando fui a buscarlos, para mi sorpresa, descubrí que mis 3 hijos no eran seropositivos para el VIH. Pero yo estaba infectada. El mundo entero se me vino abajo, pero encontré fuerzas para vivir. El papá de los chicos falleció en 1992. Me decidí a darme una nueva oportunidad y, después de algún tiempo y mucho sufrimiento, me enamoré de un chico que, cuando supo que yo era seropositiva, me aceptó con mucho cariño. Hoy, vivimos juntos. Tuve dos hijos más en esta relación (seronegativos) y mi marido sigue siendo seronegativo. O sea, tengo 5 hijos y un gran marido. Participo del grupo “Renacer”, formado por mujeres viviendo con VIH/sida donde recibo mucho apoyo moral y fuerza para seguir viviendo. Convivo con el virus hace 13 años y hasta hoy no necesité hacer el tratamiento contra el sida. No faltó mucho a mis consultas y me alimento muy bien. Voy a cumplir la promesa que le hice a mi familia de vivir muy bien. Leo siempre la *Saber Viver* y, para mí, es un honor poder compartir un poco de mi vida con otros lectores de la revista. Un enorme abrazo a todos. (Vontade..., 2006: 11) (SOUZA, 2016, p. 189)

Existem momentos na vida que se faz necessário fazer escolhas necessárias para seguir em frente. Esse é o caso de Carla e Gilsa que enfrentam o medo em ter de revelar para suas filhas que são soropositivas. Nesse texto, iremos perceber a importância em se fazer uma gravidez devidamente acompanhada por um profissional de saúde e assim como Carla, várias outras mulheres enfrentam a mesma realidade. Souza (2016)

“Me estoy preparando para contarle a mi hija que ella tiene el virus

del sida” Mi marido fue el primero en saber que tenía el virus del sida y no me dijo nada. Pero yo desconfiaba y lo acabé descubriendo. En 94, me hice el examen y constaté que tenía el virus. No mucho después, la peor noticia: mi hija menor, en aquella época con 4 años, también era portadora. Solo la mayor estaba libre de la enfermedad Llegué al hospital Gafrée Guindle medio descontrolada. No podía aceptar que mi hija tuviese sida. Estaba desolada, no sabía qué hacer. Entonces, la Dra. Norma me aconsejó buscar las psicólogas que atienden en la inmunología del hospital. Eso me hizo muy bien. Yo conseguí superar muchos miedos, ahora estoy tranquila.

Me estoy preparando para contarle a mi hija, hoy con 9 años, que ella tiene el virus. Ella ya está comenzando a hacer ciertas preguntas, pero yo me escapo, no hablo. Tengo miedo a su reacción. Pero yo sé que es mejor que mi hija lo sepa por mí. El otro día, en el hospital, un chico dijo: “todos acá tienen sida”. Ella se enojó y dijo que era mentira, que ella no tenía. A veces es una maldita molestia. Como no quiero que la gente sepa, no puedo dejar a mi hija en la casa de sus compañeritas por causa de los medicamentos. A veces voy al baño para darle el remedio a escondidas. Todos estos problemas los comparto con el grupo de madres del hospital. Nosotras la sacamos barata. Mi familia sabe, pero no le importa. Fuera del grupo, las personas no entienden, entonces no sirve de nada hablar. Aquí, si una persona está bajoneada, la otra le da fuerzas (Estou..., 2000: 9).

Embarazada y seropositiva

A seguir, apresentaremos um estudo entre dois Enfermeiros Doutores, que realizaram uma pesquisa relacionada a atuação profissional, que apresenta conceitos e aspectos, discutindo a relação da reestruturação da identidade referente ao estigma, após o resultado do diagnóstico positivo para o HIV.

2. A interface AIDS, Estigma e Identidades – Algumas Considerações

Em um dos estudos o pesquisador realizou entrevistas com pessoas soropositivas em ONGs, na cidade de Belo Horizonte (MG) sobre suas experiências e como o diagnóstico impactou na vida desses sujeitos e na sua identidade. Para Guimarães; Ferraz (2002) a identidade está diretamente ligada aos processos de construção social. Quando nascemos, recebemos um nome estabelecido em um padrão social, muito embora a construção desse sujeito na sociedade esteja diretamente ligada à sua interação com essa sociedade: “Isso porque a identidade se instaura em um jogo relacional, ou seja, ela nos é (im)posta pelo social ao mesmo tempo em que é posta por nós, construída por nossas ações e trajetórias de vida”. (GUIMARÃES; FERRAZ, 2002, p. 78).

Quando uma pessoa descobre seu diagnóstico, constrói-se um “tornar-se soropositivo”. Já ao tentar conceituar a identidade, se faz necessário levar um aspecto necessário em consideração, tal como, a história de vida dentro da relação do eu. Para (GUIMARÃES; FERRAZ, 2002, p. 78), “O conceito de identidade, assim definido, difere de um traço estático que define o ser, de caráter atemporal e relacional. Desse modo, não se pode definir com exatidão a identidade do negro, do gay, do médico ou do soropositivo”.

O estigma está entrelaçado com uma visão deteriorada que o outro constrói sobre o estigmatizado: “Geralmente ocorre a desfiguração da auto-imagem através da desqualificação impressa pelo outro, gerando culpa, vergonha, raiva, confusão e desorganização identitária, entre outras possíveis ocorrências.” GUIMARÃES e FERRAZ, (2002, p. 79)

Já o compartilhamento do estigma, está diretamente ligado a uma pessoa que esteja próxima a um estigmatizado. Podemos citar exemplos de: um filho de um soropositivo, a mulher do presidiário, entre outras maneiras de compartilhar e estigmatizar. Os exemplos apresentados estão relacionados ao contraste feito por uma sociedade que julga certo ou errado a maneira em que o indivíduo foi infectado pelo HIV.

Há que se considerar a relação dos portadores de HIV/aids com o discurso dominante que a sociedade tentou fixar no começo da epidemia, ou seja, os soropositivos eram vistos basicamente sob duas formas: como vítimas, no caso dos hemofílicos que se infectaram por meio de transfusões de sangue e hemoderivados, ou como culpados, quando se referiam aos homossexuais, prostitutas e usuários de drogas injetáveis. (GUIMARÃES e FERRAZ, 2002, p. 79)

O estigma também tem um caráter punitivo, onde a forma que se contrai o HIV deve ser levada em conta para que esse indivíduo seja culpado ou inocente em seu diagnóstico. É nesse aspecto que conseguimos considerar a importância da construção ou reconstrução das

identidades dentro das ONGs/AIDS, que através das rodas de interações, se é trabalhado o compartilhamento de vivências.

Por outro lado, quando falamos de diagnóstico de HIV positivo, estamos relacionando uma mudança momentânea da vida para a morte. Devemos então discutir o impacto que é causado nesse indivíduo, quando se descobre o diagnóstico como esse, o peso do estigma orientado por uma sociedade que aponta e estigmatiza o outro, torna a dor da insegurança de vida ainda mais insuportável. Os autores apontam que: “Quando entrevistados ou em reuniões informais de convivência em grupos específicos, a maioria dos soropositivos relata que ao conhecer o seu diagnóstico soropositivo para o HIV experienciou sentimentos de perplexidade, medo da morte, incertezas, estresse e depressão”. (GUIMARÃES e FERRAZ, 2002, p. 80)

Os autores destacam os processos de “morte social” e “morte civil”. Para Guimarães e Ferraz, (2002, p. 80) “Por “morte social” entende-se aqui o sentimento de abreviação da vida e de diminuição do espaço de vida”. Percebemos que o medo e a insegurança tomam conta da vida das pessoas, além de pensarem momentaneamente que não mais poderão se relacionar outra pessoa. Já a morte civil é “a redução progressiva dos direitos de cidadania, causada pelo conhecimento público do diagnóstico de soro positividade para o HIV”. (GUIMARÃES e FERRAZ, 2002, p. 80). Esse sentimento de medo social, está relacionado ao medo da falta de reconhecimento de suas capacidades, tais como, as de trabalhar dignamente, participar de atividades coletivas, entre outras. Logo, o medo de perder a liberdade e confiança social é muito presente.

O sentimento da vida encurtada, vem diminuindo ao passar dos anos em relação a descoberta da AIDS. Com o avanço da confiabilidade dos avanços científicos e terapêuticos, a realidade de morte imediata, tem diminuído significativamente. A estigmatização está relacionada a forma com que o indivíduo sofre o processo de culpa pelo seu diagnóstico, revelando estereótipos nunca vividos por determinados indivíduos. Cada PVHA tem sua própria maneira de perceber esse processo. Muitos passam pelo processo de viver o “fantasma” da estigmatização que está voltado ao medo de estar sendo associado a “grupos de risco”: homossexuais, prostitutas, bissexuais, usuários de drogas, etc. (GUIMARÃES; FERRAZ, 2002). Como cada um vivencia suas percepções, trazendo consigo suas memórias individuais e coletivas, o sofrimento também é algo que está diretamente conectado a suas trajetórias e por isso que cada diagnóstico tem uma reação e encobrir esse estigma ou não, pode ser algo que dependa de onde se vive. Os autores comentam que: “Para as pessoas que vivem nas grandes metrópoles e que tenham tornado seu diagnóstico HIV positivo de domínio

“público”, o ocultamento do estigma pode ser menos complicado, mas, ainda assim, vale lembrar que pode haver muitas situações geradoras de estresse para esse indivíduo”. GUIMARÃES e FERRAZ, (2002, p. 80)

O ciclo de convivência das pessoas que são próximas a PVHA, que por questão de amizade, relação paciente e profissional de saúde pode levar a um desgaste em ter que sempre voltar ao assunto de sua sorologia. A forma de contar vai sempre estar associada à maneira em que o outro vai enxergar esse indivíduo, esse é o motivo de tamanho desgaste, a possibilidade em não ser aceito e estar sendo julgado, estigmatizado.

A PVHA enfrenta mudanças em seu corpo, efeitos colaterais do processo de adoecimento e além disso, os efeitos biológicos causados pelo Tratamento com Antirretrovirais – TARV. Segundo GUIMARÃES e FERRAZ, (2002, p. 82), esses efeitos são: “perda de peso, diarreia persistente, Sarcoma de Kaposi entre outras, observa-se um decréscimo na auto-estima e uma maior retração social causada, em parte, pelo enfrentamento cotidiano de situações em que as pessoas vivendo com HIV/aids se sentem discriminadas”.

O fato desse sujeito já vivenciar tudo isso e ainda ter que conviver com o possível julgamento e ou afastamento social, também é um agravante para o seu processo estigmatizante. Se faz necessário então, resenificar o sentido da vida, pois viver com HIV e ou AIDS é um grande desafio cotidiano.

Capítulo II

História Oral: trajetória da metodologia de pesquisa e estudos educacionais.

1. A importância da História Oral para a pesquisa em História e na Educação.

Para fundamentar a metodologia desta pesquisa, utilizaremos a História Oral e nesse contexto é preciso entender como ela surgiu no campo de pesquisa da História para refletir sobre as trajetórias educacionais e de vida dos sujeitos da pesquisa.

José Carlos Sebe Bom Meihy traz essa reflexão e como era visto esse método de pesquisa no campo da pesquisa em História. Não era tão bem aceito pela academia, pois o fato de ser baseada em entrevistas de pessoas acabava sendo considerado subjetiva demais. Pessoas poderiam mentir informações e, segundo eles, isso não poderia ser validado.

Até bem pouco tempo, era desprezível a discussão sobre o estatuto da história oral. Ser ela uma simples “ferramenta”, uma “técnica”, um “método” ou uma “disciplina” era algo que se perdia na prática de seu uso, até então pouco tempo cuidado em termos de definição teórica. (MEIHY, 1996, p. 30)

Desse modo, teremos a compreensão que esse recurso científico se dava de modo não muito legitimado e por isso não se via um fim aplicável na pesquisa. Para essa pesquisa, cujo o tema refere-se a “Narrativas de aluna e professor soropositivos sobre educação, estigmas e identidades”, é fundamental pensar a história oral como metodologia de pesquisa, baseada na produção de fontes orais.

Por esse motivo, se faz necessário ampliar essa discussão a fim de compreender a potência da palavra ou a importância dessas narrativas de sujeitos que sofrem com o estigma do preconceito de serem portadores de um vírus tão discriminado pela sociedade e assim ser um interessante ponto de partida, entendendo que a história oral não caracteriza a pesquisa como um todo e sim um grande recurso ou possibilidade de metodologia à pesquisa.

Marieta de Moraes Ferreira (2002) nos apresenta o quão frágil e disputado foi validar o estudo do tempo presente até porque, só quem tinha o poder de dominação de conhecimento eram profissionais liberais sendo eles advogados que realizavam esse trabalho de registrar a história no meio rural e membros da igreja e da nobreza que notavelmente dominavam o conhecimento.

Esse tipo de fonte foi desqualificado na segunda metade do século XIX, mas foi restaurado no século XX por historiadores que defendiam a validade do estudo do tempo presente. No entanto, a incorporação da disciplina histórica do estudo da história recente e do uso de fontes orais produzidas através da metodologia da história oral não é ponto pacífico: muitas vezes é vista com suspeição e avaliada de forma

negativa. (FERREIRA, 2002, p. 314)

Desse modo, é perceptível que esse recurso científico se apresentava não muito legitimado e frágil. Por isso não se via um fim aplicável. Tudo era visto com muita desconfiança, simplesmente pelo fato que a argumentação pessoal poderia conter singularidades, até porque, quase sempre a memória passa pela fala. Um homem não é apenas um ser homem. Mas um ser repleto de conhecimentos, vontades e desejos e que, por sua vez, como ser pensante poderia dar um resultado não confiável para a pesquisa. Em outras palavras, o sujeito da pesquisa poderia simplesmente mentir, esquecer informações importantes ou até mesmo omiti-las.

Por outro lado, entendemos que a história oral não caracteriza a pesquisa como um todo e sim um grande recurso ou possibilidade a técnica. Podemos destacar, que na história oral, buscamos compreender a narrativa do sujeito sobre suas experiências no tempo em dada situação. Tendo esse entendimento, através de Meihy (1996) e Ferreira (2002), percebe-se que esse recurso muito importante para a pesquisa científica, na medida que possibilita arquivamentos e elaboração de documentos.

De acordo com Meihy (1996), “História oral é um recurso moderno usado para a elaboração de documentos, arquivamentos e estudos referentes a experiência social de pessoas e de grupos. Ela é sempre uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva”. (MEIHY, 1996, p. 25). Assim, é possível ter um recurso moderno, com o avanço da tecnologia dos gravadores, das máquinas e a história passou a ser um mecanismo usado para validar algumas experiências que não são registradas em documentos escritos. Portanto, passasse-se a ter um tipo de pesquisa, onde as entrevistas gravadas ou filmadas tenham um fundamento de registro, a fim de documentar esses registros narrados.

Basicamente, a história oral começa nas rádios nos Estados Unidos, mais precisamente na cidade de Nova York, quando o jornalista Allan Nevins organizou um programa de registros de depoimentos, narrativas e entrevistas com pessoas que tinham retornado da II Guerra Mundial. Ao mesmo tempo, existia um grande contingente de pessoas que tinham sido exiladas, na maior parte dos casos judeus. Sendo assim, essas histórias foram registradas.

Em consequência disso, foi se organizando um centro na Universidade de Columbia nos EUA em 1947, com o objetivo de arquivar relatos vividos inicialmente sobre a guerra e depois foram surgindo outros projetos todos com o intuito de registrar as falas das pessoas o que foi se constituindo como fonte de pesquisa. Conforme Meihy (2000), “A moderna história oral nasceu em 1947, na Universidade de Columbia em Nova York. Allan Nevins organizou um arquivo e oficializou o termo que passou a ser indicativo de uma nova postura em face da

formulação e difusão das entrevistas”. (MEIHY 2000, p. 38)

Esse momento foi marcado por várias novidades, os historiadores adeptos das ideias da Nova História defendiam ampliação da noção de fonte, isso porque anteriormente predominava a utilização de documentos escritos. Essas novas fontes poderiam englobar o registro da oralidade. Ao passo que, a história do tempo presente poderia contar eventos e fatos relacionados a outros momentos históricos que passavam a ser registrados pela oralidade e a partir da visão do presente.

Como podemos observar, a história oral não é apenas realizar entrevistas, mas um conjunto de procedimentos e para isso requer planejamento de um elaborado projeto. Ela não se preocupa com a verdade, mas com a compreensão dos indivíduos sobre a sua experiência de vida. Ela, através de diversos recursos, tal como gravador e o rádio contribuiu para transformar e legitimar falas que até então não tinham espaço na história. Sem dúvida é produzir uma história diferente que não apenas privilegiasse documentos oficiais e escritos. Meihy (1996)

Quando a história oral se mostrou como recurso capaz de ser considerado “uma outra história”, ou “contra- história”, ou ainda “história vista de baixo”, é que ela começou a ganhar espaço como elemento que vem adquirindo sentido no rol dos silenciados e dos excluídos dos mecanismos de registros da história. No plano internacional, a história oral flui nos anos 60 motivada pela contracultura e combinada com os avanços tecnológicos que na esteira das pesquisas espaciais tiveram atentas a gravação de sons, fotografias e outros formas de registros visuais e auditivos. (MEIHY, 2000, p. 44)

Essa história vista de baixo, nada mais é que um reflexo da história que não estava atenta para as narrativas de pessoas comuns da sociedade e que até então, não eram vistas como fonte de pesquisa. Dessa maneira, a história oral se configura como possibilidade moderna a pesquisa, ficando evidenciado que o propósito primordial da história oral, era de registrar e documentar narrativas de pessoas “excluídas e silenciadas”, pelo motivo da II Guerra Mundial, tendo como subsídio os recursos tecnológicos que para Meihy (1996), “Foi necessário um movimento contestador da exclusividade da letra escrita como documento para que a história oral emergisse”. (MEIHY, 1996, p. 45).

Outro ponto interessante a se destacar, é que para a história oral, é essencial o contato pessoal durante o processo das entrevistas. Ela não deve ser suprida por aparelhos tecnológicos, mas esses devem ser usados apenas como ferramentas que auxiliam durante o processo das entrevistas.

O que deve ficar esclarecido, porém, é que a história oral não se faz sem a participação direta, sem o contato pessoal. A máquina é uma mediação conveniente e útil na medida em que facilita a elaboração documental e permite velocidade na

produção dos resultados. Logicamente, nada substitui a participação humana nos processos de elaboração da história oral. (MEIHY, 2000, p. 27)

Contudo, vivemos um momento de pandemia do COVID-19 e segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS, é imprescindível que haja o distanciamento social, para evitar novas infecções do CORONAVIRUS. Em consequência disso, diversas autoridades políticas desde o início da pandemia, tem adotado medidas sanitárias afim de conter o avanço frenético do COVID-19 e no Brasil não é diferente, afirma Malta (2020).

No Brasil, diversas medidas foram adotadas pelos estados e municípios, como o fechamento de escolas e comércios não essenciais. Trabalhadores foram orientados a desenvolver suas atividades em casa, alguns municípios e estados encerraram-se em seus limites e divisas. Autoridades públicas locais chegaram a decretar bloqueio total (*lockdown*), com punições para estabelecimentos e indivíduos que não se adequassem às normativas. A restrição social resulta ser a medida mais difundida pelas autoridades, e a mais efetiva para evitar a disseminação da doença e achatar a curva de transmissão do coronavírus. Geralmente, a repercussão clínica e comportamental dessa obrigação implica mudanças no estilo de vida e pode afetar a saúde mental dos cidadãos. (MALTA, 2020, p. 02)

Diante desse fato social biológico, notamos que a rotina das pessoas mudou e com isso a forma de se reunir em setores de trabalho, reuniões de negócios e até mesmo encontros familiares tem ocorrido de forma virtual. Quase sempre através de um aplicativo do Google, sendo ele o Google Meet. Esse comportamento tem ocorrido como estratégia principal para evitar aglomeração de pessoas e assim conter o avanço do vírus, enquanto a população ainda não está totalmente imunizada.

Segundo o portal de notícias da Rede Globo o G1, até as 20 horas do dia 24 de julho de 2021: “País contabiliza 549.500 óbitos e 19.666.902 casos de coronavírus, segundo balanço do consórcio de veículos de imprensa com dados das secretarias de Saúde. São, em média, 1.168 mortos por dia pela doença”. G1 (2021).

Pensado nesse contexto pandêmico e considerando o cenário mundial, a coleta das entrevistas serão realizadas de forma remota através do Google Meet, com o intuito de respeitar as medidas sanitárias de saúde adotada por diversas autoridades pelo mundo e de não fornecer riscos à saúde entre o entrevistado e entrevistador.

1.2. História Oral no Brasil e seu Desenvolvimento Acadêmico.

Quando observamos a História Oral no Brasil, percebemos uma trajetória diferente de como ocorreu nos Estados Unidos. Uma vez que notamos o surgimento desse modelo científico no exterior, percebemos que aqui no Brasil, tudo ocorre também dificultosa. Estamos falando de um país que a pouco tempo viveu o período da Ditadura Militar e

qualquer coisa que remetesse à relatos de experiências e narrativas, poderia facilmente ser interpretado como depoimentos. Contudo, sabemos que um depoimento nada mais é do que um inquérito policial. (MEIHY,1996)

É lamentável pensar que, de certo modo, herdamos esse costume de não relatar o ocorrido. O que parece ser muito doloroso por muitas das vezes um relato de experiência ou as narrativas venham se confundir com inquéritos policiais. Isso é, ficar calado é a melhor maneira de nos livrar de possíveis problemas. Como diz o ditado popular, “boca calada não entra mosquito”.

Porque o registro ganhava foro de testemunho policial durante a ditadura - daí, por exemplo, o uso indiscriminado do jargão jurídico “depoimento”-, as entrevistas eram sempre evitadas, triadas por autocensura ou por censura explícita, limitadas em sua expressão livre. Como em vasta parte da América Latina, o Brasil não se eximiu dessa mácula. (MEIHY, 2017, p. 109)

Se faz necessário entender, que entrevistas são um ato democrático e uma forma colaborativa, ética e sobretudo política onde se existe uma mediação dos aspectos mais sensíveis de cada entrevistado. De todo modo, a forma que era vista não passava uma certa confiabilidade. O que ainda preconizava, era a dificuldade da implantação desse modo científico, por conta da predominância dos documentos escritos e, por isso, havia uma carência nas tradições institucionais. MEIHY (2017)

Mais tarde, isso vai impactar no fazer da história oral nos diversos cursos universitários. O fazer estudos de casos era cada vez mais individualizado, havendo fragilidade das tradições orais, linguagem popular e dos estudos de música. Para Meihy (2017): Atua também como entrave para o sucesso da história oral a resistência dos procedimentos disciplinares, que mesmo evocando procedimentos de diálogos com outras áreas, no seu fazer, impõe procedimentos fechados (Meihy, 2017, p. 110).

Em outras palavras, cada disciplina impõe o seu fazer metodológico do que seja história oral. Isso talvez justificado pela interdisciplinaridade de cada uma delas. É imprescindível não perder de vista que estamos tratando de um método sensível, onde a principal ferramenta seja os diálogos que permeiam as entrevistas que se estabelece nos testemunhos e narrativas. Reafirma Meihy: Consequência lastimável e grave desse procedimento imaturo é o choque final que faz com que historiadores ainda reivindicam a si o direito de pensar a história oral apenas como mais um jeito de formular documentos para a história. (MEIHY, 2017, p. 110).

A partir disso, podemos perceber como ela se desenvolveu na academia. As áreas do conhecimento não dialogavam e gerou visões distintas no processo da construção da

apropriação das narrativas. Em consequência disso, existia uma marginalização em aceitar confiabilidade nos currículos acadêmicos e por fim, não dialogando com tal uso oral.

Se de um lado havia essa não combinação acadêmica para legitimar de forma uniforme dentro do campo acadêmico pelo fardo da tradição universitária nacional, por outro, o golpe militar de 1964 apenas contribuía para a decadência desse recurso na história. Contudo, por uma forma vibrante e contestatória “contra-história”, sendo esse modelo tradicional, surge como um forte aliado da democracia como alternativa, permitindo legitimar opiniões diversas sobre o vivido no momento. (MEIHY, 2017)

Podemos dizer que esse foi um recurso valioso nesse período, não só para o Brasil, mas para toda a América Latina. Meihy, (2017, p. 111) ainda destaca que, “Entre nós, desde a Campanha pela Anistia, no fim dos anos 1970 e principalmente depois da Abertura Política, nota-se uma vontade grande de registrar a memória de um tempo difícil”.

Nesse aspecto, podemos com muita naturalidade relacionar que a necessidade real em contar a história, nasce nesses tempos sombrios. Se no norte do continente americano surge após a guerra, no Sul do mesmo continente ela ganha força após o momento de Ditadura e justo no momento da anistia.

Fora das universidades, inúmeros pequenos, médios e grandes museus e arquivos, preocupados com o registro da história local, ou de comunidades, também têm proposto pontes entre o saber acadêmico e as necessidades regionais para promover o registro e o exame social de realidades específicas. (MEIHY, 2017, p. 112)

Percebemos então, que com toda resistência estrutural, a necessidade em registrar as narrativas, era mais que um dever. Mas um ato político necessário, garantindo que através do arquivamento e documentação das narrativas, surtisse efeito contra os processos estruturais e desumanizadoras que implicam no silêncio social.

O resultado das manifestações regionais em produzir história oral, não ganhou público e adeptos a essa importante ferramenta da história. Mas possibilitou documentar um importante acervo de pesquisa da história da época, principalmente da elite brasileira e política. Seria injusto dizer que não temos grandes centros de pesquisas espalhados pelo país. Contudo, ainda existe uma certa resistência quando se refere ao uso da história oral no Brasil. Ainda assim, não há como negar a sua importância para a democracia brasileira e latino-americana. (MEIHY, 2017).

No desenvolvimento das práticas de pesquisas alguns tipos de procedimentos forneceram a classificação da utilização da metodologia. Abaixo apresentamos uma breve descrição desses modos de fazer pesquisa a partir da História oral.

1.1 Tipos de História Oral

Antes de aprofundar nesse contexto dos tipos da história oral, se faz necessário voltar ao passado da história oral e refletir sobre seus primeiros aspectos do que hoje é tão importante para nós. De fato, assim como existe a pré-história, existe também a pré-história da história oral. O que podemos observar, é que antes mesmo dos relatos colhidos nos programas de rádio e revistas, já se tinha uma preocupação em compreender esse método científico. Como diz Meihy, (2000, p.39), “A moderna história oral tem um passado muito remoto, que poderíamos chamar de “pré-história da história oral”.

O curioso é descobrir que historiadores como Heródoto, conhecido como o pai da história, já chama a atenção sobre o que ele chamava de participação pessoal e testemunho como maneira de descrever a “verdade”. É importante destacar, que a “verdade”, não é tão importante para a história oral. Mas sim o contexto vivido e suas narrativas. Isso é muito válido para esse método moderno de pesquisa. Como afirma Meihy, (2000, 40), “A história oral que lida apenas com depoimentos decorrentes de observação pessoal é reconhecida como história oral pura e ela implica análise dos discursos dos relatos”.

A história oral como metodologia precisa de um método para acontecer a pesquisa. Isso vem representar seu grande diferencial na pesquisa.

Tucidides, também na Antiguidade clássica, duvidava do “método” de Heródoto. Achando impossível definir a *verdade* simplesmente pela observação e pelos depoimentos colhidos diretamente, preferia não confiar na memória que achava “falível” e, em muitos casos, dependentes da simpatia dos depoentes, sendo “partidária” e “tendenciosa”. (MEIHY, 2000, p. 40)

A difusão de um método possibilitou o desenvolvimento de algumas formas de realizar as entrevistas que podem ser a seguinte divisão: História Oral de Vida, História Oral temática e Tradição Oral. Agora, iremos de forma sucinta, apresentar essas diferenciações.

a- História Oral de Vida

Compreender esse tipo de história oral existente pressupõe saber que esse recurso é mais subjetivo do que objetivo. É entender que até as perguntas não são tão objetivas. Nesse tipo de História oral é permitido que o entrevistado tenha mais intimidade com sua narrativa, a ponto de se prender e relatar experiências que também são úteis para a pesquisa, como adverte o autor.

Grupos de analfabetos ou isolados dos processos que se vêem historicamente como a essência do mundo capitalista desenvolvem outras soluções narrativas em razão do tempo. Em muitos casos, a variação se dá pela substituição da idéia de sequência dos acontecimentos pela substituição da idéia de sequência dos acontecimentos pela ação de assuntos marcantes na vida dos narradores. Nesse caso, não se faz obrigatória a

ordem cronológica dos acontecimentos e sim a valorização subjetiva de detalhes. (MEIHY, 2000, p. 62)

Em outras palavras, não se tem uma preocupação com a ordem dos fatos e, muito menos com a veracidade dos fatos. Mas sim com toda a narrativa obtida. Esse é o elemento da pesquisa e é isso que tem o real valor para que possa ser analisado. Até porque, é possível descobrir a veracidade dos fatos, na medida em que se faz uma busca em arquivos e pastas do governo em diversas esferas, documentos de ONGs, revistas, jornais, livros históricos para estabelecer uma relação com a narrativa do entrevistado.

O espaço do sujeito tende a revelar através do seu subjetivo nesse momento de narrativas, seus sentimentos, impressões e sonhos. Para MEIHY, (2000, p. 63), “A história oral de vida é o retrato oficial do depoente. Desse modo, a verdade está na versão oferecida pelo narrador, que é soberano para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas”. É nesse aspecto que se baseia essa pesquisa, entendendo que o narrador deve estar no centro das atenções, sem uma responsabilidade em esquecer, confundir, ou até mesmo na produção de inverdades durante a entrevista.

b- História Oral Temática

Enquanto a História Oral de Vida é um recurso mais subjetivo, onde existe maior intimidade com a narrativa do entrevistado, a História Oral Temática vai se aproximar mais dos recursos tradicionais escritos, sendo mais objetivo na elaboração das perguntas. Para Meihy (1996, p. 67) “A história Oral Temática é quase sempre usada como técnica, pois articula, na maioria das vezes, diálogos com outros documentos”.

Já discutimos anteriormente, que a História Oral não está de fato preocupada se o entrevistado vai ou não mentir em sua narrativa, vários fatores podem ocorrer e um deles é o esquecimento. Nesse ponto, ela vai auxiliar na busca de respostas muitas vezes não narradas no momento da entrevista. Desse modo, a busca se dá por meio de fotos, jornais, revistas, memoriais, registros em livros históricos e assim sucessivamente.

Pretende-se, mesmo considerando que ela seja a narrativa de uma versão de fato, que é história oral temática busque a verdade de quem presenciou um acontecimento ou que pelo menos dele tenha alguma versão que seja discutível ou contestatória. Como a verdade no caso é um elemento externo, o entrevistador pode e deve apresentar outras opiniões contrárias e discuti-las com o narrador. Tudo com a finalidade de elucidar uma versão que é contestada. (MEIHY, 1996, p. 67)

Além disso, existem casos em que o entrevistado pode solicitar o questionário. Para tanto, não existe um problema em disponibilizar o questionário, contudo, deve-se fazer o

mesmo com todos os entrevistados. Uma das coisas mais importantes na pesquisa, é que exista o diálogo no momento da entrevista, não sendo apenas respostas escritas ou previamente respondidas.

c- Tradição Oral

Nesse ponto, podemos dizer que é um dos gêneros mais complexos da história oral, pois esse vai se fundamentar nas narrativas baseadas em mitos, ensinamentos ancestrais, em outras palavras, visão de mundo baseados em estruturas mentais. A Tradição Oral é a que vai estudar e documentar testemunhos que não tem base escrita.

Explicações sobre a origem dos povos, crenças referentes às razões vitais do grupo e ao sentido da existência humana como experiência que imita a vida e o comportamento, bem como o destino de deuses, semideuses, heróis e personagens malditos e históricos são aspectos caros aos estudos das tradições orais. (MEIHY, 1996, p. 72)

Ainda que seja uma técnica que não se baseia na escrita, a Tradição Oral vai ter como sujeito de maneira que se avalie mais o coletivo, que o individual através da dança, do que se canta, do comportamento. Dessa forma, será levado em conta as comemorações, a culinária, o calendário, entre outros aspectos que possam auxiliar nesse processo.

Embora inicialmente pareça fácil a realização desse tipo de análise, requer do entrevistador, um acompanhamento minucioso, a fim de não interferir nos costumes e tradições dessas sociedades.

2. Dimensão técnica da história oral e relação entrevistador e entrevistado.

Para estabelecer os devidos critérios para a escolha dos entrevistados, devemos considerar os mecanismos que possibilitarão a pesquisa e nesse aspecto, falaremos aqui sobre o gravador, a produção e transcrição das entrevistas e da relação ética entre o entrevistador e entrevistado.

Neste contexto, é possível considerar que, “O detalhamento do projeto em história oral é condição para qualquer boa pesquisa, principalmente com boas entrevistas. Nessa linha, apresentam-se as partes constituintes de um projeto que tem características próprias por se tratar de “documentação viva””. (MEIHY, 2007, p. 43). Se o objetivo é dar vez e voz a essas narrativas, o gravador se configura como um importante recurso tecnológico durante o processo da entrevista. Contudo, deve-se levar em consideração se existe a autorização para essa entrevista ser gravada e ou acontecer.

É preciso informar ao entrevistado que a entrevista será gravada, afim de evitar possíveis constrangimentos. Por isso, é apresentado a carta de cessão. Para Meihy (2007, p. 148) “A carta de cessão é um documento fundamental para definir a legalidade do uso da entrevista. Ela pode remeter tanto à gravação quanto ao texto final (se este for produzido)”. De modo geral, resta ao entrevistador elucidar os limites desse documento pós entrevista.

Nessa carta de cessão ao qual será entregue ao entrevistado, terá a data e local, nome, estado civil, número do documento de identidade e a declaração que autoriza o uso da gravação em áudio e escrito. Ao final, tem a firma registrada em cartório. Meihy (2007). Tudo para garantir segurança legal e favorecer maior fluidez durante o processo da entrevista. Além disso, deve-se pensar no local que ocorrerá as entrevistas.

A fim de produzir melhores condições para as entrevistas, o local escolhido é fundamental. Deve-se, sempre que possível, deixar o colaborador decidir sobre onde gostaria de gravar a entrevista. Existem situações em que estúdios, centrais de sons, são requeridos. Nesses casos, logicamente, os projetos desenvolvidos por museus ou arquivos demandam espaços privilegiados, mas geralmente a casa da pessoa, quando não há impedimento, passa a ser o espaço escolhido. Existem situações em que escritórios, locais de trabalho ou de encontros sociais, como clubes, são eleitos. (MEIHY, 2007, p. 56)

No caso dessa pesquisa, o entrevistado estará sozinho. Como discutimos em um dos pontos anteriores, a entrevista ocorrerá de forma virtual, levando ao entrevistado a decisão de escolher o melhor lugar possível e dessa vez que tenha acesso a internet. Do mesmo modo, para proceder a entrevista, devemos também ter essa preocupação de agendar o melhor horário para entrevistador e entrevistado para gravar a entrevista.

Tendo em vista que a história oral não é apenas a gravação das entrevistas e sim todo um mecanismo que possibilita maior segurança dessas narrativas, se faz necessário transcrever afim da utilização documental e sobretudo para registro legal. É preciso durante esse processo, fazer a análise de cada reação e transcrevê-las.

Para que o narrador se reconheça no texto da entrevista, é preciso que a transcrição vá além da passagem rigorosa das palavras da fita para o papel. A transcrição literal, apesar de extremamente necessária, será apenas uma etapa na feitura do texto final, que chamo de *textualização*, por ser ao fim e ao cabo um modo de se reproduzir honesta e corretamente a entrevista em um *texto escrito*. MEIHY (2007, p. 155)

Além da atenção e precisão, se faz necessário todo respeito ao momento vivido e ao momento contado. É preciso sobre tudo, tornar o audível possível a leitura. Se o entrevistado se emociona, entona a vós, faz gestos no corpo, meche a face tudo deve ser transcrito a fim de que seja possível através da leitura, perceber esse sujeito.

Todo esse processo é marcado pela busca da memória e se faz necessário refletir d sobre sua forma individual e coletiva, compreendendo como se dá essa construção de

identidade no decorrer da vida do sujeito.

3. A Memória Individual e Coletiva

Para tratar desse assunto, partimos do pressuposto em que todo o indivíduo possui uma memória individual. Essa se perpassa a memória da sua vida, das suas vivências e suas experiências. Contudo, é preciso antes de mais nada entender que a memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva.

Quando falamos de memória individual, estamos relacionando a algo que entendemos biologicamente. Mas de um outro ponto de vista, conseguimos observar claramente que ela também está no âmbito social, cultural e porque não dizer histórico.

(...) quando as imagens se fundem muito estreitamente com as lembranças e parecem tomar sua substância emprestada a estas, é porque a nossa memória não estava como uma tabula rasa, e nós nos sentíamos capazes de nela distinguir, por nossas próprias forças, como num espelho turvo, alguns traços e alguns contornos (talvez ilusórios) que a imagem do passado nos trazia. (HALBWACHS, 2003, p. 32)

Em linhas gerais, compreendemos que o indivíduo tem suas percepções de mundo, a forma que o mesmo vê as coisas, detectando os sons, imagens, cheiros e a forma que se aprendeu no constante da sua vida. O ponto de vista de cada um, também pode ser interpretado e forjado, na medida que se está com quem quer que seja.

Um exemplo bem óbvio é como essa percepção e memória pode ser influenciada, a medida em que se está com uma pessoa que domina o conhecimento do que se está a vista. É diferente quando caminho com um historiador ou um arquiteto. Cada um vai me trazer percepções distintas do ambiente. O historiador, vai narrar e me fazer perceber traços históricos do lugar, o arquiteto vai me fazer perceber o que eu jamais poderia observar das praças, formação dos prédios, casas e lojas. O autor vai chamar de “conjunto de testemunhos exteriores a nós”.

Assim como é preciso introduzir um germe em um meio saturado para que ele cristalize, o mesmo acontece neste conjunto de testemunhas exteriores a nós, temos de trazer uma espécie de semente da rememoração a este conjunto de testemunhos a nós para que ele vire uma consistente massa de lembranças. (HALBWACHS, 2003, p. 32)

Contudo, mesmo tendo todo o conjunto de testemunhos, a memória pode não trazer elementos do passado e o esquecimento pode ser resultado do tempo. Ele destaca que mesmo que tenha outros depoimentos, sendo eles tendo todo o peso da realidade, não poderão resgatar a memória. Como diz HALBWACHS, (2003, p. 33): “quando dizemos que o depoimento de alguém que esteve presente ou participou de certo evento não nos fará recordar

nada se não restou em nosso espírito nenhum vestígio do evento passado que tentamos evocar”.

Um outro exemplo que ele nos elucida, é de um determinado aluno que depois de cerca de 15 anos, volta ao professor e esse docente mal se recorda do ex-aluno e dos momentos que lecionou para aquela turma. O aluno consegue lembrar claramente dos bancos, do quadro negro, da sala de aula, de cada detalhe existente na época. Dessa forma, podemos entender que para aquele educador, tudo será diferente e o fato dos ex-alunos estarem na mesma faixa etária de idade, possibilita a lembrança para os mesmos. É como se a turma por anos não tivesse sido desfeita. Enquanto ao professor, esse já pegou outras turmas, novas experiências, não sendo novidade, tudo isso o torna mais difícil lembrar de tal momento histórico.

Novidade para os alunos, seu ensino, suas exortações, suas reprimendas, até mesmo suas demonstrações de simpatia por um deles, seus gestos, seu sotaque, até suas brincadeiras, talvez não representem para ele senão uma série de atos e maneiras de ser costumeiras, resultantes de sua profissão. (HALBWACHS, 2003, p. 35)

É importante entender que a correria do dia-a-dia, nos afasta de determinados grupos de convivências que muitas das vezes não nos esqueceram. O presente da vida nos faz pensar e refletir aquilo que temos que lidar no momento. Seja uma doença na família, o desemprego e/ou até mesmo a pandemia do COVID-19 que tem afetado negativamente toda sociedade mundial.

Não há como negar que a memória exerce influência sobre a história não só de um indivíduo, mas de toda uma sociedade. Basicamente entendemos que ela influencia na identidade do espaço urbano, compreendendo então, que a memória individual nada mais é, que um ponto de vista da memória coletiva. Em outras palavras, cada um exerce seu olhar, a partir de suas narrativas e experimentação da vida em sociedade.

No próximo capítulo apresentaremos as narrativas de soropositivos, identificando que possibilitaram a análise de suas memórias e de como percebem e vivenciam suas experiências sociais, com destaque às escolares, com a doença e com a sociedade, entendendo a escola como parte desta realidade.

Capítulo III

Preciosa Guerreira & Guerreiro Precioso Aziza & Bomani

Nesse capítulo, iremos conhecer os voluntários para a entrevista. Para proteger suas identidades, usaremos nomes fictícios africanos, feminino para a aluna e masculino para o professor. No primeiro momento, conheceremos a narrativa da aluna, chamaremos de Aziza. Já o professor, chamaremos de Bomani.

1. Aziza

O significado do nome Aziza, é “Preciosa”. A entrevistada é uma mulher de 24 anos, cuja a transmissão do HIV tenha ocorrido de mãe para filha, ou seja, Transmissão Vertical. Aziza iniciou seus estudos em uma escola urbana de uma das cidades do interior estado da Bahia, no período entre dois a sete anos de idade no período Pré-operatório do processo de aprendizagem, sendo de dois a sete anos.

A família tem um papel fundamental, uma vez que a narrativa parte de uma mulher, que quando criança, vivenciou a dor de sentir os efeitos do processo do adoecimento da AIDS e a família tinha total responsabilidade no acompanhamento de Aziza.

1.1 Infância e doença

A doença impactou na vivência da infância de Aziza, onde ela demonstra não ter tido o tratamento adequado e nem mesmo ter sido revelado a ela a sua condição sorológica positiva. O que acarretou em uma série de consequências da saúde dela, tais como: pneumonia, começo de tuberculose e um problema no ouvido. Isso possibilitou que ela não tivesse a oportunidade de viver a infância como se espera para uma criança.

Ó pra ser sincera eu quase não tive infância, porque a minha infância na verdade foi no hospital né, quando eu vinha pra casa, quando pensava que não retornava pra o hospital de novo e cada ano era uma coisa diferente. Eu tive pneumonia aí eu tive começo de tuberculose. Eu tive vários problemas entendeu? E também eu tenho um problema de ouvido que eu tenho que ir em hora em hora ou outra assim sempre inflama caba doendo. Então a minha infância na verdade **eu não tive muito tempo.** (AZIZA, 2021, p.04)

A família ao invés de revelar para a criança o que estava acontecendo com ela e acompanhar no auxílio a busca pelo tratamento para conter o avanço da AIDS, não buscou. A falta de um acompanhamento responsável, além da falta de informação sobre a síndrome influenciou na defasagem da aprendizagem.

1.2 Escola e doença

Seu problema de saúde se estendeu quando ela entrou na escola, apresentando assim muita dificuldade no processo de ensino/aprendizagem, no sentido de realizar as atividades individuais. Ela tinha problemas de leitura e escrita e para além disso, o espaço escolar não lhe era um ambiente confortável, as pessoas se afastavam dela por conta do odor provocado pelo problema no ouvido. Todos esses fatores se somavam ao pensamento de se distanciar da escola, por não se sentir acolhida.

O fato de não saber que era positiva, deixava uma insegurança por não entender porque sua saúde era tão frágil em relação aos outros colegas. O círculo familiar não preparado para tratar a questão, o resultado disso é o fortalecimento de tabu em relação ao tema. Quem mais sofria com isso, era uma criança que não percebia o que ocorria em sua volta e por isso, ela estava condicionada a sofrer: “Eu tinha esse problema do ouvido e na época quando o ouvido ficava inflamado, ele fedia muito e as pessoas tinham nojo de ficar perto de mim. Então é porque eu ia para escola por ir mesmo, porque vontade eu não sentia, né?” (AZIZA, 2021, p.04)

Para não tratar do assunto com a criança, a família optava como estratégia falar que quando mais nova, a água entrou no ouvido dela e não tratou a tempo, fazendo com que o problema persistisse. Isso causou um transtorno em suas relações, principalmente com seus colegas, pois eles sentiam nojo por conta do mal cheiro que era exalado.

Conseguimos perceber o desejo a evasão escolar, não sendo culpa dela. Mas era uma situação que a família não revelou, permitia o tabu em relação a isso, uma vez que não se discutia a temática, deixando ela vulnerável e por isso que ela não se sentia bem no espaço escolar. Chegando a ser justificáveis os motivos de querer desistir da escola. Tão nova, tão criança e ela já sentia que a escola não era o lugar dela. Tudo isso dificultou a relação social com os colegas, que é essencial para que haja identificação no espaço e permaneça nele.

Então na escola não tive muita amizade, né eu tive muito preconceito comigo e por conta disso que eu lembro que nem os professores conseguia ficar perto de mim e o

médico fala também que isso foi de Infância no caso. Acho que por conta do soro positivo também e aí disse que quando deram banho em mim quando era criança, deixou cair água e aí não conseguiram levar para o médico logo para resolver. (AZIZA, 2021, p.05)

Ela relata, que sentia muita tristeza e chegava a acreditar que seu problema de saúde era apenas de ouvido, como sempre a família contava a ela. Contudo, sabemos que não é por aí. O fato de AZIZA ser uma Criança Vivendo com HIV, há torna vulnerável até mesmo diante de si mesma. Podemos perceber que a descoberta para ela, chegava a ser constrangedor e existia da parte dela, uma preocupação no que as pessoas poderiam pensar dela e é preciso lembrar que ela era apenas uma Criança Vivendo com HIV/AIDS.

Então as pessoas achavam que o meu problema só era o ouvido. Ninguém sabia e quando eu soube do soropositivo, eu fiquei muito constrangida. É tanto que eu tive na época eu tive começo de depressão, né? Assim, não depressão, ficava mais amoadada no meu canto, com vergonha, tinha vergonha de sair. E aí quando eu soube, foi que desanimou tudo, que eu não queria sair. Eu não queria mais ir para escola, né? Eu tinha vergonha das pessoas descobrirem e foi então que a gente resolveu deixar em sigilo, porque as pessoas já tinha preconceito, por conta do ouvido **imagine se soubesse, né?** Que eu sou o soropositiva. (AZIZA, 2021, p.05)

Ao observar essa narrativa, podemos perceber que ela não é revelada porque não quer, é porque a família não abre espaço para isso. Nesse sentido, Goffman apresenta o desacreditado que não revela a sua condição e nesse caso, é a família que não abre espaço para que isso aconteça.

Era dificultoso para ela, ter que pegar o Tratamento com Antirretroviral – TARV no centro de referência, tudo isso por vivenciar e sentir o peso dos estigmas e tabus sobre a temática. A falta de acesso a informação de que o HIV não transmite em um abraço, um aperto de mão ou o fato de não ter passado por essa situação, não permite um sentimento de empatia, ocasionando mais preconceito.

Que ninguém sabia, assim porque às vezes quando eu ia lá, né? Não no Centro de Saúde, lá para poder pegar os remédios, eu ficava com medo de alguém me ver entrando lá. Então eu ficava com medo dentro de mim, então eu ficava com medo e ficava triste. Já chegou vezes de eu falar para minha mãe que eu ia me abrir, que eu ia me abrir para todo mundo, que eu não ia mais me esconder, só que a gente ficou com medo do preconceito. (AZIZA, 2021, p.07)

Medo e preconceito fazem parte do cotidiano de Aziza, e se enquadra no conceito de encobrimento de Goffman. O desejo dela, é revelar e expor sua condição. Mas na realidade,

ela compreende que não seria bem vista por boa parte das pessoas, só por ter HIV e por isso, o medo toma conta da coragem de expor sua sorologia.

1.3 Ensino médio

Quando questionada sobre seu maior desejo dentro da escola, ela responde que queria se formar e mesmo com tantas dificuldades, ela conseguiu. Ainda que esse universo sendo tão desafiador para ela. O que fica evidenciado no relato de Aziza, é que fica mais fácil lidar com o HIV quando se tem seu diagnóstico, pois assim, é possível tratar. Já a escola não informada, não tinha condições de diferenciar e dar uma atenção especial que ela merecia.

Era consegui terminar os estudos bem, né? Porque era o meu sonho, sempre foi esse de conseguir estudar, porque todo ano, toda vez que eu começava a ir pra escola, que eu achava que ia conseguir, eu tinha que desistir por conta de doenças oportunistas, né? Eu adoecia e acaba desistindo. Ficava de 15 (quinze) à 15 (quinze) dias, 1 (um) mês internada e aí foi quando minha saúde foi melhorando e aí foi quando eu comecei a pensar e falei: “eu quero conseguir o meu objetivo de dizer com orgulho que eu consegui me formar”. (AZIZA, 2021, p.07-08)

Em nenhum momento, Aziza diz que não queria estudar. A narrativa revela nitidamente, que por muitas vezes, que ela se sente desestimulada e fraca. Mas seu grande desejo, era o de se formar. A formação de sua identidade estava comprometida, uma vez que não conseguia manter uma rotina saudável na escola e a consequência disso, é que ela não conseguia formar vínculos afetivos com outros colegas de classe.

Ela vivia uma experiência negativa na relação com os professores, não sendo compreendida, sofria acusações tal como de que estaria grávida. A mãe compreendia quando ela não queria ir para a escola, por conta dos efeitos colaterais que sofria. Quando pensava que ia conseguir, ela acabava voltando ao hospital, passando a ter que viver mais internações.

Eu nunca me senti à vontade para contar não. É porque assim Dan, na verdade, os professores achava que eu desistia por preguiça né, ou preguiça, ou desinteresse, eles achavam isso aí também. Eu nunca cheguei a falar isso: “ah eu desisto por isso”, nunca cheguei a falar. Quando eu ficava internada, eu dava o atestado, né. Mas fora isso, quando eu falava para minha mãe, “Ah eu não aguento mais ir para escola ou não vou mais e tal porque pessoal já tá perguntando por que que eu volto passando mal direto” e que eu iria desistir. Até minha mãe também concordava comigo. Ela, “deixa eu ver se você consegue se adaptar com o remédio aí, você volta”. (AZIZA, 2021, p.11)

Sua experiência positiva na escola se deu, quando a escola disponibilizou aulas de teatro e dança. Aziza escolheu dança e se sentiu interessada em participar mais da escola. Ela ganhou mais consciência da doença, aderindo melhor a escola. Os professores tiveram uma participação crucial nesse processo, abrindo espaço de sonhar, trazendo mais esperança. O que impedia ela de sonhar, era o preconceito e o estigma que poderia atrapalhar sua relação com a escola que já ia bem.

A gente vai ter aula de dança e os professores me incentivava muito, porque eu era como eu era. Muito de canto, né? Muito sozinha. Aí os professores começaram a me incentivar, né? Aí teve uma reunião com a minha mãe e aí eles começaram a falar ou a gente vai ter outro tipo de aula. A gente vai ter aula de teatro aula de dança. Vamos ver qual ela vai se interessar para poder colocar ela tal E aí foi quando eu me interessei com aula de dança comecei a fazer aula de dança e todo ano quando era o São João todo ano eles me colocavam como a principal dizer que eu era melhor né então eu fazia a parte principal da festa junina e todo ano e a mesma coisa o desfile de Sete de Setembro também eu sempre ficava como principal. (AZIZA, 2021, p.12)

Observamos a importância que o professor tem, em incentivar o aluno quando se sente desmotivado, pode fazer toda a diferença na vida do estudante. Se faz necessário estar atento e buscar acompanhar o progresso do aluno e assim aconteceu com Aziza, ela se sentiu útil e isso deu forças para continuar na escola.

1.4 Ong e autoestima positiva

A entrevistada cita a Rede Jovem que é a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV – RNAJVHIV. Essa rede tem por objetivo, possibilitar maior adesão ao tratamento do TARV aos jovens que vivem com HIV/AIDS. Ao participar da RNAJVHIV, ela recebeu mais informações sobre o vírus, ganhando mais conhecimento até mesmo sobre a medicação, realizando trocas de experiências com outros jovens que vivem situação semelhante a ela e construindo uma identidade positiva sobre si.

A questão é saber e compreender quem é esse sujeito para a escola? Porque o currículo escolar não pensa a realidade de crianças e jovens que vivem com HIV? Será que não seriam necessários mais discursões sobre os temas que dialogam as ISTs nas aulas de ciências ou em momentos formativos dentro da escola?

Se formação de professores não se atenta a isso? É preciso que a escola esteja preparada para acolher o diferente, para que as diferenças não sejam um problema e uma consequência para a evasão escolar. É preciso estar atento ao que a escola pode fazer no sentido em estar contribuindo para a quebra de estigmas e propor mais informação.

O que me ajudou foi a Rede Jovem. Quando eu comecei, né? As viagens que a gente teve, que tinha palestra, né? Eu gostava muito e foi isso que foi me ajudando, foi me pondo mais para cima, né? Em vez de ser uma coisa assim que me põe para baixo não. A Rede Jovem me ajudou muito e até hoje, eu ainda sinto saudade, né? Porque aquelas viagens que a gente fazia, aqueles bate-papo era sempre muito bom. (AZIZA, 2021, p.14)

Aziza é um exemplo do despreparo do Estado em não estar acompanhando as pessoas que vivem o estigma do preconceito cotidianamente. Suas identidades sofrem por não se encontrarem em uma sociedade punitiva e que a todo momento, segrega outros seres humanos. Não dá para jogar essa responsabilidade para a família, pois em muitas vezes, ela já não foi acompanhada em sua singularidade, a informação não chegou aos membros da família de Aziza. É preciso dar visibilidade a essa temática e parar de fingir que esses sujeitos não existem e analisar o que a escola (que é a representação do Estado) pode contribuir para que crianças, jovens e adolescentes não venham a passar por situações similares.

2. Bomani

Narrativa do Professor Vivendo com HIV

Para essa entrevista, usaremos um nome fictício, masculino e africano. Pelo motivo de considerar o sigilo do entrevistado, uma vez que o mesmo não autoriza a sua imagem revelada. O nome será um nome africano: “Bomani”, cujo seu significado é: “Guerreiro”. Ele se declara bissexual, divorciado e de classe média.

O entrevistado é um professor de 30 anos, cuja a transmissão do HIV tenha ocorrido através do seu parceiro no ato sexual, ou seja, através da Transmissão Horizontal. Bomani é um estudante universitário que atuava como professor em uma escola da zona urbana de uma das cidades do interior estado da Bahia, no período de sua graduação.

O professor descobriu o seu diagnóstico positivo para o HIV aos 25 anos, em um teste rápido (exame de rotina que detecta o HIV entre outras ISTs), o qual sempre teve o cuidado em realizar. Ao saber de seu diagnóstico, optou em não revelar sua sorologia positiva socialmente, por um motivo específico tal como: a de viver no interior onde as relações são muito próximas onde se exige um sigilo, pois os estigmas enfrentados ainda são muito fortes e presentes na sociedade. Seu diagnóstico nunca foi revelado socialmente e sim apenas para amigos mais próximos.

2.1 Diagnóstico, medos e desafios

Após o diagnóstico, Bomani vivenciou o medo do após testado positivo para o HIV. Suas maiores preocupações, tinha relação com o futuro, do que ele poderia fazer da vida a partir daquele momento, além das pessoas ao entorno dele. Uma série de fatores a serem considerados.

Minha primeira reação foi preocupação, né? Eu tinha uma noção sobre a questão do HIV, já tinha pesquisado muito sobre todo esse mundo, porém nunca tinha vivido e no momento em que meu teste deu positivo eu tive a preocupação, o medo que quando pega o resultado positivo tem, mais a preocupação de como seria meu futuro, o que eu poderia fazer do meu futuro, o que eu poderia fazer e o que eu não poderia fazer e também a preocupação com as pessoas ao meu entorno e as pessoas com as quais eu já tinha me envolvido. Tive toda essa preocupação logo de início. (BOMANI, 2021, p.02)

Ele não apenas se preocupa consigo, mas revela uma preocupação com as pessoas que possivelmente possa ter infectado. Ao ser questionado se contou seu diagnóstico para alguém, Bomani revela que preferiu compartilhar seu diagnóstico com alguns amigos mais próximos, pelo motivo de saber que sua família não saberia reagir a essa situação. Em sua narrativa, o entrevistado demonstra ter confiado em seus amigos para contar com eles nesse momento difícil.

Eu falei, eu conversei com alguns amigos mais próximos sobre a situação. Familiares não, porque minha família tem uma mentalidade um pouco fechada. Havia um preconceito ainda tanto na sociedade que eu vivia naquele momento, até dentro da minha própria casa. Na época eu vivia com minha avó, então eu tive todo esse receio de conversar com eles sobre isso, mas alguns amigos eu conversava abertamente, outros prefiro não conversar. (BOMANI, 2021, p.02)

O grande desafio, é conviver com a realidade em não poder contar com sua família e ao mesmo tempo, esconder a realidade sobre o fato de viver com o HIV. O fator da desinformação ou a falta de informação no interior da Bahia, ainda é preocupante e é preciso informar mediante a rodas de conversa, sala de espera nas unidades de saúde da família, palestras em escolas, roda de conversa com: Pais, profissionais da educação e aos poucos levando a informação a diversos ambientes, a fim de erradicar com o tabu que é incorporado ao tema.

2.2 Expectativas na escola

Ao ser questionado sobre sua atuação na escola e o que ele esperava dela, ele elucida que só queria realizar o trabalho dele, independentemente de qualquer coisa. O professor não coloca o HIV como obstáculo para a sua atuação em sala de aula. Ele apenas cumpre o seu dever como educador e desempenha o que na sua concepção, pode estar contribuindo para uma sociedade onde vive.

Olha, de início eu só queria fazer meu trabalho, eu só queria mostrar a importância do meu trabalho independente de qualquer coisa. Independente da minha sorologia, independentemente de qualquer coisa e é o que eu penso hoje! Eu acho que diferente de qualquer coisa, eu tenho que mostrar o profissional que eu sou, né? O que eu posso contribuir para uma sociedade onde eu trabalho e onde eu vivo. (BOMANI, 2021, p.03)

Bomani relata que teve pouca informação na escola e foi na universidade, no contato com grupos que fala sobre a temática que pode aprender mais, aperfeiçoando o conhecimento sobre o assunto. Ainda durante o período universitário, ele teve contato com pessoas que vivem com o HIV, o que possibilitou a ele ter mais segurança ao tratar do assunto com seus alunos. Com os conhecimentos somados na universidade, ele pode dialogar com segurança com seus alunos temáticas que envolve o HIV/AIDS e suas curiosidades.

Ele sinaliza sobre a importância em realizar momentos de diálogos sobre as ISTs e que muitos professores têm medo em tratar do assunto. Sua propriedade no assunto, permite um diálogo mais aberto com os alunos e revela que os alunos têm dificuldade em conversar sobre assuntos relacionados a prevenção e preferem conversar sobre isso em um ambiente seguro, dentro do espaço escolar.

Eu tive pouca informação no início que foi na escola. Eu vim ter uma visão maior quando eu entrei na faculdade, que eu pude conhecer grupos, participar de alguns tipos de grupos, então assim, eu pude aumentar minha visão, eu pude pesquisar mais, eu pude ter contatos com soropositivos antes mesmo de descobrir minha sorolidade e pude perceber que algumas informações que eu vi na infância eram mitos e hoje eu como educador, consigo dar um apoio aos meus alunos, conversando mais abertamente sobre isso. Participei de alguns projetos na escola em que eu trabalho e falamos sobre a questão da prevenção, sobre o HIV, sobre alguns mitos que as pessoas usam e tem através do medo da sorolidade. A diferença do HIV para a AIDS que assim, são assuntos que dentro da escola, precisam ser conversados e alguns professores ficam com um pouco de receio em conversar e hoje eu trabalho com adolescentes, com pré-adolescentes e eles tem muita curiosidade, eles querem saber muito e por ter medo de falar com os pais e com os responsáveis, muitas vezes eles têm dúvidas que se sentem confiáveis em conversar com a gente dentro da escola. (BOMANI, 2021, p.03-04)

É preciso ter um olhar atento ao que está sendo denunciado nessa narrativa. O fato é que as escolas têm dificuldade em dialogar temáticas que envolve cuidado com o corpo e com

o outro. Falar de prevenção, não necessariamente está se falando em sexo e isso precisa ser discutido na formação docente. Precisamos informar para prevenir, pois não podemos esperar que todos entrem em uma universidade, para ter conhecimentos básicos de prevenção.

2.3 Medos, cuidados com os alunos e autoestima

Ao ser questionado sobre o que ele mais temia na relação com seus alunos, Bomani revela que o seu maior medo era de infectar algum aluno por qualquer acidente que pudesse ser ocasionado, mas foi a informação que possibilitou que ele rompesse a barreira do medo e conseguisse seguir em frente com mais segurança na docência.

No início sim. Eu tinha muito, muito medo de me cortar e acabar cortando algum aluno meu, eu tive muito esse receio, receio de algum tipo de acidente assim. Porém, com as informações que eu tenho hoje e a questão de eu estar indetectável, tudo isso foi me mostrando que eu não devo ter esse medo, né? Isso mudou muito minha cabeça. (BOMANI, 2021, p. 04)

Sendo educador, ele percebe que pode contribuir para a formação dos seus alunos, no sentido de possibilitar a informação para proteger. Bomani compreende que uma pessoa sem informação ou mal informada corre riscos. Por esse motivo, enquanto educador se vê na necessidade em possibilitar a informação que tem em suas mãos, ajudando seus alunos a se pretejarem.

Ser professor e ser soropositivo, eu acho que a minha sorologia me ajudou a me pôr no lugar dos meus alunos, a pensar, a lembrar que eu já tive a idade deles e que eu tinha muitas dúvidas, eu tinha muitas perguntas que não achava respostas e hoje pelo fato de eu ser soropositivo e pelo fato da minha sorologia me fez pensar que uma pergunta, uma falta de informação, pode prejudicar muito a vida de uma pessoa, entendeu? Então, hoje como educador com as informações que eu tenho, eu passo para meus alunos, eu tenho a necessidade em informa-los, né é o fato de eu ser soropositivo e eu ter essa informação em minhas mãos e poder ajudar outras pessoas a se prevenir é muito importante pra mim. (BOMANI, 2021, p. 04)

Ao se deparar com um aluno que vive com HIV, ele demonstra mais cuidado e preocupação. A escola conhecia o diagnóstico de uma das crianças e o assunto ficou restrito a gestão escolar, e aos professores. O professor considera que a preocupação, era em não expor a criança em questão para outras, pois tinha medo da reação dentro da escola com os outros alunos. Podemos perceber que houve uma preocupação especial com esse aluno e isso só foi possível, porque a escola soube da questão e pode atuar com mais segurança e cuidado.

Eu tive, já tive e assim, eu lembro que a gente foi uma preocupação da escola e é por isso que eu falo que a informação é uma coisa muito necessária. Eu já tive professores que ficaram preocupados e quando a gente soube a informação ficou apenas entre os professores e a coordenação. Porque a nossa preocupação em que os alunos que são alunos novos, ainda não tem maturidade para digerir uma informação

como essa. Poderiam fazer com esse aluno o Bullying, o preconceito e os que os pais também poderia fazer nos preocupou muito. Agente tinha uma preocupação maior com esse aluno, porém isso fez com que nos alertássemos até mesmo sobre as ações que estávamos fazendo na escola. (BOMANI, 2021, p. 04)

Para Bomani, a escola foi um elemento fundamental para que seguisse firme na docência. Mesmo triste, os professores valorizavam a pessoa dele e sempre o lembrava do quão especial era para a escola, mesmo sem saber do seu diagnóstico para o HIV.

Sim, claro! A escola sempre tentou motivar todos os professores. Apesar que a escola não sabia da minha sorolidade, porém eles me viam um pouco triste e ficavam sempre tentando me colocar pra cima, conversando comigo, mostrando os projetos que eu já tinha feito, mostrando a minha importância para meu alunos, pra a escola em si então sem saber, a escola me ajudou bastante na época.

Ele ressalta a importância em dialogar com essa temática na escola, uma vez que os alunos têm a necessidade em conhecer mais o assunto e se sente seguros em conversar com os professores dentro da escola. Essa é a prova do quanto o universo escolar pode contribuir com a desmitificação e tabus relacionados ao HIV/AIDS entre outras ISTs.

Diferente da aluna vivendo com HIV, o professor sabia da condição dela e podemos perceber que a escola soube reagir melhor com a situação. O cuidado que o professor que vive com HIV teve com o aluno que também vive com HIV, demonstra a empatia e propriedade de causa. É notório que, por estar informado Bomani pode contribuir na formação de seus alunos como um todo. Não por ser uma pessoa vivendo com HIV, mas por conhecer e estar informado sobre verdades e mitos relacionados ao HIV/AIDS.

CONCLUSÃO

Movido pelo desejo em investigar a relação que uma aluna e um professor que vivem com HIV, apresentando suas vivências na perspectiva das narrativas vivas no chão da escola, abracei o desafio em investigar seus estigmas e identidades. Posso dizer que foi profundo logo no primeiro momento, por saber que minhas experiências no movimento social eram só o início de uma grande jornada.

Não imaginava que existia tanto a conhecer, tanto o que buscar e mesmo assim, sinto que existe a necessidade de estruturar meu pensamento, para como um pedagogo atuante, melhor informar. O fato de conhecer de maneira profunda outras formas de compreender as narrativas, me fez refletir questões de ordem não lineares. Nem tudo é organizado, a dor do outro não é algo que podemos desconsiderar e sim cuidar e acolher.

Não posso dizer que não foi desafiador, que muitas leituras, orientação, noites sem dormir, mas minha ancestralidade me dava forças para seguir. Durante o processo da escrita aprendi que precisamos compreender os nossos limites, mas que não devemos deixar de exercitar a leitura e a escrita, a fim de contribuir para o conhecimento científico.

Para analisar a pesquisa, buscamos compreender através da História Oral, compreender de que forma poderíamos fazer essa análise e por isso, trouxemos para essa pesquisa a história da história oral, a dimensão técnica e entre outras discussões. Tudo para dar forma a essa pesquisa.

Realinhando a conclusão deste trabalho sobre os resultados da pesquisa, esse estudo buscou discutir questões relacionadas aos estigmas e identidades vivenciados por uma aluna e um professor que vivem com HIV sobre a educação, nosso propósito foi analisar essas narrativas e compreender o quanto precisamos acompanhar não só a formação docente, mas compreender que existem desafios vivenciados por diversos estudantes e precisamos estar atentos para essa discussão.

O que podemos observar é um Estado que precisa ter um olhar sensível na perspectiva da formação docente no âmbito de informar para prevenir, pois o grande desafio social é a falta de informação. Percebemos na narrativa de Aziza, o despreparo da família em meio a um

assunto que não deveria ter tanta desinformação. Contudo, não dá para responsabilizá-la, é necessário educar e fazer valer a consciência popular em saúde.

Por outro lado, observamos na narrativa do professor que vive com HIV, ele teve acesso a informação e por isso sabe onde encontrar um SAE e ou CTA, está atento ao que pode fazer caso precise de um serviço público de saúde e conhecedor de seus direitos e de fato é necessário para sobreviver diante ao preconceito e aos estigmas questiona a identidade de quem ser.

É preciso que as Organizações da Sociedade Civil – OSCs estejam sempre mobilizadas e articuladas com conselhos de saúde, fóruns, redes e movimentos que são agentes multiplicadores da promoção a saúde e a vida da população. Podemos acreditar que é possível sonhar, é possível sonhar no dia em que não teremos mais ninguém infectado e nem tendo que se esconder, para não ser estigmatizado.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. Prevenção da transmissão vertical, Publicado em 17/08/2022 16h45. Disponível em: URL <<https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/transmissao-vertical/prevencao-da-transmissao-vertical>>. Acesso em: 02 Dez de 2022

CHISSANA MAGALHÃES. Nomes africanos e o seu significado. EXPRESSO DAS ILHAS, local de publicação, volume do exemplar, número do exemplar, p. (página inicial e final do artigo), 30, Jan, 2018. Disponível em: URL<<https://expressodasilhas.cv/lifestyle/2018/01/30/nomes-africanos-e-o-seu-significado/56395>>. Acesso em: 02, Dez e 2022.

GOFFMAN, Erving. Estigma: **Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980. GORZ, André.

GUIMARAES, R.; FERRAZ, A. F. A INTERFACE AIDS, ESTIGMA E IDENTIDADE - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES, Nova Lima, MG. jan./dez., 2002

HALBWACHS, Maurice. **A Memória Coletiva**. Tradução de Beatriz Sidou. 2ª ed. São Paulo: Ed. Centauro, 2013.

MALTA, D.C. A pandemia da COVID-19 e as mudanças no estilo de vida dos brasileiros adultos: um estudo transversal, 2020. *Epidemiol. Serv. Saude, Brasília, 29(4):e2020407, 2020*, p. 2, 07. 2020.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **História oral : como fazer, como pensar/José Carlos Sebe Bom Heihy, Fabiola Holanda. - 2 ed., 5º reimpressão. - São Paulo : contexto 2017. P. 110**

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola. 1996. P. FERREIRA, Marieta de Moraes. **História, tempo presente e história oral**. *Topoi (Rio J.)* 2002, vol.3, n.5, pp.314

Portal de Notícias – G1. Brasil se aproxima de 550 mil mortes por Covid. G1, 2021. Disponível em: <<https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2021/07/24/brasil-se-aproxima-de-550-mil-mortes-por-covid.ghtml>>. Acesso em: 27, jul e 2021

SOUZA, Elizeu Clementino. POSTT-IT; Narrativas biográficas e doenças crônicas. *Narrativas biográficas, Brasília, DF v. 24, n.08 jan./abr. 2011.*

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO ESPECIAL | Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde. 7. Semana Epidemiológica 1 2/1 a 8/1/2022. BRASIL. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>>. Acesso em: 11 de jan. de 2023

SESAB/DIVEP-SINAN (atualizados até 15.11.21). Boletim Epidemiológico HIV/ Aids. Bahia, Nº 01 - 2021. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/Boletim_HIV_Aids_No01_2021.pdf>. Acesso em: 11 de jan. de 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Disponível em: <<https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/noticias/2022/maio/casos-de-aids-diminuem-no-brasil>> . Acesso em: 11 de jan. de 2023