

MESTRADO
CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

O contributo de associações de apoio para
o bem-estar das pessoas com VIH/SIDA –
um estudo exploratório sobre estigma e
invisibilidade

Cleudson Geovani da Silva

M

2020



Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação.

O contributo de associações de apoio para o bem-estar das pessoas com VIH/SIDA – um estudo exploratório sobre estigma e invisibilidade

Orientadora: Profa. Dra. Sofia Castanheira Pais

Cleudson Geovani da Silva

2020

Resumo

O presente trabalho, designado “O contributo de associações de apoio para o bem-estar das pessoas com VIH/SIDA — um estudo exploratório sobre estigma e invisibilidade”, tem como objetivo explorar o contributo das associações de apoio para a promoção dos direitos e do bem-estar das pessoas que vivem com VIH. O estudo revela a importância das associações, e mostra que as mesmas são fundamentais para o apoio a pessoas com VIH/SIDA em todas as suas necessidades. Além de garantir literacia em saúde, informação clara e atual no que diz respeito à medicina e aos avanços da ciência com relação à infeção, as instituições em causa lutam diariamente pelos direitos destas pessoas, assim como pelo fim do preconceito e do estigma existentes, numa tentativa de desconstruir os mitos relacionados com a infeção.

Em termos metodológicos, esta investigação utilizou uma abordagem qualitativa, tendo como técnica de recolha de dados entrevistas semi-estruturadas, através da qual foi possível ouvir líderes associativos, assim como técnicos que lidam diariamente com pessoas que vivem com VIH, um profissional da saúde e um profissional da educação.

Diante dos resultados obtidos, pudemos concluir que as pessoas que vivem com VIH encaram a invisibilidade como uma forma de viver longe do preconceito, sem julgamentos e críticas, mas que, na maioria dos casos, se sentem sozinhas, ou isoladas, justamente por não poderem falar abertamente, devido ao medo de serem julgadas. Constatámos também que a escola possui um papel crucial na transmissão de conhecimento e informação útil a respeito do VIH; no entanto, apesar de se encontrar previsto um programa escolar de disseminação de conhecimento sobre este assunto, a escola apresenta outras prioridades no que diz respeito à educação para a saúde. É, pois, necessário um levantamento das reais prioridades neste contexto e que a escola assuma a sua função determinante na promoção de um ensino adequado sobre o VIH.

Palavras-chave: estigma; invisibilidade; VIH/SIDA; associações de apoio; bem-estar; direitos; escola

Abstract

The present work, entitled “The contribution of support associations for the well-being of people with HIV AIDS — an exploratory study on stigma and invisibility”, aims to explore the contribution of support associations to the promotion of rights and well-being of people living with HIV. The study reveals the importance of associations and shows that they are essential to support people with HIV AIDS in all their needs. In addition to guaranteeing health literacy and to providing clear and current information regarding medical and scientific advances related to the infection, such institutions fight daily for the rights of these people, as well as for the end of existing prejudice and stigma, in an attempt to deconstruct the myths related to infection.

In methodological terms, this investigation used a qualitative approach, and data collection was based on semi-structured interviews, through which it was possible to hear associative leaders, as well as technicians who deal with people with HIV daily, a health professional, and an education professional.

Given the results obtained, we were able to conclude that people living with HIV regard invisibility as a possible way of living away from prejudice, without judgement and criticism, but, in most cases, they feel lonely, or isolated, precisely because they cannot speak openly, out of fear of being judged. We have also seen that school plays a very important role in the transmission of knowledge and positive information about HIV; however, although there is a programme aimed at promoting the dissemination of knowledge on this topic, schools have other priorities regarding health education. It is, therefore, necessary that schools identify real priorities in this context and that they fully assume their role by promoting adequate teaching on HIV.

Keywords: stigma; invisibility; HIV / AIDS; support associations; wellbeing; rights; school

Résumé

Ce travail, intitulé "La contribution des associations de soutien au bien-être des personnes atteintes du VIH/SIDA — une étude exploratoire sur la stigmatisation et l'invisibilité", vise à explorer la contribution des associations de soutien à la promotion des droits et du bien-être des personnes atteintes du VIH. L'étude montre l'importance des associations et montre qu'elles sont essentielles pour soutenir les personnes atteintes du VIH/SIDA dans tous leurs besoins. En plus de garantir la maîtrise de la santé, des informations claires et actuelles sur la médecine et les progrès de la science en matière d'infection, ces institutions luttent quotidiennement pour les droits de ces personnes, ainsi que pour la fin des préjugés et des stigmates existants, dans une tentative de déconstruire les mythes liés à l'infection.

Sur le plan méthodologique, cette recherche a utilisé une approche qualitative ayant comme technique de collecte de données des entretiens semi-structurés, grâce à laquelle il a été possible d'entendre des dirigeants associatifs, ainsi que des techniciens qui traitent quotidiennement avec des personnes atteintes du VIH, un professionnel de la santé et un professionnel de l'éducation. Au vu des résultats obtenus, nous avons pu conclure que les personnes vivant avec le VIH voient dans l'invisibilité la possibilité de vivre loin des préjugés, sans jugement ni notes, mais que, dans la plupart des cas, elles se sentent seules, ou isolées, justement parce qu'elles ne peuvent pas parler ouvertement, par peur d'être jugées. Nous avons également constaté que l'école joue un rôle très important dans la transmission de connaissances et d'informations positives sur le VIH. Cependant, bien qu'il y ait un programme scolaire assurant la diffusion d'information sur ce sujet, l'école a des autres priorités concernant l'éducation pour la santé. Par conséquent, il est nécessaire de dresser un inventaire des véritables priorités et de confier ce rôle à l'école pour ce qui est de l'éducation adéquate en matière de VIH.

Mots-clés: stigmatisation; invisibilité; VIH/sida; associations de soutien; bien-être; droits; école

Agradecimentos

Foi longo o caminho até aqui.

Primeiramente agradeço a Deus e a Nossa Senhora pela força, sabedoria e por guiarem meus passos diante de todas as dificuldades.

Aos meus Pais Antônia e Orlando, pelos valores, pelo amor incondicional, e pela sabedoria de que com perseverança as coisas acontecem.

Ao meu irmão Rodrigo, meu melhor amigo e conselheiro, pelo amor, pelos conselhos, pela torcida e por vibrar comigo por cada vitória alcançada.

Ao meu irmão Welington, pelo amor de sempre.

Aos meus sobrinhos Ítalo e Murilo por encherem meu coração de alegria.

Ao Mauro, por sempre acreditar em mim, e me encorajar a buscar sempre mais.

Aos meus amigos Bella, Lili, Pedro, Emily, Aline, Márcia, Rodrigo, Diney, por estarem sempre ao meu lado, acreditando, me dando apoio e amor.

Aos novos amigos que aqui fiz, Fernanda, Suzana, Nathália, obrigado pelo carinho, pela companhia e também pelas boas risadas

À Minha Orientadora, Dr^a Sofia Pais pela orientação, paciência, compreensão e por ter contribuído imensamente com o meu crescimento durante o trabalho.

Lista de abreviaturas

VIH- Vírus da Imunodeficiência Humana

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

IST- Infecção Sexualmente Transmissível

FPCEUP- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

UNAIDS- Joint United Nations Program on HIV/AIDS

OMS- Organização Mundial de Saúde

TARV- Terapia Antirretroviral de Alta Atividade

SPCE- Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação

IPSS- Instituições particulares de solidariedade social

PES- Promoção e Educação para a Saúde

Índice

NOTA PESSOAL INTRODUTÓRIA.....	12
ORGANIZAÇÃO.....	14
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	15
1.1. Experiência com VIH/SIDA.....	15
1.2. Contexto Social histórico	17
1.3. Estigma e Preconceito.....	19
1.4. Bem-estar e saúde	21
1.5. Espaços de In/visibilidade na construção de identidade/s.....	24
1.6. Escola como espaço de inclusão	28
1.7. Educação para a saúde	29
1.8. Associações de Apoio e a experiência com VIH Sida.....	37
2. PONTO DE PARTIDA.....	45
3. PERCURSO METODOLÓGICO	46
3.1. Investigar em educação.....	46
3.2. Escolhas Metodológicas	49
3.3. Entrevistas.....	49
3.4. Questões de Natureza Ética	52
3.5. Contacto com o Terreno	52
3.6. Caracterização dos sujeitos participantes	53
4. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	55
4.1. Construção do sistema categorial	56
4.1.1. Categorias resultantes da análise com líderes associativos	58
4.1.2. Categorias resultantes da análise com técnicos das associações	59
4.1.3. Categorias resultantes da análise com profissional de saúde	60
4.1.4. Categorias resultantes da análise com profissional de educação	61

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	62
5.1. Associações.....	62
5.2. Figura do Líder Associativo.....	66
5.3. Técnicos.....	67
5.4. Profissional da Saúde.....	71
5.5. Profissional da Educação	75
6. CONCLUSÕES.....	79
6.1. Contribuições da investigação para as Ciências da Educação	81
6.2. Limitações do estudo e futuras investigações	82
REFERÊNCIAS	83

ANEXOS

Índice de Figuras

Figura 1- Categoria 1- Caracterização, Missão e Potencialidades das Associações.....	58
Figura 2- Categoria 2- A importância da educação por pares.....	58
Figura 3- Categoria 3- Acolhimento dentro da psicoeducação, apoio humanizado diante do diagnóstico.....	58
Figura 4- Categoria 4- Categoria 4- Divulgação de informação útil, boas práticas e literacia..	59
Figura 5- Categoria 5- Associação e escola, uma parceria para transmissão de informações sobre o VIH.....	59
Figura 6- Categoria 6- Associações e centros de saúde, necessidade de ações.....	59
Figura 7- Categoria 1- Acompanhamento de saúde mental e psiquiatria de ligação.....	60
Figura 8- Categoria 2- Expectativas das pessoas em relação ao que significa viver com VIH..	60
Figura 9- Categoria 3- Aspectos sociais da inclusão e exclusão.....	60
Figura 10- Categoria 4- Saúde, informação e escola.....	60
Figura 11- Categoria 1- Programa de educação para a saúde e escola.....	61
Figura 12- Categoria 2- Ações direcionadas ao VIH/SIDA.....	61
Figura 13- Categoria 3- Falta de comunicação com Associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA.....	61
Figura 14- Categoria 4 - Necessidade de um contexto político-social que garanta a continuidade de iniciativas já existentes.....	61

Índice de Anexos

Anexo A- Consentimento Informado

Anexo B- Guião Entrevista Líderes

Anexo C- Guião Entrevista Técnicos

Anexo D- Guião Entrevista Profissional da Saúde

Anexo E- Guião Entrevista Profissional da Educação

NOTA PESSOAL INTRODUTÓRIA

Início a escrita deste trabalho, retomando ao ano de 2017, ano em que trabalhava em uma escola da rede pública de ensino, no Estado de Minas Gerais, Brasil. Mais especificamente na cidade de Ribeirão das Neves. Nos primeiros dias de aula, tivemos uma reunião, e a diretora nos chamou a atenção para o número de adolescentes grávidas na escola no ano anterior, eram 28, que variavam das idades de 12 aos 18 anos. Debates sobre o assunto, e foi nos dada a missão de criar um projeto de conscientização, em que abordássemos também questões de sexualidade. Foram dias de pesquisa, trocas de e-mails, e durante uma outra reunião, decidimos abordar além de questões envolvendo a sexualidade também abordarmos as Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs).

Para tal nos apoiamos na leitura de um livro da Escritora Valéria Piassa Polizzi, intitulado “Depois daquela viagem”. Como a própria autora diz, o “livro além de autobiográfico, é também um alerta para que outros jovens não se exponham às mesmas consequências da desinformação, não só em relação às formas de contaminação, mas também em relação ao que é hoje viver com SIDA” (Polizzi, 2002). Ela foi infetada pelo VIH em plena adolescência na década de 80, mais precisamente no ano de 1987, e decidiu contar sua história. Para além da desinformação, fala sobre o preconceito, e de como viveria dali para frente com uma doença estigmatizante.

Iniciámos o trabalho de conscientização durante as aulas e, neste período, uma aluna do secundário, procurou um colega, e mais tarde a mim e a orientadora, para nos contar sobre a sua vida. E neste depoimento espontâneo, nos contou que era seropositiva, e que a transmissão teria sido vertical, transmitida através da mãe durante a gestação, e que sofria muito pelo fato de não poder dizer aos demais colegas e amigos sobre sua sorologia, pelo medo da rejeição e de todo o estigma e preconceito que o vírus traz consigo. Pois, de acordo com Zucchi e Colaboradores (2010), crianças e jovens infetados ou afetados pela SIDA são particularmente vulneráveis a sofrer estigma em ambientes educacionais.

Desde então surgiu uma inquietação, e quando ingressei no Mestrado em Ciências da Educação, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP), decidi aprofundar mais e tentar entender o porquê da invisibilidade, suas implicações, e como as pessoas que vivem com VIH são amparadas e acolhidas nos diversos contextos em que se movem. Quem os apoia e contribui para que essa invisibilidade não seja motivo de exclusão? E o mais importante, qual é o papel da escola neste contexto, sendo ela um espaço privilegiado na transmissão do conhecimento e práticas inclusivas?

Deste modo, esta investigação parte de minhas vivências enquanto professor, buscando uma percepção de como o estigma e preconceito afetam a experiência de vida das pessoas que vivem com VIH, bem como explorar as formas de construção do conhecimento social na busca por promoção de direitos e bem-estar. Para além disso, conhecer respostas institucionais ao estigma e preconceito sofridos, admitindo que a invisibilidade é, muitas vezes, entendida como um mecanismo de defesa constitui uma finalidade, uma vez que uma das características mais marcantes da SIDA, além dos aspetos clínicos dessa doença infecto-transmissível, são a diversidade e intensidade de respostas sociais produzidas pela epidemia (Zucchi, et al., 2010).

ORGANIZAÇÃO

Depois de uma nota pessoal introdutória centrada nas inquietações iniciais que originaram o desejo de aprofundar mais este tema, a primeira parte deste trabalho debruça-se sobre o momento histórico desde a descoberta da epidemia até os dias de hoje. A experiência com VIH/SIDA, elencando os dados epidemiológicos, pauta o início da discussão teórica abrindo espaço para traçar um conjunto de objetivos que norteiam o estudo.

A segunda parte dá conta da abordagem metodológica adotada no âmbito deste trabalho, reservando espaço para explicitação das técnicas escolhidas para recolha de dados e sua análise posterior. Alguns aspetos de natureza ética são aqui ressaltados.

A terceira parte incluída neste trabalho refere-se à apresentação e análise dos dados e integrando também a sua discussão.

E, por fim, na última parte, sobre as Considerações Finais, tece-se um conjunto de afirmações que, reafirmando os objetivos da investigação, permitem, por um lado, perceber mais em detalhe a experiência de vida das pessoas com VIH/SIDA e, por outro lado, refletir sobre a resposta institucional, designadamente articulada ao contexto escolar, para o estigma e preconceito por elas.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Experiência com VIH/SIDA

“Quanto ao preconceito, às vezes ainda me sinto como Edward mãos de tesoura, preso em seu castelo, fazendo obras de arte porque não há outro jeito com o qual possa tocar as pessoas.”

(Polizzi, 2002)

O Vírus da Imunodeficiência Humana-VIH, que desde a sua descoberta, registou no mundo 75,7 milhões de pessoas infetadas, é o causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida-SIDA, que já matou 32,7 milhões de pessoas desde o início da epidemia de doenças relacionadas a ela (UNAIDS, 2019). E ainda de acordo com o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS-UNAIDS, no ano de 2019, 38,0 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com VIH, sendo 36,2 milhões de adultos e 1,8 milhão de crianças (0–14 anos). No mesmo ano o número de infetados subiu para 1,7 milhão, tendo 690 mil mortes de doenças relacionadas à SIDA (UNAIDS, 2019).

Na visão de Sacramento e Ribeiro (2016), viver com o VIH/SIDA não é um problema estritamente pessoal, atingindo também as famílias das pessoas infetadas e as suas redes de relações sociais mais próximas. Segundo os autores (2016), trata-se, portanto, de um problema de todos, desafiando-nos em múltiplas dimensões centrais da vida coletiva, enquanto membros de grupos, sociedades e Estados, e interpelando-nos de forma profunda, num plano mais pessoal, quanto ao modo como gerimos a nossa própria intimidade.

Já Daniel e Parker (2018), nos dizem que, desde que a epidemia começou a tomar forma, particularmente nas páginas dos jornais diários, a observada marginalidade de suas vítimas foi ligada à observável severidade das consequências da doença. Afirmam também que “uma atenção particular foi dada, talvez acima de todo o resto, a pelo menos três características da doença: sua natureza contagiosa, sua aparente incurabilidade e seu desfecho inevitavelmente

fatal” (Daniel & Parker, 2018:20). Essa natureza contagiosa e incurável, remete ao conceito que Sontag (2009), dá a DOENÇA como um todo, segundo a autora:

“A DOENÇA é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país.” (2009:11)

No caso da SIDA, essa cidadania veio como uma espécie de punição, que, de acordo com a autora (2009), por ora, significa ser muito difícil fixar residência no país dos doentes e permanecer imune aos preconceitos decorrentes das sinistras metáforas com que é descrita a sua paisagem. Paisagem esta que sempre figurou o universo da SIDA, diante do preconceito e falta de conhecimento sobre a doença.

As representações em torno da infecção logo no princípio remetiam a um grupo de risco, ou seja, se a pessoa não fizesse parte deste grupo, ela estaria ilesa de contrair o vírus. Em sua biografia, ao descrever a primeira experiência sexual, e se questionar sobre o uso do preservativo, Polizzi (2002:12), que foi infetada na década de 80 pelo namorado, usa uma fala que era muito comum quando a epidemia surgiu: ‘se já existia a SIDA? Já, sim, só que era coisa de “viado”, de “grupo de risco”’. E, além do mais, segundo meu namorado, camisinha era coisa de “puta”. Eu não era “puta”; logo, não precisava de camisinha (Polizzi, 2002). Para Daniel e Parker (2018), este era o cenário onde seriam degradados aqueles que eram considerados os alvos preferenciais da epidemia, de início particularmente os homossexuais (depois outros “marginais” suceder-se-iam, correndo o mesmo risco de deredo e violência).

Estes degradados seriam aqueles que não se enquadravam nas regras da moral que, segundo Foucault (1998), entende-se como o comportamento real dos indivíduos em relação às regras e valores que lhes são propostos. Designa-se, assim, a maneira pela qual eles se submetem mais ou menos completamente a um princípio de conduta; pela qual eles obedecem ou resistem a uma interdição ou a uma prescrição; pela qual eles respeitam ou negligenciam um conjunto de valores (Foucault, 1998). Nesta linha, outro elemento do preconceito, que é a generalização das

características supostas de um determinado grupo para todos os indivíduos que pertencem a ele tornou-se um aspeto intimamente associado ao diagnóstico da SIDA (Crochík,1996).

1.2. Contexto Social histórico

A construção social da SIDA traz consigo muitos estereótipos, ligados aos mitos relacionados a ela, devido à falta de informação existente no período em que foi descoberta, uma vez que as representações da doença traziam consigo uma espécie de anúncio de morte. Segundo Erving Goffman (1993), o papel que o indivíduo representa é condicionado de modo a regular as impressões que os outros têm dele, segundo os papéis representados pelos outros presentes, sendo que estes outros constituem, ao mesmo tempo a assistência. Nesse sentido e, no caso particular do diagnóstico da SIDA, esses mitos estavam relacionados a comportamentos e relacionamentos não normativos, acarretando a construção de uma imagem bastante negativa das pessoas infetadas.

De acordo com Daniel e Parker (2018), durante os primeiros anos da epidemia, insistimos muito no fato de que a SIDA não era uma doença de “homossexuais”, ou de alguma forma ligada à “homossexualidade”. Portanto, como os mesmos realçam, é o fato de a “epidemia ter evoluído historicamente, de forma bastante rápida, que hoje não é preciso mais argumentar neste sentido. Está claro, contra tudo que anunciava o preconceito mais antiquado, que esta é uma epidemia que atinge homens, mulheres e crianças, de todas as idades e em todas as partes do mundo” (Daniel & Parker, 2018:11).

Os autores ainda argumentam que “nunca foi confirmada a acuidade que essa imagem da pessoa com SIDA – como um saudável, promíscuo, homossexual masculino – oferecia como descrição de alguma oculta realidade epidemiológica” (Daniel & Parker, 2018). No entanto, afirmam ainda que, a discussão dessas ideias raramente foi aprofundada, tanto por cientistas, quanto por profissionais de saúde. Entretanto, essas imagens dominaram as precoces discussões sobre a epidemia e continuaram a desempenhar um papel central na conceção popular de SIDA (Daniel & Parker, 2018).

Fundadas em entendimentos parciais ou incompreensões completas, as reações diante da SIDA, não apenas de indivíduos, mas até mesmo de grupos sociais e instituições, foram frequentemente provocadas pelo medo, muito mais do que por qualquer outra causa (Daniel & Parker, 2018). Acreditava-se que a infeção pelo VIH, assim como nos diz Guerra (1994), era um castigo de Deus, devido aos comportamentos que fugissem às normas estabelecidas, principalmente para as vertentes religiosas.

se até aí os referidos grupos já eram muitas vezes marginalizados com a introdução da doença, a sociedade passava a admitir que esses indivíduos tinham agora um “castigo”, pelos seus comportamentos de transgressão à norma (1994, p. 34).

As pessoas com SIDA eram, assim, julgadas por não se enquadrarem no que era considerada uma conduta correta. Assim, o silêncio com relação à infeção tornou-se necessário, constituindo entre outras, uma estratégia de viver pacificamente em sociedade, uma vez que o preconceito direcionado sempre foi muito grande, e o medo da rejeição também (Daniel & Parker, 2018). Neste sentido, os autores relatam que foram diversas as reações diante da nova epidemia, “as reações provocadas pelo alarmismo e pelo pânico foram, em geral, estimuladas por visões grosseiramente equivocadas da epidemia, que também levaram frequentemente ao imobilismo de muitos governos e instituições estatais” (Daniel & Parker, 2018:10).

Sontag (2009), ao analisar as metáforas em torno de doenças estigmatizadoras, nos leva ao início do século XX, período em que a sífilis assolava a sociedade. Ao contrair a doença, explica Sontag (2009) que se assumia a culpabilização ligada à poluição sexual, implicando um julgamento moral associado aos excessos sexuais e também à prostituição. A autora ainda ressalta que “a ideia da doença como castigo, foi cedendo perante a ideia de que a doença podia constituir um castigo particularmente justo e adequado” (Sontag, 2009). Ao se deparar com o desconhecido, a sociedade produziu representações apoiadas na ideia de doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de ‘peste’, cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de evitamento daquele que a portava (Almeida & Labronici, 2007).

1.3. Estigma e Preconceito

Segundo Goffman (1988), o termo ‘estigma’ e a sua utilização remontam à Antiguidade: os gregos usavam o termo para se referir a sinais corporais com os quais se procurava por à vista alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava. Ainda segundo o autor (1988), “atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado a própria desgraça do que a sua evidência corporal” (Goffman, 1988: 11). Mais, o autor (1988) afirma que a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias (Goffman, 1988).

Ao analisar as representações das relações sociais, Crochík (1996) refere que o preconceito não é inato; ele se instala no desenvolvimento individual como um produto das relações entre os conflitos psíquicos e a estereotipia do pensamento – que já é uma defesa psíquica contra aqueles que, de acordo com as normas, estão em baixo numa escala de moralidade e normalidade – e o estereótipo, o que indica que elementos próprios à cultura estão presentes. Sendo o preconceito com relação às pessoas que vivem com VIH uma resposta à falta de conhecimento sobre os meios de transmissão e contágio:

Não é muito surpreendente que, desde o princípio, as mais básicas respostas sociais à SIDA tenham sido de pânico e de medo porque, precisamente, a epidemia de SIDA tomou forma nos meios de comunicação e na concepção popular antes que tivesse de fato afetado as vidas de um número significativo de pessoas e porque a concepção popular da epidemia foi quase sempre baseada em desinformação ou distorção (Daniel & Parker, 2018:22).

Não se leva em conta, por isso, que os modos de transmissão de uma doença por vezes têm razões mais sociais do que individuais (Gomes et al., 2011). Segundo Sontag (2009), os pacientes a quem se diz que são eles, involuntariamente, a causa da sua doença, são igualmente levados a pensar que a merecem. Neste contexto de culpa e estigmatização, o indivíduo tenta reconstruir sua identidade no enfrentamento de todo esse peso moral e social, diante de uma sociedade que, por falta de informação, o julga simplesmente por deduzir que o mesmo seguiu por caminhos não condizentes aos padrões pré-estabelecidos. Neste ponto, a invisibilidade surge como forma de defesa contra toda a carga negativa e de adjetivos carregados de preconceito e

discriminação, e como forma de simplificar sua vida em sociedade, e também como uma forma de autoproteção. Já que:

Incidentes específicos de crueldade e desumanidade são, desgraçadamente, muito fáceis de serem listados. O que talvez seja mais importante, entretanto, é entender as formas pelas quais esses incidentes tornaram-se ligados uns aos outros como parte de uma mais ampla configuração social e cultural— uma configuração na qual as imagens distorcidas, tanto da doença quanto dos doentes, que já discutimos, parecem ter-se ligado a preconceitos pré-existentes de maneira que afinal reproduzem e reinventam esses preconceitos como a única resposta possível para a epidemia (Daniel & Parker, 2018: 23).

Justamente devido a todo o estigma sofrido, além dos estereótipos que a SIDA traz consigo, o indivíduo com este diagnóstico se coloca em uma posição de invisibilidade, para se proteger, pois o peso moral que carrega é muito grande.

Considerando que o estigma pode ser descrito como um processo dinâmico de desvalorização que deprecia significativamente um indivíduo na opinião de outros (United Nations Programme on HIV/Aids- UNAIDS, 2017) é, frequentemente, usado em referência a um atributo profundamente depreciativo. Ainda assim, defende Goffman (1988) que o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos, sendo, neste contexto, atributo ‘diagnóstico positivo’ para o VIH. Ou seja, um atributo que estigmatiza alguém, pode confirmar a normalidade de outrem (Goffman, 1988). Tendo em linha de conta esta perspectiva, a invisibilidade surge como uma fuga para estes atributos. São muitas as implicações desta invisibilidade, para a sobrevivência social do indivíduo que vive com VIH. Gomes e colaboradores (2011) elucidam em seu estudo, sobre as representações sociais destes indivíduos, que:

As pessoas soropositivas apresentam, como estratégias de sobrevivência social, o ocultamento da doença. Assim, podem continuar a vida como pessoas normais, sem serem acusadas e discriminadas, seja no âmbito familiar, social ou no trabalho. Nesse último, a omissão do VIH é uma forma de manter o emprego, uma vez que, tendo o seu segredo revelado, os indivíduos correm o risco de sofrer preconceitos (2011, p. 5).

Assim, a sociedade ao admitir a culpabilidade das pessoas na sua própria doença, admite também que é legítimo ignorá-las, ou pior ainda, distanciar-se delas, pois a doença é contagiosa e mortal (Guerra, 1994). Sendo a omissão da sorologia é a melhor alternativa encontrada para que sua vida em sociedade seja pacífica, pois:

Não é à toa, diante de tão extensa discriminação, que muitas e muitas pessoas abandonem o local desesperadas, sem receber a atenção médica de que precisavam. Entre esses grupos estigmatizados, o número de doentes de SIDA que morrem sozinhos em suas casas, sem nenhum atendimento médico, está crescendo tragicamente (Daniel & Parker, 2018: 24).

Logo, por um lado, o indivíduo vive uma busca constante de superação das dificuldades apresentadas diante do diagnóstico, assim como a busca por uma aceitação. Mas, por outro lado, verifica-se a promoção de um isolamento que, não raras vezes, prejudica as suas relações interpessoais, e também a sua saúde mental - o que, como preconiza a Organização Mundial de Saúde não é marginal, pois a saúde mental, a saúde física e a social são fios da vida estreitamente entrelaçados e profundamente interdependentes. À medida que cresce a compreensão desse relacionamento, torna-se cada vez mais evidente que a saúde mental é indispensável para o bem-estar geral dos indivíduos, das sociedades e dos países.

1.4. Bem-estar e saúde

“Dominar a doença é conhecer suas relações com o estado normal que o homem vivo deseja restaurar, já que ama a vida. Daí a necessidade teórica, mas com prazo técnico diferido, de fundar uma patologia científica ligando-a à fisiologia”
(Georges Canguilhem, 2009:13)

Em 1948, após o final da Segunda Guerra Mundial, foi fundada a Organização Mundial da Saúde (OMS), organismo internacional iria criar uma definição de saúde que, ao tomá-la não só como ausência de doença, mas um completo bem-estar físico, psíquico e social, buscava superar a concepção biomédica utilizada até então. Com o passar dos anos, novas definições foram criadas, buscando-se alternativas tanto à concepção biomédica quanto à própria definição

da OMS (Silva et al, 2019). Segre e Ferraz (1997), questionam tal definição. Para estes autores (1997), esta definição, até avançada para a época em que foi realizada, é, no momento, irreal, ultrapassada e unilateral. Em seu trabalho, Pais (2012) reforça também que saúde não significa ausência de doença, e que a mesma não se limita apenas ao corpo e a aspetos fisiológicos, mas inclui também a mente, as emoções, as relações sociais, a coletividade. A autora (2012) ainda nos diz que existe a necessidade do envolvimento de outros sectores sociais e da própria economia para que as pessoas possam, de facto, ter saúde e finalmente a saúde de todos, apesar de ter um carácter individual, envolve determinadamente uma dimensão que é social.

A este respeito, a Declaração de Alma Ata, resultante da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, no ano de 1978, expressa a necessidade de ação urgente de todos os governos, de todos os que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para promover a saúde de todos os povos do mundo, enfatizando uma definição de saúde - estado de completo bem-estar físico, mental e social - que não significa simplesmente a ausência de doença ou enfermidade. Mais, é entendida como um direito humano fundamental e, como tal, a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e económicos, além do setor saúde.

Assim, como explana Pais (2012), se, por um lado, a saúde passou a implicar algo mais do que ausência de enfermidade ou doença, sendo considerada um direito humano fundamental, por outro, a declaração de Alma-Ata avançou com a premissa de que a promoção de saúde deverá ser entendida como um objetivo social nuclear, o qual atravessa as fronteiras do Estado e do sector da saúde. Assim sendo, trata-se, então, de assumir que a definição de saúde se caracteriza por ser abrangente, abstrata e, incontornavelmente, indefinida (Pais, 2012).

A busca da satisfação das necessidades humanas seja esta qualificada como bem-estar, qualidade de vida ou ainda bem-estar social, sempre existiu, e no processo de reprodução social surgiram instituições e estruturas de relações que procuraram dar conta desta exigência, que não é individual, mas coletiva (Nogueira, 2002). Sendo assim, no que se refere às pessoas que vivem com VIH, buscam para além do bem-estar social, o bem-estar ligado a saúde. De acordo com o

estudo de Polejack e Seidl (2010), devido aos avanços nas pesquisas e possibilidades de tratamento, a SIDA tornou-se uma doença crônica, com aumento relevante da qualidade de vida de pessoas acometidas, o que traz novos desafios para sua compreensão e enfrentamento. Logo, as chances de aumentar a sobrevida graças a estes avanços são muito grandes. Seidl e Colaboradores (2005) elucidam que os indicadores de mortalidade por SIDA sofreram alterações acentuadas com o advento da terapia antirretroviral combinada, particularmente nos países em que a disponibilidade desses medicamentos é universal e gratuita.

Em seu trabalho, Melo e Colaboradores (2014), elucidam que o principal objetivo da Terapia Antirretroviral de Alta Atividade (TARV) concentra-se em restaurar, na medida do possível, a imunidade das pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), aumentando a sua qualidade de vida. Amparados por Loyola (2007) e por Dzangare e Colaboradores (2012), os autores ainda afirmam que A TARV, portanto, reduz significativamente a mortalidade e o número de internações por infecções oportunistas, além de causar benefícios marcantes na saúde física dos indivíduos infetados, permitindo que eles retomem e concretizem seus projetos de vida. Nesse sentido, é possível afirmar que a Aids se tornou uma doença crônica, naqueles países onde o acesso ao TARV é uma realidade, com aumento significativo na expectativa e na qualidade de vida das pessoas acometidas (Polejack & Seidl, 2010), possibilitando-lhes retomar os seus projetos de vida, com a saúde preservada.

Para Neto e Colaboradores (1990), o bem-estar é termo relativo. Para umas pessoas pode significar sentir-se realizado profissionalmente ou sentir-se bem com a família, com os amigos; para outras significa riqueza, poder ou prestígio. Para outras, ainda, o bem-estar pode consistir em disfrutar uma copiosa refeição ou evitar um dia de sofrimento. Para as pessoas que vivem com VIH significa uma melhor qualidade de vida e a garantia de saúde após o diagnóstico. Significa isto que, para estas, implica aderir ao tratamento medicamentoso e ver nele uma tentativa de inibir ou retardar a degradação sofrida pelo vírus e controlar a carga viral. Muitas vezes, a eficiência do tratamento possibilita com que a pessoa viva muitos anos sem a manifestação de doenças oportunistas da SIDA, como tuberculose, herpes genital, entre outras patologias (Calvetti, 2010).

Esta adesão permite, para além de manter o equilíbrio da saúde, que as pessoas com diagnóstico retomem seus objetivos de vida. Paúl e Fonseca (2001, in Marques, 2011) salientam que o facto de um indivíduo viver com uma doença crónica implica, necessariamente, uma tentativa, por parte do mesmo, de reconstruir a sua vida própria, recorrendo a diferentes estilos de ajustamento para lidar com os sintomas, com as consequências da doença e com a adaptação à condição de doente.

Ainda que a SIDA não tenha cura, a comunidade científica busca conhecimento e explicações para a doença, visto que é considerada um agravante na situação da saúde pública (Silveira & Lazzarotto, 2018). Mais, Canini e colaboradores (2004) afirmam, que a inexistência de cura para a maioria das doenças crónicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é imprescindível para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício. Para estes autores (2004), essa avaliação torna-se ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspetos físicos das pessoas afetadas pela doença, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar cuidado integral.

1.5. Espaços de In/visibilidade na construção de identidade/s

Esta questão de não se poder ou não se dever partilhar a existência de uma doença tem, inevitavelmente, implicações ao nível do eu.
(Pais, 2012)

Como dito anteriormente, há aqui implicações no que se refere à construção da identidade das pessoas que vivem com VIH/SIDA, devido ao histórico negativo que a doença traz consigo desde o surgimento. Mesmo após mudanças significativas relacionadas com a medicação e tratamento, e o fato de hoje ser considerada uma doença crónica, porém, suas representações diante de grande parte da sociedade, ainda são muito negativas. Segundo Carapinheiro (1986), quando num determinado momento histórico, surge uma doença que se apresente misteriosa, cuja a origem seja obscura, e para qual ainda não estejam disponíveis

terapêuticas eficazes, as mitologias sociais desenvolvem um trabalho ideológico, no qual são atribuídos significados que a individualizam e fornecem caracterização social. No caso da SIDA, mesmo com todo o avanço mencionado, esses significados tendem ainda a permanecer.

Dentro desta realidade, a pessoa que vive com VIH projeta-se dentro do mundo que seria esperado, ou seja, nos moldes em que socialmente seria expectável que viesse a integrar-se. Para Kern (2003), uma vez que a visibilidade se concretiza pela materialização do mundo vivido, a invisibilidade se evidencia pelo mundo não vivido objetivamente. Significa isto que recai sobre a pessoa um processo de exclusão e reconstrução e, portanto, um moldar da própria identidade. Sendo para Berger e Luckmann (2003), formada por processos sociais, uma vez cristalizada, a identidade é mantida, modificada, ou mesmo remodelada por relações de natureza social. Assim, a identidade social é simultaneamente inclusão, pois só fazem parte do grupo aqueles que são iguais sob determinada perspetiva. Do mesmo modo, inversamente, a exclusão implica que, sob um mesmo ponto de vista, as diferenças de outros são evidentes (Fialho, 2017).

Berger & Luckmann (2003), na tentativa de proporem uma diferenciação entre a identidade individual e a social, alegam que esse fenómeno deriva da dialética entre o indivíduo e sociedade. E que, ao associarem a construção da identidade pessoal no processo de construção da identidade social, consideram a internalização dos papéis como processo de aprendizagem. Tendo na construção da identidade a compreensão da sociedade em que está inserido, enquanto processo dialético. Receber uma identidade implica a atribuição de um lugar específico no mundo; os indivíduos impedidos de interiorizar completamente a realidade da comunidade podem então ser socializados na contra realidade (Berger & Luckmann, 2003).

Sendo a invisibilidade esta contra realidade, a sua configuração acaba por minar a perceção social. Significa isto que a invisibilidade vai depender da forma em que o outro me vê, uma vez que a sociedade possui normas e valores aceites. Para Giddens (1997), esses valores são ideias abstratas, enquanto as normas são princípios definidos ou regras que se espera que um povo cumpra. Representam o permitido e o interdito da vida social. Sendo o desvio destas definido como uma inconformidade em relação a uma certa norma ou conjunto de normas aceites por um número significativo de pessoas de uma comunidade ou sociedade. Assim, a invisibilidade,

dentro das representações sociais da SIDA, assim como no imaginário de muitos, leva a pessoa a procurar construir uma nova identidade, se projetando em uma outra realidade cotidiana. Admite-se, assim, que essa realidade se apresenta como uma realidade interpretada pelo ser humano e subjetivamente dotada de sentido para ele na medida em que forma um mundo coerente (Berger & Luckman, 2003).

Nesta busca cotidiana por uma melhor qualidade de vida, a pessoa que vive com VIH, vive também numa busca por uma identidade neste contexto de invisibilidade. Kern (2003) afirma que os diferentes contextos em que se está inserido, influenciam na construção da sua identidade, processo esse que depende das suas relações sociais. O autor (2003) ainda nos faz refletir que qualidade de vida, como dimensão humana, volta-se para a subjetividade em que o portador ou doente de SIDA, de acordo com a sua natureza, busca os meios e as formas que contribuem para a sua integridade de ser. À luz desta busca, Goffman (1993), nos leva a ver que a sociedade se organiza de acordo com o princípio de que qualquer indivíduo possuidor de certas características sociais tem o direito moral a esperar que os outros o apreciem e tratem de modo correspondente. De modo que, ao afirmar que um indivíduo possui certas características sociais, deverá ser de facto aquilo que declara ser. Ao assumir a invisibilidade diante do diagnóstico e se posicionar diante a sociedade, esse individuo sente-se aceite, diante das representações sociais.

Neste contexto de normalidade, inclui-se o fato de a pessoa omitir sua sorologia para um bem-estar social, na intenção de ser aceite, poupar os familiares de uma vergonha ligada ao preconceito, etc. Cabe aqui destacar a dimensão a respeito do significado da palavra doença, elucidada por Pais (2012), que em latim *dolentia*, é sinónimo de padecimento e, tal como a saúde, é um conceito complexo e multifacetado. Pode ver-se que admite diversos, significados consoante o contexto em este conceito é abordado. Por outro lado, Canguilhem (2009) admite e afirma que a doença difere da saúde, o patológico, do normal, como uma qualidade difere de outra, quer pela presença ou ausência de um princípio definido, quer pela reestruturação da totalidade orgânica.

Quando nos referimos à normalidade, Canguilhem (2009) explana que muito tempo se procurou descobrir se seria possível provar a existência do ser perfeito a partir de sua qualidade de perfeito, já que, tendo todas as perfeições, ele também teria a capacidade de criar sua própria existência. Canguilhem (2009) reconhece, pois, que falar de ‘normal’ significa considerar uma categoria do pensamento popular porque o povo sente — de maneira profunda, apesar de confusa — que sua situação social não é justa. De facto, se é verdade que a experiência de normalização é uma experiência especificamente antropológica ou cultural, pode parecer normal que a língua tenha oferecido a essa experiência um de seus primeiros campos (Canguilhem, 2009).

Mas, ainda mais inegável, é o facto de, em cada parte, a SIDA ter uma especificidade ligada a determinações culturais que fazem com que em cada país tenha de fato a história de um modelo da epidemia singular. Ou seja, em cada contexto se adota determinada especificidade para não fazer face ao verdadeiro problema de uma crise de saúde pública, que desvenda, de maneira cruenta, o carácter da crise social que defrontamos (Daniel & Parker, 2018). Neste contexto de normalidade, e entendendo a invisibilidade uma forma de evitar julgamentos negativos por parte do meio social onde vive, para a pessoa que vive com o VIH, torna-se mais confortável ocultar sua sorologia.

Almeida e Labronici (2007), consideram que o VIH tem, em sua história metafórica, julgamento moral e reprovável que interfere na vida privada. Isso revela um lado obscuro, ilícito, e expõe os prazeres do corpo que excederam, na maioria das vezes, o controle social. Ancoradas em Goffman (1988), as autoras (2007) afirmam que há a necessidade da manipulação da informação sobre o defeito para que o mesmo não seja descoberto. Então, na relação com outras pessoas, o indivíduo que porta um estigma esconderá informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito. Assim, práticas de defesa e proteção pressupõem a tentativa de salvaguardar a impressão de um indivíduo durante o seu encontro com os outros, assumindo o papel que lhe é esperado dentro das expectativas, ou vários papéis, uma vez que afirma pertencer a um grupo, e assim comportar-se de acordo com os demais pertencentes a ele Goffman (1993).

Segundo Daniel e Parker (2018), a SIDA pode ser vista como uma doença mágica, baseada sempre em um estereótipo dificilmente identificado na prática cotidiana de cada cidadão (inclusive quando este cidadão é enquadrado dentro do estereótipo). Isto significa, não somente (mas também), admitir que cumpre uma função anestésica, servindo para esvaziar da consciência o problema social revelado ou aguçado pela SIDA (Daniel & Parker, 2018). Portanto, nessa constante busca por aceitação, e para fugir dos estereótipos, a pessoa que vive com VIH, faz o uso de uma camuflagem para fugir de uma vida dolorosa. Para Goffman (1988), a característica central da situação de vida do indivíduo estigmatizado pode, agora, ser explicada. É uma questão do que é com frequência, embora vagamente, chamado de aceitação.

1.6. Escola como espaço de inclusão

De acordo com Guerra (2001), a escola tem como missão fundamental o melhoramento da sociedade através da formação de cidadãos críticos, responsáveis e honrados. Quando falamos de inclusão, destacamos também a importância de uma escola cidadã. A este respeito, Marshall (1967) considera cidadania como sendo o estatuto de que gozam aqueles que são membros plenos de uma comunidade. Todos os que possuem esse estatuto são iguais com respeito a direitos e deveres.

De uma outra perspectiva, Touraine (1998) reconhecia que a escola não deve ser feita para a sociedade, não deve ter por missão principal formar cidadãos ou trabalhadores, mas sim aumentar a capacidade dos indivíduos de serem Sujeitos. Logo, partindo deste ponto de vista, a escola tem também como missão a busca por uma cidadania ampla, inserida numa relação direta com os direitos civis, políticos e sociais, onde se assume que a educação é e deve ser vista como direito social, havendo a oportunidade de identificar os contextos sociais geradores de eventual exclusão.

Dessa forma, salienta-se a importância da escola como um ambiente onde se trabalham conhecimentos, habilidades e mudanças comportamentais em diferentes áreas do conhecimento humano, tornando-se o local mais adequado para as ações educativas e promotoras em saúde (Camargo & Ferrari, 2009). O apoio de um currículo abrangente torna-se, nesse sentido,

fundamental; bem como um conjunto de preocupações que vão muito além daquilo que pode integrar. É, por isso, necessário que nos questionemos constantemente sobre o papel da escola, e a sua função na sociedade e a natureza das suas práticas numa cultura em mudança (Guerra,2001).

Ferreira e colaboradores (2015:4) nos dizem que o objetivo essencial desta escola é o ‘atender à diversidade’ com qualidade e exigência, partindo do princípio de que todas as crianças devem ser envolvidas no mesmo processo educativo, na mesma instituição de ensino, independentemente da sua condição patológica. A escola deve ser, efetivamente, o espaço onde o educando possa se situar, e também se adaptar. Segundo Silva (2009), a educação inclusiva parte do pressuposto de que todos os alunos estão na escola para aprender e, por isso, participam e interagem uns com os outros. A autora (2009) afirma ainda que a aceitação e a valorização da diversidade, a cooperação entre diferentes e a aprendizagem da multiplicidade são, assim, valores que norteiam a inclusão social. Portanto, é necessário que exista esta cooperação por parte de todos, para o alcance desta inclusão. Independentemente das dificuldades mais ou menos complexas que alguns possam evidenciar, cabe à escola adaptar-se, nomeadamente porque esta atitude constitui um desafio que cria situações de aprendizagem em si mesmas (Silva, 2009). Logo, incluir também requer uma adaptação para que surjam novas formas de aprendizagem.

Silva (2009), quando se refere a inclusão escolar, exemplifica que ela vai muito para além da referenciação das necessidades educativas especiais dos alunos e da implementação de programas específicos. Nesse sentido, incluir é também dar apoio necessário às adversidades que vão surgindo no percurso escolar, já que, de acordo com a autora, “dificilmente teremos uma escola para todos na sua verdadeira aceção, isto é, uma escola que responda aos seus alunos de acordo com as potencialidades e as capacidades de cada um” (Silva, 2009:151).

1.7. Educação para a saúde

No contexto deste trabalho, precisamos também falar em educação para saúde, já que inclusão e saúde estão diretamente interligadas. De acordo com Oliveira (2005), a promoção da educação para a saúde em contexto escolar é abrangida pela educação formal, não formal e

informal. A Educação para a Saúde (formal e não formal) em contexto escolar costuma focalizar-se na prevenção e na reabilitação de doenças, sobretudo no que respeita àquelas que atingem grande número de pessoas numa determinada sociedade (Oliveira, 2005), ainda assim, não se reduz a esse foco. Para a autora (2005), a dimensão provavelmente mais importante para a Educação para a Saúde em contexto escolar é aquela que ocorre de modo informal, aquilo que se aprende nos corredores e nos recreios; um exemplo clássico desta situação é a aprendizagem sobre sexualidade (Oliveira, 2005).

Neste contexto de educação para saúde, e olhando especificamente para o tema da sexualidade, torna-se importante que seja incluída a discussão sobre o VIH e a SIDA. Segundo Caillods e colaboradores (2009), esta discussão foi iniciada versando diferentes temáticas, num grande número de países. Os autores (2009) afirmam que o estigma relacionado com o VIH/SIDA permanece muito forte na sociedade, propagando a epidemia de forma oculta, e deste modo impedindo a implementação de um combate eficaz (Caillods et al., 2009:). Reforçando o que nos diz Oliveira (2005) sobre o significado de Educar para Saúde, para a autora significa também questionarmo-nos sobre aquilo em que acreditamos, ouvir o que os outros defendem, e disponibilizar-nos sobretudo para aprendermos a ver (também) com os olhos de outros. Trata-se de assumir que nos referimos a uma questão de respeito por comportamentos e culturas que julgamos, muitas vezes, como não normativos. Aceitar o outro como um igual a mim implica reconhecê-lo como alguém a quem cabe o direito de ser meu adversário, sem que isso implique eu odiá-lo (Oliveira, 2005).

De acordo com Caillods e colaboradores (2009), em muitos sistemas escolares, os professores sentem que não estão devidamente preparados para contribuir, como deveriam, para proporcionar aos estudantes a “vacina da educação” contra a epidemia. Muitos se queixam que tiveram pouca formação para ensinar sobre o VIH e a SIDA, o que dificulta ainda mais na compreensão do que é o estigma relacionado ao estado sorológico das pessoas infetadas, uma vez que a informação faz a diferença neste contexto. A desinformação da comunidade escolar, especialmente dos profissionais da escola e os responsáveis pelos alunos, sobre as formas de transmissão do VIH/SIDA, é uma das maiores barreiras ao avanço das questões relacionadas a crianças soropositivas e escolas (Cotrim, 2003).

Afirma-se, mais uma vez, que literacia e conhecimento, podem constituir um dos caminhos para quebrar essas barreiras (Camilo, et al., 2013). Partindo do pressuposto que o processo de ensino-aprendizagem em VIH/SIDA deve ser realizado por meio de um planejamento criterioso, que envolve atitudes seguras sobre a doença, a compreensão sobre seus estigmas e sua interpretação psicossocial torna-se, portanto, nuclear (Camilo & Colaboradores, 2013).

Na visão de Goffman (1988), um tipo de pessoa “informada” é aquela cuja informação vem de seu trabalho, num lugar que cuida não só das necessidades daquelas que têm estigma particular, quanto das ações empreendidas pela sociedade em relação a elas. Uma vez não possuidor desta informação, a possibilidade de mudança no que diz respeito a certos comportamentos torna-se particularmente dificultada. Nesta linha, Deacon e Stephny (2007), afirmam que, quando se fala de crianças seropositivas, pode-se também incluir estigmatização direta e doença crónica nesta lista. Mais, as autoras afirmam, que ao examinar a literatura mais ampla sobre os efeitos da pandemia nas crianças, é menos fácil de identificar efeitos específicos de estigma. Portanto, essa ausência de literatura, potencializa ainda mais as vulnerabilidades destas crianças.

O risco da estigmatização das pessoas com VIH põe em causa o seu acesso à educação, a cuidados de saúde adequados e ao seu bem-estar em geral (Deacon & Stephny, 2007). Coloca-se, assim, em risco o seu estado psicológico, além de ficarem comprometidos seus direitos de cidadania plena. À luz desta afirmação, Cotrim (2003) nos diz que as escolas e outros espaços educativos podem contribuir para a prevenção do VIH difundindo conhecimentos que equilibrem a incompleta ou incorreta informação que possa ter sido adquirida em outras fontes. Tal permitiria buscar informações de fontes seguras para um melhor entendimento e também quebrar alguns mitos em torno das vias de transmissão e contágio. Afinal, o desconhecimento das formas de transmissão do VIH pode, como se antecipa, causar crenças negativas sobre e discriminação injusta contra as pessoas infetadas ou afetadas pelo VIH ou SIDA (Deacon & Stephny, 2007). A este respeito, as autoras (2007: 46) ainda afirmam que:

ignorância pode causar discriminação injusta sem estar associado com o estigma em tudo. No entanto, a ignorância não apenas cobre o 'não sei', mas também o 'não quer saber' - ignorância não é apenas a falta de conhecimento, mas um tipo de conhecimento que decide o que é incognoscível.

Assim, precisamos focar na construção de conhecimento, para que através dele, possamos focar em discussões envolvendo o estigma e a discriminação, onde possam ser implementadas ações voltadas para maneiras alternativas de entender todo este processo, e que possamos também reverter a exclusão. Para Deacon e Stephny (2007), alguns casos de ignorância podem ser associados com o juízo moral, e isso pode ser de difícil identificar com clareza. Afinal, a epidemia, como ficou o VIH SIDA conhecido, trouxe consigo, desde o seu surgimento, vários mitos relacionados a comportamentos, e práticas não muito bem vistas aos olhos da sociedade.

As crianças também podem ser mais vulneráveis à discriminação, porque, entre outras, mesmo conhecendo os seus direitos, podem ser menos capazes de fazer valê-los (Deacon & Stephny, 2007). Ainda de acordo com as autoras (2007), o estigma pode afetar as crianças diretamente quando se leva à discriminação ativa, ou perda de *status* (o que pode agravar a marginalização social existente) (Deacon & Stephny, 2007). Sendo este o caso, torna-se urgente prever respostas sociais, para que a situação não se agrave, não apenas ao que diz respeito a crianças, mas a todos que vivem com o VIH.

Neste sentido, as escolas têm sido frequentemente o foco de discussões e debates extensos, e talvez sejam o contexto no qual a discriminação ao VIH e à SIDA tem resistido categoricamente em nome da razão e dos direitos humanos e civis (Parker & Aggleton, 2001). Portanto, ao falar sobre estigma, precisamos também argumentar sobre direitos humanos, uma vez que o estigma restringe esses direitos. Segundo Parker e Aggleton (2001), infelizmente, as instituições de ensino raramente têm demonstrado interesse pelos direitos ou pelo estigma sofrido pelos jovens quando esses jovens são percebidos como responsáveis pela infecção por VIH através de seu comportamento. Esta percepção pode trazer uma carga psicossocial e um forte impacto que, segundo Kimera e Colaboradores (2019) tem implicações não só na escola, mas ao nível do desempenho no trabalho e, posteriormente, condição socioeconômica na sociedade.

Em seu estudo realizado em 2019, estes autores afirmaram a necessidade de desenvolver intervenções para promover a divulgação sobre direitos e questões de saúde em ambientes não discriminatórios e livres de estigma, designadamente na escola. Isso exige um combinado entre todas as partes interessadas no contexto escolar. Para além disso, observaram que o estigma decretado foi principalmente na discriminação e no tratamento injusto de outras pessoas na escola após a revelação do diagnóstico e na perda de amizades (Kimera & Colaboradores, 2019).

Segundo Zucchi e Colaboradores (2010), a restrição de direitos humanos é uma das características mais marcantes do VIH SIDA. Crianças e jovens infetados ou afetados são particularmente vulneráveis a sofrer estigma em ambientes educacionais. Os autores ainda ressaltam que:

os episódios indicam o quanto o estigma e a discriminação relacionados ao VIH/SIDA podem aprofundar uma desigualdade social já instalada no âmbito da educação, constituindo obstáculos ao direito à educação, à convivência familiar, ao lazer, à privacidade, ao sigilo/confidencialidade e à vida afetiva dos jovens (Zucchi et al., 2010:719)

Sendo assim, necessário, programas de Educação para a Saúde, que tenham como foco o combate as práticas de estigma e preconceito. Ao apontar os resultados de seu estudo, Kimera e Colaboradores (2019) recomendam medidas que aumentem a resiliência dentro da comunidade escolar para lidar com as necessidades especiais, aqui no caso de jovens vivendo com VIH. De acordo com os autores (2019), o estigma e a discriminação ocorrem nos ambientes escolares e da saúde da mesma forma que ocorrem nos lares, na comunidade e noutras esferas de trabalho (Callods et al., 2009:18). Segundo as autoras (2009), um dos impactos mais dramáticos do HIV e da SIDA é a ameaça que eles representam ao bem-estar das crianças e dos jovens. E torna-se, por isso, nuclear que as escolas e os professores sejam mais reativos às necessidades das crianças vulneráveis (Callods et al., 2009:21), possibilitando uma educação igualitária e inclusiva, onde sejam assegurados os direitos a esta educação e ao sucesso académico.

Deve-se acrescentar que quando, na infância, o estigmatizado consegue atravessar seus anos de escola ainda com algumas ilusões, o estabelecimento de relações ou a procura de trabalho o colocarão, seguramente, frente ao momento da verdade (Goffman, 1988). Diante disso, torna-se ainda mais relevante a importância de uma educação voltada para a quebra deste estigma. À luz destas informações, Oliveira (2005) nos leva a refletir quando nos diz que:

As outras instituições sociais não podem também esquecer-se do papel potencialmente transformador que as escolas possuem nas dinâmicas comunitárias e a troca de experiências está já a ser alargada em muitos projetos educativos de escolas/agrupamentos em que outras instituições estão a ser chamadas a participar ativamente, numa interação mais interpeladora do que meras visitas esporádicas de profissionais de saúde às escolas e de participação do poder político local em reuniões pontuais dos órgãos de gestão escolar (Oliveira, 2005 In Público).

Neste contexto de educação para a saúde, cabe à escola com este papel transformador, promover um maior entendimento, diante dos mitos que giram em torno do VIH/SIDA, trazendo também para esse debate a família, que segundo Oliveira (2005), constitui um dos agentes privilegiados na educação das nossas crianças e jovens. O seu envolvimento em actividades ligadas à Educação para a Saúde exige, por vezes, aos agentes escolares um contacto directo para além do espaço escolar. Deste modo, a integração família-escola surge como uma proposta para uma melhoria no que diz respeito deste debate, admitindo-se quando a escola e outras instituições de ensino são uma extensão da família no que diz respeito à socialização dos jovens (bem como à reprodução das hierarquias sociais) (Parker & Aggleton, 2001).

Logo, cabe à escola como espaço de socialização, propor discussões a respeito de educação para a saúde e também sobre o contexto de exclusão e estigma. A autora (2003) aconselha, assim, que os docentes avaliem com critérios pedagógicos o fato de que os ensinamentos sobre o VIH/SIDA “requerem especial cuidado e sensibilidade para harmonizar as explicações importantes com a maturidade das crianças às quais for dirigida a informação” (Cotrim, 2003:6).

De acordo com Parker e Aggleton (2001), é essencial que a pesquisa estratégica e orientada para políticas seja sensível ao contexto político maior. Logo, tais políticas terão uma abrangência maior e também significativa. Para os autores (2001), a compreensão da relação

entre a implementação do programa e o contexto social mais amplo é central ao sucesso dos esforços para disseminar e/ ou melhorar sucessos já existentes (Parker & Aggleton, 2001). Desse modo, ter conhecimento em educação para a saúde e a criação de políticas antidiscriminação, parece ser um bom começo para o combate ao estigma e a discriminação.

Tendo em vista formas de intervenção, nos contextos de pesquisas relacionados ao estigma, Parker & Aggleton, (2001), afirmam que:

o objetivo principal de tais pesquisas deve ser de contribuir para o desenvolvimento de programas e políticas direcionadas à redução eficaz do sofrimento humano (tanto em termos de novas infecções, quanto em termos de qualidade de vida para as pessoas com o vírus do VIH, assim como para aquelas com risco de infecção), que é um resultado direto da estigmatização e da discriminação ilimitadas relacionadas ao VIH e à SIDA (2001:37).

Concebendo, assim, através destes programas, propostas de intervenção que tenham como foco o estigma e a discriminação, considera-se que favorecem a desmistificação de antigos tabus relacionados a infeção, assim como o processo de mudança social com relação ao VIH. Na visão de Parker e Aggleton (2001), essas intervenções devem ser complementadas por ações que têm como seu ponto de partida as causas sociais, políticas e econômicas mais profundas do estigma e da estigmatização que envolvem coletividades e comunidades – pois este é o nível em que opera a maior parte do estigma ligado ao VIH e à SIDA. Segundo os autores (2001), há a necessidade de uma pesquisa de ação, para responder ao sofrimento que continua a ser causado pela estigmatização e discriminação ligadas ao VIH e à SIDA, constituindo essas algumas das preocupações a ser exploradas agora, urgentemente.

Para além destas ações, um importante olhar para as implicações da SIDA no cotidiano destas crianças e jovens torna-se crucial, uma vez que viver com VIH/SISA pode ser consideravelmente complicado quando o ambiente deixa de responder resilientemente à revelação. Portanto, ao fornecer suporte adequado e acesso a recursos, ambientes de apoio podem trabalhar no sentido de maximizar os jovens (Kimera et al., 2019). Diante disso, Angelim e Colaboradores (2017) ressaltam que se torna importante trabalhar representações sociais em um ambiente escolar, tendo em vista a análise do conhecimento social compartilhado sobre um determinado tema, na visão do senso comum dessa população.

Apontada como contexto onde é vislumbrado o desenvolvimento da saúde do adolescente na sua integralidade e coletividade, Chaves e Colaboradores (2014) afirmam que a escola se apresenta como um local propício para desenvolver ações educativas sobre a sexualidade, transmissão do VIH e outras ISTs, desmistificando alguns conceitos e valores que existem em torno desses assuntos. Neste sentido, segundo os autores (2014), faz-se necessário um envolvimento entre profissionais de saúde, educadores, familiares e comunidade. No entanto, a construção de uma reflexão em torno da educação para a saúde dirigida à escola, implica, de acordo com Fonseca (2002), princípios, objetivos, recomendações para a educação sexual de adolescentes e crianças, diante de dados estatísticos, que se tornam argumentos importantes para definir a escola como espaço de prevenção e saúde.

Em seu estudo, Paiva e Colaboradores (2011) apontam como imprescindível conhecer as necessidades de adolescentes e jovens vivendo com VIH, devido ao fato de crescerem com uma infecção sexualmente transmissível, de caráter crônico, com todas as implicações e estigmas associados. Os autores (2011) nos dizem que políticas públicas de saúde raramente definem a sexualidade dos jovens como um direito a ser protegido - a não ser do abuso, da gravidez precoce e das doenças transmissíveis. Pouco se fala sobre o exercício positivo da sexualidade, da sua dimensão amorosa, da intimidade, da experimentação.

Para Miziara e Colaboradores (2016), questiona-se sobre qual o sentimento de crianças e adolescentes ao descobrirem-se infetadas pelo VIH. O que leva à condição de saúde incurável e socialmente obscura? Como enfrenta este momento de descoberta e o que isto representa, visto que se faz necessária a compreensão da criança e do adolescente na sua totalidade, além de sua própria doença? Para estes autores (2016), o confronto com os desafios oriundos no cuidado às crianças e adolescentes com VIH justifica a necessidade e a relevância de pesquisas que objetivem compreender o mundo com esta doença e, assim, gerar contributos que possam tornar as ações mais eficazes visando a qualidade de vida das pessoas vivendo com VIH/SIDA. De facto, o impacto entre crianças e adolescentes se faz sentir de diversas formas. Além da própria doença, a discriminação e a estigmatização são obstáculos à sua integração na comunidade (Miziara & Colaboradores, 2016).

Fonseca (2002) propõe a escolha de um eixo de reflexão/trabalho que torne essa discussão consistente e que permita a relação com os diversos aspectos que contribuam para reduzir a vulnerabilidade perante as questões de ISTs/SIDA. A autora (2002) esclarece que esse eixo é a história e, em síntese, pode-se dizer que sem perder sua especificidade, a escola e os professores de diversas disciplinas devem trazer para as salas de aulas e demais espaços escolares, os conhecimentos que permitem construir um saber sobre a sexualidade, sobre as doenças sexualmente transmissíveis e sobre as diferentes intervenções preventivas e terapêuticas que explicitem o fato de que esses campos foram historicamente construídos.

Na mesma linha, Monteiro e colaboradores (2019) afirmam que para que ações educativas sejam implementadas nas escolas, os profissionais tornam-se o elo entre os conhecimentos acerca da infecção pelo VIH/SIDA e os adolescentes. Estes profissionais são, por muitas vezes, responsáveis pela promoção à saúde e devido o contato direto com a população, o que leva ao estabelecimento de uma relação de confiança que pode facilitar a implementação dessa troca de saberes.

1.8. Associações de Apoio e a experiência com VIH Sida

As associações de apoio a pessoas que vivem com o VIH/SIDA surgem como uma âncora e base aos mesmos. Em resposta a todo o preconceito e estigma vividos, elas amparam e atuam com a promoção da qualidade de vida destas pessoas, assim como apoio não só aos infetados, mas também aos seus agregados. Para Daniel e Parker (2018), essas entidades, nascidas das mais variadas iniciativas no âmago das mais diversas comunidades, no mundo todo, encontraram concepções originais e mobilizadoras sobre a epidemia e respostas diversas para responder aos desafios do estigma e do preconceito. A este respeito, Andrade e Vaitsman (2002) afirmam que, para além dos objetivos específicos a que se propõem, esses grupos promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação entre seus participantes. Mais adiante as autoras (2002: 927) afirmam que “as associações voluntárias seriam formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos”.

De facto, na área da saúde, as associações de apoio podem exercer um papel fundamental para romper o isolamento individual e melhorar as condições de saúde das pessoas (Andrade & Vaitsman, 2002). E tornam-se igualmente centrais na disseminação de literacia e prevenção, bem como na busca pelo respeito aos direitos humanos, assegurando o bem-estar daqueles que os procuram.

Gomes e Colaboradores (2011) afirmam que é preciso dar voz a esses sujeitos, que motivam e recebem as ações específicas de saúde. Segundo estes autores (2011), esta “voz” é a via que permite conhecer os seus anseios, medos, imagens, dificuldades, atitudes, barreiras e sentimentos construídos, diante de diagnóstico que se constitui em fenómeno social que vem sofrendo transformações ao longo do tempo. É incontornável admitir que a condição de enfermidade, por si só, coloca os indivíduos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a relação da pessoa com o trabalho, com seus familiares, amigos e parceiros, bem como abalam sua identidade (Andrade & Vaitsman, 2002). Neste contexto de dar voz é que deve ser realçada a importância das associações, uma vez que contribuem para a re/inserção destas pessoas na sociedade. Conhecer diversas facetas das experiências construídas, no cotidiano desses sujeitos, contribuirá para melhorar a qualidade de vida daqueles que vivem com o VIH, por meio de ações em saúde mais adequadas e satisfatórias (Gomes et al., 2011).

Segundo Viegas (2014), para além do papel institucional de representação de interesses, as associações também contribuem para o debate na esfera pública e para a deliberação democrática. Mais, reforça-se que o papel das associações implica transpor para o espaço público os problemas vividos pelos indivíduos na esfera privada, reformulando-os em problemas sociais, que serão objeto de discussão pública alargada, em grande parte através dos meios de comunicação social. E as mesmas tendem a funcionar como lugar de fala, onde o indivíduo se sente acolhido e protegido do preconceito e estigma sofridos.

Sontag (2009) elucida-nos que as doenças sempre foram utilizadas como metáforas pelas sociedades acusadas de injustas e corruptas para se desculpabilizarem. E o papel das associações é, justamente, o de combater tais injustiças, trazendo respostas e esclarecimentos a respeito de tais metáforas. À luz destas informações, Silva (1999) aponta que as respostas sociais à SIDA,

especialmente as dos grupos que se organizam com este fim, surgem contra preconceitos e discriminações que desde o início da pandemia contribuem para a propagação do pânico, em parte pela ideia de que o vírus VIH é contagioso e não transmissível. Assim sendo, elas surgem num contexto de informação e luta na propagação de mensagens que contribuam para elucidar a sociedade sobre como lidar com o desconhecido.

A este respeito, a autora (1999) também nos dá nota de um ponto importante no que diz respeito às associações, que é garantir o acesso ao atendimento médico adequado e às reivindicações por pesquisas de novos medicamentos enquanto elementos chaves que orientam a existência destes grupos e os laços entre eles.

No que diz respeito aos laços, a visão de organização de sociedade de Goffman (1993) nos diz que a sociedade se organiza de acordo com o princípio de que qualquer indivíduo possuidor de certas características sociais tem o direito moral a esperar que os outros o apreciem e tratem de modo correspondente. Este autor (1993) exemplifica que “uma interação será definida como a totalidade da interação, seja qual for o seu momento, em que um determinado conjunto de indivíduos se encontram continuamente presentes uns aos outros; o termo encontro designará a mesma realidade” (Goffman,1993). Neste entendimento, Silva (1999), também afirma que as atividades e ações dos grupos organizados na luta contra a SIDA são orientadas por uma visão de sociedade e pela delimitação de necessidades e carências consideradas próprias a cada cultura. Seguindo a mesma linha de pensamento de Goffman (1993), a autora afirma que:

As experiências individuais com a SIDA levam os indivíduos aos grupos e os aproximam, atribuindo-lhes mais um elo na corrente de cadeias invisíveis que passam a partilhar com a evidência da SIDA em suas vidas. Criar locais que acolham as pessoas vivendo com VIH ou SIDA e ao mesmo tempo as fortaleça (Silva, 1999: 4-5).

Portanto, ao criarem estes laços e ao partilharem suas experiências no contexto do VIH, as pessoas sentem-se fortalecidas e apercebem-se que não estão sós nesta caminhada. Assim, “essas pessoas passam a vivenciar uma nova condição social que se agrega às trajetórias individuais, modificando seu cotidiano, as interações, o status que possuem e suas próprias exigências” (Silva, 1999: 10). Para além desta ênfase numa esfera individual, trata-se,

inevitavelmente de perceber que, no contexto de associações de apoio, as pessoas estão representadas coletivamente, constituindo estes espaços onde se sentem inseridas e onde podem encontrar ajuda mútua. Tendo assim, nas associações, uma porta de entrada na busca de representatividade e respostas para as questões levantadas:

Na dinâmica dessas redes há trocas de informações e modelos de comportamento que passando de um grupo a outro favorecem um conjunto de questões *sui generis* que orienta os debates internos, como a defesa dos direitos das pessoas soropositivas ou com SIDA (especialmente o direito à confidencialidade), a rejeição da nomenclatura 'aidético' por ser considerada pejorativa e estigmatizante, a preocupação com as questões éticas nas pesquisas médicas, as reivindicações por melhores condições de atendimento na rede pública de saúde, etc. (Silva, 1999: 11).

No que diz respeito ao local de fala, através das representações sociais, e da representatividade, Bourdieu (2008) explora o que apelida de alquimia da representação (nos diferentes sentidos do termo) através da qual o representante constitui o grupo que o constitui: o porta-voz dotado do poder pleno de falar e de agir em nome do grupo, partindo assim do princípio de que esse poder exercido entre indivíduos é fundado no reconhecimento. Significa isto que, uma vez que determinada associação, na pessoa dos seus líderes, assume a voz de todos aqueles que são representados por ela,

ele personifica uma pessoa fictícia, que ele arranca do estado de mero agregado de indivíduos separados, permitindo-lhe agir e falar, através dele, "como um único homem". Em contrapartida, ele recebe o direito de falar e de agir em nome do grupo, de "se tomar pelo" grupo que ele encarna, de se identificar com a função à qual ele "se entrega de corpo e alma", dando assim um corpo biológico a um corpo constituído. (2008: 83)

Portanto, o papel dos líderes é fundamental para a sobrevivência das associações, uma vez que esta figura assume tal responsabilidade que propicia que a pessoa por eles atendida exerça seu papel na sociedade. O que se sabe é que membros de uma categoria de estigma particular, tendem a reunir-se em pequenos grupos sociais, cujos membros derivam todos da mesma categoria (Goffman, 1988:32), sendo que estes grupos ou organizações lutam diariamente contra o estigma e o preconceito direcionados. Para Viegas (2014), esta função institucional de representação de interesses implica, através da organização, apresentar na esfera

pública, mas especialmente na esfera política, um conjunto de preocupações e direitos que precisam de ser lembrados e assegurados.

A este respeito, uma vez que, descobrir-se soropositivo põe em xeque a vida em sociedade e os direitos de cidadania (Silva, 1999) é inevitável reconhecer que tal introduz uma nova condição social que impõe aos indivíduos um lugar diferente, em muitos casos em desvantagem devido ao estigma que carregam. Na verdade, o problema não é viver juntos, mas produzir socialmente um viver” (Silva, 1999: 5). Na conjuntura de produzir este viver social, as entidades representativas surgem também para que haja acima de tudo, garantias de direitos a saúde e dignidade, aqui reforçado por Silva (1999):

A questão da Aids focaliza as garantias e os direitos no que se refere à dignidade e aos cuidados diretos de saúde das pessoas soropositivas ou com SIDA. Não se trata de uma mera referência de amparo aos doentes, mas estão presentes questões como preconceitos, discriminações, respeito, desigualdades e oportunidades das pessoas seropositivas ou com SIDA. Questões que certamente interferem na qualidade dos cuidados e dos serviços oferecidos e na atenção a estas pessoas. (1999: 15)

E neste percurso, as associações, vão se adaptando às novas necessidades que surgem. As transformações nas associações nos últimos anos vão, também, no sentido da menor militância interna, compensada por um reforço da sua intervenção na esfera pública, quer na representação de interesses de grupo, quer na defesa de valores e normas sociais (Viegas, 2014:42). Como por exemplo: “considerar questões como o desemprego, a exclusão, os riscos ecológicos, a Aids etc., porque são questões que introduzem novas variáveis que dizem respeito diretamente às relações sociais cotidianas” (Silva, 1999: 16). À luz destes desafios, Viegas (2004: 34) reforça aqui a importância das associações e suas conquistas diárias:

Múltiplos sinais revelam a importância crescente conquistada pelas associações: acordos entre estas e o estado, nomeadamente no campo da solidariedade social, da saúde e da educação; apoios concedidos, particularmente pelas autarquias, às associações de solidariedade social, culturais e desportivas; bem como a presença constante nos media de dirigentes e militantes associativos.

Neste segmento surgem outras perspetivas, elucidadas por Silva (1999), tais como combinar as necessidades de solidariedade com as necessidades de valorização das

individualidades – o que parece ser um desafio para esses grupos, entendidos como, simultaneamente, lugares de sociabilidade, de pressão política e de contribuição na renovação das formas de assistência social. Aqui nos deparamos com a perspectiva de Andrade e Vaitsman (2002), ao afirmarem que, quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais.

Ou seja, propiciando um maior envolvimento das pessoas atendidas em suas causas, designadamente a nível comunitário, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas (Andrade & Vaitsman, 2002). Logo, esta autoconfiança, e satisfação com a vida, tem como resultado o empoderamento, que segundo as autoras (2002) é entendido como:

como processo e resultado, [e] é visto como emergindo em um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal e possibilitando a transformação de relações de poder. No nível individual, refere-se à habilidade das pessoas em ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria de sua situação de vida (Andrade & Vaitsman, 2002: 928).

É assim, essencial este controle e confiança para que a pessoa busque melhorias gradativas na sua vida e possa encontrar melhores condições de acesso e cuidados de saúde. Nesta linha, torna-se relevante sublinhar a importância do empowerment na vida das pessoas com VIH SIDA, admitindo que tal significa os pacientes passarem a ter uma voz na organização, “a adotarem postura mais ativa no tratamento, discutindo e fazendo perguntas ao médico, buscando informação, assumindo também a responsabilidade por sua própria saúde, além de serem informados sobre decisões” (Andrade & Vaitsman, 2002: 928).

Portanto, é pertinente reafirmar aqui a importância dessas associações na vida das pessoas, por elas atendidas que, segundo Andrade e Vaitsman (2002), com diferentes objetivos e graus de formalização, representam um contraponto à atomização dos indivíduos e à desintegração social nas sociedades modernas. Tornam-se, assim, essenciais agentes para que

estes indivíduos atuem nos seus direitos civis e sociais. Mais, de acordo com Silva (1999), os aspectos civis e sociais aparecem como geradores de novas hierarquias e desafios sociais. Isto é, além de ser possível observar uma nítida diferença na atuação dos diversos atores sociais, já não mais exclusivamente reivindicativos, mas introduzindo a discussão sobre a solidariedade e a generosidade como um elemento importante na vida social.

Em um estudo realizado na Dinamarca, Torp (2003), argumenta que se tornou mais difícil para as associações recrutar membros e continuar a basear suas atividades no voluntariado. Várias razões são apresentadas para este argumento: mais opções na vida cotidiana, um enfraquecimento geral dos movimentos e identidades coletivas, a pressão sobre a dupla família ganha-pão e a crescente especialização das associações. O argumento do autor (2003) parece ser realista, dando nota de que a participação nestes contextos associativos nem sempre é fácil e duradoura. É, alias, expectável que se venha a esperar uma redução no nível de membros e também na atividade dos membros.

Ainda assim, Kern (2003) afirma que a existência de uma rede social potencializada pode ser interpretada como uma condição básica de qualidade de vida e de realização plena no que diz respeito à condição humana de ser. Segundo Menezes (2010), a importância das redes de relações sociais, foi sempre acentuada pelas ciências sociais. Para Kern (2003), esta não se apresenta como a “condição salvadora” do humano em suas relações, nem tampouco da sociedade. Mas a sua efetividade apresenta-se como um indicador de dimensão social que garante, tanto ao humano quanto à sociedade, a garantia de sociabilidade e de organização social. Assim, o apoio social pode ter um efeito positivo no bem-estar prevenindo a ocorrência de stressores, amortecendo seus efeitos, contrariando os seus efeitos, ou independentemente dos stressores (Menezes, 2010).

Assim, Torp (2003) afirma que existe uma correlação relativamente forte entre o envolvimento em associações e a participação na política local. O mesmo acontece com a eficácia política: quanto mais intenso for o envolvimento na vida associativa, mais forte será a capacidade percebida de acompanhar e formar opinião sobre as questões políticas. Fato esse que leva as associações serem reconhecidas por seu cultivo ao desenvolvimento de virtudes

cívicas, consideradas cruciais para uma sociedade democrática (Lüchmann, 2014). No âmbito interno, as associações incutem em seus membros hábitos de cooperação, solidariedade e espírito público (Putnam, 2006). Mais, o autor (2006) enfatiza, assim, a comunidade cívica, caracterizada por uma rica vida associativa e por um maior comprometimento da população com as questões públicas, como um fator determinante para o melhor desempenho governamental.

Para Lüchmann (2014), as configurações do campo associativo vão requerer que se olhe para além das associações, ao mesmo tempo que se identifiquem os recursos, os atores, as propostas e as dinâmicas das práticas associativas em suas relações e articulações. Assim, teremos a possibilidade de ampliar nossos olhares e questões sobre esse fenômeno social, e perceber, ao procurar desagregar esse fenômeno, que além da pluralidade de associações e de seus repertórios, uma vez que elas podem diversamente contribuir para o avanço democrático, também podem, ao contrário, interceder no sentido da manutenção de privilégios e de injustiças sociais (Lüchmann et al., 2016).

2. PONTO DE PARTIDA

Durante todo o percurso da investigação, o objetivo central do trabalho, foi perceber “de que modo podem as associações de apoio contribuir para a promoção dos direitos e do bem-estar das pessoas que vivem com VIH”.

Diante deste pressuposto, foram norteados os seguintes objetivos específicos:

- i) Compreender como é para a pessoa portadora do VIH, viver na invisibilidade como defesa ao estigma do preconceito e discriminação
- ii) Explorar o contributo das associações e líderes associativos para as questões das vulnerabilidades destas pessoas
- iii) Procurar respostas institucionais com relação ao estigma do preconceito
- iv) Compreender como as pessoas que vivem com VIH enxergam a in/visibilidade do diagnóstico
- v) Perceber como se deu a construção de suas identidades no contexto da in/visibilidade
- vi) Perceber como a abordagem do tema do VIH surgiria mais efeito nas escolas
- vii) Compreender a importância da ação dos professores e profissionais da saúde para o bem-estar de pessoas portadoras de VIH
- viii) Destacar quais são as implicações para as pessoas que vivem com o VIH viverem com o estigma do preconceito

No período de construção dos objetivos, *a priori* tivemos como base norteadora a percepção do papel das Associações de Amparo na desconstrução da imagem negativa que foi construída em torno do VIH, e de que forma atuam junto das pessoas atendidas, na reconfiguração da imagem que têm de si próprios, explorando assim, dimensões de vulnerabilidade e protagonismo.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. Investigar em educação

Segundo Sousa (2009), uma investigação inicia-se geralmente porque há a necessidade de se procurar esclarecer uma dúvida, responder uma pergunta. Sendo assim, se algo nos provoca dúvidas, devemos procurar pelas respostas. Respostas estas, que nos levarão a nós e aos sujeitos que as buscam um melhor entendimento sobre as questões que os assolam. Segundo Sousa (2009):

“Interessa que uma investigação ultrapasse as fronteiras do conhecimento atual, avançando em áreas ainda pouco conhecidas, desbravando novos conhecimentos, procurando trazer à luz conhecimentos que sejam úteis a toda a humanidade, a uma nação, a uma ciência ou apenas a um grupo específico de sujeitos. O seu objetivo centra-se na procura de conhecimentos que sejam úteis para o aumento do bem-estar humano” (Sousa, 2009: 12).

Contudo, assim como nos diz Sousa (2009), se a investigação busca conhecimentos para o bem-estar humano, cabe à educação ultrapassar as fronteiras encontradas, em busca de novos conhecimentos que permitam ao ser humano desfrutar deste bem-estar. Uma vez que a educação permeia todas as esferas da sociedade, tem ela um papel fundamental na busca de novos conhecimentos, para obtenção das respostas ainda não encontradas. Ora, Sousa (2009) afirma que “a procura do conhecimento tem sido desde sempre uma das grandes preocupações do ser humano (sic), tendo desenvolvido formas de o procurar, em conformidade com as diferentes concepções sobre o modo como a inteligência humana apreende a realidade e as diferentes concepções dessa mesma realidade” (Sousa, 2009: 17).

O papel da educação, que segundo Charlot (2006) “remete-nos a um conjunto de situações, de práticas, de políticas ligadas à educação no sentido amplo do termo” e na busca destes novos conhecimentos, tem como aliado o conhecimento científico. O passar das reflexões e opiniões pessoais para a pesquisa do conhecimento científico demorou muitos séculos e ainda hoje é difícil a muitas pessoas aceitar realidades científicas que vão contra suas crenças e

pressupostos pessoais (uma década após o ser humano ter pisado a Lua, ainda havia quem não quem não acreditasse nessa realidade) (Sousa, 2009).

À luz destes desafios, Charlot (2006) aponta que:

“Ao contrário, o pesquisador que se defina “de educação”, qualquer que seja sua origem acadêmica, se interessa fundamentalmente pela questão da educação; é isso que o leva a dar importância, de um lado, à própria educação, naquilo que ela tem de específico, e, de outro lado, aos efeitos da pesquisa sobre a educação.” (Charlot, 2006: 9).

No caso da pesquisa nas Ciências da Educação, o pesquisador busca de certa forma algo impreciso, sem fronteiras claras, sem saber ao certo onde seus dados e resultados de pesquisas serão aproveitados. Segundo Charlot:

“Os conhecimentos que produz são levados em consideração, interpelados, negados, ignorados pelos políticos e pelos práticos, e o pesquisador em educação não pode negligenciar a importância disso. É comum que o pesquisador, ao chegar aos resultados de uma pesquisa, se preocupe com a questão: “o que farão com esses resultados?” (Charlot, 2006: 9).

Ainda em consonância com Charlot (2006), caso contrário o pensamento se configura apenas como um conhecimento filosófico. Ou seja, todo esse saber adquirido através da pesquisa, seria em vão. Já que, a pesquisa em educação (ou sobre a educação) produz um saber, rigoroso como o é todo saber científico (Charlot, 2006).

Para além desses efeitos, surgem aqui alguns entraves para a pesquisa em educação, Charlot (2006), em suas reflexões, nos diz que “o campo da educação está saturado de discursos já instalados, já prontos”. Compete então, a promoção de discussões sobre esses entraves e desafios na pesquisa em educação. Desse modo, o supracitado autor, nos diz que a maioria das questões já tem respostas, assim como discursos instituídos, uma vez que, “quando um campo está tão saturado de respostas, é difícil levantar questões de maneira nova; portanto, é difícil fazer pesquisa.” (Charlot, 2006: 14). Assim sendo,

“Podemos fazer uma pesquisa partindo de temas sociomidiáticos que não são apenas simples efeitos da moda, mas que remetem a problemas sociais fundamentais. Porém isso pressupõe que

se defina, a cada momento, um objeto de pesquisa, pois esses temas não são, e não podem ser, enquanto tais, objetos de pesquisa” (Charlot, 2006: 15).

No entanto, Guy Berger (1992) acresce que o trabalho de investigação pode ser tratado de duas formas distintas. Por um lado, essencialmente como um trabalho crítico, de contestação, problematização das práticas sociais e, por outro, como um trabalho de investigação de forma positiva, um trabalho que pretende enumerar verdades que se admite poderem constituir instrumentos de desenvolvimento e de progresso. Nesse sentido, o mesmo autor admite que:

“É importante realçar esta dimensão do trabalho de investigação, porque creio que cada vez que se fala em investigação em educação se está num permanente mal-entendido, ou seja, numa espécie de dupla posição, ora crítica, ora de ajuda ao desenvolvimento, de ajuda à tomada de decisão e, algumas vezes, de ajuda às autoridades” (Berger, 1992: 176).

Em virtude de enumerar verdades, e para a constituição deste progresso, o cenário vivenciado nas Ciências da Educação é de uma necessidade de produção intensa, tal como aponta Berger. Veja-se que:

“assiste-se hoje, no campo da investigação em educação, ao aparecimento de uma forte pressão social, de uma espécie de pressão permanente, para que sejam produzidos novos conhecimentos, sejam descobertos novos dispositivos, ao mesmo tempo que se produz uma grande desconfiança, uma recusa quase generalizada de levar a sério os produtos das investigações realizadas.” (Berger, 1992: 176-177).

Diante desta pressão, e na busca de descobertas, a investigação contínua em Ciências da Educação busca levantar novas questões, driblando as dificuldades na realização das pesquisas, assumindo os riscos encontrados durante o seu percurso, fazendo uma interpretação de tudo que vivemos. Naturalmente, “a investigação nas ciências sociais não incide apenas nas metodologias utilizadas, mas fundamentalmente na relação que temos com estas ciências, ou melhor, na relação entre elas e a nossa experiência pessoal” (Berger, 1992: 177).

Em vista disso, para o ato de investigar em educação constitui-se necessário buscar, não só esclarecimentos, mas novos conhecimentos, que ultrapassem o conhecimento filosófico.

Significa isto, levantar, assim, novas questões na busca de um trabalho crítico, que constitua instrumentos necessários para o bem-estar humano.

3.2. Escolhas Metodológicas

Amado (2013) refere que investigar em educação não é o mesmo que investigar numa outra área qualquer social, devido à especificidade do fenómeno educativo. Na necessidade de um rigor científico “as questões colocam-se na busca de um melhor conhecimento (assente no estudo empírico-experimentação, observação, inquirição – realizado segundo “regimes da verdade” e critérios de cientificidade aceites pela comunidade científica” (Amado, 2013; 24) e, portanto, envolvendo todos que fazem parte do processo educativo.

Neste sentido, o presente estudo foi feito com recurso a técnicas de carácter qualitativo, assumindo, desde o início, um compromisso ético com os envolvidos, assim como no procedimento das análises. A recolha de dados teve como objetivo central, perceber como as associações de amparo podem contribuir para a promoção dos direitos e do bem-estar das pessoas que vivem com VIH/SIDA. No que diz respeito aos objetivos específicos, a investigação buscou refletir como é para a pessoa portadora do VIH, viver na invisibilidade, assim como explorar o contributo das associações e líderes associativos para as questões das vulnerabilidades destas pessoas, bem como procurar respostas institucionais com relação ao estigma do preconceito. E que pretendeu identificar e explorar as implicações para as pessoas que vivem com o VIH/SIDA, viverem com o estigma do preconceito.

3.3. Entrevistas

Caracterizada por evitar hipóteses, com o propósito de que os participantes respondam espontaneamente as questões com suas próprias palavras, a abordagem para recolha de dados foi escolhida pois a mesma visa a captação do significado subjetivo das questões a partir das perspetivas dos participantes, onde os mesmos contribuem com suas experiências e visões de suas situações particulares de vida, vinculadas ao objetivo da pesquisa (Flick, 2013).

Para o contexto específico desta pesquisa foi eleita a entrevista que, à luz de Minayo e Costa (2018), é a técnica mais utilizada no processo de trabalho qualitativo empírico. Constitui-se como uma conversa a dois ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa de um entrevistador e destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação. Segundo Moreira (2007), este método torna-se relevante, pois é um procedimento que se aproxima da “arte da conversação”, permitindo extrair uma quantidade de dados e informações que possibilitam a execução do trabalho.

E ainda para Amado (2013) é um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para obtenção de informações nos mais diversos campos. Sendo assim, através das mesmas perceber um pouco mais sobre o cotidiano destas pessoas, e as estratégias que usam para driblar esta invisibilidade, com o apoio recebido das instituições. Em concordância com Lüdke e André (1986), na entrevista a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde. Na medida que houver um clima de estímulo e aceitação mútua, as informações fluirão de maneira notável e autêntica.

No que se refere à estruturação, a técnica de entrevista utilizada foi a semi-estruturada, a que permite uma maior abertura para que o entrevistado fale abertamente. A entrevista semi-estruturada é muito produtiva, pois permite não só explicar aos entrevistados as preocupações que existem na essência do projeto, mas também apresentar, em seu grau de abertura a disponibilidade por parte do investigador para uma escuta atenta de aspectos considerados relevantes, permitindo a recolha da riqueza que o sujeito possa por nas palavras (Terrasêca, 1996). A autora (1996) ainda reforça que a entrevista semi-estruturada não limita as respostas, permitindo uma certa liberdade num clima de à-vontade.

A escolha da técnica também é justificada por me permitir, mesmo com a existência de um guião, um tom de conversa informal, com a preocupação de que seu rumo não menospreze ou deixe esquecidos os aspectos considerados neste guião. Logo a realização das entrevistas tem a finalidade de afinar o discurso do investigador com o guião (Terrasêca, 1996).

No total, foram realizadas 08 (oito) entrevistas, sendo 03 (três) realizadas com líderes das associações de apoio a pessoas com SIDA, todos do sexo masculino. Em seguida 03 (três) realizadas com técnicos que atuam nestas associações, todas do sexo feminino. Logo mais adiante 01 (uma) com um profissional da saúde, do sexo masculino, e 01 (uma) com um profissional da educação, do sexo feminino. Referente às associações, as entrevistas com líderes e técnicos, foram realizadas nas cidades do Porto e Lisboa, presencialmente, agendadas previamente, de forma que não interferisse no horário de trabalho dos entrevistados.

No decorrer do trabalho, tivemos um adiamento das atividades, devido ao ¹Decreto n.º 2-A/2020 - Diário da República n.º 57/2020, 1º Suplemento, Série I de 2020-03-20, que regulamenta a aplicação do estado de emergência decretado pelo Presidente da República, devido a Pandemia causada pela Covid 19. Assim, obedecendo as normas impostas, as entrevistas foram realizadas por via online, com auxílio da aplicação Zoom, também agendadas previamente, de forma que não interferisse na rotina de trabalho dos entrevistados. Tendo sido respeitadas todas as prerrogativas de ordem ética, foi solicitada a cada participante a sua autorização individual (consentimento informado em Anexo A)

As entrevistas tiveram auxílio de 01 (um) guião (Anexos B, C, D, E), criado e revisado previamente, para que fosse devidamente direcionado, esclarecendo os objetivos do estudo, que segundo Minayo e Costa (2018), constitui um apoio claro na sequência ordenada de um roteiro, a abordagem dos entrevistados é assegurada. Assim como para Amado (2013), esta ferramenta ajuda a gerir as questões relações, constando para além dos objetivos a serem alcançados, a formulação do problema.

¹ <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc22/comunicacao/documento?i=decreto-do-governo-que-regulamenta-o-estado-de-emergencia->

3.4. Questões de Natureza Ética

Segundo Piper & Simons (2005), as decisões éticas são o resultado de uma ponderação de uma infinidade de fatores nas complexas situações sociais e políticas específicas nas quais realizamos pesquisas. Uma vez que as entrevistas foram gravadas em áudio, antecipou-se a redação de um documento de autorização prévia dos participantes através do consentimento informado (ver Anexo A). segundo as autoras, significa que os entrevistados devem dar sua permissão, com pleno conhecimento do objetivo da pesquisa e das consequências para eles de participar, garantindo assim o anonimato e confidencialidade.

No caso deste estudo, foram condições previstas desde logo, procurando-se evitar a identificação de pessoas e instituições (Piper & Simons, 2005). Ainda no que diz respeito à confidencialidade, seguindo as normas da SOCIEDADE PORTUGUESA DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO (SPCE), os participantes da investigação têm e tiveram direito à privacidade, à discrição e anonimato, e para efeitos de armazenamento e utilização de dados pessoais, os investigadores procederam de acordo com os requisitos legais em vigor sobre Proteção de Dados Pessoais (SPCE, 2014).

Assim, foi assegurado aos participantes o direito de serem informados sobre os resultados da investigação, e sobre a forma como esses resultados serão usados, e divulgados. Como tal, foi também assegurado que o acordo celebrado com os mesmos seja salvaguardado em caso de publicação. E como regra de boa prática, prevê-se, no âmbito deste estudo, que possa ser consultado junto aos participantes no momento de conclusão da investigação, dispondo-se o investigador a partilhar os dados resultantes do seu envolvimento (SPCE, 2014).

3.5. Contacto com o Terreno

Para iniciar o trabalho, foram necessários os primeiros contatos com as associações, através de e-mails, em seguida de uma conversa inicial, onde foram apresentados os objetivos da investigação, assim como todo o percurso que tínhamos em diante. Recorremos a três associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA, sendo uma localizada na cidade do Porto, e as

outras duas na cidade de Lisboa. São associações, que há anos, atuam com trabalho, primordial e centralmente, ao nível da sensibilização e da intervenção no âmbito da prevenção de VIH/SIDA.

Ao nos aproximarmos da próxima etapa da investigação, tivemos uma alteração no cronograma e na forma de como seguiríamos, devido à pandemia causada pela Covid 19². Ou seja, passou a proceder-se à recolha de dados de maneira que o distanciamento social fosse respeitado. Neste sentido, optamos pela coleta de dados online, com auxílio de ferramentas que nos possibilitaram a recolha efetiva dos dados. Segundo Camboim e Colaboradores (2015), a Internet vem abrindo novas oportunidades aos cientistas sociais, exigindo a reinvenção dos atuais processos e técnicas de pesquisa sem abandonar, no entanto, as perspectivas já consolidadas. Após conversas via e-mail, nas quais foram esclarecidas questões e os objetivos da pesquisa, as seguintes etapas da coleta foram realizadas, conforme se explica de seguida.

3.6. Caracterização dos sujeitos participantes

O grupo de participantes foi composto por líderes associativos, sendo: L1, psicólogo, responsável pelo atendimento clínico de valência psicossocial; L2, mestre em sexualidade humana, diretor e fundador da associação onde atua; L3 sociólogo e coordenador de um serviço em que promove o acesso adesão e de retenção aos cuidados de saúde, principalmente para os migrantes em situação irregular, e do apoio interpar.

Os técnicos que atuam nas associações: T1, estudante de Educação Social, atua serviço de rastreio, para os serviços num primeiro contato com os utentes, no apoio interpar, e também acompanhamentos aos utentes nas primeiras consultas; T2, possui ensino secundário, atua na mediação pessoas que usam drogas (PUD) e Centro Antidiscriminação; T3, assistente social,

² Segundo Iwaya e Colaboradores (2020), a pandemia causada pelo novo coronavírus é considerada a mais grave ameaça à saúde pública mundial desde a primeira pandemia do vírus influenza H1N1, em 1918, onde medidas e intervenções, associadas a ações governamentais, como o distanciamento social foram necessárias para a não propagação do vírus. Entretanto, a realização efetiva do distanciamento social está associada a mudança de padrões comportamentais individuais, o que significa que cada pessoa precisa compreender a importância dessa medida para ser persuadida a adotar o comportamento de permanecer em distanciamento social (Iwaya e Colaboradores, 2020).

atua no apoio social, testes rápidos e na rede de rastreios. As entrevistas foram realizadas entre dezembro de 2019 e março de 2020. Todas as entrevistas foram realizadas presencialmente, gravadas com o consentimento prévio de todos os participantes, e transcritas posteriormente.

Em seguida, já no mês de junho de 2020, um profissional de saúde, residente na cidade de Lisboa, foi também entrevistado. Possui formação em medicina e atua na área da psiquiatria, de um Hospital Psiquiátrico no qual acompanha pessoas que vivem com VIH, e também em um centro dedicado a pessoas com comportamentos aditivos e dependência, trabalhando em intervenção em saúde mental. A entrevista foi realizada online, com o auxílio da aplicação Zoom, gravada com o consentimento prévio do participante, e transcrita posteriormente.

De seguida, no mês de julho de 2020, foi entrevistado um profissional da educação, residente na cidade do Porto. Com licenciatura e mestrado na área da psicologia, a profissional da educação, é uma das responsáveis pela implementação do Programa de Educação Para a Saúde, no agrupamento onde trabalha, onde também assume suas funções, integrada numa equipa multidisciplinar, no apoio ao aluno e à família. O projeto foi implementado em conjunto, e trabalham numa aposta de parcerias externas. A entrevista foi realizada online, com o auxílio da aplicação Zoom, gravada com o consentimento prévio do participante, e transcrita posteriormente.

4. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Descrita por Bardin (2011) como um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a “discursos” (conteúdos e continentes) extremamente diversificados, a análise de conteúdo foi a que se adotou neste estudo. Segundo a autora (2011), enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois polos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade, onde devemos considerar o caráter interpretativo da realidade. Para Oliveira (2008), sejam quais forem suas finalidades, é preciso que ela se submeta, para que tenha valor científico, a algumas regras precisas que a diferenciem de análises meramente intuitivas.

Minayo (2012) defende que o verbo principal da análise qualitativa é compreender. Uma vez que exercemos a capacidade de nos colocar no lugar do outro, torna-se essencial compreender o conteúdo da mensagem que nos quer transmitir. A autora (2012) ainda afirma que, para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere.

Neste estudo, a análise de conteúdo implicou a interpretação de segunda ordem. Ou seja, acompanhada da compreensão propiciada pela leitura atenta, aprofundada e impregnante, admitindo que, por detrás do discurso aparente geralmente simbólico e polissêmico, se esconde um sentido que convém desvendar (Bardin, 2011).

Após as transcrições das entrevistas, processo descrito por Terrasêca (1996) como cansativo e moroso, mas não menosprezível, e que permite a legibilidade de um material ainda bruto, dando-se, então, início a uma leitura flutuante. Ou seja, pretendeu-se estabelecer contacto com os documentos a analisar e conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações. Após esta leitura, a fim de se obter um melhor entendimento destas transcrições, foram eliminados os ruídos, as bengalas de expressão, palavras soltas e interjeições, e repetições, que não se revelaram significativas no texto (Terrasêca, 1996).

Após a eliminação desses ruídos, avançou-se para a constituição de um *corpus* que, para Bardin (2011), representa o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos. E segundo Terrasêca (1996), na leitura deste *corpus*, não capturamos uma soma de respostas de cada indivíduo, mas sim de toda entrevista, em sua globalidade. Surgiram, assim, as unidades de classificação, pertinentes e adequadas ao estudo do material que obtivemos (Terrasêca, 1996).

Como primeiro passo de interpretação, surgiu o processo de categorização, descrito por Bardin (2011) como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. Esta operação tão crucial na definição dos contornos da análise, e determinante na sua validação (Terrasêca, 1996) permitiu chegar a rúbricas que reúnem um grupo de elementos (Bardin, 2011).

Emergiram as categorias enquanto frutos da análise de todo material recolhido. Embora algumas delas já pré-existent, não se consideram, num primeiro momento, fixas nem definitivas (Terrasêca, 1996). Durante este longo processo, um pouco moroso, mas significativo, foi possível um maior envolvimento com a temática central da investigação, de onde emergiram as categorias e subcategorias, sobre as quais proponho uma discussão a seguir.

4.1. Construção do sistema categorial

Apresenta-se, agora, a categorização efetuada para cada grupo de entrevistados, designadamente líderes associativos, técnicos que atuam nas associações de apoio, um profissional da saúde e um profissional da educação.

Sendo o processo de onde resulta toda a análise, procuramos aqui toda uma proximidade com o discurso dos entrevistados. Para Terrasêca (1996), é onde nos encontramos em uma encruzilhada de decisões, dependendo diretamente de decisões tomadas a montante, e indo influenciar de modo determinante todos os procedimentos, podendo assim pôr em causa a validade do trabalho. Bardin (2011) defende que classificar elementos em categorias impõe a

investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento é, portanto, a parte comum existente entre eles. Das categorias principais emergiram subcategorias, sendo todas as questões abordadas ligadas a experiência com o VIH/SIDA, fruto de uma leitura atenta do texto transcrito.

4.1.1. Categorias resultantes da análise com líderes associativos

Categoria 1- Caracterização, Missão e Potencialidades das Associações

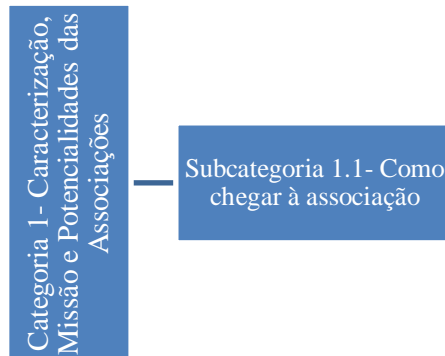


Figura 1

Categoria 2- A importância da educação por pares

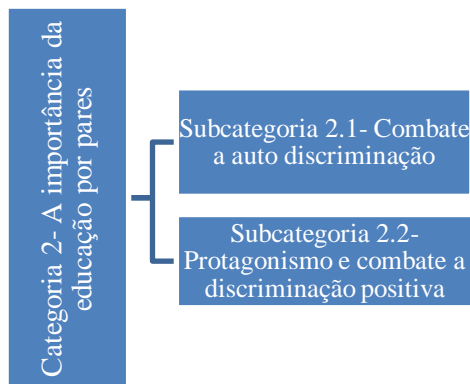


Figura 2

Categoria 3- Acolhimento dentro da psicoeducação, apoio humanizado diante do diagnóstico

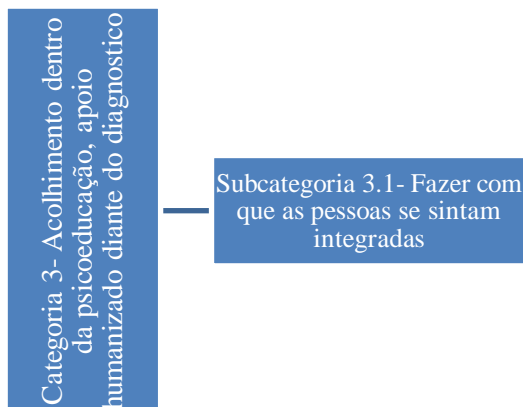


Figura 3

4.1.2. Categorias resultantes da análise com técnicos das associações

Categoria 4- Divulgação de informação útil, boas práticas e literacia

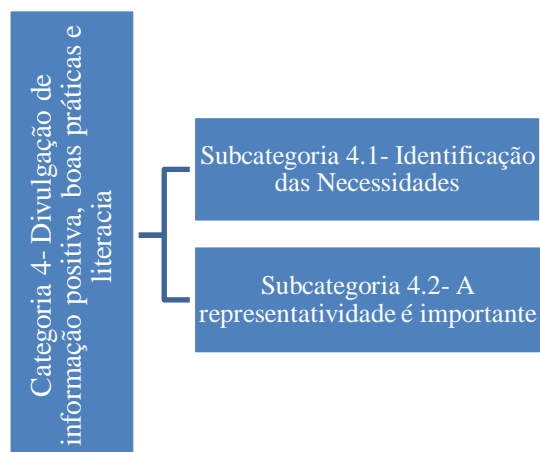


Figura 4

Categoria 5- Associação e escola, uma parceria para transmissão de informações sobre o VIH

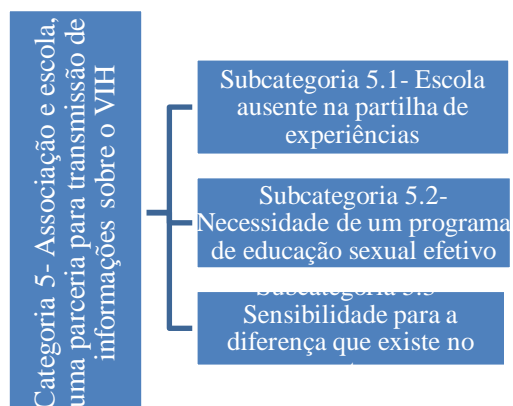


Figura 5

Categoria 6- Associações e centros de saúde, necessidade de ações

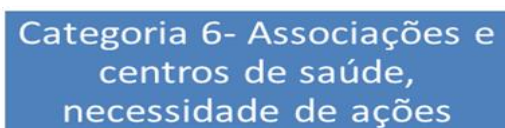


Figura 6

4.1.3. Categorias resultantes da análise com profissional de saúde

Categoria 1- Acompanhamento de saúde mental e psiquiatria de ligação

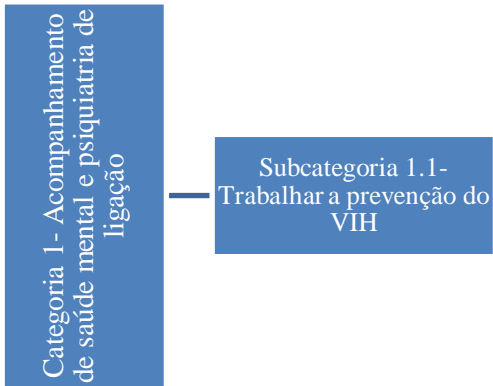


Figura 7

Categoria 2- Expectativas das pessoas em relação ao que significa viver com VIH

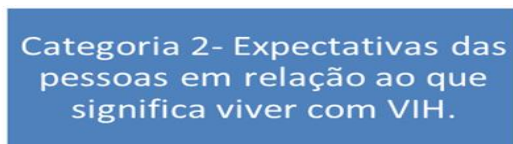


Figura 8

Categoria 3- Aspectos sociais da inclusão e exclusão

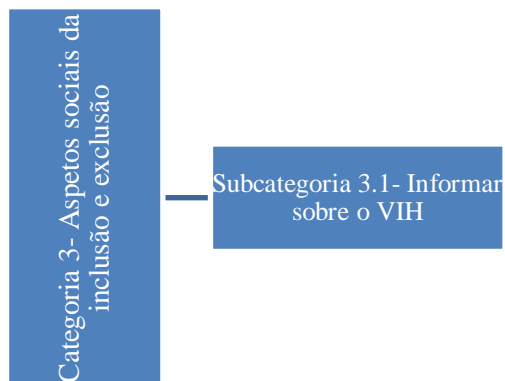


Figura 9

Categoria 4- Saúde, informação e escola

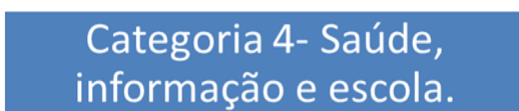


Figura 10

4.1.4. Categorias resultantes da análise com profissional de educação

Categoria 1- Programa de educação para a saúde e escola

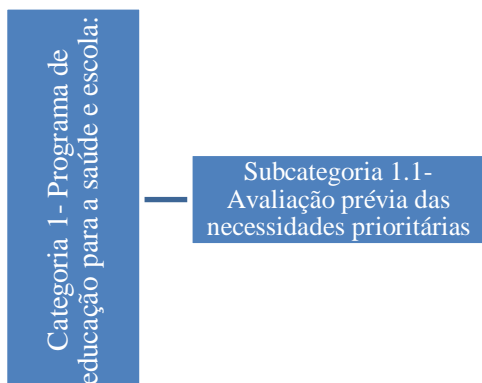


Figura 11

Categoria 2- Ações direcionadas ao VIH/SIDA

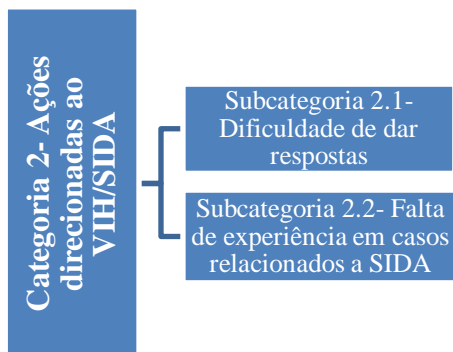


Figura 12

Categoria 3- Falta de comunicação com Associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA

Categoria 3- Falta de comunicação com Associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA

Figura 13

Categoria 4 - Necessidade de um contexto político-social que garanta a continuidade de iniciativas já existentes

Categoria 4 - Necessidade de um contexto político-social que garanta a continuidade de iniciativas já existentes.

Figura 14

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta parte da investigação, avançar-se-á uma análise interpretativa dos resultados obtidos, dando voz aos entrevistados.

5.1. Associações

No que se refere às associações, tentamos aqui personificar o papel e o trabalho que desenvolvem junto à comunidade que vive com VIH e que está integrada na categoria Caracterização, Missão e Potencialidades das Associações. As associações são organizações não-governamentais, registadas como Instituições Particulares de Solidariedade Social-IPSS, e atuam em uma estrutura de adesão e cooperação entre pessoas de diferentes comunidades e organizações, afetadas não somente pelo VIH e SIDA, mas também, infeções, sexualmente transmissíveis, hepatites virais e tuberculose. Tendo como missão apoiar a pessoa soropositiva em todas as suas necessidades, pretendem responder também a outro tipo de necessidades dos utentes, sejam eles sociais ou psicológicos.

Atuando na divulgação de informação positiva e esclarecedora, na promoção do rastreio, prevenção, acesso aos cuidados de saúde, oferecem também condições privilegiadas para o desenvolvimento da literacia e conhecimento em saúde como forma de prevenção, além de dar conhecimento a sociedade civil das inovações em termos terapêuticos.

Ao longo dos anos foram aprimorando e aperfeiçoando suas potencialidades, como por exemplo, a capacidade também de se transformar, oferecendo um suporte para o enfrentamento do diagnóstico, e assim se adaptando a evolução do tempo e das coisas. Como um dos líderes, denominado como L1, afirma:

“...continua assim, mas agora estendeu-se a outro tipo de coisas, porque as necessidades das pessoas também se transformaram. Deixou de ser só aquela questão do apoio, da afetividade, da proximidade, para também podermos responder a outro tipo de necessidades mais económicas, mais sociais, mais profissionais, mais informativo, mais esclarecedoras e que formam hoje a nossa missão, nossa missão hoje é apoiar a pessoa soropositiva em todas as suas

necessidades e naquelas que forem mais preponderastes para a pessoa no momento em que nos chega...”

Com a capacidade de ver a pessoa como um todo, para assim motivá-la a sentir vontade de viver, este discurso revela que o contexto associativo tende a proporcionar serviços no sentido macro, não só ao infetado, mas a toda a comunidade, e também conhecimento como aliado no combate ao estigma e preconceito, no apoio direcionado em rede. Para Kern (2003), a efetividade deste apoio em rede apresenta-se como um indicador de dimensão social que garante, tanto ao humano quanto à sociedade, a garantia de sociabilidade e de organização social.

As associações possuem um trabalho diversificado, também no sentido de perceber através do apoio interpar se, ao chegar, a pessoa possui informação, se naquele momento, existe ali a capacidade para absorver informação positiva, pois segundo L1, a maioria das pessoas vai à internet, e de alguma forma fica agarrada àqueles conceitos mais negativos que geralmente se encontra neste tipo de busca. Logo, o primeiro passo, é perceber qual o nível de informação que a pessoa possui naquele momento. Para além disso, uma das Associações possui apoio domiciliário, atuando junto do infetado, mas também no agregado.

A subcategoria *Como chegar à associação*, de acordo com os entrevistados, revela que as pessoas chegam na maioria das vezes por iniciativa própria, através da Internet, das campanhas de conscientização, apoio telefónico, ou encaminhadas pelos centros de saúde ou hospitais. Em alguns relatos, também se percebe que são também indicados por alguém que já conhece o trabalho, o conhecido “boca a boca”. Os relatos é que nesta parte também houve uma transformação, porque no início as pessoas eram encaminhadas pelo serviço de infeciologia, num modelo biomédico, e fechado, ainda que neste contexto não houvesse muita interação entre médico e paciente e, portanto, não havia um espaço para uma conversa humanizada. Como exemplifica L2:

“...E vem cá, e telefonam, marcam, querem uma reunião, as vezes estão muito aflitas e telefonam a dizer que precisam muito rapidamente falar com alguém....”

“...Que a primeira vez que a pessoa vem, ela tem muito que despejar cá para fora, e costumava dizer, as vezes elas falavam que queriam falar com alguém, eu dizia, não fala com ninguém, só fala comigo, porque isso é assim...”

A categoria ***A importância da educação por pares***, reflete aqui a importância do serviço de interpares. Este tipo de interação, propicia maior proximidade e também funciona como forma de tratar o estigma de viver com VIH, permitindo que a pessoa possa falar abertamente sobre seus medos e vulnerabilidades, a partir do diagnóstico. Porque, às vezes, ela necessita falar e se expressar sem o medo de ser julgada. Ali, naquele momento, ela pode ser ela mesma, levando o utente a entender que cuidar de si reflete-se no bem-estar social. Segundo os líderes, a intenção deste apoio passa por reforçar que a pessoa volte a perceber que há mais vida para além do VIH. Para além da garantia de ligação com os cuidados de saúde, as entrevistas mostram que é feita uma análise das necessidades apresentadas, tentando perceber qual o objetivo da pessoa, o que ela pretende. Diante disso, as associações tentam resolver a situação tanto internamente, numa intervenção conjunta dos técnicos, apoio psicológico, enfermagem, nutrição, ou caso não consigam dar respostas, acionam os parceiros que trabalham diretamente com eles, formando assim uma cadeia positiva. Como podemos ver no excerto abaixo:

“...A ideia foi criar essencialmente uma resposta, onde as pessoas pudessem ir e falar, e também nesta altura os psicólogos tinham muito medo de falar connosco, que tinham alguma dificuldade em perceber como que era essa história do VIH...”

No que se refere à subcategoria ***Combate à auto discriminação***, nos deparamos aqui com um dos pilares da luta das associações de apoio, onde é identificada a invisibilidade como uma defesa. Mas o que as associações buscam, revelam as entrevistas, é justamente mostrar às pessoas que existe a necessidade de se quebrar barreiras, uma vez que o assunto deve ser tratado com naturalidade, mantendo o foco na aceitação. Os líderes veem necessidade de uma evolução, e de resiliência na luta contra o preconceito, evitando situações de isolamento. Os líderes entrevistados acreditam também ser necessário haver uma luta interna para que tenha o impacto na sociedade como um todo, visto que, atualmente, a realidade é diferente de 30 anos atrás. Na perspectiva dos entrevistados, o conhecimento das pessoas não teve uma evolução, ao contrário

da ciência e da medicina; mais que tudo seria esperado que esta evolução fosse conjunta. Veja-se:

“...então, se estamos a dizer que não há problema nenhum, que a pessoa perfeitamente é igual ao cidadão normal, não precisa de haver inclusão, precisa da pessoa perceber que de facto tem tanta possibilidade, ou mais possibilidade, ou que depende dela, ou que o VIH não é uma limitação...”

Fazendo referência à subcategoria ***Protagonismo e combate a discriminação positiva***, o trabalho das associações aqui centra-se em emancipá-la e torná-la proativa no seu trajeto. Ou seja, prevê-se a promoção da autonomia, incentivando a mesma a traçar novos objetivos e metas de vida, tanto numa integração pessoal como também socioprofissional, para que ela possa usar o empoderamento como forma de inclusão. No intuito de que possam caminhar sozinhas, com confiança e vontade de viver, os discursos dos entrevistados mostram que é importante terem ferramentas para lidar com todo esse processo. No sentido de dotá-la de uma possibilidade de enfrentamento, os líderes consideram importante estabelecer sempre alianças com o conhecimento. Assim,

“...é que afinal não estou sozinho e afinal isso pode dar asa a muita coisa. E criar a tal história, fazer com a pessoa tenha vontade de viver...”

“...por isso, emancipar a pessoa, torná-la proativa no seu processo, é algo que nós fazemos aqui sempre na estimulação da própria pessoa, de que ela é a personagem principal daquele filme, e como personagem principal, tem que ser interveniente, tem que ter um papel a desempenhar e que passa por ela, ter esse papel, muito neste sentido. De esclarecer, orientar e de proporcionar ferramentas e métodos para essa pessoa poder de alguma maneira emancipar-se também, prepará-la para este sentido...”

5.2. Figura do Líder Associativo

A categoria *Acolhimento dentro da psicoeducação, apoio humanizado diante do diagnóstico*, surge como forma de mostrar o papel que um líder desempenha dentro da associação. O que se percebe das entrevistas é que, inevitavelmente, via além de questões burocráticas, neste âmbito de acolhimento e proximidade, tendo como expoente um foco que é, essencialmente, preparar a pessoa que vive com VIH para além a ação terapêutica, para tudo que venha após o diagnóstico. Isto pressupõe um ambiente de informalidade, saindo um pouco das quatro paredes de seu gabinete, pensando sobretudo em dar uma resposta ao ambiente de preconceito e estigma, num contexto humanizado. Como se pode ver no seguinte excerto,

“...e, portanto, para mim o ser da questão tem muito mais a ver com isso, um espaço onde a pessoa vai, se vai sentir bem...” L1

Já a Subcategoria *Fazer com que as pessoas se sintam integradas*, retrata um dos principais objetivos das associações, na figura do líder, que é fazer com que as pessoas se sintam integradas na sociedade. O facto de haver muita informação na internet e nas redes sociais é vista como um aspeto relevante, mas um contato pessoal faz toda a diferença. De acordo com os líderes entrevistados, quando as pessoas batem a porta das associações, e conseqüentemente, pedem auxílio, levam consigo várias limitações. Em sua maioria souberam do diagnóstico de uma forma dura, muitas vezes desumana, reduzida a saber que foi infetada e que terá de tomar uma medicação para o resto da vida. As entrevistas mostram que nem sempre há informação precisa sobre o VIH, sobre os meios de transmissão ou prevenção, sobre comportamentos de risco. Nem sempre há um apoio.

“.... Porque a sociedade é isso mesmo, nos não queremos diversidades dentro da sociedade, nós temos que ser a sociedade que as pessoas se sintam integradas...”

“...essencialmente era isso, dar o apoio de alguma forma a alguém, que se sente sem apoio nenhum...”

5.3. Técnicos

A categoria *Divulgação de informação útil, boas práticas e literacia*, surge de forma a clarificar a ação dos técnicos. Desempenham um papel importante nas associações, pois, na maioria das vezes, o primeiro contato das pessoas têm, quer seja pela própria rede, ou através de um rastreio. Ao buscarem por auxílio, serão atendidos por eles num primeiro momento. E os mesmos estão sempre presentes e atentos para acompanhar, fazer uma triagem, e encaminhá-los para o serviço necessário, que pode ser um hospital, apoio psicológico ou social, dependendo da necessidade. Cabe-lhes a eles, neste primeiro contato, desmistificar todos os medos que vêm associados a uma informação ainda muito negativa, mantendo sempre a pessoa consciente do processo todo, dos seus direitos, dos riscos que há e que não há. Além de contribuir para que a pessoa saia do isolamento, inicialmente diante situações de diagnóstico, estas figuras acabam também por simplificar muitas vezes o processo burocrático, dentro de uma rede de suporte e boas práticas. Como podemos ler a seguir:

“...tem a ver com, quanto mais capacitada, mais informação tiver, mais literacia, mais saberes do seu estado de saúde...”

“...A pessoa refletir a ter ali uma referência, acho que é o ideal. Efetivamente, isto teve muitos progressos, mesmo a nível de medicação, e afim, a pessoa perceber que, o que acontecia antigamente era desconhecimento...”

Já a subcategoria *Identificação das Necessidades* mostra aqui algumas limitações que as associações possuem. Por um lado, as entrevistas dão conta da incapacidade para dar respostas a tudo e, por outro lado, segundo os técnicos, o que existem são respostas tipificadas. O que os técnicos fazem é adequarem as informações à realidade de cada utente, como por exemplo partilha de dados científicos a respeito do VIH, que é quase que desconhecido que, se a pessoa apresentar a carga viral indetetável, ela se torna também intransmissível. São informações, que segundo os técnicos, não são divulgadas por exemplo pelos media. E o trabalho das associações é buscar por mais recursos, principalmente financeiros, para que sejam dadas respostas aos problemas que surgem, inclusive, com a vulnerabilidade económica das

pessoas atendidas, através da situação em que se encontram, assim como criar meios para promover mais informação. Como podemos ler no excerto abaixo:

“...E as vezes não temos margem para dar resposta que nós queríamos e que esta resposta é necessária, e se calhar, daria oportunidade para outras coisas acontecerem...”

No entanto, a subcategoria ***A representatividade é importante*** espelha que, mesmo com todas as dificuldades encontradas, os técnicos acreditam na importância da representatividade. Uma vez sentindo-se representada, a pessoa com VIH, sente-se mais confiante em partilhar os problemas, e esse sentimento de pertença dá-lhes poder para que depois possa ganhar confiança em si mesma. De acordo com os técnicos ainda há pessoas que não sabem os direitos que têm a nível da sociedade, a níveis sociais, cívicos, e a nível da saúde. E por isso estão totalmente excluídas. Acreditam que deve sim haver a promoção dos direitos e bem-estar das vulnerabilidades. Por isso, a representatividade se torna importante. Enquanto tiver alguém que proponha debates, promoção de testemunhos reais de pessoas soropositivas, inclusive de pessoas conhecidas, a pessoa com VIH sentir-se-á representada, segundo os técnicos. O fato de ver ali alguém dizendo que é uma pessoa comum e que conseguiu ter sucesso na vida, e que o VIH não foi um obstáculo, há uma esperança. A seguir um trecho:

“...Não prejudico nem a mim e nem a ninguém. Tem um ganho imenso, a pessoa sentir-se mais confortável e socialmente, a pessoa está garantida de que, ok, isso aconteceu comigo, mas está na minha mão, e eu também não vou transmitir, acho que isso empodera a pessoa socialmente...”

A categoria ***Associação e escola, uma parceria para transmissão de informações sobre o VIH*** volta a um dos objetivos centrais da investigação que é tentar perceber o papel da escola, dentro deste contexto, de transmissão de conhecimento. Das três associações, apenas duas possuem uma proposta de trabalho em parceria com escolas. Mas sentem a escola ausente nesta proposta. Enxergam-na como um cenário ideal, mas se reunisse outras condições na abordagem ao tema.

Teriam a oportunidade de pensar, debater, trocar ideias, refletir, e também fazer com que os envolvidos se identificassem com a situação. Esta parceria seria uma oportunidade única na junção de boa informação, e possibilidade de quebrar cadeias de discriminação, criando também uma cadeia de esclarecimento e educação de pares. Apesar disso, os entrevistados ainda veem futuro em parcerias da escola com os profissionais de saúde, principalmente em formação e capacitação, para melhores resultados. Como podemos ler a seguir:

“...A escola também tem de formar as pessoas, informar para a sexualidade é bastante importante. Se os hábitos começarem a ser inculcados, logo, desde o início, é uma forma de prevenção da doença se propagar...”

A subcategoria ***Escola ausente na partilha de experiências*** faz emergir uma reflexão importante no contexto deste trabalho, uma vez que a escola, por vezes, tendem a não ver ações voltadas para o VIH como prioritárias dentro do programa a ser seguido. O que as associações dizem é que a escola não cria oportunidades para a troca de experiências sobre o VIH. Relatam, no contexto das entrevistas realizadas, que já houve mais partilhas, quando havia dentro do programa escolar um espaço para se falar mais e especificamente a respeito. Um representante ia pontualmente falar, esclarecem os entrevistados. Relatam ainda que quando isso acontecia era uma mais valia, pois o assunto não ficava solto no ar. Relatam também que, atualmente, só procuram por altura do dia 01 de dezembro, que é comemorado o dia mundial de luta contra SIDA. Com isso, anulam a oportunidade de se falar mais sobre o assunto. Limitam o processo, pois escusam também de falar para além dos riscos, de falar sobre o estigma, preconceito e a invisibilidade. Assim podemos atestar através do excerto abaixo:

“...Hoje em dia nas escolas quando me pedem para ir falar, normalmente é quase sempre em cima do dia 1 de dezembro, aquela coisa toda, que quando há VIH se dá em dezembro...”

A Subcategoria ***Necessidade de um programa de educação sexual efetivo***, mostra quão importante seria os professores estarem de fato habilitados para falarem não só de biologia, mas de tudo que envolva sexualidade. Com relação a este fator, para as associações, a escola é um tanto quanto falha neste quesito. Defendem a ideia de que a educação sexual deveria começar

desde que as crianças entram na escola, para ir aos poucos desmistificando algumas questões sobre sexualidade, e conseqüentemente, o VIH. Centrada em captar o que os alunos desejam e precisam saber, e não impor uma verdade, importaria que na escola os professores fossem, de facto, capacitados e também habilitados para falarem sobre sexualidade, de afetividade, o que é o relacionamento, etc.

Do mesmo modo, por mais que haja propostas de mudança, as aulas giram em torno do sistema reprodutor; às vezes falam de algumas ISTs, mas superficialmente, como sífilis e as gonorreias, mas o VIH, quando vem à tona, é sempre no final do capítulo, e não muito a fundo como deveria ser. Relatam os entrevistados que não são tratadas por exemplo as questões do estigma e preconceito. Uma das questões levantadas foi sobre o incentivo ao uso de preservativos como forma de prevenção não só a gravidez, mas também o VIH e outras ISTs, pois as pessoas nunca acham que algo vai acontecer consigo, e isso na opinião das associações, deveria ser incutido no programa. Como podemos ver nos excertos abaixo:

“...Eu acho que o VIH ainda é mais colocado de parte do que todas as outras ISTs...”

“...Eu acho que sim, é bastante determinante para começar logo de pequenino a perceberem que não é essa a ideia, tentar de alguma forma, acabar aqui com a discriminação e o estigma...”

Outra subcategoria que faz menção a importância da parceria escola-associações é a ***Sensibilidade para a diferença que existe no outro***. As associações acreditam que para surtir efeito, não basta somente uma educação sexual contínua. Mas sim lições sobre lições de humanidade e respeito, que incluam perceber a dor e o que o outro sente, ver a diferença sem fazer julgamentos, mostrar como as coisas podem ser feitas de uma forma correta, garantindo acesso a leitura, conhecimento. Não que isso vá acabar com o preconceito e estigma existente, mas, na opinião dos entrevistados, com certeza irá minimizar. Enxergam a educação também como uma forma de inclusão. E admitem que não é possível ocorrer a mudança assim rapidamente, e que não existe um modelo ideal a seguir, mas que deveriam arriscar. Afinal, aprende-se com os erros.

“...O ideal é também não fazermos nada, não pode ser, tem que fazer e correr riscos e haver erros, e depois de errar, aprender com os erros. E se calhar até se volta a se repetir novamente um erro semelhante, muito parecido, se calhar vale mais correr e emendar tudo como tem que ser do que não correr. É muito difícil...”

Finalmente a categoria ***Associações e centros de saúde, necessidade de ações***. As associações apontaram um despreparo dos centros de saúde com relação a divulgação de informação positiva relacionada ao VIH. Acreditam que o conhecimento deveria ser transversal, e por mais que assuntos como sexualidade, contraceção, ISTs, VIH/SIDA, poderiam ser tratados nestes locais, sabem que isso não acontece. Também têm conhecimento de que alguns possuem a vontade de centralizar estas informações, e como não conseguem, e buscam parceria com as associações para iniciativas conjuntas nas comunidades onde estão inseridos, não só para serviços de rastreio e informação a respeito de prevenção, mas também para atividades inclusivas. Buscam as associações justamente por não terem respostas no que se refere a essas atividades, mesmo possuindo pessoal que poderia atender nestas áreas, mas também sabem que não teriam capacidade para atender a toda a gente, nem as ferramentas necessárias para a realização deste trabalho. Como podemos ler abaixo:

“...fizemos intervenções conjuntas com centros de saúde, na comunidade, no certo domicílio, por exemplo, a pessoa era soropositiva, o centro de saúde sabe, sabe que tem limitações em prestar apoio aquela pessoa, e chamam-nos a nós, de acordo com uma das nossas valências, por exemplo o apoio domiciliário, e irmos lá intervir, e passa-nos o caso, encaminha-nos o caso por exemplo, e nós ficamos a prestar apoio aquela pessoa, indicado pelo centro de saúde, porque o centro de saúde percebeu que tinha limitações para intervir junto daquela pessoa, daquele agregado, daquela comunidade...”

5.4. Profissional da Saúde

A Categoria ***Acompanhamento de saúde mental e psiquiatria de ligação***, emerge na personificação do profissional de saúde entrevistado, O profissional de saúde aqui entrevistado, teve início neste percurso de ações voltadas ao VIH, há cerca de 6 (seis) anos, em uma

associação de apoio, onde de início fazia atendimentos a nível de psiquiatria, de forma voluntária. De seguida iniciou paralelamente o atendimento em um hospital psiquiátrico, e em articulação com a associação, quer no, acompanhando com os psicólogos, essencialmente com a área da psicologia, alguma articulação e um trabalho conjunto no acompanhamento de saúde mental dessas pessoas que chegavam até ele através da referência com associações, o mais específico a primeira que foi citada aqui. Atuou no hospital psiquiátrico até o início deste ano e agora. Trabalha em um centro dedicado a pessoas com comportamentos aditivos e dependência.

Para o profissional, a psiquiatria de ligação é peça chave no tratamento da pessoa que vive com VIH, uma vez que ela faz uma ponte com as outras especialidades permitindo uma maior comunicação. Estando sempre atento à componente social da saúde, acredita que o percurso social e o que vai encontrar no ambiente cultural e social, implicará dificuldades e consequentemente riscos adicionais de saúde. Segundo ele, o bem-estar mental é essencial para que as pessoas possam depois estruturar o processo, e a saúde mental não é uma questão individual, e sim coletiva. Como descrito abaixo:

“...Obviamente que a saúde mental não é uma questão individual, ou seja, o foco não está simplesmente na pessoa que é acompanhada, há todo um clima especial e de recursos sociais que é importante para as pessoas estarem bem em termos de saúde mental...”

Ao que se refere à subcategoria **Trabalhar a prevenção do VIH**, o profissional de saúde relata que a ideia que as pessoas têm sobre o VIH, é que ele visível, diante das velhas imagens e mitos existentes com relação a pessoa infetada. Mais, admite que essas pessoas só se protegem baseadas naquilo que veem, caso surja uma dúvida com relação a saúde da outra pessoa. Por isso, a importância de se trabalhar a prevenção, principalmente nos grupos sinalizados como vulneráveis, da infeção é de assinalar. Como dito abaixo:

“...para além de outras coisas, estar a trabalhar a prevenção do VIH, está a trabalhar com grupos que são sinalizados como grupos mais vulneráveis a infeção...”

“...Está confiante que está saudável e decide fazer o rastreio por alguma razão, e tem este diagnóstico...”

Já a categoria *Expectativas das pessoas em relação ao que significa viver com VIH*, de acordo com o profissional de saúde, ao serem diagnosticadas, uma grande parte das pessoas se questiona sobre as expectativas que terão a partir do diagnóstico e também, quanto tempo terão de vida dali para frente. Segundo ele, são fases difíceis em termos de saúde mental, pois surgem situações de depressão, ou dificuldade de controlar a ansiedade, e até situações de tentativas de suicídio, pois se questionam como será o fim da vida. Surgem, neste contexto, dificuldades de manter relações próximas, sentimentos de tensão e estarem sempre na defensiva, pois acreditam que algo mudou na fisionomia, devido aos efeitos da medicação.

Em termos de saúde mental, o entrevistado reforça a importância da informação, incluindo questões transversais, mas também devidamente direcionadas. E acredita, por isso, que aos poucos as pessoas vão digerindo as informações. Em termos de corpo e de si próprio, e como vão lidar com as outras pessoas. Informar e afirmar que diante do tratamento para VIH têm a vida praticamente tão saudável como uma pessoa no geral é nuclear. Outra informação que julga importante também, e que não é muito divulgada, é dar à pessoa que vive com VIH, a noção de que a carga viral indetetável significa que não há possibilidade de transmitir a infeção. E, portanto, assume na entrevista que esta informação tem um impacto positivo tanto para quem vive com o VIH, tanto para aquelas que tem contato com essa pessoa, trazendo uma tranquilidade com relação a todos esses medos e mitos.

“...Mas muito também as questões do estigma, começam de imediato, o que as outras pessoas vão achar de mim, e o que eu próprio posso achar de mim, a partir do momento em que tenho essa infeção...”

“...Tá presente na cabeça das pessoas, mas é algo que está de uma forma geral, está ali arrumado e pronto, pode haver assim algumas fases, algumas situações em que as pessoas pensem mais sobre este tema, e fiquem mais ansiosas a volta desse tema, mas de uma forma geral, está ali, mas conseguem lidar com isso...”

A categoria refere aos *Aspetos sociais da inclusão e exclusão*, e o profissional relatou que, no que se refere a inclusão, haverá sempre uma certa sensação de não pertença por parte da pessoa que vive com VIH, e que dificilmente se sentirão plenamente incluídas. Segundo ele,

haverá até mesmo um retraimento das pessoas ao procurarem ajuda no centro de saúde. Di-lo justamente por receio de não ser bem atendida, e por medo de atritos e más reações. E afirma que, de uma forma geral, a pessoa que vive com VIH tem a noção que o estigma social existe, e muitas vezes ouve-se comentários que os afeta. Grande parte das pessoas não experimentarão a sensação de inclusão plena, pois não se sentem totalmente incluídos, na visão do entrevistado. Para além destas questões, existem outras ligadas à orientação sexual, identidade de género, trabalho sexual. No entanto, sempre vão esperar alguma hostilidade ou desvalorização por parte dos outros. Assim como descrito abaixo:

“...Portanto, acredito que dificilmente as pessoas vão se sentir plenamente incluídas. Incluídas e também diria que dificilmente nós consigamos considerar os nossos espaços sociais aqui em Portugal, como perfeitamente afirmativos, inclusivos, muito acolhedores, zero estigma, zero discriminação, quero dizer, não estamos nessa fase...”

A importância da subcategoria **Informar sobre o VIH**, surge no contexto que, segundo o médico, é preciso continuar o trabalho que já vem sendo feito para que questões relacionadas ao estigma e preconceito sejam minimizadas, e que a invisibilidade não seja uma realidade para as pessoas que vivem com VIH. A questão da informação positiva também é centrada aqui, principalmente no que se refere à transmissão, já que dificultar a mesma faz parte de interesse público. Mas, também não perder o foco de que a pessoa que vive com VIH é perfeitamente capaz de levar uma vida saudável, desde que faça o uso da medicação.

Focar também na importância da saúde mental é uma dimensão referenciada na entrevista, pois com este acompanhamento a pessoa é capaz de refletir, e assim encontrar formas de lidar com as experiências concretas a partir da vivência com o VIH, e tentar uma forma de viver bem em uma sociedade, ainda que não haja uma inclusão plena, sempre integrada com outras intervenções, seja pelo serviço social, seja no campo da saúde. Uma vez que lidar com o estigma social é um desafio muito grande, é segundo o entrevistado, importante que tais intervenções estejam ligadas ao ativismo, e políticas sociais, por haver uma correspondência entre as dimensões. Logo:

“...Eu diria que isso era assim um ponto fundamental e eventualmente haver aqui um trabalho mais de uma comunicação pública mais explícita sobre as questões de saúde mental para as pessoas que vivem com VIH, e qual é os pontos onde as pessoas podem obter aqui alguma ajuda...”

Encontramos na categoria ***Saúde, informação e escola***. Sobre a relação saúde e escola, o profissional afirma não ter grandes informações para responder, mas opina que quando se fala de saúde sexual, deve-se fazer uma ligação entre o uso das práticas, com foco nas relações interpessoais. Não focar apenas na transmissão ou prevenção das infeções. Afirma que quando se trata de estigma e preconceito, as noções são muito rasas, uma vez que não se aplica apenas ao VIH, mas a diferentes dimensões. Vê a importância de se trabalhar os preconceitos sociais, de onde e porque eles surgem, e que efeito eles têm sobre a sociedade. Numa tentativa de se ligar à experiência dos jovens, de uma forma consistente e transversal, defende que a intervenção deve acontecer de maneira contínua e cotidiana, uma vez que faz parte desta experiência, e ao colocar de fora, perde-se o fio condutor para um maior entendimento.

5.5. Profissional da Educação

A categoria ***Programa de educação para a saúde e escola***, emerge para personificação da profissional da educação, assim como a implementação do programa. A profissional afirma que o Programa de Educação para a Saúde foi implementado no agrupamento, numa perspetiva de equipa multidisciplinar, e também de parcerias, como por exemplo com o plano de cidadania e desenvolvimento, onde os temas trabalhados são transversais e são explorados, para além da saúde individual, mas incluindo também questões relacionadas ao ambiente. Explicou que o intuito é o de conscientizar não somente a população jovem, mas também adultos, incluindo professores, funcionários, pais ou responsáveis para promover comportamentos e atitudes saudáveis em diferentes dimensões.

A subcategoria ***Avaliação prévia das necessidades prioritárias***, surgiu quando foi questionada a questão da intervenção através do projeto, em ações voltadas para questões da saúde no ambiente escolar. A profissional afirma que o programa tem como ponto de partida o

levantamento de necessidades, para uma avaliação prévia, onde é feita uma articulação com os diretores de turma, e as equipas educativas, tentando conhecer e perceber os problemas de saúde já existentes. E a partir dali tentar buscar respostas, que sejam compatíveis com as necessidades encontradas.

Pertinente e relevante no contexto da investigação, a Categoria ***Ações direcionadas ao VIH/SIDA***, durante a entrevista, quando foi levantada essa questão, a profissional afirma que, quando o assunto é SIDA, é tratado dentro da temática das Infecções Sexualmente Transmissíveis, neste caso o assunto é limitado e direcionado apenas aos alunos do terceiro ciclo, sendo que são abordados temas como Prevenção sobre os cuidados a ter, e comportamentos a adotar no âmbito das relações sexuais Sensibilização dos riscos inerentes à SIDA, mas não só.

“...Quando falamos sobre a questão das doenças sexualmente transmissíveis, e por isso são determinados anos selecionados para que essa intervenção seja realizada em particular...”

Uma outra questão relacionada ao problema levantado na investigação é explorada na Subcategoria ***Dificuldade de dar respostas***. Ou seja, retrata a realidade na transmissão de conhecimento quando falamos de VIH. Quando questionada sobre como seria o posicionamento da escola como relação ao VIH, a educadora afirma que seria da mesma forma que se posiciona com relação a qualquer outra doença. Com uma intervenção junto à família e recorrendo a algumas parcerias, caso fosse necessário. Afirma ainda que, não tendo a escola passado por uma situação específica de experiência com o VIH, em termos práticos, seria difícil obter respostas baseadas na teoria, e que seria preciso um conhecimento mais alargado para lidar com a situação. Como podemos ler:

“...Porque é algo que importa por exemplo, no ponto de vista das necessidades educativas, porque um ou outro pode precisar de um tipo de apoio mais específico, já outras em que, ela tem que ter um conhecimento mais alargado...”

A subcategoria ***Falta de experiência em casos relacionados a SIDA***, ao emergir, identificamos que a escola, num contexto geral, não pode responder se existe o estigma e

preconceito, essencialmente pela ausência de experiência, mas igualmente porque o assunto não é intencionalmente abordado. A profissional afirma que a escola foca no conhecimento e na capacidade de atuar e intervir, e que, caso aconteça uma situação baseada nestes fatores, haverá um período de adaptação e de reflexão, para que sejam construídas respostas. Para que a inclusão seja facilitada, e que não condicione aos alunos a aceitação, desenvolver-se-iam estratégias de apoio, através dos professores, na construção de uma resposta positiva.

Outro ponto já discutido e agora retomado surge com a categoria ***Falta de comunicação com Associações de apoio a pessoas com VIH/SIDA***. Voltamos ao que foi levantado pelas associações, no que diz respeito à ausência da escola em ações voltadas para o VIH. Nesta categoria, regressamos aos tópicos explorados na conversa com as associações que referem sentir falta da presença da escola na partilha de experiências sobre o VIH e conseqüentemente ausência de espaços de diálogo para combate ao estigma e preconceito. A profissional afirma não ter contato com nenhuma associação, pois não é considerado dentro programa como prioridade, dentro da sua área de atuação. Como podemos ver no excerto a seguir:

“...Penso que, pelo fato de ainda não ser considerado como prioritário, relativamente a nossa área de intervenção...”

Finalmente, a categoria ***Necessidade de um contexto político-social que garanta a continuidade de iniciativas já existentes***. A este respeito, a profissional nos fala sobre promoção de saúde e bem-estar não exclusivamente no contexto do VIH/SIDA, afirmando que para que essas ações de fato aconteçam e sejam eficazes, será necessário um entendimento e priorização, em termos políticos, para que as coisas possam acontecer. Uma vez validadas, seriam mais facilmente implementadas. Afirma ainda que a família deve ter um maior envolvimento, e que é importante que seja um agente ativo nesta construção que deve ser conjunta no que toca à interação da educação com a saúde. Reafirma, assim, o que nos disse o profissional da saúde, sobre o estímulo da promoção da saúde mental neste contexto.

Reforça ainda defendendo que, para a promoção de uma mudança significativa neste contexto, é preciso ir mais além de interesses políticos. Defende a promoção de mais comunicação, testemunhos reais, para que o diálogo seja reforçado perante a comunidade

escolar, no sentido de humanizar esta proximidade com o tema, apostando em campanhas de sensibilização, e privilegiando mais financiamento para que tais ações aconteçam.

“...Acho que nós temos que ter o contexto político social que permita que depois outros profissionais no terreno possam atuar...”

“...é sempre muitíssimo importante essa presença política, para que depois todo resto possa acontecer no terreno...”

“...que falta se calhar validade destas várias ações ou da sua projeção. Quando há a questão deste interesse as coisas de facto acontecem, e avançam...”

6. CONCLUSÕES

Nesta parte da final, tendo em conta dos objetivos que nortearam o estudo, teço algumas conclusões relativas aos resultados encontrados. Os dados obtidos através das entrevistas permitiram um contato direto com a experiência real de pessoas que têm, de algum modo, relação privilegiada com o universo do VIH e que, portanto, contribuem para este estudo com a sua leitura do que são dificuldades e estratégias vividas, dando igualmente pistas para uma compreensão daquilo que poderiam ser dimensões da promoção do bem-estar e da visibilidade na vivência com a doença.

No que diz respeito às preocupações que se tornaram centrais para a construção da dissertação, dentre elas o impacto da invisibilidade na vida das pessoas que vivem com VIH, assim como o papel das associações de apoio no combate a discriminação e estigma, e o contributo das mesmas na re/construção da identidade destas pessoas, foi possível perceber que o trabalho por elas realizado. Tornou-se claro que o seu esforço é no sentido de as pessoas se sentirem acolhidas, ouvidas e preparadas para enfrentar os seus medos e fantasmas. Numa tentativa de que se tornem protagonistas de sua própria história, e não tenham medo de enfrentar as adversidades que surgem no caminho, após o diagnóstico, as associações baseiam-se no conhecimento e na promoção de literacia como forma de desmistificar alguns mitos existentes a cerca do VIH. Inclusive centram a sua ação na divulgação de informações sobre os avanços da medicina e ciência no que se refere a novas descobertas que venham a beneficiar as pessoas que vivem com VIH.

O que foi também possível constatar no estudo é que mesmo com várias dificuldades, principalmente de caráter financeiro, as associações conseguem, na medida que podem dar respostas às novas situações que surgem. Nesta perspetiva, as associações, dentro do que está ao seu alcance, contribuem positivamente para a promoção dos direitos e bem-estar das pessoas que vivem com VIH, apoiando-as na construção de novos caminhos.

Vimos também através das falas das associações, na figura dos entrevistados, a necessidade de reconfiguração dos serviços de saúde no que diz respeito a campanhas e disseminação de informação sobre o VIH. Apesar de possuir uma vertente que atenda a estas questões, o que ficou claro é que nem sempre se consegue alcançar a população, primeiro depende da zona geográfica em que estão inseridos estes contextos associativos e, para além disso, ultrapassa a capacidade que lhes é atribuída. Cabe aqui, neste sentido, que as autoridades ligadas a saúde, direcionem seu olhar para estas lacunas que precisam ser preenchidas.

No que diz respeito ao papel dos profissionais de saúde, vimos que há uma preocupação com o bem-estar, onde se deve apostar no estabelecimento de uma conexão entre os vários serviços de saúde a questões relacionadas à saúde mental das pessoas atendidas. Questões relacionadas com a vivência cultural do VIH devem ser, por isso, levadas em consideração, dentro do contexto da marginalização do diagnóstico, assim como aspetos sociais da inclusão e exclusão.

Com relação à parceria com as escolas, mesmo sendo considerada pelas associações como uma aliada no combate à discriminação e disseminação de conhecimento e informação positiva, o que observamos é que a escola possui outras prioridades, de entre as muitas que existem. A procura por informação e esclarecimentos aparece em momentos pontuais, criando distanciamento no que concerne ao tema. O que os dados deste estudo revelam é que a escola prescinde ou tem prescindido de usufruir do contributo que as associações têm a oferecer neste contexto de rutura com alguns mitos relacionados ao VIH e que ainda hoje povoam o imaginário de grande parte da população.

Ainda referente ao papel da escola neste processo, mais concretamente através do discurso da profissional entrevistada, seria necessária uma reformulação e também uma reconfiguração nas ações da escola, no que se refere a ações voltadas para o VIH/SIDA. Sabemos das dificuldades que possui, inclusive o trabalho social que é feito, e, dependendo da comunidade onde estiver inserida, ações de cariz voltado para este aspeto tornar-se-iam particularmente necessárias e prioritárias.

A escola, como pudemos ver, é amparada por um projeto na área de educação para a saúde, pelo que se espera que possua meios de desenvolver ações que seriam relevantes e determinantes para que o preconceito e estigma diminuísse. Entendemos que o posicionamento diante do VIH possa, por isso, ser semelhante a qualquer outra doença, ainda que a literatura de referência dê conta da necessidade de intencionalizar ações que diminuam a intensidade do preconceito e do estigma sofrido pelas pessoas que vivem com VIH. E acredita-se que a escola, como agente socializador, tem esse poder em mãos. Mas seria preciso que interesses político-sociais fossem alinhados, para assim haver a atuação da escola neste contexto da saúde e VIH/SIDA.

No que se refere à contribuição desta investigação para a vida das pessoas que vivem com VIH/SIDA, fazem-se aqui presentes várias vozes, suprimidas e guardadas, pedindo um espaço numa sociedade tantas vezes excludente e que se baseia no desconhecimento para justificar atos de preconceito e estigma. São vozes que procuram um lugar de fala, pois enveredam na vergonha de serem positivas para uma doença incurável, porém intransmissível. Histórias reais que ainda são marcadas pelo medo e obscuridade da ignorância humana. É, por isso, importante ressaltar que a disseminação do conhecimento, dentro das diversas redes sociais de apoio, busca pela construção de uma corrente de solidariedade, capaz de abraçar a todos que se sentem calados, para que consigam finalmente soltar essas vozes.

6.1. Contribuições da investigação para as Ciências da Educação

No que se refere às contribuições da investigação para as Ciências da Educação, acredita-se que esta contribui para a construção de uma discussão pertinente para uma proposta de mudança social. Canário (2013) sugere que é necessário que os investigadores funcionem como mediadores que descodificam esta massa de informação e a devolvem, de modo fecundo e pertinente, aos profissionais do terreno, para que assim possa ser aplicado de forma concreta. O desafio para que seja aplicado de forma correta e fundamentada também gira em torno de ações, onde os sujeitos possam construir um campo seguro para a discussão desta mudança social, e no qual se possa construir e ressignificar um novo campo educacional. Considera-se assim, que este trabalho cria condições para pensar que a educação pode sempre afirmar-se como um

objetivo estratégico na definição do nosso futuro, fazendo das políticas educativas ferramentas para combater as desigualdades e garantir a equidade social (Canário, 2013).

6.2.Limitações do estudo e futuras investigações

Ao refletir sobre as limitações do estudo, destacamos aqui, em primeiro momento, que na cidade do Porto, apenas uma associação, nos deu um retorno e também nos abriu a porta e nos recebeu com toda a disponibilidade para que pudéssemos coletar os dados. Na impossibilidade, tivemos que migrar para a cidade de Lisboa, onde fomos bem recebidos pelas associações, que também se disponibilizaram a nos atender e ajudar com o prosseguimento do estudo, contribuindo positivamente com a coleta de dados.

O fator tempo ainda impediu de irmos mais vezes às instituições, uma vez que só era possível ao investigador se ausentar do Porto em determinados dias da semana, e nem sempre os líderes ou técnicos das associações tinham disponibilidade para atender, diante da grande demanda de trabalho que possuem.

Outro fator que, durante o período de investigação, como já mencionado anteriormente, nos impediu de um estudo mais aprofundado teve que ver com a situação pandémica. Esta inibiu a realização de algumas entrevistas adicionais, que seriam fundamentais para a finalização do trabalho. No mês de março de 2020, foram tomadas, em conformidade com recomendações feitas pela Organização Mundial de Saúde, medidas excepcionais temporárias para assegurar respostas à então na época, epidemia da doença COVID-19, restringindo assim direitos e liberdades com relação à circulação. Diante da nova situação de saúde pública, é compreensível que tais medidas fossem e continuem a se necessárias, porém, recai uma frustração pela não realização do trabalho nos moldes em que estava planejado inicialmente.

Finalizo, ainda assim, na convicção de que o estudo permite explorar dimensões relevantes da intervenção social e educativa em torno da promoção do bem-estar das pessoas com VIH/SIDA e também trocas de saberes com as associações, assim como com as pessoas que vivem com a doença, podendo sugerir o desenvolvimento de pesquisas subsequentes, permitindo idealmente um maior aprofundamento neste universo.

REFERÊNCIAS

- Almeida, Maria & Labronici, Liliana. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1), 263-274. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>
- Amado, João (2013). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Andrade, Gabriela & Vaitsman, Jeni. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000400023>
- Angelim, Rebeca Coelho de Moura, Pereira, Verônica Mirelle Alves Oliveira, Freire, Daniela de Aquino, Brandão, Brígida Maria Gonçalves de Melo, & Abrão, Fátima Maria da Silva. (2017). Representações sociais de estudantes de escolas públicas sobre as pessoas que vivem com HIV/Aids. *Saúde em Debate*, 41(112), 221-229. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711218>
- Bardin, Laurence (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edição 70.
- Berger, Guy (1992). A investigação em educação: modelos sócio-epistemológicos e inserção institucional. *Revista de Psicologia e de Ciências da Educação*, 3(4), 23-36.
- Berger, Peter L; Luckmann, Thomas (2003). *A Construção Social da Realidade: Tratado de Sociologia do Conhecimento*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Bourdieu, Pierre. (2008). *A economia das trocas linguísticas*. São Paulo: EDUSP.
- Caillois, Françoise, Kelly, Michael & Tournier, Barbara. (2009). *Guia Sumário do IPE para os Planificadores. HIV e SIDA: Desafios e Abordagens do Setor da Educação*. Paris: UNESCO-IIEP 2009
- Calvetti, Prislätücker (2010). *Fatores biopsicossociais preditivos para a adesão e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS bem-sucedidas no tratamento de saúde*. [Tese de Doutorado] Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Camargo, Elisana & Ferrari, Rosângela. (2009). Adolescentes: conhecimentos sobre sexualidade antes e após a participação em oficinas de prevenção. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3), 937-946. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000300030>
- Camboim, Luiza Goés, Bezerra, Emy Porto, Guimarães, Ítalo (2016). Pesquisando na Internet: uma análise sobre metodologias utilizadas em dissertações do PPGCI-UFPB. *Biblionline*, 11(2), p. 123 –134.

- Camillo, Simone de Oliveira, Maiorino, Fabiana Tavoraro, & Chaves, Loide Corina. (2013). O ensino de enfermagem sobre HIV/ Aids sob a ótica da cidadania. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(3), 117-123. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000300015>
- Canário, Rui (2013). In O Estado da Educação e as Ciências da Educação: leituras críticas e desafios [Textos do Workshop do Seminário realizados no CNE a 23 de abril de 2013] (pp. 133-138).
- Canguilhem, Georges (2009). *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária.
- Canini, Silvia Rita Marin da Silva, Reis, Rosangela Bernardes dos, Pereira, Lucinéia Alves, Gir, Elucir, & Pelá, Nilza Teresa Rotter. (2004). Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(6), 940-945. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000600014>
- Carapineiro, Graça (1986), A Saúde no Contexto da Sociologia, *Sociologia - Problemas e Práticas*, 1,9-22.
- Charlot, Bernard (2006). A pesquisa educacional entre conhecimentos, políticas e práticas: especificidades e desafios de uma área do saber. *Revista Brasileira em Educação* v.11(31), 7-18.
- Chaves, Ana Clara Patriota, Bezerra, Elys Oliveira, Pereira, Maria Lúcia Duarte, & Wolfgang, Wagner. (2014). Conhecimentos e atitudes de adolescentes de uma escola pública sobre a transmissão sexual do HIV. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(1), 48-53. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140006>
- Cotrim, Sônia. (2003). Crianças soropositivas e escolas. *Boletim Ação Antiaids*, n. 49, Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia)
- Couto, Pablo; Paes, Leandra & Wolter, Rafael (2019). A religiosidade para pessoas vivendo com HIV/Aids: um estudo de representações sociais. *Enfermagem Brasil*, 18, (6), 750-758. DOI: <http://dx.doi.org/10.33233/eb.v18i6>
- Crochík, Jose Leon (1996). Preconceito, indivíduo e sociedade. *Temas em Psicologia*, 4(3), 47-70. Consultado em 30 de novembro de 2019 em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1996000300004&lng=pt&tlng=pt
- Daniel, Richard. & Parker, Daniel. (2018). *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. Rio de Janeiro: ABIA
- Deacon, Harriet & Sptepny, Inez (2007). HIV, Stigma and Children. A Literature Review. South Africa: *Human Sciences Research Council*.

- DECLARATION OF ALMA-ATA. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.
- Dzangare Janet, Gonese Elizabeth, Mugurungi Owen, Shamu Tendai, Apollo T, Bennett DE et al (2012). Monitoring of early warning indicators for HIV drug resistance in antiretroviral therapy clinics in Zimbabwe. *Clin Infect Dis*. 2012 May; 54(4):313-6.
- Emmanuel Kimera, Sofie Vindevogel, John Rubaihayo, Didier Reynaert, Jessica De Maeyer, Anne-Mie Engelen & Johan Bilsen (2019). Youth living with HIV/AIDS in secondary schools: perspectives of peer educators and patron teachers in Western Uganda on stressors and supports, *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 16:1, 51-61, DOI: 10.1080/17290376.2019.1626760
- Ferreira, Marco, Prado, Susana & Cadavieco, Javier. (2015). Educação Inclusiva: Natureza e fundamentos. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 8 (3), 1-11.
- Flick, Uwe. (2013). *Introdução à Metodologia de Pesquisa: Um guia para iniciantes*. Porto Alegre: Penso Editora.
- Fonseca, Angélica. (2002). Prevenção às DST/AIDS no ambiente escolar. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 6(11), 71-88. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000200006>
- Foucault, Michel (1998). *História da Sexualidade 2- O uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: GRAAL.
- Giddens, Anthony (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.
- Goffman, Erving (1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Lisboa: Relógio D'Água Editores
- Goffman, Erving. (1988). *Estigma*. Rio de Janeiro: Guanabara Editora.
- Gomes, Antonio., Silva, Érika & Oliveira, Denise (2011). Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 485-492. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>
- Guerra, Marina (1994). Seropositividade e auto-organização psicológica: um modelo de avaliação da adaptabilidade humana à seropositividade ao vírus da sida [Tese de Doutorado]. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação Universidade do Porto.
- Guerra, Miguel Santos (2001). *A escola que aprende*. Porto: Asa Editores.
- Iwaya, Gabriel Horn, Cardoso, Janaína Gularte, Sousa Júnior, João Henriques de, & Steil, Andrea Valéria. (2020). Preditores da intenção de permanecer em distanciamento social. *Revista de Administração Pública*, 54(4), 714-734. <https://doi.org/10.1590/0034-761220200177>

- Kern, Francisco Arseli (2006). Mulheres Soropositivas: A Visibilidade e a Invisibilidade da Representação Social da Aids. *Textos & Contextos*, 2(1), 1-16. Recuperado de <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/962>
- Loyola, Maria Andréa (2007). Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. *Ciênc saúde coletiva [Internet]*. 2007; 13:763-78. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s0/a27v13s0.pdf2>.
- Lüchmann, Lígia Helena Hahn, Schaefer, Márcia Inês, & Nicoletti, André Selayaran. (2017). Associativismo e repertórios de ação político-institucional. *Opinião Pública*, 23(2), 361-396. <https://doi.org/10.1590/1807-01912017232361>
- Lüchmann, Lígia Helena Hahn. (2014). Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 29(85), 159-178. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092014000200011>
- Ludke, Menga e André, Marli E. D. (1986). *A Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.
- Marques, Vânia Filipa Bonito (2011). Influência do Suporte Social e dos Estilos de Coping na Percepção de Bem-Estar Subjectivo em Doentes Mentais Crônicos. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica- Ramo Psicoterapia e Psicologia Clínica. Instituto Superior Miguel Torga- Escola Superior de Altos Estudos. Portugal
- Marshall, Thomas Humphrey (1967). *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Melo, Géssyca Cavalcante de, Rodrigues, Sueli Teresinha Cruz, Trindade, Ruth França Cizino da, Holanda, Juliana Bento de Lima (2014). Adesão ao tratamento: Representações sociais sobre a terapia antirretroviral para pessoas que vivem com HIV. *Rev enferm UFPE on line*. 8(3):572-80, mar., 2014. DOI: 10.5205/reuol.5149-42141-1-SM.0803201411
- Menezes, Isabel (2010). *Intervenção Comunitária. Uma Perspectiva Psicológica*. Porto: Livpsic
- Minayo, Maria & António, Minayo & Costa, António. (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. 13-27.
- Minayo, Maria Cecília de Souza. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621-626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Miziara, Luciana Azevedo Fasciani, & Andrade, Sônia Maria Oliveira De. (2016). O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 36(90), 16-30. Recuperado em 01 de novembro de 2020, de

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100003&lng=pt&tlng=pt.

- Monteiro, Raissa Silva de Melo, Feijão, Alexsandra Rodrigues, Barreto, Vanessa Pinheiro, Silva, Bárbara Coeli Oliveira da, Neco, Klebia Karoline dos Santos, & Aquino, Alana Rodrigues Guimarães de. (2019). Ações educativas sobre prevenção de HIV/AIDS entre adolescentes em escolas. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (37), 206-222. <https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0ino.37.36749>
- Moreira, Carlos Diogo (2007). *Teorias e Práticas de Investigação*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
- Neto, Félix, Barros de Oliveira, José, & A. Barros (1990). Satisfação com a vida. In Leandro S. Almeida, Rui A. Santiago, Pedro Silva, Lúcia Oliveira, Orlando Caetano, & João P. Marques, A acção educativa: *análise psico-social*. (pp. 91-100).
- Nogueira, Vera. (2002). Bem-estar, bem-estar social ou qualidade de vida: a reconstrução de um conceito. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*. 23. 107. DOI: 10.5433/1679-0383.2002v23n1p107
- Oliveira, Clara Costa (2005). Como educar para a saúde? Público (fevereiro)
- Oliveira, Denise Cristina (2008). Análise de conteúdo temático-categorial: Uma proposta de sistematização. *Rev. enferm. UERJ*, 16, 4, 569-576.
- Pais, Sofia Castanheira (2012). Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: o caso das crianças e jovens com doença crónica e suas famílias. Tese de doutoramento em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.
- Paiva, Vera, Ayres, José Ricardo Carvalho de Mesquita, Segurado, Aluísio C, Lacerda, Regina, Silva, Neide Gravato da, Silva, Mariliza Henrique da, Galano, Eliana, Gutierrez, Pilar Lecussan, Marques, Heloisa Helena de Souza, Negra, Marinella Della, & França-Jr, Ivan. (2011). A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4199-4210. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100025>
- Parker, Richard & Aggleton, Peter. (2001). *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia)
- Paul, Constança, & Fonseca, António. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Piper, Heather & Simons, Helen. (2005). Ethical Responsibility in Social Research. In B. Somekh & C. Lewin (Eds.), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 56-63). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.

- Polejack, Larissa, & Seidl, Eliane Maria Fleury. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Suppl. 1), 1201-1208. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700029>
- Polizzi, Valéria Piassa (2002). *Depois daquela viagem*. São Paulo: Editora Ática.
- Putnam, Robert (2006). *Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna*. Rio de Janeiro, FGV.
- Sacramento, Octávio & Ribeiro, Fernando. (2016). *Planeta sida, uma introdução*. Vila Nova de Famalicão: Húmus.
- Segre, Marco, & Ferraz, Flávio Carvalho. (1997). O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 31(5), 538-542. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101997000600016>
- Seidl, Eliane Maria Fleury, Zannon, Célia Maria Lana da Costa, & Tróccoli, Bartholomeu Torres. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000200006>.
- Silva, Cristina. (1999). ATIVISMO, AJUDA MÚTUA E ASSISTÊNCIA- A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids [Tese de Doutorado]. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais-Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Silva, Marcelo José de Souza e, Schraiber, Lilia Blima, & Mota, André. (2019). O conceito de saúde na Saúde Coletiva: contribuições a partir da crítica social e histórica da produção científica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(1), e290102. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290102>
- Silva, Maria Odete. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação*, (13), 135-153.
- Silveira, Raquel Cristine Wallauer; Lazzarotto, Alexandre Ramos (2018). A Qualidade De Vida De Pessoas Vivendo Com Hiv/Aids: Estudo Transversal Com As Organizações Não Governamentais. SEFIC 2018. Disponível em: <https://anais.unilasalle.edu.br/index.php/sefic2018/article/viewFile/948/891>. Acesso em: 26 out, 2020.
- Sontag, Susan. (2009). *A Doença como Metáfora /A Sida e as Suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal Editores.
- Sousa, Alberto (2009). *Investigação em Educação*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Terrasêca, Manuela (1996). Referenciais subjacentes à estruturação das práticas docentes: análise dos discursos dos/as professores/as. Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto.

- Torpe Lars (2003). Democracy and Associations in Denmark: Changing Relationships between Individuals and Associations? *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*. 2003;32(3):329-343. doi:10.1177/0899764003254594
- Touraine, Alain (1998). *Iguais e diferentes: poderemos viver juntos?*. Lisboa: Instituto Piaget.
- United Nations Programme on HIV/Aids- UNAIDS. Estatísticas Globais Sobre HIV 2019. Brasil, 2019. Consultado em 30 de novembro de 2019, em <https://unaids.org.br/estatisticas/>
- Viegas, José Manuel Leite (2014), “Associativismo, Sociedade Civil e Democracia”, *Análise Associativa*, 1, pp. 36-51
- Zucchi, Eliana, Barros, Claudia, Paiva, Vera, & França Junior, Ivan. (2010). Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. *Educação e Pesquisa*, 36(3), 719-734. <https://dx.doi.org/10.1590/S1517-97022010000300005>

ANEXOS

CONSENTIMENTO INFORMADO

Caro/a participante:

Está a ser convidado/a a participar numa tarefa incluída no projeto de investigação “A invisibilidade na vivência com HIV: contributos para pensar a integração e o bem-estar”, projeto que se inscreve numa dissertação para âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, na Faculdade Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientado pela Professora Doutora Sofia Castanheira Pais.

Antes de tomar uma decisão informada sobre a sua participação, é importante que receba informações adequadas. Pedimos, por favor, que leia este documento e entre em contacto com o aluno investigador para qualquer dúvida ou esclarecimento adicional.

Objetivo desta participação

O objetivo desta entrevista é recolher informações para compreender como é para a pessoa portadora do VIH, viver na invisibilidade como defesa ao estigma, ao preconceito e à discriminação, assim como perceber qual o contributo das associações e voluntários/as para o seu bem-estar.

Natureza e consequências da participação

A participação é voluntária.

Tem o direito de desistir ou retirar o consentimento para participação a qualquer momento, sem consequências negativas para si ou para a sua instituição de ensino.

Esta entrevista será gravada em áudio, e, posteriormente, transcrita pela equipa de investigação do projeto.

Serão garantidos o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, em todas as fases e produtos da investigação. Os dados obtidos através desta entrevista serão apenas usados no âmbito do trabalho de investigação em curso.

Não se preveem riscos de maior ou benefícios económicos decorrentes desta participação.

Nome: _____ Data de
nascimento: _____

Ao assinar em baixo, eu concordo que:

- Li as informações no documento, entendi o seu conteúdo e todas as informações fornecidas oralmente pelo/a investigador/a.
- Estou consciente de que a participação no estudo é voluntária, sem coerção, e que tenho o direito de me retirar do estudo em qualquer momento, sem indicar qualquer motivo e sem consequências negativas.

- Estou consciente da natureza das atividades do estudo e da inexistência de riscos de maior ou de benefícios económicos decorrentes desta participação.

Concordo

Não Concordo

participar no estudo, no conhecimento de que tal consentimento é dado livremente.

Porto, _____

_____ (Assinatura do/a entrevistado/a)

_____ (Assinatura do investigador)

ANEXO B

GUIÃO DE ENTREVISTA LÍDER ASSOCIATIVO

Nome:

Idade (data de nascimento):

Naturalidade:

FIGURA DO LÍDER ASSOCIATIVO

1- Como iniciou o seu percurso na vida associativa?

3- Como se deu o primeiro contato com a Associação?

4- Que papel desempenha, quais funções assume na Associação?

MISSÃO E ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO

5- Como define a missão da Associação?

6- Quais são as principais dificuldades da Associação?

7- Quais são as principais potencialidades da Associação?

8- Qual a contribuição da Associação para promoção de um maior conhecimento sobre o HIV?

9- Que serviços é que a Associação oferece/disponibiliza (quer às pessoas afetadas, quer à comunidade em geral)?

PESSOAS COM HIV/SIDA

10- De que forma as pessoas que vivem com o HIV chegam a Associação?

11- Que tipo de acolhimento é feito num primeiro momento com estas pessoas?

12- Quem são estas pessoas?

13- Quais as suas principais dificuldades e estratégias a partir do momento em que têm diagnóstico de HIV/SIDA?

14- Existe estigma/discriminação das pessoas por terem HIV?

15- De que forma é tratado o estigma que as pessoas que vivem com HIV carregam consigo após o diagnóstico?

16- Em sua opinião, quais as implicações deste estigma na vida destas pessoas?

17- Há ainda invisibilidade relativamente às pessoas com HIV? Porquê?

18- Como a Associação trabalha junto a estas pessoas na re/construção de suas identidades no contexto da in/visibilidade?

VOLUNTÁRIOS DA ASSOCIAÇÃO

19- Qual o papel dos voluntários nas atividades da instituição?

20- De que forma são trabalhadas as vulnerabilidades, respeito e o medo do abandono social junto dos voluntários?

21- No caso da transmissão vertical, que tipo de acompanhamento é feito pelos com as mães e crianças infetadas pelo HIV?

22- Em que momento a sorologia é revelada às crianças infetadas?

23- Que tipo de apoio recebem após a revelação diagnóstica?

ASSOCIAÇÃO E ESCOLA

24- A Fundação vê a escola como uma aliada na disseminação de conhecimentos e práticas inclusivas no contexto do HIV?

25- Como é o trabalho da associação na escola? Tem algum tipo de ação mais voltado para crianças com HIV?

27- Como este diagnóstico é recebido pela comunidade escolar?

28- Existe informação suficiente para que não haja estigma e preconceito para com estas crianças?

29- Como é a relação entre a escola e os serviços e profissionais de saúde na promoção de conhecimentos e práticas inclusivas para crianças e famílias com HIV?

INCLUSÃO E BEM-ESTAR

30- No dia a dia, existem medidas de promoção da inclusão das pessoas que vivem com o HIV/Sida na sociedade?

31- O que mudaria para promover a inclusão e bem-estar das pessoas com HIV/Sida?

Anexo C

GUIÃO DE ENTREVISTA TÉCNICOS

O objetivo deste guião é recolher informações para compreender e perceber de que forma o estigma e a invisibilidade afetam a experiência de vida das pessoas com VIH/SIDA, assim como perceber qual o contributo das associações juntamente com seus técnicos/as e voluntários/as para o bem-estar destas pessoas em seu cotidiano. E também como lidam com estigma, preconceito, discriminação e a falta de conhecimento sobre o VIH.

Nome:

Idade (data de nascimento):

Naturalidade:

- 1- Qual a sua formação?
- 2- Como se deu o primeiro contato com a Associação?
- 3- Que papel desempenha, assume na Associação?

PESSOAS QUE VIVEM COM VIH

- 4- Quais são processos de sinalização e intervenção para o acompanhamento dos utentes que aqui chegam?
- 5- Em sua opinião quais são as principais necessidades que os utentes desenvolvem a partir do diagnóstico?
- 6- Diante desta realidade, quais seriam, e quais são as respostas sociais para estas necessidades?
- 7- De que forma você, enquanto técnico/a, trabalha para a promoção dos direitos e bem-estar vulnerabilidades, respeito e o medo do abandono social junto dos utentes?
- 8- Você acha que os utentes se sentem incluídos no meio social onde vivem?
- 9- Vê a necessidade de uma maior inclusão?
- 10- O que você enquanto técnico/a pode fazer para haja uma melhoria na qualidade de vida destas pessoas?
- 11- Diante do apoio social que a Associação presta aos utentes, há algum aspeto que possa ser melhorado?
- 12- Na sua experiência de trabalho com pessoas portadoras do VIH/SIDA, percebeu mudanças significativas para a promoção da inclusão destas pessoas na sociedade?

13- Acha que estas medidas são necessárias?

TRABALHO EM ESCOLAS

14- Você vê a escola como uma aliada na disseminação de conhecimentos e práticas inclusivas no contexto do VIH?

15- Acha essencial que haja o desenvolvimento conjunto entre associação e escola para transmissão de conhecimento e informação positiva no combate ao preconceito e discriminação as pessoas com VIH/SIDA?

16- Acha que esta ação teria um impacto positivo na vida dos alunos, para o conhecimento necessário sobre como lidar positivamente com o VIH?

17- Você acha que a escola deveria promover mais discussões para a desconstrução de velhos mitos existente sobre o VIH/SIDA?

Você vê a escola como um espaço privilegiado para promoção da saúde e da inclusão, a partir da experiência do VIH/SIDA?

INCLUSÃO E BEM-ESTAR

18- O que considera realmente eficaz no processo de inclusão e bem-estar das pessoas com HIV/Sida?

19- O que considera importante para que não haja estigma/discriminação?

Anexo D

GUIÃO DE ENTREVISTA PROFISSIONAL DE SAÚDE

Nome:

Idade (data de nascimento):

Naturalidade:

FIGURA DO PROFISSIONAL

- 1- Qual sua formação e em que especialidade atua?
- 2- Como iniciou o seu percurso com ações voltadas ao VIH/SIDA?
- 3- O que representa para si este trabalho?
- 4- Fale-me sobre a sua vivência no atendimento de pessoas com SIDA?

PESSOAS QUE VIVEM COM VIH

- 5- De que forma as pessoas com VIH/SIDA chegam até você?
- 6- Quem são estas pessoas?
- 7- Que processos de sinalização e intervenção, utiliza para o acompanhamento destas pessoas?
- 8- Quais são as principais necessidades que elas desenvolvem a partir do diagnóstico?
- 9- Diante desta realidade, quais seriam, e quais são as respostas sociais para estas necessidades?
- 10- Qual é a coisa mais importante que você quer que saibam sobre VIH/SIDA?
- 11- Você acha que estas pessoas se sentem incluídas no meio social onde vivem?
- 12- Você vê a necessidade de uma maior inclusão?
- 13- De que forma você, enquanto profissional de saúde, trabalha para a promoção dos direitos e bem-estar, vulnerabilidades, respeito e o medo do abandono social junto dos seus pacientes?
- 14- De que forma acha que pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas?
- 15- Diante do apoio que o Estado presta aos utentes, há algum aspeto que possa ser melhorado?
- 16- Já atuou junto a algum caso de transmissão vertical?
- 17- Que tipo de acompanhamento foi feito com a/as mãe/s e criança/s infetada/s pelo VIH? completa a anterior

SERVIÇOS DE SAÚDE E ESCOLA

18- Como é a relação entre a escola e os serviços de saúde no que se refere a transmissão de conhecimento e informação positiva no combate ao preconceito e discriminação as pessoas com VIH/SIDA?

19- Que tipo de ações poderiam ter impacto positivo na vida dos alunos?

20- Você vê a escola como um espaço privilegiado para promoção da saúde e da inclusão, a partir da experiência do VIH/SIDA?

21- Acha que a escola deve dar ferramentas para que os jovens se conscientizem, e assim tomem decisões seguras em relação a sexualidade?

INCLUSÃO E BEM-ESTAR

22- Sente que quando falamos de SIDA ainda há muito preconceito sobre o assunto?

23- Você acha que vinculação a pessoas com comportamentos considerados não normativos, a práticas sexuais e a comportamentos historicamente estigmatizados influenciam no preconceito?

24- De que forma você, enquanto profissional de saúde, aborda e trata o estigma que as pessoas que vivem com VIH carregam consigo após o diagnóstico?

25- Acha que seja importante a criação e disseminação de campanhas de esclarecimento sobre os mitos em torno do VIH para diminuir o estigma e o preconceito?

26- O que falta fazer para promover a inclusão e bem-estar das pessoas com VIH Sida??

Anexo E

GUIÃO PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO

Nome:

Idade (data de nascimento):

Naturalidade:

1. Qual a sua formação?
2. Que papel desempenha, assume no agrupamento onde trabalha?
3. Como se deu o primeiro contato com Programa de Educação para a Saúde-PES?
 1. Em seu percurso profissional, acompanhou algum caso de crianças que vivem com VIH/SIDA?
 2. Que tipo de intervenção foi feito?

PES e VIH/SIDA

3. Quais são as principais potencialidades Programa?
4. Como o Programa atua na disseminação de conhecimentos e práticas inclusivas dentro do agrupamento?
5. O que considera necessário para desenvolver um programa de educação que aborde questões da saúde e intervenção com grupos e questões específicas?
6. Dentro do Programa há um olhar direcionado ao VIH/SIDA?
7. Como a escola se posiciona diante de questões como VIH/SIDA?
8. Quais são as principais dificuldades que encontra no que toca ao tema do VIH SIDA na escola?
9. De que forma pode a escola contribuir para a prevenção do VIH/SIDA?"
10. Que ferramentas a escola deve, pode dar para que os jovens se conscientizem, e assim tomem decisões seguras em relação a sexualidade?

EXPERIÊNCIA/S DE IN/VISIBILIDADE A PARTIR DO VIH/SIDA (OU OUTRAS SITUAÇÕES DE SAÚDE DIFERENCIADAS)

11. De que forma condições de saúde diferenciadas, mais ou menos visíveis à restante comunidade escolar influênciam as experiências de inclusão ou exclusão/preconceito ou aceitação?

12. Existe na escola, informação suficiente para que não haja estigma e preconceito para com estas crianças com situações de saúde diferenciadas?
13. O que considera realmente eficaz no processo de inclusão e bem-estar destas crianças?
14. O que considera importante para que não haja estigma/discriminação dentro da escola?
15. Qual o papel dos professores para promoverem bem-estar e inclusão?
16. Você vê a escola como um espaço privilegiado para promoção da saúde e da inclusão, a partir da experiência do VIH/SIDA?
17. Que respostas sociais a escola pode dar diante do preconceito e estigma sofrido pelas pessoas com VIH/SIDA?

ESCOLA, COMUNIDADE e VIH/SIDA

18. Considera importante a participação dos pais em atividades (discussões, diálogos, tomadas de decisão, etc.) a propósito da saúde e, particularmente, do VIH/SIDA? Porquê?
19. A escola desenvolve ações que tenham foco a prevenção do VIH/SIDA com alguma Associação de Apoio às pessoas com VIH/SIDA? Se for o caso, em que consiste esse trabalho de parceria?
20. Como é a relação entre a escola e os serviços de saúde na promoção de conhecimentos e práticas inclusivas na perspectiva do VIH?
21. Quem são, na sua opinião, os principais agentes promotores de bem-estar e de saúde, no contexto de VIH/SIDA (mas não exclusivamente)? (ex. pais, professores, profissionais de saúde, dirigentes políticos, etc....)
22. O que mudaria para promover a inclusão e bem-estar das pessoas com VIH/