

## **NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS SOBRE OS PRECONCEITOS SOFRIDOS DURANTE O TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL**

Naira Nogueira da Silva Ferreira<sup>1</sup>, Roberto Kennedy Gomes Franco<sup>2</sup>

Resumo do artigo: Em busca de soluções para conciliar aspectos conflitantes da identidade de pessoas que vivem com HIV AIDS o presente projeto de pesquisa se propõe a analisar como se constrói a identidade de pessoas soro positivas, partindo de uma investigação autobiográfica com intuito de expor lacunas no processo de adesão a antirretrovirais que envolvem também questões subjetivas relativas a preconceitos exclusão social. Deseja-se que tal conhecimento possa contribuir para melhorar as políticas dirigidas a este grupo e auxiliar os profissionais de saúde a lidarem com dificuldades sem preconceito, visto a importância de aprender, compreender e atender aos indivíduos como um todo, visando ações direcionadas à resolutividade e ao fortalecimento do vínculo entre paciente e profissional de saúde, garantindo uma melhor qualidade de vida e do atendimento a essas pessoas.

Palavras-chave: Adesão ao Tratamento, HIV/AIDS. Preconceito. Autobiografia.

### **INTRODUÇÃO**

O presente trabalho está baseado no trabalho de conclusão apresentado ao curso de Humanidades, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - Unilab. Em busca de soluções para conciliar aspectos conflitantes da identidade de pessoas que vivem com HIV/AIDS, a presente pesquisa se propõe a analisar, por meio de uma narrativa autobiográfica (BAKTHIN, 1998 [1975]), a experiência corporal de adoecimento decorrente da sorologia positiva para o HIV, suas consequências em relação à adaptação ao uso de TARV (Antirretrovirais), bem como o processo de aceitação social de um indivíduo soropositivo.

O meu autorreconhecimento como pessoa soro-positiva e a descrição das minhas relações com o sistema de saúde, meus amigos e a instituição de ensino a qual sou vinculada pode contribuir para melhorar as políticas dirigidas ao grupo de pessoas da qual faz parte e

<sup>1</sup>

*Graduanda em Humanidades. Instituto de Humanidades e Letras, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira. (email: nairabhu@gmail.com)*

<sup>2</sup>

*Prof. Dr. do Departamento de Humanidades. Instituto de Humanidades e Letras, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira. (email: (83) 3322.3222*

*contato@joinbr.com.br*

**www.joinbr.com.br**

auxiliar os profissionais de saúde a lidarem com dificuldades sem preconceito, visto a importância de aprender, compreender e atender aos indivíduos, visando ações direcionadas à resolutividade e ao fortalecimento do vínculo entre paciente e profissional de saúde, garantindo uma melhor do atendimento a essas pessoas e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida para o (a) paciente.

Esta pesquisa foi inicialmente planejada para ser construída a partir de narrativas de pessoas soro-positivas usuárias do Sistema Único de Saúde, doravante SUS. Durante o seu planejamento, no período de um ano, identifiquei indisponibilidade dos usuários de antirretrovirais (ARVs). A inexistência de colaboradores não se configurou como um problema, porque logo me propus a recuperar a minha história de vida e refazer os caminhos de construção da minha identidade como pessoa que vive com HIV/AIDS partindo de uma investigação empírica autobiográfica (BAKTHIN, 1998 [1975]).

Para o resgate histórico, tentei problematizar os eventos mais marcantes associando à narrativa de qualquer soro-positivo, expondo as lacunas de um processo de adesão a antirretrovirais que envolvem também questões subjetivas relativas a preconceito, exclusão social relacionada ao estigma enfrentado pela doença e a discriminação associada ao ser soropositivo. Em alguns momentos, esta busca ao passado foi dolorosa. Relembrar os acontecimentos tristes e depois escolher o que contar do meu percurso foi também muito difícil. Por mais que estivesse me reportando a um sistema, um ser humano cedia o seu olhar, as suas memórias para relatar as restrições, os limites de uma saúde que não está aberta para as subjetividades de um atendimento tão delicado como esse. Para além de deter-me apenas nas experiências que me causaram dor e sofrimento, esse processo de escrita apresenta-se aberto a outras possibilidades para que possa ajudar a compreender e encontrar sentidos para a construção de uma sociedade menos preconceituosa.

E este é o ponto crucial da narrativa, não resta dúvidas, a discriminação tem efeito negativo, no que diz respeito ao controle da AIDS e à qualidade de vida do portador do HIV/AIDS. Dentro de tal contexto, este trabalho vem enfatizar o citado problema, com o intuito de alertar a sociedade para os efeitos maléficos da discriminação. Esta deve ser combatida com tanta eficácia quanto à luta pela prevenção do contágio pelo vírus.

O uso da primeira pessoa do singular ao longo de todo o texto tem relação direta com os processos subjetivos da escrita, das vivências e das memórias resgatadas. Não faz nenhum sentido impessoalizar um discurso que me revela inclusive para mim mesma. Nesse ensinar a partir do que vivi, nesse aprender com o que vivi.

Não me vejo outro sujeito, mas um sujeito vivo, que precisa ser visto por uma sociedade que o recusa e que se nega a aprender a conviver com as diferenças.

## METODOLOGIA

Para realizar e direcionar essa pesquisa interdisciplinar adotaremos como prática metodológica a narrativa autobiográfica, construindo uma visão crítica da situação da adesão a medicamentos antirretrovirais. Existem diversas motivações para a narrativa autobiográfica ser o método desta pesquisadora, na qual são reveladas minhas experiências negativas sobre os preconceitos sofridos, pois o fato narrado implica uma introspecção e, ao mesmo tempo, uma forma de narração que percebe e reconhece a própria personalidade também como parte de uma cultura. Cuidei de dar sentido às vivências conforme as contava. É nessa trama de contar sobre mim mesmo que fui construindo sentido para a vida. E só podemos contar nossas vidas se temos outro para ouvir. Logo, viver, recordar, contar é uma atividade coletiva.

Dentro dessa motivação de conhecer a si mesmo, adotei relatos escritos, partindo do pressuposto da análise autobiográfica da autora. No primeiro momento, houve a tentativa de interagir com um grupo de indivíduos portadores de HIV que tivessem passado - ou que passam - por intercorrências do processo de adesão, a fim de realizar trocas de vivências sobre as dificuldades encontradas a partir do reconhecimento da sorologia positiva para AIDS. Infelizmente, não foi possível encontrar pessoas disponíveis para realizar tal diálogo.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve diversas áreas de atuação e saberes a abordagem do tema adotada será através da interdisciplinaridade. De acordo com (SILVA,2014), a interdisciplinaridade é caracterizada por um método de ensino em que os professores buscam, através do processo de ensino-aprendizagem, a união de conhecimentos, mantendo cada disciplina com sua individualidade, tornando a aprendizagem um processo único e importante considerando a variedade de benefícios para a educação. Alguns benefícios da interdisciplinaridade são o estímulo do desenvolvimento da inteligência para resolver problemas e fazer conexões entre fatos, conceitos, isto é, pensar sobre o que está sendo dito ou estudado.

A pesquisa também trata sobre como se dá a vida após a descoberta do vírus, quais os sintomas que levam o paciente a procurar a médico pela primeira vez com a suspeita de aquisição do vírus da imunodeficiência adquirida, como se dá o tratamento bem como tratamento, bem como as maneiras como as

relações sociais se transformam após a descoberta do vírus, e ainda assuntos pertinentes em relação ao estigma e os preconceitos enfrentados pelo portador de HIV. Observei em meu cotidiano como paciente que o suporte do tratamento dos profissionais da área de saúde ainda não aprendeu devidamente como tratar com a experiência corporal de adoecimento decorrente da sorologia positiva para o HIV, o que contribui para gerar ainda mais estigma com a AIDS. Chamando a atenção para o momento onde o paciente, recebe o diagnóstico de sua soropositividade e como o profissional envolvido trabalha o mesmo.

## FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A forma como os sujeitos se confrontam com suas questões diz de uma posição subjetiva em relação a outro. Logo esse sujeito não pode ser pensado pelo viés da consciência, ele pode ser considerado nos registros de história, da alteridade e da linguagem, ou seja, como ele fala se percebe e se relaciona com outros sujeitos. ( VIANA,2010)

A problemática apresentada por pessoas infectadas pela AIDS requer atenção específica que vai muito além das necessidades de atenção pela própria doença, junta-se outros fatores relacionados com a mesma, como a relação do paciente com a família, estigma social associado à doença a dificuldade de acesso a benefícios previdenciários problemas laborais relacionados à dificuldade que o indivíduo tem em desempenhar suas atividades do dia a dia em decorrência dos efeitos colaterais causados por alguns medicamentos. (SILVA,2015)

Nesse sentido, aderir ou não ao tratamento passa necessariamente pelo campo de suas relações com o outro e sua produção e narrativas frente a este outro.

Estas são questões fundamentais que servem para delimitar a narrativa autobiográfica sobre minha experiência corporal de adoecimento causada pela descoberta da sorologia positiva para o HIV e as consequências em relação à adaptação ao uso da TARV (Antirretrovirais), bem como o processo de aceitação social de um indivíduo soropositivo. A presente investigação tem como ponto de partida minha própria experiência corporal de uma mulher, pobre, jovem, mãe, filha, estudante do curso do Bacharelado em Humanidades da Universidade da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira-UNILAB e militante de movimentos sociais que se descobriu soropositiva para o HIV. Parte-se então, de minha própria história de vida, das contradições do viver em tempos de



aids/sida, em busca de soluções para conciliar aspectos conflitantes da identidade de pessoas que vivem com HIV AIDS.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve diversas áreas de atuação e saberes a abordagem do tema adotada será através da interdisciplinaridade. De acordo com (SILVA, 2014)

*A interdisciplinaridade é caracterizada por um método de ensino em que os professores buscam, através do processo de ensino-aprendizagem, a união de conhecimentos, mantendo cada disciplina com sua individualidade, tornando a aprendizagem um processo único e importante considerando a variedade de benefícios para a educação.*

A parte de campo da realização deste projeto se propõe a utilizar de estratégias, construídas, através de estudo de casos, oficinas interdisciplinares, em grupos de adesão, com o objetivo de acolher o paciente, na perspectiva de fazê-lo, mudar a sua condição, levando-o a se tornar sujeito do processo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Busquei conhecer postos de atendimentos, grupos de apoio, casas de apoio e também, por meio do contato direto, usuários do SUS, para compreender como ocorre a adesão ou a possível não adesão ao tratamento antirretroviral, descrevendo como eles lidam com o estigma e o preconceito relacionado ao vírus. Para além disso, destaco como, na visão médica, se constrói a relação médico paciente e qual a postura adotada por estes profissionais quando na recusa do paciente por fatores diversos.

Deseja-se que as colaborações desta pesquisa possam contribuir para a melhoria de políticas dirigidas a este grupo e auxiliar os profissionais de saúde a lidarem com dificuldades sem preconceito. Entendemos que já é uma premissa do atendimento médico (em quaisquer instâncias) a importância de aprender, compreender e atender aos indivíduos, possibilitando ações direcionadas à resolutividade e ao fortalecimento do vínculo entre paciente e profissional de saúde, garantindo uma melhor qualidade de vida e do atendimento a essas pessoas.

Também reforçamos a necessidade da criação de novos planos de enfrentamento da epidemia AIDS/HIV em que não se pense apenas em populações e grupos sociais mais ou menos vulneráveis, mas em contextos e situações específicas que podem aumentar a vulnerabilidade de qualquer pessoa. Isto significa

criar roteiros de prevenção com respeito a diferentes trajetórias de vida de cada indivíduo criar uma sintonia com os conhecimentos e as disponibilidades de tecnologias e arsenal farmacêutico. Reconhecer que é cada pessoa e cada grupo que sabe de sua vida, e esse saber é fundamental para pensar o tratamento ou a prevenção.

## REFERÊNCIAS

BAKHTIN, Mikhail. Questões de literatura e de estética. São Paulo: HUCITEC, 1998 [1975].

SILVA, José Adriano Góes; DOURADO, Inês; BRITO, Ana Maria de; e SILVA, Carlos Alberto Lima da. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 31(6):1188-1198, jun, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000601188](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000601188) Acesso em: 08 de agosto de 2017.

VIANA. (2010). *Historias de vidas dos pacientes com aids e em falha terapêutica*. Fortaleza .

SILVA, (1 de 11 de 2014). A VISÃO DO DISCENTE SOBRE A INTERDISCIPLINARIDADE COMO MÉTODO DE ENSINO. *Revista paciência, Apucarana-PR*, pp. 01 – 11.