

**Estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids:
direito à educação de crianças e jovens órfãos por
Aids**

Eliana Miura Zucchi

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de Mestre em Saúde Pública.**

**Área de concentração: Saúde Materno-Infantil
Orientador: Prof. Dr. Ivan França Junior**

São Paulo

2008



É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese/dissertação.

Dedico esta dissertação:

A meus pais, Tomoco e João Luiz (*in memoriam*), e meu irmão, Gustavo, pelo amor e incansável perseverança nos momentos mais importantes.

Ao companheiro Cristian (*in memoriam*), cujos sonhos compartilhados estão presentes neste trabalho e sempre me acompanharão.

Agradecimentos

Presto meus sinceros agradecimentos a:

Ivan França Junior e Vera Paiva, mestres e amigos, que simplesmente reuniram as virtudes da generosidade, justiça e humildade, expressando-as no empenho cotidiano em formar sujeitos comprometidos com a transformação política e emancipatória dos cidadãos.

Minha grande amiga, Claudia Barros, pelas longas conversas sobre as entrevistas e grupos focais que se tornaram valiosas contribuições para análise do material.

Iara Macedo, Leandro Cleto, Livia Vieira, Meirezilda Soares e Maria Takishita, funcionários do Departamento de Saúde Materno-Infantil, pela alegria e constante prontidão em ajudar.

Keilla Kobayashi, Helene Ueno, Profa Maria Teresinha Andrade, Sueli Campos (*in memoriam*), Leila Andrade e Miriam Miyamoto, da Revista de Saúde Pública, pelo apoio e compreensão.

Cely Blessa e Alessandro Santos pelo espírito de compromisso coletivo e competência durante o trabalho de campo da pesquisa.

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, pelo apoio financeiro sob a forma de bolsa de mestrado (Processo nº 05/57929-5).

RESUMO

A restrição de direitos humanos é uma das características mais marcantes da epidemia da Aids. Crianças e jovens infectados ou afetados pela Aids são particularmente vulneráveis a sofrer estigma em ambientes educacionais. Este estudo teve como objetivo compreender o impacto do estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids em crianças e jovens órfãos por Aids no que concerne ao gozo do direito à educação, conforme estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. Integradas a estudo de base populacional, foram analisadas sete entrevistas em profundidade com coordenadores pedagógicos e dois grupos focais com professores de seis escolas públicas e privadas, de ensino infantil e fundamental, na cidade de São Paulo entre 2005 e 2006. Os episódios descritos de estigma foram analisados à luz da teoria de Erving Goffman. A maioria dos episódios de estigma vividos por crianças e jovens no âmbito escolar ocorreu em circunstâncias de namoro/sexualidade, conflito com colegas, dificuldade de aprendizagem, revelação da orfandade por Aids, contato físico entre professores e alunos com HIV, sendo as causas mais frequentemente atribuídas: ter HIV, ser proveniente de “família desestruturada”, desigualdade nos papéis de gênero, idade e classe social. Homofobia e racismo foram indicados como reforçadores do estigma. Foram descritas como respostas institucionais ao estigma da Aids o ocultamento da condição sorológica dos familiares ou do próprio aluno órfão e práticas de atividades de prevenção às DST/Aids. Os episódios indicam o quanto o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids podem aprofundar uma desigualdade social instalada no âmbito da educação, constituindo obstáculos ao direito à educação,

convivência familiar, lazer, privacidade, sigilo/confidencialidade e à vida afetiva dos jovens. Tais episódios também sugerem limitações do alcance de programas de prevenção às DST/Aids nas escolas visitadas e sua dificuldade de abordar outras modalidades de estigma (tais como racismo e estigma da pobreza).

Palavras-chave: Estigma da Aids, Direito à educação, Órfãos por Aids.

ABSTRACT

Human rights violations are a crucial characteristic of the AIDS epidemic. Children and juveniles, either infected or affected by AIDS, are particularly vulnerable to face stigma in educational settings. The objective of this dissertation was to describe HIV/AIDS-related stigma and discrimination episodes as regards to the right of education, established by the Brazilian Statute of the Child and Adolescent. As part of a population-based study, seven in-depth interviews and two focus groups with educational counselors and teachers from six public and private elementary schools in the city of São Paulo between 2005 and 2006 were examined. The episodes were analyzed in the light of Erving Goffman's theory. The majority of stigma episodes lived by children and youngsters at school has occurred in the following circumstances: dating/sexuality, conflict with colleagues, learning difficulties, AIDS orphanhood disclosure, physical contact between teachers and HIV positive students. The reasons underlying such circumstances reported by interviewees included: being HIV positive, family disruption, gender role inequalities, age and social class. Homophobia and racism were indicated as factors that reinforce AIDS stigma. Keeping AIDS orphanhood as a secret and STD/AIDS prevention activities at schools were mentioned as institutional responses to AIDS stigma. These episodes indicate the extent HIV/AIDS-related stigma and discrimination may reinforce social inequalities in the educational system, constituting obstacles to the rights to education, family life, leisure, privacy, confidentiality and adolescents' affective relationships. Such episodes also suggest limitations of the STD/AIDS prevention

programs in the schools visited and their difficulty in dealing with other types of stigma (such as racism or poverty-related).

Keywords: AIDS stigma; Right to education; AIDS orphans.

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 AIDS, ESTIGMA E DIREITOS HUMANOS.....	14
1.2 DIREITO À EDUCAÇÃO E AIDS.....	15
1.3 AIDS, INFÂNCIA E EDUCAÇÃO.....	17
1.4 ÓRFÃOS POR AIDS E DIREITOS HUMANOS.....	21
2 OBJETIVOS.....	24
3 MÉTODOS.....	25
3.1 PARTICIPANTES.....	25
3.2 POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	25
3.3 INSTRUMENTOS, ENTREVISTAS E GRUPOS FOCAIS.....	26
3.4 QUADRO DE ANÁLISE: ESTIGMA E DIREITOS HUMANOS.....	28
3.4.2 Conceitos-chave para a Investigação do Estigma.....	29
3.4.3 Estigma, Discriminação e Direitos Humanos.....	32
3.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	35
4 RESULTADOS.....	38
4.1 NAMORO E SEXUALIDADE COMO “PROBLEMAS”.....	38
4.2 CONFLITOS ENTRE ALUNOS “NORMAIS” E “ÓRFÃOS POR AIDS”.....	41
4.3 DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM E HIV.....	43
4.4 REVELAÇÃO DA ORFANDEDE POR AIDS: ESTIGMA SENTIDO E VIVIDO.....	44
4.5 CONTATO FÍSICO ENTRE PROFISSIONAIS E ALUNOS COM HIV.....	46
4.6 REFORÇADORES DO ESTIGMA DA AIDS: HOMOFOBIA E RACISMO.....	47
4.7 RESPOSTAS INSTITUCIONAIS AO ESTIGMA DA AIDS E PREVENÇÃO ÀS DST/AIDS.....	47
5 DISCUSSÃO.....	52
5.1 DISCRIMINAÇÕES OCORREM NA ESCOLA.....	52
5.2 TENSÃO PERMANENTE ENTRE NORMAIS E ESTIGMATIZADOS.....	53
5.3 EXPLICAÇÃO SOBRE OS PROBLEMAS DOS ALUNOS ÓRFÃOS POR AIDS.....	54
5.4 ALUNOS AINDA POUCO VISÍVEIS.....	56
5.5 RECURSO METODOLÓGICO A DIVERSOS CONTRASTES SOCIAIS.....	60
5.6 LIMITES DO ESTUDO.....	61
6. RECOMENDAÇÕES.....	63
6.1 É POSSÍVEL DISCUTIR PRECONCEITOS FRANCAMENTE NAS ESCOLAS?.....	63

6.2 ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO ÀS DST/AIDS QUE TAMBÉM INCLUAM ALUNOS AFETADOS PELA AIDS	64
7. CONCLUSÕES	66
8. REFERÊNCIAS	67
ANEXOS.....	71
ANEXO 1 ROTEIRO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL.....	72
ANEXO 2 ROTEIRO DE GRUPO FOCAL.....	79
ANEXO 3 CARTAS DE APROVAÇÃO DOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA....	81
ANEXO 4 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	85
ANEXO 5 INFORMAÇÕES CURRICULARES DO AUTOR E ORIENTADOR.....	88

Siglas Utilizadas

Aids – Síndrome da imunodeficiência adquirida

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EJA – Educação de Jovens e Adultos

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTPC – Hora de Trabalho Pedagógico Coletivo

JEA/JEI – Jornada Especial Docente Ampliada ou Integral

OMS – Organização Mundial da Saúde

PCN – Parâmetros Curriculares Nacionais

SME – Secretaria Municipal de Educação

UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

1 INTRODUÇÃO

1.1 AIDS, ESTIGMA E DIREITOS HUMANOS

Uma das características mais marcantes da epidemia da Aids, além dos aspectos clínicos dessa doença infecto-transmissível, foi a diversidade e intensidade de respostas sociais produzidas pela epidemia. O estigma da Aids é, certamente, a mais negativa e prejudicial destas respostas. Apoiados na definição de ERVING GOFFMAN (1978), compreendemos o estigma como um processo socialmente construído de desvalorização do indivíduo, que passa a ser portador de uma identidade deteriorada.

As associações mobilizadas entre Aids e morte, punição e desvio foram constituindo diversos estereótipos de explicações imprecisas sobre a epidemia, fomentando respostas de estigmatização (PARKER e AGGLETON, 2001). Tais respostas geralmente levam a ações ou omissões que são danosas ou que negligenciam o acesso a determinados serviços, bens e posições sociais, caracterizando, assim, a discriminação, definida como: “na ausência de justificativa objetiva, o sujeito sofre uma distinção que resulta em tratamento injusto direcionado a um grupo específico” (MALUWA et al., 2002).

O estigma associado ao HIV/Aids e a conseqüente discriminação são formas específicas de violação dos direitos das pessoas que vivem com o HIV/Aids e de suas famílias. Adicionalmente, ambos podem vincular-se à violação de outros direitos humanos. Tanto o estigma quanto a discriminação e outras violações de direitos humanos associados ao HIV/Aids podem ter suas origens em políticas

governamentais, instituições privadas, comunidades e famílias das pessoas afetadas (PARKER e AGGLETON, 2001). Os direitos humanos mais freqüentemente violados são: direito ao emprego/ trabalho, casamento, liberdade de ir e vir, informação, privacidade, herança e direito ao não-tratamento cruel e degradante (MALUWA et al., 2002). Em publicação do Banco Mundial sobre aspectos legais relacionados ao HIV/Aids para políticas públicas e reformas na legislação, GABLE et al. (2007) apresentam os direitos humanos como imprescindíveis em qualquer resposta governamental à epidemia da Aids. Em uma seção dedicada ao direito à educação em nível global, observam que o estigma e a incerteza sobre o HIV e Aids freqüentemente levam à discriminação no setor educacional. O estado sorológico da criança, jovem ou de seus membros familiares, com diagnóstico presumido ou conhecido, pode provocar recusa no acesso ou interrupção da freqüência à escola. Especificamente no âmbito escolar, tais crianças podem enfrentar discriminação sob a forma de segregação, isolamento ou tratamento diferencial e prejudicial (GABLE et al., 2007).

1.2 DIREITO À EDUCAÇÃO E AIDS

A educação é considerada uma das melhores expressões de nível sócio-econômico associado à saúde de uma população, uma vez que ela informa sobre diferenças entre as pessoas quanto ao acesso à informação e possibilidades de usufruírem de novos conhecimentos em seu benefício.

Segundo CLAUDE (2005), a educação é um direito de múltiplas faces: social, econômica e cultural. Social por seu papel de promover o pleno desenvolvimento da

personalidade humana. Econômico por favorecer a auto-suficiência material mediante trabalho ou emprego. E, por fim, cultural por construir uma cultura universal de direitos humanos. Poder-se-ia considerar a educação como pré-requisito fundamental para a plena atuação do indivíduo como ser humano.

No Artigo 26 da Declaração Universal dos Direitos Humanos sobre o direito à educação:

§1. Toda pessoa tem direito à instrução. A instrução será gratuita, pelo menos nos graus elementares e fundamentais. A instrução elementar será obrigatória. A instrução técnico-profissional será acessível a todos, bem como a instrução superior, esta baseada no mérito.

§2. A instrução será orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. A instrução promoverá a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e grupos raciais ou religiosos, e coadjuvará as atividades das Nações Unidas em prol da manutenção da paz.

O termo “pleno desenvolvimento” visava a contemplar *“tanto o direito à educação quanto a educação para os direitos humanos – o desenvolvimento das habilidades pessoais de cada um e a garantia de uma vida digna”* (CLAUDE, 2005).

Sendo assim, aliada ao fortalecimento das liberdades fundamentais, a educação pode ser concebida como promotora de direitos humanos e que, por sua vez, acarretará na inclusão de outros direitos humanos a fim de garantir o pleno desenvolvimento da personalidade humana como, por exemplo, os direitos pessoais (privacidade), direitos políticos (participação), direitos civis (igualdade e não-discriminação),

direitos econômicos (padrão de vida digno), direito a participar da vida cultural da comunidade, dentre outros (CLAUDE, 2005).

No que concerne à epidemia da Aids, estudos têm se dedicado ao exame das correlações entre a disseminação do HIV/Aids e a mudança dos perfis sociodemográficos para infecção.

Valendo-se das informações sobre escolaridade, ao examinar a evolução dos casos notificados de Aids, FONSECA et al. (2000) apontam que a epidemia de Aids no Brasil teve início nas classes sociais mais altas e, progressivamente, foi se deslocando para classes sociais mais baixas.

Nesse sentido, podemos afirmar que baixa escolaridade tornou-se fator de vulnerabilidade a infecção por HIV no Brasil (BASTOS e SZWARCOWALD, 2000).

1.3 AIDS, INFÂNCIA E EDUCAÇÃO

Na literatura mundial, as crianças órfãs por Aids são objeto de atenção desde o início da década de 1990: inicialmente, a atenção era voltada às crianças vivendo com HIV, particularmente, aquelas cuja infecção foi decorrente de transmissão vertical. E as preocupações também seguiam essa lógica, ou seja, garantir em primeiro lugar o controle dos sintomas e infecções; depois, garantia das condições de saúde de modo mais geral e, por fim, a garantia de outros direitos que poderiam ser afetados em decorrência da infecção ou do adoecimento por Aids (LEJEUNE, 1993).

Com relação às primeiras crianças infectadas e afetadas pela Aids, o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids no âmbito escolar tiveram como expressão a ambigüidade de mensagens sobre “vítimas inocentes” (ou seja, alunos

soropositivos que não tiveram “culpa” pela infecção) e, simultaneamente, o medo da comunidade escolar em recebê-los e aceitá-los na escola (PARKER e AGGLETON, 2001). Dessa forma, não só o direito à educação pode ser restrito nas escolas, como também outros direitos (convivência familiar, lazer, privacidade, sigilo/confidencialidade) e esferas da vida (namoro, sexualidade). Essa ambigüidade pode traduzir-se em violação do direito à educação de especial interesse no presente estudo.

No Brasil, o caso de maior destaque ocorreu em 1992 em São Paulo quando Sheila, uma menina de seis anos, teve sua matrícula recusada por ter HIV (ABIA, 1993). Situações similares que já haviam ocorrido em outras escolas e a grande repercussão desse caso possibilitaram que esta questão, inicialmente restrita ao âmbito escolar, fosse debatida publicamente. Um dos desdobramentos foi a criação da Portaria Interministerial¹ - Ministérios da Saúde e Educação - que garante o acesso à escola e a preservação do sigilo da condição sorológica de crianças com HIV.

Nessa mesma Portaria, atividades de prevenção às DST/Aids tornaram-se metas a serem implementadas em escolas:

Art. 2º - Recomendar a implantação, onde não exista, e a manutenção e ampliação, onde já se executa, de projeto educativo, enfatizando os aspectos de transmissão e prevenção da infecção pelo HIV e Aids, dirigido a professores, pais, alunos, funcionários e dirigentes das redes oficial e privada de ensino de todos os níveis, na forma do anexo. (...)

2º - Os conteúdos programáticos do projeto educativo deverão estar em consonância com as diretrizes do Programa Nacional de Controle das

¹ Portaria Interministerial 769 de 29/05/1992.

Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids do Ministério da Saúde
(Portaria Interministerial 769 de 29/05/1992).

Contudo, nota-se que, freqüentemente, os programas de prevenção às DST/Aids nas escolas^{2,3} são formulados tendo como destinatário o “pólo negativo” da epidemia de Aids, ou seja, jovens, em princípio, soronegativos para o HIV e que devem ser protegidos da infecção. Tais programas não contemplam nas suas diretrizes jovens que convivem com HIV/Aids, com a própria infecção ou de algum membro de sua família.

A vulnerabilidade de crianças e jovens ao HIV é enfatizada pelo fato de que mais da metade das pessoas vivendo com HIV/Aids foram infectadas antes dos 25 anos de idade (UNAIDS, 1999). Os fatores que aumentam esta vulnerabilidade incluem: pobreza, violência, falta de habilidades e normas sociais prejudiciais, tais como sexismo e precoce início da vida sexual. Nesse sentido, a vulnerabilidade deste grupo torna-se muito mais complexa do que os evidentes casos de crianças e jovens que vivem nas ruas, bem como os que são órfãos por Aids (UNAIDS, 1999).

Em fevereiro de 1999, na campanha mundial de Aids para crianças e jovens – *Listen, Learn, Live!* – lançada pela UNAIDS, foram identificados sete elementos críticos para uma estratégia global de combate à Aids, a saber:

- Estabelecer e rever políticas nacionais para reduzir a vulnerabilidade e assegurar os direitos humanos;
- Promover efetiva participação dos jovens ao expandirem respostas nacionais;
- Apoiar grupos de jovens parceiros para contribuir para estas respostas;

² Programa Escola Promotora de Saúde, criado em 2005 pela Secretaria Municipal de Educação, São Paulo, SP.

³ Projeto Prevenção Também se Ensina, criado em 1996 pela Secretaria da Educação do Estado de São Paulo.

- Mobilizar pais, mídia, líderes religiosos e locais para influenciar opiniões e políticas públicas;
- Melhorar a qualidade e cobertura dos programas escolares que incluam o HIV/Aids em contextos apropriados;
- Expandir o acesso a serviços de saúde que estejam preparados para acolher jovens de forma não-julgadora e
- Assegurar cuidado e ajuda aos órfãos e jovens vivendo com HIV/Aids (UNAIDS, 1999).

Nesse sentido, crianças e jovens precisam estar equipados com os conhecimentos, habilidades e serviços necessários para que possam fazer escolhas informadas quanto a decisões, práticas ou políticas que os afetem em relação ao HIV/Aids (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2003). A escola desempenha papel fundamental para que os elementos anteriormente citados possam atingir as crianças e jovens por meio do diálogo. Com efeito, uma das diretrizes do Ministério da Saúde (1999) para o trabalho com crianças e adolescentes referente à sexualidade, prevenção das DST/Aids e uso indevido de drogas preconiza que:

A construção da cidadania é condição básica para o desenvolvimento de ações de educação sexual e preventiva das DST, da Aids e do uso indevido de drogas. Para tanto, os direitos fundamentais da criança e do adolescente, definidos na legislação – em Especial na Constituição e no Estatuto da Criança e do Adolescente – devem ser assegurados pelas instituições públicas envolvidas e pela sociedade civil. As políticas públicas e as práticas dela decorrentes devem garantir esses direitos. A construção e o exercício da cidadania devem ser fundamentados em princípios de autonomia, dignidade,

solidariedade, respeito e convivência familiar e comunitária, com responsabilidade e compromissos individuais e coletivos. (p. 12)

Identificar e problematizar o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids são tarefas que devem sempre acompanhar as metas citadas.

1.4 ÓRFÃOS POR AIDS E DIREITOS HUMANOS

Decorridos mais de 20 anos do início de uma epidemia muito letal e mesmo com o aumento da expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV (em função do acesso à terapia anti-retroviral), há atualmente um segmento ainda pouco conhecido: crianças e jovens que ficaram órfãos em decorrência da Aids (FRANÇA-JUNIOR et al., 2006). Destaca-se que, na experiência da orfandade por Aids, além do potencial desamparo da criança/jovem decorrente da perda de um dos pais, o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids podem ser elementos críticos na promoção e proteção de direitos em vários contextos (DORING, 2005), inclusive na educação. Em revisão de literatura sobre o impacto do HIV/Aids em crianças na África subsaariana, identificou-se em Uganda que órfãos por Aids tinham a frequência escolar diminuída após a morte de um ou ambos os pais em função das dificuldades financeiras que inviabilizavam as famílias mandarem as crianças para a escola. Ainda, a educação é frequentemente interrompida quando os pais ficam doentes e a filha mais velha acaba por assumir tanto o cuidado do lar quanto dos pais doentes. Dentre jovens de 15 a 19 anos que perderam os pais, somente 29% prosseguiram seus estudos regularmente, enquanto 25% passaram a ter problemas de frequência e 45% abandonaram a escola. Os escolares com as maiores chances de prosseguir seus

estudos regularmente são os que vivem com um dos pais sobreviventes enquanto os que são cuidados pelos avós têm as menores chances (FOSTER e WILLIAMSON, 2000).

Outros estudos também descreveram menores taxas de matrícula escolar entre órfãos quando comparados a não-órfãos, além de identificarem fatores de risco tais como: meninas órfãs, crianças órfãs por Aids, famílias de origem rural ou pobre e lares chefiados por homens. No Quênia, observou-se desempenho escolar de órfãos por Aids significativamente mais baixo do que de outras crianças (FOSTER e WILLIAMSON, 2000).

Em estudo realizado em Porto Alegre (RS) sobre crianças e jovens que ficaram órfãos em decorrência da Aids entre 1998 e 2001, foram documentadas dificuldades na educação da população estudada: 13% das crianças órfãs em idade escolar estão fora da escola (comparado a taxa de 3% da região Sul)⁴; 62% apresenta defasagem série/idade (a defasagem escolar no Sul oscila entre 4,1% e 57,3%), 65% relatou dificuldades de aprendizagem, um quarto apresentou evasão escolar, e 53% apresentou ao menos uma reprovação. Dentre as razões alegadas pelos cuidadores por não freqüentar a escola, foram registradas: perda de vontade de estudar após a morte dos pais, gravidez/maternidade na adolescência, interrupção dos estudos para trabalhar e dificuldade de conseguir vagas (DORING, 2005).

Ao investigar a percepção de professores acerca de alunos com HIV, KROKOSZ (2006) observou que a transmissão do vírus, aprendizagem e inclusão foram os temas mais recorrentes em situações de conflito envolvendo tais alunos em escolas

⁴ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2001. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2001/sintese2001.pdf> [acesso em 27 abr 2007]

públicas e privadas na região metropolitana de São Paulo. Em pesquisa na África do Sul, professores de ensino fundamental identificaram como importantes necessidades psicossociais de alunos órfãos por Aids: o desejo de segurança, aceitação, lidar com estresse e medo e disponibilidade de serviços de suporte psicossocial. Depressão, tristeza e estigmatização foram percebidas como as principais influências sobre o comportamento desses alunos (WITT e LESSING, 2005).

Há importantes perguntas em relação à representação de educadores sobre a vida escolar de crianças e jovens órfãos por Aids: acontecimentos como, por exemplo, a perda dos pais, foram objetos de atenção da escola? Os direitos fundamentais desses alunos (liberdade, respeito, dignidade, educação, cultura, esporte e lazer), previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente, estão assegurados? Estão livres de estigma e discriminação? Caso não estejam, há ações prescritas no âmbito institucional para combater o estigma? Há lacunas na literatura que compreenda essas dimensões da vida escolar segundo o quadro dos direitos humanos. Portanto, a presente dissertação procurou responder em que medida o estigma da Aids repercute na vida escolar das crianças e jovens afetados pela Aids sob a ótica daqueles encarregados de sua escolarização, bem como as reações individuais, coletivas ou institucionais frente à discriminação.

2. OBJETIVOS

Como objetivo geral, compreender o impacto do estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids em crianças e jovens órfãos por Aids, sejam estes infectados ou afetados pelo HIV/Aids, no que concerne ao gozo do direito à educação,⁵ conforme estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA. Como objetivo específico, busca-se compreender a discriminação institucional quanto às potenciais recusas no acesso à educação e restrições impostas no ambiente educacional com base na orfandade por Aids.

⁵ Projeto financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP – sob a forma de Bolsa de Mestrado [processo nº 05/57929-5].

3 MÉTODOS

3.1 PARTICIPANTES

Estudo qualitativo a partir do exame de entrevistas em profundidade e grupos focais.

3.2 POPULAÇÃO DE ESTUDO

O material analisado é oriundo de estudo maior intitulado “Estigma e Discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo”⁶. Na fase qualitativa, foram realizadas entrevistas em profundidade com 14 profissionais de saúde, 7 profissionais de educação, 13 cuidadores e 10 jovens órfãos por Aids. Ainda, foram conduzidos dois grupos focais com professores de ensino fundamental em duas escolas públicas da cidade de São Paulo.

A proposta aqui apresentada refere-se à análise de material coletado nos anos de 2005 e 2006 e referente aos profissionais de educação, a saber: sete entrevistas em profundidade realizadas com diretores / coordenadores pedagógicos (seis pessoas do sexo feminino e uma do sexo masculino) e dois grupos focais com 21 professores (um grupo com 14 e outro com 7 participantes) de escolas públicas e privadas, de ensino infantil e fundamental, das regiões Norte, Leste e Oeste da cidade de São Paulo, epicentro da epidemia de Aids no Brasil.

⁶ Pesquisa financiada pela FAPESP, conduzida na Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo [processo nº: 03/10883-5].

O critério para escolha das escolas participantes foi a indicação dos serviços especializados em DST/Aids participantes da pesquisa, que buscaram identificar escolas localizadas na mesma região destes serviços e que, possivelmente, tivessem tido alguma interlocução com estes⁷. Posteriormente, a equipe de pesquisa contactou as escolas e foi feita uma reunião com diretores, assistentes de direção e coordenadores pedagógicos para apresentá-los à pesquisa e convidá-los a participar. Particpei nas seguintes atividades de campo relacionadas à educação: contato e apresentação da pesquisa nas escolas, entrevistas com coordenadores pedagógicos e registro e sensibilização nos grupos focais. Ainda, realizei transcrição e revisão de maior parte deste material.

3.3 INSTRUMENTOS, ENTREVISTAS E GRUPOS FOCAIS

Anexos os roteiros das entrevistas em profundidade com coordenadores pedagógicos e grupo focal com professores, realizados em 2005 e 2006, respectivamente (Anexos 1 e 2).

Os coordenadores pedagógicos participaram das entrevistas em profundidade. Quanto aos grupos focais, foi realizada uma sensibilização para o tema da pesquisa com os professores no horário de JEI⁸ ou HTPC,⁹ seguida de uma breve apresentação da mesma. Após processo de obtenção de consentimento informado, os professores foram convidados a participar do grupo focal, realizado em duas etapas, de aproximadamente 50 minutos cada, dada a limitação do horário para conduzir o

⁷ Exceto a escola onde foi feita a entrevista-piloto.

⁸ Jornada Especial Docente Integral

⁹ Hora de Trabalho Pedagógico Coletivo

grupo. Foram realizados dois grupos focais em escolas públicas de primeiro grau: o primeiro em uma escola da zona leste e o segundo na zona oeste.

De acordo com o roteiro, foi solicitado aos participantes que recordassem ou imaginassem cenas do cotidiano escolar de alunos órfãos por Aids em seu local de trabalho e o descrevesse por meio de perguntas que expressavam cinco eixos de investigação de estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids¹⁰:

- 1) Simbolismos da Aids;
- 2) Restrição de horizontes: Impedimento de realizar planos futuros em decorrência da Aids na vida da pessoa, principalmente do estigma associado à doença (AYRES et al., 2006);
- 3) Sinergia de pragas: Interação entre diferentes fontes de estigma (homossexualidade, uso de drogas etc) que redundam em um círculo vicioso de estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids (PARKER e AGGLETON, 2001);
- 4) Conhecimentos que podem ajudar a lidar com o estigma e;
- 5) Organização social e institucionalização do estigma.

Assumindo que a estigmatização é um processo social que, no caso da Aids, sintetiza sinergias de estigma que legitimam estruturalmente e simbolicamente as desigualdades sociais – de classe, gênero, cor/etnia – busca-se no procedimento de entrevista trazer via lembranças ou imaginação ativa cenas que disparem a reflexão do depoente por uma compreensão dinâmica dos elementos que compõem o cenário sócio-cultural. Considerando-se os componentes da cena – tempo, espaço, papéis e

¹⁰ Sistematização desenvolvida durante a fase qualitativa do projeto e descrita no relatório parcial do projeto “*Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo*”.

interação –, solicitava-se aos entrevistados que construíssem as cenas, descrevendo as situações acerca de onde, quando, com quem, como e fazendo o quê estas aconteciam (BLESSA, 2008; PAIVA, 1999).

A fim de investigar potenciais mudanças de sentido e significado, foram propostos alguns contrastes ou contrapontos, a saber: soropositividade, tipo de orfandade (pai, mãe ou ambos), institucionalização, raça/etnia, gênero¹¹ e idade. Assim, quando o educador reconstituía ou imaginava o cotidiano, o entrevistador solicitava que este fosse imaginado novamente mudando-se a cor da pele, gênero, sorologia do órfão etc.

3.4 QUADRO DE ANÁLISE: ESTIGMA E DIREITOS HUMANOS

3.4.1 Erving Goffman e o Interacionismo Simbólico

Erving Goffman (1922-1982) é reconhecido como um dos mais importantes sociólogos da Escola de Chicago e dedicou-se, principalmente, ao exame do interacionismo simbólico em sua teoria social. Seu trabalho pode também ser entendido como uma reação a três vertentes teóricas dominantes de sua época (meados de 1950): a sociologia de Talcott Parsons, a abordagem psicanalítica de Sigmund Freud e a tradição positivista de pesquisas sociológicas quantitativas (MANNING, 2003).

¹¹ Utilizamos a distinção entre os conceitos de *gênero* e *sexo*, definindo gênero como o sexo socialmente construído.

“Estigma” (1963) foi precedido por um importante trabalho: “Manicômios, Prisões e Conventos” (1961). A questão central para o autor era que, embora todos cometessem “impropriedades situacionais”, somente alguns casos de comportamentos inadequados eram considerados pelos psiquiatras (e outros) como “sintomáticos” de doença mental. Ainda, considerava que os psiquiatras careciam de um “mapeamento técnico” que pudesse distinguir as impropriedades sintomáticas das não-sintomáticas. Por outro lado, tomando a perspectiva dos pacientes, uma vez institucionalizados, estes experimentavam uma espécie de “morte civil” ao perderem muitas de suas liberdades dadas como certas (MANNING, 2003). Havia um aprofundamento da “mortificação do self” à medida que os internos eram padronizados: passavam a ser trajados uniformemente e submetidos a uma variedade de aviltamentos e aqueles que não “cooperavam” eram punidos com a realocação para outras alas, supostamente em seu próprio bem. Concebendo as instituições totais como casas que modificam as pessoas à base da força, o exame da sociologia da doença mental – especificamente as instâncias da carreira moral do paciente mental em uma instituição total – foi decisivo para a análise do manejo interpessoal do estigma (MANNING, 2003).

3.4.2 Conceitos-chave para a Investigação do Estigma

GOFFMAN definiu estigma como um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo que resulta em profundo descrédito do indivíduo (1978). Um de seus focos principais de análise foram as técnicas de controle da informação pelas quais a pessoa estigmatizada maneja informações ocultas ou de descrédito. O manejo de

informação potencialmente prejudicial é crítico para três aspectos da identidade: pessoal, social e do ego (MANNING, 2003). A identidade pessoal é aquilo que nos torna únicos; consiste em traços e histórias de vida. A identidade social é o que os outros entendem de nós em razão do grupo ao qual pertencemos. A identidade do ego refere-se ao que pensamos sobre nós mesmos. GOFFMAN sugeriu que somos todos, em algum momento da vida, estigmatizados. Na melhor das hipóteses, somos “desacreditáveis” se não já “desacreditados”. A relação entre normais e estigmatizados assemelha-se, portanto, mais a um continuum do que a uma polarização (GOFFMAN, 1978).

Na sociedade, existem atributos (por exemplo, ter HIV ou a cor da pele negra) que se destacam por configurarem expectativas normativas em relação aos indivíduos. Essas exigências que fazemos correspondem a uma identidade social virtual, na qual as características atribuídas ao indivíduo ocorrem por um retrospecto em potencial. O estigma potencializa a discrepância entre esta identidade social virtual e a identidade social real, ou seja, a categoria e os atributos que o sujeito, efetivamente, prova possuir.

Tendo em vista a compreensão de GOFFMAN (1978) do estigma como “um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo”, adotamos a definição de estereótipo enquanto uma generalização cultural e normativa que apresenta três características centrais: abusivo (atinge uniformemente todos os membros de um grupo), extremo (conotação superlativa) e é freqüentemente mais negativo do que positivo (LIMA, 1997).

No presente estudo, observar-se-á a tensão dos “contatos mistos”, ou seja, as situações de interação social compartilhadas por normais e estigmatizados

(GOFFMAN, 1978). Nesta interação, os indivíduos que possuem um estigma aceito oferecem um modelo de normalização, indicando o limite das condutas dos normais quando se relacionam com o estigmatizado como se ele fosse um igual (GOFFMAN, 1978). Normais são aqueles que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão.

O encontro entre normais e estigmatizados propicia o momento em que ambos enfrentarão as causas e os efeitos do estigma.

Sentimos que o estigmatizado percebe cada fonte potencial de mal-estar na interação, que sabe que nós também a percebemos e, inclusive, que não ignoramos que ele a percebe (GOFFMAN, 1978, p. 27).

As pessoas dispostas a compartilhar o ponto de vista do estigmatizado podem ser categorizadas enquanto: *iguais* - aqueles que compartilham o mesmo estigma – e *informados* - pessoas normais que simpatizam e aceitam o indivíduo estigmatizado.

No processo de socialização, o estigmatizado aprende tanto a noção geral do que é viver o estigma em sociedade quanto o fato de que possui um estigma particular e, detalhadamente, as conseqüências de possuí-lo. A carreira moral corresponde ao produto da interação e sincronização dessas fases que fornecem bases para o desenvolvimento posterior do indivíduo.

GOFFMAN (1978) observa que temos uma tendência a inferir uma série de imperfeições a partir de uma “imperfeição” original. Diante de alguém com deficiência visual, é comum que as pessoas dirijam-se a esta falando mais alto ou segurando seu braço, inferindo que alguém com deficiência visual deve ter também outras dificuldades (auditiva, motora etc).

Outro aspecto no manejo interpessoal do estigma diz respeito ao controle da informação: os “desacreditáveis” podem recorrer ao acobertamento do estigma ao controlar as informações que denotam seu atributo de descrédito, não revelando-as por temerem as sanções sociais.

3.4.3 Estigma, Discriminação e Direitos Humanos

Na linguagem do direito positivo, a tipificação de um ato de discriminação remete à responsabilização jurídica pelo ato. Nesse caso, cabem medidas legais em relação ao “tratamento injusto”, pois os agentes da discriminação podem ser identificados enquanto cidadãos, Estados, empresas etc. À semelhança da sinergia de pragas que resulta no estigma da Aids, a história da Aids apresenta também o entrecruzamento de diversas violações de direitos humanos como, por exemplo, restrição do sigilo da condição sorológica acompanhada de violação do direito à educação (por exemplo, o que impediu o acesso à matrícula de uma criança na escola ou de alguma outra que teve que sair da escola após conhecimento da comunidade escolar sobre sua sorologia).

Pesquisadores da intersecção entre saúde e direitos humanos (TARANTOLA e GRUSKIN, 2005) indicaram três situações nas quais crianças podem estar ao se confrontarem com HIV/Aids:

1) **Infectadas:** soropositivas para o HIV, sofrem com as conseqüências físicas da infecção pelo aumento da morbidade, crescimento limitado, deficiência e morte prematura. Também podem sofrer estresse psicológico e estarem expostas a estigma e discriminação.

2) **Afetadas:** quando sua família, comunidade e rede de apoio social estão restritas pelas conseqüências do HIV/Aids. O impacto mais severo ocorre quando seu ambiente familiar é colocado em questão em virtude do adoecimento, deficiência e morte prematura de um ou ambos os pais em decorrência da Aids. Esse trauma, marcado pela privação do suporte dos pais e perda da infância, cria importantes obstáculos ao desenvolvimento da criança.

3) **Vulneráveis à infecção:** os comportamentos que resultam em infecção pelo HIV são influenciados pelo ambiente no qual as crianças evoluem e pela disponibilidade e acesso a serviços direcionados a suas necessidades.

Os quatro princípios da “Convention on the Rights of the Child” (CRC) – não-discriminação, melhor interesse da criança, sobrevivência e desenvolvimento e participação – são úteis para conceitualizar a complexa natureza dos direitos das crianças e de sua relação com HIV/Aids: são portadoras de direitos e sujeitos ativos em suas próprias vidas e, ao mesmo tempo, são vulneráveis e necessitados de especial proteção (TARANTOLA e GRUSKIN, 2005; p. 229).

Sucintamente, os princípios referem-se a:

1) **Não-discriminação:** crianças devem ser protegidas de qualquer tipo de discriminação. Por exemplo, confrontar o estigma da Aids é uma forma de garantir a não-discriminação.

2) **Melhor interesse da criança:** os interesses da crianças são considerados em condição de igualdade em relação aos interesses dos pais, família, comunidade e estado.

3) **Sobrevivência e desenvolvimento:** constituem pré-condição para todos os outros direitos.

4) Participação: a criança não só tem o direito a expressar opinião, como também que esta seja ouvida, considerada e lhe seja atribuído o devido valor.

Para garantir tanto a não-violação quanto as condições que permitirão a realização dos direitos de forma mais plena possível, os governos têm a obrigação de **respeitar, proteger e efetivar** os direitos.

Respeitar requer que governos evitem violar direitos diretamente (por exemplo, garantir que crianças com HIV tenham seu acesso à escola pública garantido).

Proteger expressa a obrigação dos governos com relação à ação privada: são responsáveis por prevenir violações de direitos por agentes que não representam o estado (indivíduos, grupos, organizações) e, caso ocorra violação, assegurar que haja meios legais de recurso que as pessoas conheçam e tenham acesso (por exemplo, caso uma criança HIV positiva tenha sua matrícula recusada em uma escola privada, o estado tem obrigação de tomar medidas contra a escola em virtude da discriminação baseada no estado sorológico).

Efetivar exige que os governos tomem medidas administrativas, legislativas, orçamentárias, judiciais etc relativas à plena realização dos direitos (por exemplo, no caso de crianças com HIV, os governos devem criar leis que assegurem que tais crianças terão a mesma disponibilidade e acesso à orientação vocacional que crianças supostamente soronegativas para HIV) (TARANTOLA e GRUSKIN, 2005).

Outra referência para o presente estudo foi o documento produzido pela UNAIDS (2000) "*Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV*" destinado à caracterização de discriminação institucional em dez contextos centrais, nos quais a educação está incluída.

Na área da educação, são identificadas duas *formas* de discriminação institucional:

- Recusa no acesso à educação com base no estado sorológico e
- Restrições impostas no ambiente educacional com base no estado sorológico.

Ao serem identificadas as formas de discriminação institucional, o documento prevê o exame de três possíveis *fontes* de discriminação institucional, a saber:

- Lei;
- Regulamentos e procedimentos internos de setores privados, organizações ou grupos e
- Ocorrem na prática e não há documentação registrada para tal (por exemplo, a inexistência de lei ou a ocorrência de discriminação a despeito da lei ou regulamentação que a proíba).

Tendo em vista as *formas* e *fontes* de discriminação descritas (UNAIDS, 2000), este estudo pretende, a partir do exame do material empírico, sistematizar os relatos do cotidiano escolar sobre ações, omissões, intencionais ou não, direta ou indiretamente relacionadas ao estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids e identificar a *forma* de discriminação institucional. Posteriormente, buscar-se-á a *fonte* desta a fim de refletir estratégias de combate à discriminação.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo maior ao qual integra o presente trabalho foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública, Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT) e Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS/SP) (Anexo 3).

As entrevistas e grupos focais eram atividades previstas no projeto maior, sendo concluídas em 2006. Portanto, tratam-se de procedimentos para obtenção de dados submetidos à apreciação dos Comitês de Ética em Pesquisa, obtendo sua aprovação.

Os procedimentos adotados estão em acordo com as normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – foram observadas as garantias dos participantes quanto ao sigilo/confidencialidade, recusa sem prejuízo e integridade do sujeito (Anexo 4).

Não foram identificados procedimentos que pudessem colocar os participantes em risco quanto a sua integridade física ou psíquica.

Os materiais relativos aos sujeitos (fitas gravadas e termos de consentimento) foram guardados em armários trancados no escritório da coordenação da pesquisa. A fim de assegurar a confidencialidade, os nomes dos sujeitos, bem como quaisquer informações que levassem à identificação dos depoentes ou outras pessoas mencionadas, foram trocados na transcrição das entrevistas e grupos focais.

Nos grupos focais, foi feito previamente um contrato de sigilo sobre o que seria conversado entre os integrantes do grupo uma vez que são colegas de trabalho.

Acreditamos que o principal aspecto ético referente a esta investigação diz respeito à disseminação dos resultados da pesquisa de forma que os integrantes da comunidade escolar possam apropriar-se do conhecimento produzido pela pesquisa, na qual sua participação foi fundamental. Nas pesquisas em escolas públicas brasileiras, por exemplo, é freqüente que os pesquisadores coletem seus dados de pesquisa e, posteriormente, não tornem os resultados acessíveis à comunidade escolar.

Conforme já descrito, o critério de escolha das escolas participantes foi a indicação dos serviços especializados em DST/Aids participantes da pesquisa. A equipe de pesquisa tinha como propósito não só identificar escolas conhecidas pelos serviços, mas também que estas fossem escolas onde houvesse a possibilidade de, a partir da realização de seminários apresentando os resultados da pesquisa aos educadores (prevista para o segundo semestre de 2008), ajudar a promover ou fortalecer vínculos institucionais entre escolas e serviços de saúde, formando uma rede de troca de experiências e conhecimentos e, dessa forma, ter condições de planejar ações conjuntas em respostas mais abrangentes concernentes à temática das DST/HIV/Aids.

4 RESULTADOS

Organizamos os relatos de acordo com as fontes de estigma, ou seja, as circunstâncias e causas indicadas pelos entrevistados. As formas de estigmatização descritas corresponderam às restrições no ambiente educacional.

Em geral, os entrevistados negaram a ocorrência de estigma da Aids na escola. Contudo, identificamos em suas narrativas episódios nos quais alunos órfãos, bem como suas famílias, foram colocados em condição de desvantagem em várias esferas da vida, inclusive quanto ao futuro.¹²

4.1 NAMORO E SEXUALIDADE COMO “PROBLEMAS”

Situações envolvendo restrição do namoro ou experiência da sexualidade entre adolescentes que perderam os pais para a Aids foram descritas como “problemas” em função da soropositividade, normas para comportamento sexual marcado pelo gênero, raça e classe social.

A vida afetiva de jovens órfãos com HIV sofreu interferência direta da escola no sentido de interdição do relacionamento. O relato a seguir foi fornecido por uma coordenadora pedagógica de escola particular, com orientação religiosa que tem alunos com HIV que vivem em casas de apoio. O relato refere-se ao namoro de um menino com HIV vivendo em casa de apoio e uma menina com perfil típico de uma aluna de escola particular. A soropositividade do jovem foi a justificativa para que

¹² Os nomes indicados nas falas são fictícios.

outra educadora recomendasse o rompimento do namoro. Observa-se que a recomendação da educadora foi dirigida somente à menina.

(...) Eles andaram aí namorando, se beijando e tudo mais e aí um dia ela foi conversar com a orientadora de turma (...) Ela disse assim “você conhece o J, você sabe quem é o J., não sabe?”. “Ah, eu sei professora, mas eu gosto dele”. E a professora disse pra ela: “Olha, filha, na vida a gente faz escolhas, se você fez a sua... Cada um faz a sua escolha, a gente precisa pensar, ver bem se é o que a gente quer (...) Eu achei que ela tava dizendo pra menina dispensar o J., dispensar realmente (...) A razão principal era o medo da Aids (...) porque é um problema, realmente, a gente fala “não tem perigo, não sei o que lá”. Mas a gente pensa: “e se fosse a minha filha?”, se tivesse namorando um aidético (...) é uma situação complicada... [escola de ensino fundamental e médio, zona norte]

Em outra escola da rede pública, uma coordenadora relatou que, ao tomar conhecimento do namoro entre dois alunos adolescentes dois quais a menina tinha HIV, a diretora e a professora reagiram com pânico e quase revelaram a condição sorológica da menina à família do outro aluno. Tal prática configuraria violação do direito ao sigilo da condição sorológica:

Uma adolescente muito bonita que tava namorando um menininho lá da escola e eles se beijaram e a diretora ficou em pânico com a situação quando soube que ele tinha beijado a menina (...) a menina era soropositivo e o menino não (...) Aí a diretora e a professora entraram em pânico e queriam chamar a família do menino pra falar que a menina era soropositivo. [escola de ensino infantil, zona oeste]

No relato de outra coordenadora, não haveria quaisquer restrições vividas por alunos órfãos por Aids na escola até ser indagada sobre namoro, o que passou a ser visto com grande preocupação e associado ao sexo masculino.

“[Entrevistadora] E se essa criança começasse a namorar. Aos 15 anos começa uma paquerinha aqui na escola. Como é que seria?

[Coordenadora]: Nossa senhora! (Risos). Socorro, eu vou começar o projeto amanhã, não vou esperar o ano que vem! (...) Nossa, meu Deus, o que que a gente vai fazer? A gente vai orientar essa criança no particular (...) a escola sabe que essa criança tem e então, por consequência, a criança sabe que a escola sabe. E isso nos dá a liberdade de chamá-la e perguntá-la qual a relação dela nesse namoro, se está havendo já um relacionamento mais íntimo, né. E orientá-la no sentido de usar preservativo (...). Isso se, tanto faz se é menino ou menina, Agora não me pergunte o que eu faria com a menina. Porque eu não sei qual seria a reação da garota. Oh, engraçado, eu associei a Aids a um menino.” [escola de ensino fundamental, zona leste]

Enquanto respondia às perguntas referentes ao eixo de investigação “Restrição de horizontes” (conforme descrito na Metodologia), um coordenador imaginou como o machismo (expectativas de gênero) e a homofobia contribuiriam para que os meninos não utilizassem preservativo, aumentando a suscetibilidade para infectar as parceiras. O adolescente no relato a seguir corresponde a um menino soropositivo que já havia falecido e o entrevistado imaginou como seria a vida sexual do menino caso estivesse vivo.

Menino, eles não põe muita coisa na cabeça, não têm muita (...) A sociedade é machista. Então quando ele chegou nos 14 anos, o tio falou “Você tem que transar, não sei o quê, não pode, se não vira marica”... Tem isso no discurso machista, isso. Então ele sabia que ele era HIV positivo né. Ele sempre

soube. E não teve os cuidados que devia pra não contaminar a parceira, etc e tal. E aí passa pra outras pessoas. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

No relato a seguir, uma coordenadora considerou que jovens órfãos soropositivos vivendo em casa de apoio não deveriam ter filhos naturais pois estes teriam HIV também.

Eles querem namorar, eles querem ter uma namorada e tudo mais, mas eu não sei se eles pensam em formar uma família. Mas, se pensarem em formar uma família, ter filho, eu acho complicado, não é. Eu acho que poderia até casar e adotar uma criança, por que não? Em vez de fazer uma criança nova, pegar uma criança que tá pronta, que não tem Aids, né. [escola de ensino fundamental e médio, zona norte].

No relato a seguir, a orientação sexual de alunos órfãos vivendo em casa de apoio foi descrita como obstáculo em decorrência da dificuldade de perceber as relações sociais fora do modelo de família nuclear.

A gente se preocupa pela adolescência deles (...) essa orientação sexual, essa orientação comportamental (...) Quando você vive numa família, você [referindo-se ao papel do educador] chama o pai ou a mãe (...) você percebe como que é a constelação familiar, como é que é o relacionamento das pessoas e, num grupo assim maior [referindo-se a jovens em casa de apoio], onde existem muito, muitos voluntários também. Às vezes, você não pode perceber que tipo de relações sociais, humanas, né, a interação... do comportamento deles, entre eles, como é que ocorre, né. [escola de ensino fundamental e médio, zona norte].

4.2 CONFLITOS ENTRE ALUNOS “NORMAIS” E “ÓRFÃOS POR AIDS”

Interações entre alunos “normais”, como designados em vários depoimentos, e órfãos por Aids que resultam em conflito foram explicadas pelos educadores como decorrentes dos alunos órfãos por Aids terem HIV, serem pobres e provenientes de “famílias desestruturadas”. Também foi sugerido que esses três elementos levariam esses alunos a nutrir um sentimento de revolta.

A ausência de uma família nuclear, especialmente de uma família que possa prover apoio material, dificultou a compreensão do educador acerca de seus alunos, sendo utilizada como preditora de alguns comportamentos tidos como indesejáveis dos alunos órfãos (que, por sua vez, apresentariam uma dinâmica psíquica própria) conforme os dois próximos relatos de uma coordenadora de uma escola particular que recebe alunos órfãos por Aids e soropositivos vivendo em casa de apoio.

Eles vêm de um ambiente diferente, eles vão encontrar aqui, nos coleguinhas deles, tudo que eles não têm. Porque aqui eles vão encontrar crianças saudáveis, criança que tem, primeiramente, a primeira coisa saúde, em segundo lugar, uma família (...) e classe média pra cima (...) Então, crianças que têm bens materiais e que têm bens emocionais também, que é a convivência com a família, com os irmãos e tudo mais. Então é muito comum, às vezes, a criança até apresentar uma certa revolta. E como é que a criança se revolta? A criança, às vezes, se revolta brigando, outras vezes pegando as coisas do outro. [escola de ensino fundamental e médio, zona norte]

Duas coordenadoras relataram conflitos nos quais os alunos manipularam seu próprio estigma de soropositivo para ameaçar ou intimidar outras pessoas. No primeiro relato, o preconceito foi concebido como algo interno, da “própria pessoa” e, no

segundo relato, a manipulação do estigma foi decorrente de problemas de indisciplina:

O preconceito, às vezes, tá na própria pessoa (...) Uma vez o F., sabe o que o F. fez? Ele tava ameaçando todo mundo com alfinete na mão e ele dizia assim: “Olha, o meu sangue é ruim, hein! Eu vou cutucar e vou pôr em todos vocês!” (...) Eu não sei se ele queria jogar e ninguém queria que ele jogasse, alguma coisa assim... [escola de ensino fundamental e médio, zona norte]

É, vocês ficam, vocês sabem que eu tenho, que eu tenho AIDS”... E eu senti isso como uma intimidação para as outras pessoas, (...) Eu acho que até por motivo de falar: “olha, eu posso transmitir uma coisa ruim pra você” (...) ela tinha muitos problemas de indisciplina... [escola de ensino fundamental, zona norte]

4.3 DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM E HIV

Uma coordenadora atribuiu dificuldades de aprendizagem de alunos órfãos, soropositivos que vivem em casa de apoio aos efeitos colaterais da medicação anti-retroviral e a problemas emocionais desses alunos. Tais problemas foram descritos nos itens anteriores desta seção e referem-se aos sentimentos (tais como revolta) decorrentes da carência de família nuclear e de bens materiais quando comparados a outros colegas.

Na questão da aprendizagem, ainda não tá provado e tudo mais, os médicos dizem que não, mas nós professores sentimos que há uma dificuldade. Eu

não sei dizer bem pra você se é mais o problema emocional ou, mas eu acredito que seja também por causa dos remédios que eles tomam (...) tem outros que são esforçados, que fazem questão de aprender, que querem aprender e a gente percebe que tem uma dificuldade até cognitiva. [escola de ensino fundamental e médio, zona norte]

4.4 REVELAÇÃO DA ORFANDADE POR AIDS: ESTIGMA SENTIDO E VIVIDO

Houve revelações da orfandade por Aids que resultaram em discriminação por parte de colegas. No primeiro relato, fornecido por uma coordenadora, uma aluna soronegativa sofreu discriminação de colegas ao saberem que sua mãe havia falecido por Aids:

Ela sofreu muito com a morte da mãe por saber que tinha Aids, ela sofreu algumas discriminações de amigos, de amigas quando ficou sabendo. [escola de ensino infantil, zona oeste]

O segundo relato, obtido em sessão de grupo focal, havia um aluno órfão por Aids discriminado por colegas em função de sua sorologia positiva para o HIV:

Eu sei desse aluno porque ele foi meu aluno na 6ª C, e a gente já sabia, inclusive, ficava aquela ironia, aquela brincadeirinha na sala, que infelizmente criança é cruel com as outras crianças: “Ah, ele tem Aids.”. A gente sabia o que aconteceu, ele é criado pelos tios, os pais morreram por Aids. [grupo focal, ensino fundamental, zona oeste]

A cena seguinte foi relatada por um coordenador quando indagado sobre a ocorrência de alguma forma de tratamento diferente envolvendo um aluno órfão por Aids: um menino teve sua condição sorológica revelada em sala de aula quando a comunidade

escolar soube que seus pais haviam falecido em decorrência da Aids. A idade da criança também foi apontada como fator de maior suscetibilidade à discriminação:

Um outro fato que eu observei foi que a Maria tava dando aula, a professora Flávia e alguns alunos quiseram saber, conhecer também, lá dentro da sala quem era o tal do Rubens. E a Maria teve que falar quem era, sem apontar. Então esse tipo de discriminação bem assim sutil. Sutil que se talvez fosse uma pessoa já adulta, alguma coisa assim que se tivesse um linguajar, e até pudesse ta discutindo, batendo boca, saindo nò tapa. Que não era o caso do Rubens que ele era criança. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

Não revelar a orfandade por Aids também foi indicado como repercussão do estigma da Aids, especialmente se a criança em questão for soropositiva. Ao ser indagada sobre a presença de alunos órfãos por Aids na escola, uma diretora comentou que:

Ninguém nunca veio falar disso comigo (...) nenhum aluno, nenhum pai, nenhum professor. E fica a dúvida “será que não tem nenhuma criança com isso, nenhum jovem? Ou não sabe?”. Olha que são cinco anos na direção e tudo passa pelo diretor (...) Eu acho que (...) por preconceito, por medo do preconceito, né? Do medo do preconceito. [escola de ensino fundamental, zona oeste]¹³

Inicialmente, um coordenador não identificou problemas na revelação da orfandade por Aids de criança soronegativa. No entanto, ao ser solicitado que imaginasse a mesma criança com HIV, o entrevistado considerou que a menina não revelaria sua condição de órfã por Aids:

A Márcia tendo HIV... Ela não, ninguém sabia também, na escola. Ela não contava [referindo-se à orfandade por Aids]. Assim, as coisas acontecem na escola sem a gente saber. Principalmente Aids, né (...) as pessoas sabem que

¹³ Escola onde foi realizada a entrevista-piloto.

têm e têm medo de falar até por causa do prejuízo, pré-julgamento, aquelas coisas todas de serem excluídas. Já são. Por natureza já são. [escola de ensino fundamental, zona oeste]¹⁰

4.5 CONTATO FÍSICO ENTRE PROFISSIONAIS E ALUNOS COM HIV

Ao serem indagados sobre possíveis situações de preconceitos vividas por alunos órfãos por Aids, uma diretora e um coordenador de escolas distintas relataram que, embora não explicitamente, profissionais de educação teriam receio de se infectarem com HIV no contato físico com alunos soropositivos que viessem a se machucar ou houvesse sangue.

Eu nunca vi [referindo-se à criança ter sofrido alguma restrição]. Eu não presenciei, mas eu acho que... inconscientemente tinha (...) Eu acho que na... na questão dos cuidados com a Maria, mesmo. Se a Maria se machucasse, né, eu não sei se as pessoas não teriam... pode ser que tenha uma pessoa que viria prontamente ajudá-la, mas que as pessoas iam ficar assustada... [escola de ensino fundamental, zona oeste]¹⁰

O fato de ter um aluno com Aids, pra todos, é ainda um tumulto pra alguns professores. Mas mesmo que eles demonstrem que não, que eles já conhecem tudo, eles falam muito assim. O tormento seria disso, tá pegando, “Ah, fulano de tal tá com Aids, não sei o quê, cuidado com o sangue, não sei o quê”. Eles fazem mais isso. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

4.6 REFORÇADORES DO ESTIGMA DA AIDS: HOMOFOBIA E RACISMO

Um coordenador concebeu como o racismo e o preconceito contra homossexuais reforçam a discriminação por Aids na escola.

É bem assim: a questão do negro ainda não é resolvida no Brasil, nas escolas principalmente. (...) Agora, além de ser negro e ter o vírus da Aids, já é uma coisa bastante grave pros ouvidos conservadores que nós temos (...) Por exemplo, a Aids sempre é associada ao fato da pessoa ser homossexual. O negro já é discriminado, o homossexual também. Então, você vê a carga que é além de ser negro e ser homossexual seria mais... Discriminados. Agora você pergunta assim: “se fosse negro?”. Com certeza seria bem discriminado.
[escola de ensino fundamental, zona oeste]

4.7 RESPOSTAS INSTITUCIONAIS AO ESTIGMA DA AIDS E PREVENÇÃO ÀS DST/AIDS

Quando cientes da possibilidade de que o aluno venha a sofrer algum tipo de discriminação por parte da comunidade escolar, educadores relataram o que fizeram/fariam para evitar que isso acontecesse. Os relatos foram organizados de acordo com três tipos de respostas: 1) ações dirigidas aos alunos afetados pela Aids; 2) ações dirigidas aos alunos não-afetados pela Aids e 3) ações destinadas ao debate sobre estigma e discriminação na escola.

Nas ações dirigidas aos alunos afetados pela Aids, uma coordenadora relatou que previa discriminação dos professores em relação a uma aluna órfã e soropositiva e decidiu não revelar ambas as condições a qualquer pessoa da comunidade escolar:

Chegou pra conversar que ela tinha esse problema [referindo-se a uma aluna de 11 anos, órfã por Aids e soropositiva] e eu fiquei preocupada de momento como seria a reação dos professores sabendo e de outros alunos porque eu me coloquei no lugar dela e me senti rejeitada (...) Mas eu não cheguei a comentar com os professores (...) Se ficar isso a nível de conhecimento mais público, ela vai ter que acabar não estudando. [escola de ensino fundamental, zona norte]

Atividades de prevenção às DST/Aids realizadas na década de 1990 foram indicadas como importantes marcadores para conscientização da comunidade escolar. No entanto, um coordenador ressaltou que a discriminação por parte de professores diminuiu em função do dever profissional e de aspectos legais, não expressando, necessariamente, aceitação das pessoas vivendo ou convivendo com Aids, conforme os dois próximos relatos deste depoente:

Tem se feito tanto, tanto. Eu lembro que no estado mesmo. Depois disso, no ano de 96, 96, teve uma campanha muito boa de DST/Aids (...) acho que todos os professores foram obrigados a participar do, do envolvimento. E não é por querer, é por obrigação da profissão. E acho que a partir daquele momento (...) houve uma mudança, eu acho, no comportamento... Não que aceitasse, né. Mas que, pelo menos, não tivesse um pré-julgamento ou excluísse, alguém de, o povo que tem isso, né. Mas as pessoas ainda são, não sei, por natureza são excludentes, né. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

Em *off*, os professores encontram no corredor, eles têm receios, ainda há receios. Eles podem até se mostrarem receptivos, dizer que a gente vai tá respeitando porque professor é funcionário. Eu acredito que não [referindo-se à não-discriminação] até porque eles sabem das conseqüências de preconceito, tá na constituição a questão. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

Nas sessões de grupo focal, foi recorrente a discussão entre professores quanto ao dever da escola de informá-los sobre a orfandade por Aids ou soropositividade de seus alunos: enquanto alguns acreditavam que isso ajudaria o educador a ter um olhar diferenciado sobre estes alunos, protegendo-os, outros consideraram a possível manifestação de preconceito do próprio professor e houve aqueles que relataram não saber o que fariam caso conhecessem esses alunos, conforme os quatro próximos relatos que seguem:

A: A escola faz isso propositalmente, no sentido do professor não enxergar o aluno de uma forma diferenciada, né? O que eu acho errado porque eu acho que a gente tem que, de uma certa forma, ter um certo cuidado em relação a, com, com essas pessoas. Qual que é o problema? De repente você tá fazendo, faz uma brincadeira, faz um tipo de, né, de comentário que pode tá, não é? Tem que tá sabendo disso.

B: Mas aí tem o outro lado da coisa, às vezes, o professor, ele precisa ter um cuidado, tal, mas às vezes o próprio professor vai discriminar.

C: Mesmo porque depois você vai descobrir a criança e daí? O que você faz? Encaminha pra psicóloga? Assistente social?

D: Ele é órfão do professor, do estado, da sociedade. E quando você vem buscar na escola, eu não sei se estamos preparados para isso. [grupo focal, escola de ensino fundamental, zona oeste]

Por outro lado, as ações destinadas aos alunos supostamente não-afetados pela Aids incluíram a veiculação de informação sobre prevenção às DST/HIV/Aids como algo distante e, por vezes, não pertinente ao cotidiano escolar.

Há uma década se discutia mais, com o medicamento, isso passou a ser assunto superado, os jovens têm como superado a Aids por causa do remédio, da camisinha. Se afastaram do tema da prevenção e se preocuparam menos [grupo focal, escola de ensino fundamental, zona oeste].

A educação tá se delineando para caminhos que não são educação. Quando você aborda Aids, eu sou professor de história, não é tema pertinente na minha área. Na escola, a gente exerce funções que são mais que essa. Eu tenho meu perfil e não entro em particularidades, intimidade, esse lado afetivo. É complicado. Na concepção da educação, a escola tem alguns entraves. [grupo focal, escola de ensino fundamental, zona oeste]

A dificuldade de abordar os temas de prevenção às DST/Aids foi atribuída a uma indissociabilidade entre expor situações aos alunos com a finalidade de esclarecê-los sobre algum assunto e, conseqüentemente, estimular entre eles comportamentos tidos como indesejáveis. A reação negativa de pais de alunos também foi apontada como dificuldade. Ao afirmar que a informação sobre prevenção seria uma forma de combater o estigma da Aids, um coordenador descreveu no que consistiria a prevenção e quais seriam os desafios da escola:

[entrevistador] Para prevenção, o que é importante?

[entrevistado] O conhecimento da situação, o conhecimento de como é que se pega, transmissão (...) Esclarecimento quanto ao uso de drogas, ao não-uso, mas, na verdade, o adolescente, se a gente vai esclarecer, torna-se um foco de atenção e eles vão querer experimentar (...) Por exemplo, alguém que usa, que bebe bastante, deixou de beber, vai dar palestra, vai incitar os alunos

a beber (...) Então é muito complicado esse negócio. (...) Na escola, tem que trabalhar com esclarecimento. (...) Mas é muito difícil, por exemplo, no ano passado aqui teve uma professora que queria fazer isso. Você não imagina, os pais caíram matando nessa professora. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

Por fim, houve apenas um relato de um coordenador sobre uma resposta institucional dirigida ao debate sobre estigma e discriminação, além da menção à necessidade de informação sobre transmissão do HIV:

Quando você fala da questão do estigma, como fazer pra acabar com ele? É difícil. O que a escola pode fazer é provocar entre todos um sentimento de... (...) sentir na pele a coisa e ta enviando esforço, esforços pra ta sanando a coisa. É como sanar? Seria mais com publicidade mesmo. (...) Dizer os prós e os contras de se contrair Aids. E como se contrai, como se prevenir e assim por diante. Acho que a escola não pode fazer mais do que isso (...) Porque eu acho tão difícil essa questão de, do preconceito... (...) “Ah, se ele é veado ele tem Aids...” (...) E é bem assim, tirar essa cultura machista ainda. Ah, demora muito pra chegar ao patamar da igualdade de fato. A igualdade de fato que os negros, coitados, eles estão... Eu tenho dois sobrinhos que eles são filhos de negros. É como fossem meus filhos, gosto muito deles. Mas até a gente, a gente ainda às vezes se pega no preconceito, inconsciente, involuntariamente. [escola de ensino fundamental, zona oeste]

5 DISCUSSÃO

Os relatos de estigma indicam restrições no ambiente escolar que em alguns casos se tornam obstáculos para o exercício do direito à educação e também para a sociabilidade e vida afetiva e sexual dos alunos órfãos por Aids, especialmente se forem soropositivos.

Com o recurso metodológico das cenas, houve dois registros de experiência: a descrição do que o participante efetivamente presenciou e daquilo que ele imaginou.

5.1 DISCRIMINAÇÕES OCORREM NA ESCOLA

Os episódios descritos no presente estudo diferem daqueles encontrados na literatura sobre estigma da Aids e educação. As primeiras respostas de estigma na escola foram principalmente marcadas pelo obstáculo no acesso à escola, por exemplo, pela dificuldade do responsável por uma criança soropositiva matriculá-la na escola.

Embora não tenha sido registrada nenhuma restrição quanto ao acesso, os relatos apontam restrições no ambiente escolar com base no estigma da Aids. Persistem algumas metáforas da Aids para a geração seguinte (vide os relatos sobre os meninos revoltados e perigosos que manipulam o estigma da Aids para obter algo em seu favor, sem nenhuma empatia por seu sofrimento) e reaparecem associadas à afetividade e sexualidade quando esses alunos entram na adolescência.

Portanto, podemos dizer que, atualmente, será menos provável encontrar uma escola que recuse a matrícula de uma criança com base no seu estado sorológico HIV positivo. Parece haver consenso nos relatos do presente estudo de que crianças com

HIV devam freqüentar a escola, não havendo mais manifestações explícitas de que representariam um perigo aos alunos tidos como saudáveis. Entretanto, esses mesmos educadores podem se ver no direito e dever de intervir no namoro de um jovem casal de alunos sorodiscordante, sugerindo claramente o rompimento desta relação. O fator crucial para o aluno sofrer estigma na escola é ter HIV: opera uma racionalidade sobre a transmissão do HIV, cuja lógica tolera o “estar perto de” (diferentemente do início da epidemia), mas não aceita a experiência da sexualidade de um jovem portador.

5.2 TENSÃO PERMANENTE ENTRE NORMAIS E ESTIGMATIZADOS

Nos relatos do presente estudo, a tensão dos “contatos mistos” (situações de interação social compartilhadas por normais e estigmatizados) pode ser observada pelo fato de um aluno soropositivo e órfão por Aids ser concebido como normal (porém nunca, de fato, igual) aos outros alunos pelos educadores até o momento em que ele começa a namorar, desentende-se com outros colegas ou apresenta dificuldades de aprendizagem. Por outro lado, os “desacreditáveis” – alunos órfãos e suas famílias – recorrem ao acobertamento do estigma por meio do controle da informação, ou seja, decidem não revelar a condição de orfandade por Aids na escola por temer a discriminação.

Quanto à associação que uma educadora faz entre soropositividade e dificuldade de aprendizagem, observamos a tendência a inferir uma série de imperfeições a partir de uma “imperfeição” original. A soropositividade, originalmente uma referência para a

descrição do quadro geral de saúde da criança, ela passa a ser utilizada como explicação de dificuldades de aprendizagem.

Observamos também nos relatos a transição entre estereótipo e estigma. No caso do estereótipo associados ao masculino, há a representação de que meninos possuem natureza sexual mais acentuada e menor responsabilidade; isso é o que se espera deles (portanto, não constitui estigma porque confirma o estereótipo). Quando soropositivos (atributo), eles passam a ser desacreditados (ou objetos de estigma) porque dada sua natureza mais sexual e de caráter menos responsável, eles transmitirão o HIV a outras pessoas sem a menor preocupação. Conseqüentemente, esses meninos passam a ser designados como perigosos pelos normais, que passam a se relacionar com eles por meio deste último sentido atribuído.

5.3 EXPLICAÇÃO SOBRE OS PROBLEMAS DOS ALUNOS ÓRFÃOS POR AIDS

A explicação de educadores sobre o comportamento de alunos tidos como revoltados/indisciplinados como produto do modelo de organização familiar não ocorre somente no que diz respeito a crianças afetadas pela Aids. Outros aspectos como consumo de drogas, gravidez precoce na adolescência e agressividade são majoritariamente atribuídos à família dos alunos, culpabilizando ambos (PATTO, 2002). Em revisão de literatura, ANGELUCCI et al. (2004) caracterizaram quatro tipos de explicação do fracasso escolar na literatura, a saber: 1) problema psíquico (culpabilização da criança e da família); 2) problema técnico (culpabilização do professor); 3) problema institucional (a lógica excludente da educação escolar) e 4)

problema político (cultura escolar, cultura popular e relações de poder). No presente estudo, o discurso sobre a família desestruturada preditora de comportamentos inadequados, a proibição do namoro e as explicações do baixo desempenho escolar e da indisciplina expressam uma concepção “psicologizante” (ou seja, a explicação destes fenômenos está no indivíduo ou em sua família), no qual o educador assume como papel disciplinar a vida afetiva e sexual dos alunos afetados pela Aids.

Dessa forma, não houve reflexão que implicasse a própria instituição escola, bem como as pessoas que compõem a comunidade escolar, como também reprodutora do baixo desempenho escolar, da indisciplina e de outras formas de estigma. Considerando a estigmatização como um processo socialmente construído de desvalorização do indivíduo, a escola é um espaço potencial tanto para perpetuação quanto para construção de ações dirigidas à mitigação do estigma. Nesse sentido, assim como ANGELUCCI et al. (2004) concebem o fracasso escolar, entendemos que o estigma da Aids tem, sobretudo, uma dimensão política.

Portanto, se a escola optar por abordar a temática da Aids somente no que diz respeito a evitar a infecção pelo HIV (recorrendo aos especialistas em DST/Aids), ficam excluídas as dimensões vividas por aqueles já afetados (portadores e órfãos). Em outras palavras, desaparecem do cenário escolar os que vivem ou convivem com HIV/Aids.

A desinformação é, sem dúvida, um importante ingrediente do preconceito, mas se este não for considerado em sua complexidade, examinando relações políticas de poder e dominação, continuaremos tratando esta questão como mera necessidade de

“tolerância cultural”.¹⁴ No caso do estigma da Aids, contentar-nos-íamos com a garantia de proteção do direito à não-discriminação, sem que pudéssemos entender como a somatória de estigmas relacionados a gênero, sexualidade, uso de drogas, raça/etnia e classe social pôde produzir respostas tão explosivas de raiva, medo, negação, exclusão, dentre muitas outras. Portanto, a informação deve vir juntamente com a explicitação do contexto que a faz necessária, possibilitando a reflexão. PAULO FREIRE (1996) nos lembra que não há prática pedagógico-progressista possível somente com ciência e técnica; há virtudes indispensáveis ao educador como a aceitação e respeito às diferenças, abertura à justiça e recusa aos fatalismos.

5.4 ALUNOS AINDA POUCO VISÍVEIS

É possível que a pouca visibilidade que a orfandade por Aids teve para a maioria dos educadores no presente estudo expresse uma crença difundida de que a Aids “já passou, pois pouco se ouve falar dela”, fazendo com que o assunto caia no esquecimento. Contudo, isso não anula, evidentemente, o cotidiano de crianças e jovens que sentem e vivem o estigma da Aids, que se ocupam com a revelação, namoro, planos de vida desnecessariamente restritos etc (AYRES et al., 2006).

Em estudo qualitativo realizado na África do Sul, WITT e LESSING (2005) relatam que educadores consideram que órfãos por Aids sofrem mais com a falta de recursos materiais após a perda dos pais e também necessitam de segurança, aceitação e serviços de suporte psicológico para lidar com estresse e medos. Ainda, estes alunos

¹⁴ Observação feita pelo Prof. José Moura Gonçalves Filho durante a disciplina de pós-graduação “Humilhação Social: alguns elementos para o exame psicológico de um sofrimento político”, em 16/08/2006, no Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

manifestam problemas emocionais, sendo os principais a depressão, tristeza e estigmatização. Talvez pelo fato de a Aids no Brasil não ter a mesma proporção epidêmica do que na África do Sul, a questão da orfandade por Aids ainda seja pouco visível na comunidade escolar, possivelmente ocultando que os alunos órfãos enfrentem situações semelhantes às descritas pelo estudo citado. Outra pesquisa na Escócia aponta o quanto crianças e jovens afetados pela Aids desejam ter melhor suporte e compreensão na escola, ter informação e discutir abertamente sobre o HIV em suas vidas (TISDALL et al., 2004).

Relatos como “fez-se tanto em 96”, o desconhecimento acerca da transmissão do vírus expresso pelo medo de professores de se infectarem com HIV no contato com alunos ou o medo de que alunos soronegativos (classificados como “normais”) contraíam HIV ao namorar alunos soropositivos indicam o quanto a prevenção às DST/Aids está longe da realidade do cotidiano das escolas estudadas. Conseqüentemente, ações para mitigar o estigma da Aids e sua potencial discriminação precisam ser construídas no interior da rede escolar, incorporadas como política educacional de forma que não desapareçam do cenário escolar os que vivem ou convivem com HIV/Aids.

É importante observar que as respostas institucionais na escola dirigidas a crianças e jovens que convivem com a Aids (soropositivas ou não para o HIV) concentram-se no ocultamento da condição sorológica dos alunos ou de seus familiares tendo em vista evitar a segregação baseada no medo da infecção por HIV ou que os alunos sejam explicitamente ofendidos (por exemplo, por xingamentos).

Entretanto, alternativas indicadas pelos entrevistados tais como a necessidade de atividades de prevenção e debate sobre preconceito não tiveram como destinatário

precisamente os alunos órfãos por Aids. Em outras palavras, é como se a prevenção e o debate sobre estigma fossem prerrogativas dos que estariam “livres” do HIV e da Aids e para os que fossem reconhecidamente afetados pela Aids estaria destinada somente a proteção contra discriminação, marcada por estratégias de ocultamento.

Por fim, os relatos indicam o quanto o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/Aids podem aprofundar uma desigualdade social já instalada no âmbito da educação, constituindo obstáculos ao direito à educação, convivência familiar, lazer, privacidade, sigilo/confidencialidade e à vida afetiva dos jovens.

No QUADRO a seguir, apresenta-se a articulação dos eixos temáticos identificados na seção de Resultados, os elementos do processo de estigmatização descritos na Metodologia e Discussão e o conjunto de direitos e princípios previstos na “Convention on the Rights of the Child”.

QUADRO. Síntese das circunstâncias de ocorrência de estigma, elementos do processo de estigmatização e direitos e princípios afetados.

	Circunstâncias	Elementos do processo de estigmatização	Direitos / princípios afetados
1	Namoro e sexualidade	Relação concebida como problemática quando o casal é sorodiscordante; interferência da escola tem por finalidade a interdição do relacionamento; jovens com HIV não devem ter filhos para não transmitir o vírus; na cultura sexista, meninos são incentivados a serem mais sexuais e não terão cuidados para auto-proteção de dos parceiros (particularmente os meninos com HIV).	Sexuais e reprodutivos; não-discriminação; prevenção; sobrevivência e desenvolvimento; participação
2	Conflito entre alunos normais e órfãos por Aids	Conflitos ocorrem porque alunos órfãos são provenientes de famílias pobres e “desestruturadas”; órfãos por Aids teriam um psiquismo característico, marcado pelo sentimento de revolta.	Não-discriminação
3	Dificuldade de aprendizagem	Aluno órfão por Aids com HIV tem dificuldade em razão de seu "problema emocional" e dos efeitos dos anti-retrovirais.	Não-discriminação
4	Revelação da orfandade por Aids	Crianças que sofreram/sofreriam discriminação na comunidade escolar quando souberam/caso soubessem sobre a orfandade; famílias mantêm orfandade por Aids em segredo em virtude do medo do estigma.	Não-discriminação; melhor interesse da criança; privacidade
5	Contato físico entre profissionais de educação e alunos órfãos por Aids	Profissionais temem se infectar com HIV ao terem contato com alunos soropositivos que se machucaram.	Não-discriminação; informação
6	Potencializadores do estigma da Aids: homofobia e racismo	Homofobia e racismo reforçam o estigma associado à Aids, resultando em discriminação.	Não-discriminação

5.5 RECURSO METODOLÓGICO A DIVERSOS CONTRASTES SOCIAIS

Com relação à validade interna dos resultados apresentados, o recurso aos contrastes (soropositividade, tipo de orfandade, institucionalização, raça/etnia, gênero e idade) permitiu respostas mais espontâneas, minimizando discursos “politicamente corretos” e garantindo a adequação da técnica de obtenção dos dados. Solicitar aos entrevistados que imaginassem o aluno órfão em questão com outras características (por exemplo, se a criança fosse negra, se fosse um menino em vez de uma menina, se a criança tivesse HIV, se fosse um adolescente em vez de uma criança) permitiu vislumbrar situações diferentes, inclusive, discriminações.

A utilização desses contrastes exprime a idéia de que há diferenças que podem vir a serem significados como desvios, resultando em tratamento desigual. Na experiência do estigma da Aids vividos por crianças e jovens, infectados ou afetados, sabemos que estas condições (soropositividade, tipo de orfandade etc) configuram expectativas normativas em relação a esses indivíduos. Nas palavras de GOFFMAN (1978), essas exigências que fazemos correspondem a uma identidade social virtual, na qual as características atribuídas ao indivíduo ocorrem por um retrospecto em potencial. O estigma e a discriminação decorrente aprofundam a discrepância entre esta identidade social virtual e a identidade social real, ou seja, a categoria e os atributos que o sujeito, efetivamente, prova possuir. Com o recurso dos contrastes, podemos observar que ser negro é considerado uma condição que pode fazer com que um aluno órfão por Aids sofra mais estigma.

5.6 LIMITES DO ESTUDO

Há dois aspectos a serem considerados que podem configurar limites na análise dos resultados nesta dissertação.

Primeiramente, os episódios de estigma descritos não foram validados pelos sujeitos aos quais se referem, ou seja, os alunos (crianças e jovens) órfãos por Aids. Portanto, embora não pertença ao escopo deste projeto, não foram comparadas as perspectivas dos educadores com a dos jovens, o que poderia ter sido rica fonte de informação acerca dos sentidos e significados atribuídos às experiências de estigma. Entretanto, cabe ressaltar que tal tarefa implicaria outro desenho de estudo e considerações éticas.

A segunda limitação configurou viés metodológico: embora ambos os roteiros de entrevista individual e grupo focal tenham sido baseados nos cinco eixos de investigação do estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids (referidos na seção de metodologia), os procedimentos adotados para coletar as informações foram distintos. Nas entrevistas, o “aquecimento” procurou estimular o discurso livre do sujeito ao solicitar que este contasse sobre o cotidiano escolar, descrevendo um dia típico de sua rotina de trabalho, bem como uma breve caracterização da comunidade escolar (professores, funcionários, alunos, familiares) e atividades desenvolvidas na escola. Os grupos focais, por sua vez, foram iniciados com as questões “O que é ser órfão para você?” e “O que vem à cabeça quando pensa em orfandade?”. Portanto, houve duas formas de investigar cenas de estigma e discriminação: uma individual e iniciada pelo discurso livre sobre o cotidiano escolar e outra coletiva por meio dos simbolismos da orfandade. Somado aos fatores de tempo mais curto e a

suscetibilidade a interrupções (entrada e saída de pessoas na sala, conversas paralelas etc), a construção de cenas densas de estigma pode ter sido dificultada nos grupos focais por não ter sido feito o aquecimento sobre a comunidade e o cotidiano escolar e, dessa forma, os participantes podem ter tido menos recursos para construção do cenário, bem como a recordação dos atores envolvidos nos episódios a serem relatados.

Deste modo, pode ter havido menos relatos de estigma e discriminação no grupo focal.

6. RECOMENDAÇÕES

6.1 É POSSÍVEL DISCUTIR PRECONCEITOS FRANCAMENTE NAS ESCOLAS?

É necessário cuidado para não inverter a lógica da responsabilização sobre o estigma da Aids: não se pode culpabilizar o educador tal como acontece com alunos e suas famílias. Admitir os próprios preconceitos constitui uma tarefa árdua a todos, especialmente àqueles incumbidos da formação de outrem. RUBEM ALVES (2001) comenta que:

Jaspersen observou, certa vez, que “os homens cantaram suas emoções antes de enunciar suas idéias”. Mas existe também a situação inversa: a de enunciar idéias mesmo depois que delas fugiram o amor e o desejo – sonambulismo, ventriloquia. Não será essa a nossa situação?

E eu pensaria que o acordar mágico do educador tem então de passar por um ato de regeneração do nosso discurso (...) A formação do educador? Antes de mais nada: é necessário reaprender a falar (ALVES, 2001, p. 34).

Isso pode auxiliar a compreensão do quão é difícil desconstruir discursos “politicamente corretos”. Estes não comportam os afetos necessários ao combate ao estigma e discriminação, pois enquanto se aborda o preconceito a partir de uma ética distanciada da vida cotidiana, falta indignação e sobra racionalização. Embora necessária, a racionalização nunca será suficiente para ressignificar valores. Atualmente, parece-nos que há uma imposição tácita de “exaltação” aos direitos humanos, ao ECA, à igualdade racial, entre outras, no discurso dos educadores que, por sua vez, não encontram espaço para falar abertamente sobre suas próprias

experiências de preconceito. Assim, não há possibilidade de humanizar o preconceito, ou seja, de admitir que se trata de um sentimento comum a todos, parte do processo de socialização. Portanto, é necessária a construção de práticas educativas (tecnologias) que possam fazer mediações na linguagem para expressar o estigma.

6.2 ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO ÀS DST/AIDS QUE TAMBÉM INCLUAM ALUNOS AFETADOS PELA AIDS

Destacamos dois níveis de intervenção da escola relacionados aos alunos órfãos por Aids que podem fortalecer a proteção contra o estigma e a discriminação relacionados à Aids: 1) apoio para o desenvolvimento de habilidades que informarão a auto-proteção e, eventualmente, o cuidado com a infecção pessoal e da família; 2) assistir na reorganização na vida destes alunos após a perda dos pais, fortalecendo a afirmação de seus direitos individuais (KELLY, 2000).

Estratégias de prevenção às DST/Aids devem também incluir a mitigação do estigma da Aids como finalidade dos Temas Transversais dos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) ao problematizar valores gerais e unificadores da escola em relação “à dignidade da pessoa, à igualdade de direitos, à participação e à co-responsabilidade de trabalhar pela efetivação do direito de todos à cidadania” (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO, 1998). Na relação entre Aids e educação, os temas sobre Ética, Saúde, Pluralidade Cultural e Orientação Sexual exprimem três idéias centrais que podem contribuir para o combate ao estigma da Aids: o respeito à diferença só é possível mediante justiça, diálogo e solidariedade; a

consciência de que a saúde expressa a interação entre homens e suas condições de vida e a sexualidade como produção histórica e cultural.

7. CONCLUSÕES

Na direção contrária às conquistas do Programa Nacional de DST/Aids quanto à expansão da cobertura do tratamento anti-retroviral para as pessoas que vivem com HIV/Aids e de acordo com as críticas quanto à deficiência de uma efetiva resposta de prevenção no campo da Aids entre a população jovem, os episódios vividos ou imaginados de estigma da Aids descritos no presente estudo expressam a ausência de atividades de prevenção de DST/Aids que incluam os que convivem com HIV/Aids e do debate sobre estigma e discriminação nas escolas visitadas e também remetem à dificuldade da comunidade escolar em problematizar outras modalidades de estigma ligados a raça/etnia, gênero, pobreza e organização familiar.

8. REFERÊNCIAS

1. Alves R. *Conversas com quem gosta de ensinar*. São Paulo: Papirus; 2001.
2. Angelucci CB, Kalmus J, Paparelli R, Patto MHS. O estado da arte da pesquisa sobre o fracasso escolar (1991-2002): um estudo introdutório. *Educação e Pesquisa*. 2004;30(1): 51-72.
3. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – ABIA. *AIDS e a escola: nem indiferença, nem discriminação*. Rio de Janeiro; 1993.
4. Ayres JRJM, Paiva V, França Júnior I, Gravato N, Lacerda R, Negra MD et al. Vulnerability, Human Rights and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. *Am J Pub Health*. 2006; 96(6):1001-6.
5. Bastos FI, Szwarcwald CL. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad Saúde Pública*. 2000;16(1 Supl):65-76.
6. Blessa, CRB. *Cenas afetivo-sexuais e vulnerabilidade às DST/Aids: um estudo em comunidades anfitriãs litorâneas de São Paulo*. [dissertação de mestrado]. São Paulo: Instituto de Psicologia da USP; 2008.
7. Claude RP. Direito à Educação e Educação para os Direitos Humanos. *SUR: Revista Internacional de Direitos Humanos*. 2005;37-64.
8. Committee on the Rights of the Child. General Comment N 3 HIV-AIDS and the rights of the child. 2003. [acesso em 20 dez 2006] Disponível em: <http://www.unhchr.ch/html/menu2/6/crc/doc/comment/hiv>.
9. Doring M. *Situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização* [tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2005.

10. Fonseca MG, Bastos FI, Derrico M, Andrade CLT, Travassos C, Szwarcwald CL. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. *Cad Saúde Pública*. 2000;16(1 Supl 1):77-87.
11. Foster G, Williamson J. A review of current literature on the impact of HIV/AIDS on children in sub-Saharan Africa. *AIDS*. 2000;14(3 Supl):275-84.
12. França Junior I, Ayres JRCM. Saúde Pública e Direitos Humanos. In: Zóboli E, Fortes P. (Org.). *Bioética e Saúde Pública*. São Paulo: Edições Loyola/Centro Universitário São Camilo, 2003, p. 63-69.
13. França Junior I, Doring M, Stella IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? *Revista de Saúde Pública*. 2006;40(supl):23-30.
14. Freire P. *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
15. Gable L, Gamharter K, Gostin LO, Hodge Jr JG, Puymbroeck RVV. *Legal Aspects of HIV/AIDS: A Guide for Policy and Law Reform*. The World Bank. Washington; 2007.
16. Goffman E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
17. Kelly MJ. What HIV/AIDS Can Do to Education, and What Education Can Do to HIV/AIDS. In: *All Sub-Saharan Africa Conference on Education For All; 2000 Dec 6-10; Johannesburg; 1999*.
18. Krokosz M. *Aids na escola: representações docentes sobre o cotidiano dos alunos e alunas soropositivos*. [dissertação de mestrado] São Paulo. Faculdade de Educação da USP; 2005.

19. Lejeune, G. AIDS: Children Too. *Children Worldwide*. 1993;20(2):63-74.
20. Maluwa M, Aggleton P, Parker R. HIV and AIDS-related Stigma, Discrimination and Human Rights: A Critical Overview. *Health Hum Rights*. 2002;6(1):1-15.
21. Manning P. Erving Goffman. In: Ritzer G (Ed). *Encyclopedia of Social Theory*: Sage; 2005.
22. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros curriculares nacionais: terceiro e quarto ciclos do ensino fundamental: introdução aos parâmetros curriculares nacionais. Brasília; 1998. [acesso em 25 jan 2008] Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/introducao.pdf>.
23. Paiva V. Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In: Parker R, Barbosa RM (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: Editora 34; 1999. v. 1, p. 250-269.
24. Parker R, Aggleton P. *Estigma, Discriminação e AIDS. Cidadania e Direitos*. Rio de Janeiro; 2001.
25. Patto MHS. *A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
26. Tarantola D, Gruskin S. *Children Confronting HIV/AIDS*. In: Gruskin (org) *Perspectives on Health and Human Rights*. New York-London: Routledge; 2005.
27. Tisdall AKM, Kay H, Cree VE, Wallace J, *Children in Need? Listening to Children whose Parent or Carer is HIV Positive*. *Br J Soc Work*. 2004;34:1097-113.

28. UNAIDS. Handbook for Legislators on HIV-AIDS, Law and Human Rights: Action to Combat HIV-AIDS in View of its Devastating Human, Economic and Social Impact. Geneva; 1999.
29. UNAIDS. Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV. Geneva; 2000.
30. UNAIDS, UNICEF & USAID. Children on the Brink 2002: A Joint Reporter on Orphan Estimates and Program Strategies. New York; 2002.
31. Witt MW, Lessing AC. Educators' views on the needs and support of HIV/AIDS orphans in their psychosocial development. *Journal of Child and Adolescent Mental Health*. 2005;17(1):13–22.

ANEXOS

ANEXO 1

**ROTEIRO DE ENTREVISTA
INDIVIDUAL
DIRETORES**

QUESTÕES

1. Eu gostaria que você me contasse como é o dia-a-dia na escola que você dirige. Escolha um dia qualquer, pode ser um dia comum ou um dia atípico.

-
2. Você tem conhecimento de algum aluno da escola que tenha perdido o pai ou a mãe? Qual o nome e idade dele(a)?

INSTRUÇÕES

AQUECIMENTO

- *Estimular o discurso livre do sujeito.*
- *Atenção para eventuais menções sobre órfãos, saúde e AIDS: Pedir para que fale mais sobre esta situação: o que aconteceu e como aconteceu.*
- *Explore se não for mencionado:*
 - *Quem freqüenta a escola (crianças, famílias, comunidade);*
 - *Quem são, como são os professores da escola; fazem parte da comunidade?*
 - *Quem são e como são os funcionários; fazem parte da comunidade?*
 - *Outras atividades promovidas pela escola referidas a programas que envolvam sexualidade, aids ou drogas;*
 - *Política de inclusão.*

ESCOLA E ORFANDADE

- *Caso tenha sido outra pessoa da família, explorar o grau de proximidade com a criança.*

3. Como foi que a escola soube que - _____ era órfão? Conte como aconteceu essa situação. Quando aconteceu? Com quem aconteceu?

4. Você conhece _____? Como você percebe que é a vida escolar dele(a)?

5. Como você percebe que é a vida familiar de _____? Como a família dele(a) se relaciona com ele(a)?

Caso não conheça o aluno órfão

6. Como você imagina que seja a vida escolar dele(a)?

7. Como você imagina que seja a vida familiar dele(a)? Como a família dele(a) se relacionaria com ele(a)?

8. A sua escola discute/discutiu sobre a situação de - _____? O que foi discutido?

▪ *Pedir a descrição da cena.*

▪ *Observar como a escola lidou: reação da direção, dos professores, dos funcionários, outros alunos e seus pais.*

▪ *Explorar em relação aos outros alunos, professores, pais de alunos e desempenho escolar.*

▪ *Explorar como o(a) diretor(a) imagina que seja a relação do aluno com os outros alunos, professores, pais de alunos, desempenho na escola.*

▪ *Explorar o que a escola tem feito/fez, ações realizadas ou propostas.*

9. A orfandade é uma questão discutida na escola? Vocês conversam/conversaram sobre isso?

10. Você tem conhecimento de algum aluno órfão por Aids na escola? Qual o nome e idade dele(a)?

11. Como a escola soube que _____ era órfão por AIDS? E a eventual soropositividade? Conte como foi essa situação.

12. Como você se sente em relação a ele(a)?

13. Como é a relação da escola com _____? Como você percebe que é a vida escolar dele(a)?

14. Como você percebe que é a vida familiar de _____? Como a família dele (a) se relaciona com ele (a)?

ESCOLA E ORFANDADE POR AIDS

- *Descrição da cena.*
- *Observar como a escola lidou: reação da direção, dos professores, de funcionários.*

- *Explorar em relação aos outros alunos, professores, pais de alunos, desempenho escolar.*

**Caso não conheça nenhum
aluno órfão por AIDS na escola**

15. Você sabe de algum aluno com HIV/AIDS em outras escolas?

16. Como é a relação dessa escola com o(a) aluno(a)? Como você imagina que seja a vida escolar dele(a)?

17. Como você imagina que seja a vida familiar dele(a)? Como a família dele(a) se relacionaria com ele(a)?

18. Você se lembra de alguma situação que aconteceu com _____ na escola? Pode ser uma situação que você tenha vivido ou ficou sabendo. Conte-me como aconteceu essa situação. Quando aconteceu? Com quem aconteceu?

19. A orfandade por AIDs é uma questão para a escola? Por quê? Se sim, quais são as questões?

- *Pedir a descrição da cena.*
- *Observar como a escola lidou: reação da direção, dos professores, dos funcionários, outros alunos e seus pais.*

- *Explore: o que a escola tem feito?*

20. A escola teria algum papel especial na vida dessa criança órfã por AIDS?

▪ *criança órfã por AIDS real ou imaginada*

21. Como você imagina que será a vida de _____ aos 15 ou 24 anos de idade (para os que tem 15 anos)?

22. Em função do HIV/AIDS na vida da criança, você acha que existem coisas que não são possíveis sonhar ou planejar? Por que?

23. Você poderia me contar se no dia-a-dia dela na escola, haveria alguma restrição?

RESTRIÇÃO DE HORIZONTES / SENTIDOS E SIMBOLISMOS DA AIDS

▪ ***Investigue cenas:***

- *Na sala de aula*
- *No relacionamento com outras crianças, professores, funcionários*
- *Na aula de educação física*
- *No recreio*
- *Na hora da merenda*
- *Em outras atividades promovidas pela escola (passeios, viagens, visitas etc.)*

24. Você acha que a escola onde você trabalha está preparada para receber alunos órfãos por AIDS (soropositivos ou não)?

25. Que tipo de informação é necessária para lidar com HIV/AIDS? E quanto ao estigma e a discriminação associados a doença?

26. Quando você pensa em AIDS, o que lhe vem à cabeça?

27. Você acha que _____ já sofreu algum tipo de desrespeito/preconceito na escola?

28. A sua escola já se organizou junto à comunidade para debater sobre as questões do HIV/AIDS?

29. Em quais outros lugares a escola deveria atuar para diminuir o preconceito e a discriminação?

ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

▪ *Se sim, peça a caracterização da cena; Se não, pergunte se acha que uma situação assim possa vir a acontecer um dia e como seria.*

ORGANIZAÇÃO SOCIAL E INSTITUCIONALIZAÇÃO DO PRECONCEITO

▪ *Exemplos: reuniões, HTP, discussão sobre educação sexual, APM.*

ANEXO 2

Roteiro grupo focal com educadores:

Primeira parte: Iniciar com questões sobre orfandade:

1. O que é ser órfão para você?
 2. O que vem à cabeça quando pensa em orfandade?
 3. O que significa perder o pai ou a mãe?
- (Discussão 8 min).
4. Vocês conversam sobre orfandade?
 5. É um assunto desta ou de outras escolas?
 6. Vocês comentam sobre crianças e jovens que ficaram órfãos?

(Discussão 4 min).

Segunda parte:

1. Vamos pensar em um órfão que vocês conhecem.
2. Quem conhece um jovem?
3. Descrever densamente quem é e como ficou órfão.

(Caso já surja orfandade por AIDS, montar cena e contrastar classe, raça, gênero, idade e tipos de orfandade).

Caso não surja, seguir com as questões:

4. E se este jovem tivesse perdido pai ou mãe por AIDS?
5. A orfandade por AIDS é assunto? É visível? Tem algum caso?
6. Será que muda o papel da escola ser órfão por AIDS?
7. Montar a cena com este caso imaginário e contrastar classe, gênero, raça, idade e tipos de orfandade.

Final: agradecer ao participante e reiterar o compromisso de devolutiva da pesquisa.

ANEXO 3



Prefeitura do Município de São Paulo
Secretaria Municipal da Saúde
Coordenação de Desenvolvimento da Gestão Descentralizada – COGest
Comitê de Ética em Pesquisa

São Paulo, 21 de março de 2005.

PARECER Nº022/2005 – CEPSMS

Prezado (a) Senhor (a),

Pelo presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária Municipal de Saúde de São Paulo analisou, e **APROVOU**, de acordo com a Resolução 196/96, o protocolo de pesquisa “*Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens da cidade de São Paulo*” – CAAE 0014.0.162.000-05, de autoria do(a) pesquisador(a) **Ivan França Junior**.

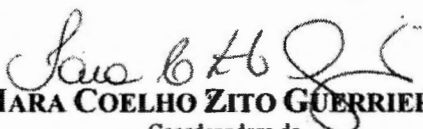
Como procedimento adotado por este Comitê de Ética em Pesquisa, solicitamos a inclusão, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do seguinte: qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36 – 2º andar – Telefone: 3218-4043 – e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br.

Lembramos que este parecer não basta para que seu estudo possa se realizar dentro da unidade, é necessária também a permissão administrativa da autoridade sanitária.

Salientamos os seguintes aspectos a serem considerados pelo pesquisador:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - item IV.1f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento livre e esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.2.d)
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.

Atenciosamente,


IARA COELHO ZITO GUERRIERO
Coordenadora do
Comitê de Ética em Pesquisa da
Secretaria Municipal da Saúde – CEPSMS

Ilmo(a). Sr(a).
Ivan França Junior
Nesta



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE CONTROLE DE DOENÇAS
CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

São Paulo, 03 de maio de 2005.

Ofício CRT-DST/AIDS - CEP n.º 093/05

PROCOLO CEP n.º 010/05 – “Estigma e Discriminação Relacionados ao HIV/AIDS: Impactos da Epidemia em Crianças e Jovens na Cidade de São Paulo”.

Senhor Investigador

Após a análise do referido projeto pelos membros deste Comitê, em reunião ordinária do dia 02/05/2005, foi emitido parecer: **APROVADO**, com a seguinte recomendação:

Apesar do Pesquisador responsável trabalhar com conceito “de maior responsável”, este CEP julga necessário acrescentar campo para assinatura do responsável legal no - TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, quando aplicável. Resolução CNS n.º 196/96 item IV. 3 a.

Solicitamos que nos seja enviado, com periodicidade de seis meses a contar desta data, um comunicado sucinto sobre o andamento do Projeto.

Atenciosamente,

Eduardo Ronner Lagonegro
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
CRT - DST/AIDS

Ilmo. Sr.
Prof. Dr. Ivan França Júnior
Faculdade Saúde Pública -USP
Investigador Principal

Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS
Rua Santa Cruz, 81 - Ambulatório sala 11^A
CEP 04121-000 São Paulo / SP
Fone/Fax: 5087-9837
e-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br



Universidade de São Paulo

Faculdade de Saúde Pública

COMITÊ DE ÉTICA - COEP

Av. Dr. Arnaldo, 715 - CEP 01246-904 - São Paulo - Brasil

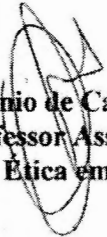
Telefones: (55-11) 3066- 7779 - fone/fax (55-11) 3064 -7314 - e-mail: mdgracas@usp.br

Of.COEP/194/03

14 de novembro de 2003

Pelo presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo-COEP, **analisou e aprovou "ad referendum"**, em 13.11.2003, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96, o Protocolo de Pesquisa n.º 1037, intitulado: "ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS AO HIV/AIDS: IMPACTOS DA EPIDEMIA EM CRIANÇAS E JOVENS NA CIDADE DE SÃO PAULO", apresentado pelo pesquisador Ivan França Junior.

Atenciosamente,


Paulo Antonio de Carvalho Fortes
Professor Associado
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da FSP-COEP

ANEXO 4



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL
Av. Dr. Arnaldo, 715 - Cerqueira Cesar
CEP: 01246-904 São Paulo/SP
Tel.: (011) 3066-7127 / 3066-7703
Fax.: (011) 3085-0240

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo

Pesquisador Responsável: Prof. Ivan França Junior

Esta pesquisa tem como objetivo conhecer as situações de preconceito e discriminação que ocorrem com crianças e jovens que sejam filhos de alguém falecido, a partir de 2000, por AIDS na cidade de São Paulo.

Com base nos resultados, pretende-se contribuir para a melhoria das políticas de proteção dos direitos das crianças e jovens nesta situação, com impactos na qualidade de vida dessas pessoas.

A coleta de informações será feita mediante sua participação em uma entrevista individual ou em grupo, que será gravada e posteriormente transcrita. As entrevistas individuais serão de cerca de 40 minutos, enquanto a dos grupos será de, aproximadamente, 2 horas.

A participação neste estudo é voluntária e a sua recusa não implicará em nenhum prejuízo para você. Você poderá interromper a sua participação em qualquer momento da pesquisa, mesmo após terminadas as entrevistas/grupos focais.

Esta pesquisa é confidencial e você não será identificado em nenhum momento. Tanto seu nome, quanto o de pessoas que você vier a citar na entrevista/grupo focal não serão divulgados nos resultados da pesquisa, garantindo sua privacidade e das pessoas mencionadas. Todos os materiais relativos a você (termo de consentimento, notas de campo, fitas gravadas, e transcrições) serão mantidos em armários trancados à chave no escritório da coordenação da pesquisa. As fitas serão destruídas um ano após o término da pesquisa.



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL
Av. Dr. Arnaldo, 715 - Cerqueira Cesar
CEP: 01246-904 São Paulo/SP
Tel.: (011) 3066-7127 / 3066-7703
Fax.: (011) 3085-0240

Informamos que é vedado o conhecimento das informações pessoais pelos entrevistadores, transcritores, e outros assistentes de pesquisa.

As informações dadas por você serão utilizadas somente para os propósitos da pesquisa. Você terá liberdade para acessar os dados do estudo e os resultados da pesquisa.

Você será reembolsado caso haja custos para seu transporte, alimentação ou outros, desde que provocados pela pesquisa. Nesse caso, você deverá preencher um recibo para a agência financiadora, apenas com fins de prestação de contas.

Colocamo-nos à disposição para esclarecer, a qualquer momento, as dúvidas relacionadas aos objetivos, à metodologia e outros aspectos da pesquisa.

Dessa forma, livre e devidamente esclarecido(a), aceito participar da pesquisa acima referida.

São Paulo, ____ de _____ de 200__

Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante da pesquisa

Entrevistador: _____ Contato: _____

Dados para contato com o pesquisador:

Prof. Dr. Ivan França Junior
Faculdade de Saúde Pública - Universidade de São Paulo
Av. Dr. Arnaldo, 715 sala 218 - São Paulo
Tel. 30667127 / 3066-7703 Fax 3085-0240
E-mail: ifjunior@usp.br

ANEXO 5



Eliana Miura Zucchi

possui graduação em psicologia pela Universidade de São Paulo (2005) .
Atuando principalmente nos seguintes temas: direito à educação, estigma,
discriminação, HIV, AIDS.
(Texto gerado automaticamente pela aplicação CVLattes)

Última atualização do currículo em 15/08/2006
Endereço para acessar este CV:
<http://lattes.cnpq.br/2968356004748691>



Links para Outras Bases:

[Diretório de grupos de](#)

[pesquisa](#)
[SciELO - artigos em](#)

[SciELO](#)
[texto completo](#)

Dados pessoais

Nome Eliana Miura Zucchi
Nome em citações bibliográficas ZUCCHI, E. M.
Sexo Feminino

Formação acadêmica/Titulação

- 2006** Mestrado
Universidade de São Paulo - Faculdade de Saúde Pública, USP - FSP, Brasil.
Título: Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: direito à educação de crianças que (con)vivem com HIV/AIDS, *Orientador:* Ivan França Junior.
Bolsista do(a): Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, FAPESP, Brasil.
Palavras-chave: direito à educação; estigma; discriminação; HIV; AIDS.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva.
- 2001 - 2005** Graduação em psicologia. Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPQ, Brasil.

Atuação profissional

Áreas de atuação

Idiomas

Compreende Português (Bem), Inglês (Bem), Japonês (Bem).
Fala Português (Bem), Inglês (Bem), Japonês (Bem).
Lê Português (Bem), Inglês (Bem), Japonês (Razoavelmente).
Escreve Português (Bem), Inglês (Bem), Japonês (Razoavelmente).

Produção em C, T & A

Produção bibliográfica

Trabalhos completos publicados em anais de congressos

- ★ ZUCCHI, E. M. ; BARROS, C. ; CHONGO, L. S. ; PAIVA, V. ; AYRES, J. R. ; FRANÇA JUNIOR, I. . AIDS orphanhood: stigma and discrimination invisible episodes at school. In: XVI International AIDS Conference, 2006, Toronto. Complete Abstracts of the XVI International AIDS Conference (Online)..
- ★ ZUCCHI, E. M. ; FRANCA JUNIOR, I. . Critical and socio-economic (SE) aspects concerning the HIV/ AIDS-related stigma/ discrimination (HA-SD) in scientific literature (L). In: XV International AIDS Conference, 2004, Bangkok. Complete Abstracts of the XV International AIDS Conference (Online).

Ivan França Junior

Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 2

Graduado em Medicina pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (1984), é mestre (1993) e doutor (1998) em Medicina Preventiva pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Desde 1998, é professor no Departamento de Saúde Materno-Infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP), com dedicação integral à docência e à pesquisa. É orientador de mestrado e doutorado. Coordena e integra equipes de pesquisas na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Epidemiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: Aids, direitos humanos, saúde da criança, adolescentes e jovens. Atualmente é vice-coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da FSP/USP. Atua como editor sênior da revista Global Public Health e como editor associado dos periódicos: Revista Brasileira de Epidemiologia e Revista de Saúde Pública. (Texto informado pelo autor)

Última atualização do currículo em 10/07/2008

Endereço para acessar este CV:

<http://lattes.cnpq.br/5796097952164848>



**Certificado
pelo autor em
10/07/08**

Links para Outras

Bases:

[Diretório de grupos de](#)

[pesquisa](#)

[SciELO - artigos em texto](#)

[completo](#)

SciELO

Dados pessoais

Nome Ivan França Junior

Nome em citações bibliográficas FRANÇA JUNIOR, I.; Santos, Elisabete Cristina Morandi dos; França-Junior, Ivan

Sexo Masculino

Endereço profissional Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil.
Av. Dr. Arnaldo 715 2o. andar sala 218
Cerqueira Cesar.
01246-904 - Sao Paulo, SP - Brasil
Telefone: (11) 30617127 Fax: (11) 30850240
URL da Homepage: <http://www.fsp.usp.br/boletim.php?articleId=05170721200404>

Endereço eletrônico ifjunior@usp.br

Formação acadêmica/Titulação

- 1995 - 1998** Doutorado em Medicina (Medicina Preventiva) [Sp-Capital].
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Mudança secular das estaturas de jovens na cidade de São Paulo, 1950-1976: uma abordagem para discutir a saúde, *Ano de Obtenção:* 1998.
Orientador: Guilherme Rodrigues da Silva.
Bolsista do(a): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, Brasil.
Palavras-chave: Epidemiologia; Estatura Corporal; Tendência Secular.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Epidemiologia.
Setores de atividade: Saúde humana.
- 1988 - 1993** Mestrado em Medicina (Medicina Preventiva) [Sp-Capital].
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: A antropometria como prática social de saúde: uma abordagem histórica, *Ano de Obtenção:* 1993.
Orientador: Hillegonda Maria Dutihl Novaes.
Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, Brasil.
Palavras-chave: antropometria; história.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Medicina Preventiva.
Setores de atividade: Saúde humana.
- 1991 - 1991** Especialização em Saúde Pública.
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
- 1979 - 1984** Graduação em Medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, Brasil.

Atuação profissional

Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Vínculo institucional