



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

MARTON GUEDES DE OLIVEIRA

**O ADOLESCER DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: UM ESTUDO JUNTO A
ONG ESPERANÇA NO AMANHÃ - ENA EM CAMPINA GRANDE-PB.**

Campina Grande – PB

2012

Marton Guedes de Oliveira

**O Adolescer de Pessoas Vivendo com HIV/aids: um estudo junto a ONG
Esperança no Amanhã - ENA em Campina Grande-PB.**

**Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado ao Departamento de Serviço
Social da Universidade Estadual da
Paraíba, em cumprimento às exigências
para obtenção do título de Bacharel em
Serviço Social.**

Orientadora: Prof^a. Ms. Célia de Castro.

Campina Grande – PB

2012

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca de Serviço Social "Luiza Erundina" – UEPB

- O48a Oliveira, Marton Guedes de.
O adolescer de pessoas vivendo com HIV/aids [manuscrito] :
um estudo junto a ONG Esperança no Amanhã - ENA em Campina
Grande - PB / Marton Guedes de Oliveira. – 2012.
84 f. : il. color.
- Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social)
– Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais
Aplicadas, 2012.
“Orientação: Profa. Ma. Célia de Castro, Departamento de
Serviço Social”.
1. HIV/aids. 2. Adolescentes. 3. Juvenilização. 4. Serviço
Social. I. Título.

21. ed. CDD 616.979 2

Marton Guedes de Oliveira

**O Adolescer de Pessoas Vivendo com HIV/aids: um estudo junto a ONG
Esperança no Amanhã - ENA em Campina Grande-PB.**

Aprovado em: 28/08/2012

Nota 9,5

Banca Examinadora

Célia de Castro

**Célia de Castro
Profª. Ms. em Sociologia
(Orientadora)**

Maria do Socorro Pontes de Souza

**Maria do Socorro Pontes
Profª. Ms em Serviço Social
Departamento Serviço Social – UEPB**

Maria do Socorro Farias de Lima

**Maria do Socorro Farias Lima
Assistente Social da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com
HIV/aids – Núcleo de Campina Grande – (RNP+CG) e Presidente da ONG
Esperança no Amanhã – ENA.**

**Campina Grande – PB
2012**

Agradeço a Deus, por todas as coisas, por me conceder passar por mais uma etapa em minha vida, pela família maravilhosa que me deu especialmente minha Mãe Norma; meus irmãos: Vicente e Luciane; e meus sobrinhos: Vitor, Luana e Marianny. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

*Ao Bendito **Deus** e Pai de nosso Senhor Jesus Cristo, autor da minha vida, idealizador de meus sonhos, amado de minha alma, Deus que novas coisas faz e me dar forças para sempre ser mais que vencedor.*

*A minha Mãe **Norma Guedes** por ter me mostrado o caminho da retidão e da justiça, por suas orações em meu favor para que eu enfrentasse mais esta jornada, por seu caráter que sempre incentivou meus esforços.*

*A minha Avó **Rivaldina Coelho**, por seus conselhos e sabedoria por sua força de vontade de viver, e aos meus demais **familiares** por todo amor transmitido a minha pessoa.*

*Aos meus **amigos, e colegas de sala da faculdade e do campo de estágio** que torceram por mim que não mencionarei por nome, tendo em vista não parecer considerar mais alguém que outro ou talvez não mencionar alguns dos que também são importantes para mim.*

*A **Socorro Pontes** por me direcionar e orientar no projeto de pesquisa que sem o qual não teria desenvolvido este trabalho, por sua louvável inteligência, educação e humildade.*

*A **Célia de Castro** por orientar este trabalho de TCC, por sua disponibilidade em ajudar, compreensão, direcionamento, sabedoria, sobretudo sua amizade.*

*A **Socorro Farias** por seu exemplo de superação e de compaixão para com o próximo, por realizar um trabalho motivador e inspirador proporcionando aos usuários mais que apenas um serviço, uma esperança de vida. E a todos os funcionários das ONGs RNP+CG e ENA, foram momentos inesquecíveis que passei junto a todos.*

*Aos **Entrevistados** por colaborar com este trabalho, autodispor e compartilhar suas particularidades de um modo amigável, pelas experiências relatadas que foram para mim lições de vida, e cada momento de interação, especialmente os laços de amizade formados enquanto estivemos juntos.*

Obrigado a todos,

Marton Guedes.

*[...] Todavia, estou de contínuo contigo; tu me seguraste pela mão
direita.*

Guiar-me-ás com o teu conselho e, depois, me receberás em glória.

A quem tenho eu no céu senão a ti?

E na terra não há quem eu deseje além de ti

*A minha carne e o meu coração desfalecem; mas Deus é a
fortaleza do meu coração e a minha porção para sempre.*

(Salmo 73, 23 – 26)

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (*acquired immuno deficiency syndrome*).

ARV – Antirretrovirais.

ATD – Atendimento Terapêutico Domiciliar.

AZT – Zidovudina. (medicamento antirretroviral).

BPC – Benefício de Prestação Continuada.

CD4 – Grupamento de Diferenciação Quatro (*cluster of differentiation*).

CEMAS – Conselho Municipal de Assistência Social.

CN-DST/aids – Comissão Nacional de DSTs e aids

CTA – Centros de Testagem e Aconselhamento.

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis.

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente.

ELISA – Enzima Imuno Ensaio.

ENA – Esperança no Amanhã. (ONG/aids).

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana.

HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro.

HWO – World American Organization (*Organização Americana Mundial*).

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia Estatística.

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social.

OMS – Organização Mundial de Saúde.

ONG – Organização não governamental.

ONU – Organização das Nações Unidas.

OPAS – Organização Pan Americana de Saúde.

PCAP – Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas.

PN/DST/aids – Programa Nacional de DST e aids.

PSF – Programa Saúde Família.

RNP+CG – Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids: Núcleo de Campina Grande – PB.

SAE – Serviço de Assistência Especializado.

STTP – Serviço de Trânsito e Transporte Público.

SUS – Sistema Único de Saúde.

TARV – Terapia Antirretroviral.

UEPB – Universidade Estadual da Paraíba.

Unaids – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (*Joint United Nations Program on HIV/aids*).

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

UNICEF – O Fundo das Nações Unidas para Infância. (*United Nations Children's Fund*).

RESUMO

A temática ora abordada é resultado de uma pesquisa realizada junto aos pais/cuidadores e adolescentes, vivendo com HIV/aids, assistidos pela ONG Esperança no Amanhã – ENA, núcleo de Campina Grande – PB, no período de agosto de 2010 a julho de 2012, buscando entender quais as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes sabedores de sua sorologia e seu olhar a respeito da doença, e como as famílias lidam com estes. O objetivo geral foi analisar os desafios enfrentados pelos adolescentes soropositivos e seus familiares. Constituíram-se ainda objetivos desse estudo levantar o perfil socioeconômico e cultural dos adolescentes vivendo com HIV/aids, cadastrados na ENA/CG; e identificar os fatores que tem contribuído com o processo de juvenilização da doença. Utilizamos como procedimentos metodológicos: o diário de campo, as técnicas de observação participante e a entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados sob a técnica de análise de conteúdo. Os sujeitos da pesquisa foram os usuários cadastrados na ENA. Dos 18 adolescentes cadastrados e 18 pais/cuidadores totalizando 36 usuários retiramos uma amostra intencional de 04 adolescentes e 04 pais/cuidadores, totalizando 08 entrevistados, correspondendo a 22% do público. Cabe destacar que fizemos ainda o levantamento do perfil das crianças e adolescentes de 2012. Nossa pesquisa revelou que o trabalho na ENA é de fundamental importância porque se torna um espaço de diálogo e convivência respeitosa para com as pessoas que tem o vírus HIV, contribuindo para a melhoria de seu diagnóstico.

Palavras Chave: HIV/aids. Adolescentes. Juvenilização.

ABSTRACT

The issue, herein addressed, is the result of a survey to parents / caregivers and adolescents living with HIV / AIDS; assisted by the NGO Esperança no Amanhã (*Hope in Tomorrow*) – ENA, head office in Campina Grande (CG)-PB, from August 2010 to July 2012. It tries to understand what are the difficulties faced by adolescents cognizant of their serology and view on the disease. Also, how their families deal with them. The overall objective was to analyze the challenges faced by both adolescents and their relatives. Still, it aims of this study: bring up the socioeconomic and cultural profile of adolescents living with HIV / AIDS, registered at ENA / CG, and identify the factors that have contributed to the process of juvenilization of the disease. As methodological procedures it was used: the field journal, participant observation technique a semistructured interview. The data was analyzed from the technique of content analysis. The research subjects were the registered users in ENA. Among the 18 adolescents registered and 18 parents / caregivers totaling 36 users; we withdrew a purposive sample of 04 adolescents and 04 parents / caregivers, totaling 08 respondents, corresponding to 22% of the public. It is worth noting that we still raising the prolife of children and adolescents in 2012. Our research revealed that work on ENA is of fundamental importance because it becomes a space for dialogue and respectful coexistence with people who have the HIV virus, contributing to the improvement of their diagnosis.

Keyword: HIV/aids. Teens. Juvelilization.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 ORIGEM, EVOLUÇÃO E FORMAS DE ENFRENTAMENTO	14
1.1 Breve Histórico	14
1.2 O HIV/aids e os Adolescentes	17
1.2.1 Juvenilização da aids	27
1.3 Formas de Enfrentamento ao HIV	29
1.4 RNP+ CG/ENA – em Defesa da Vida.....	32
2 A PESQUISA DE CAMPO.....	38
2.1 Procedimentos Metodológicos	38
2.2 Perfil das Crianças e Adolescentes Assistidas pela ENA - 2012.....	40
2.2.1 Perfil dos Entrevistados	50
2.3 A Fala dos Sujeitos.....	52
CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICES	
ANEXOS	

INTRODUÇÃO

Um dos maiores desafios para a humanidade tem sido o combate ao HIV¹/aids, tal desafio, tem provocando interesses de cientistas e estudiosos das diversas áreas do conhecimento, por ser especialmente uma doença ainda considerada, sem cura. Historicamente foram registrados casos da doença no início da década de 1980 nos Estados Unidos, mais precisamente nas cidades de Nova York e São Francisco, ganhando aspecto mundial.

No Brasil, o HIV/aids surgiu por volta de 1982, período em que foram detectados os primeiros casos da doença que atingiu rapidamente vários segmentos sociais, dentre estes crianças e adolescentes brasileiros. Dados do Boletim Epidemiológico de 2010 mostram que de 1980 a junho de 2009, foram identificados 21.398 casos na região Norte (4%); 64.706 na Nordeste (12%); 323.069 na Sudeste (59%); 104.671, na Sul (19%); e 31.011 na Centro-Oeste (6%) (BRASIL, 2010).

Estima-se que, no Brasil, cerca de 630 mil indivíduos de 15 a 49 anos viviam com HIV/aids; na faixa de 13 a 24 anos. Verifica-se aumento na proporção dos casos de aids, passando de 35% em 2000, para 42,7% em 2008. (Idem, Ibidem).

Destaca-se ainda que, a partir de 2004, aumentou a proporção de indivíduos com início da atividade sexual antes dos 15 anos, passando de 25,2% em 2004, para 27,7% em 2008, demonstrando a necessidade de um maior investimento em ações sócio-educativas voltadas a doenças sexualmente transmissíveis, principalmente junto ao segmento de jovens e adolescentes. Cabe destacar desde o surgimento da epidemia, o papel importante das ONGs/aids, que deram respostas políticas significativas referentes à luta pela cidadania dos usuários e famílias, buscando garantir uma melhor qualidade de vida as pessoa vivendo com HIV/aids.

Na Paraíba dentre as ONG/aids, destaca-se a Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo co HIV/aids - núcleo de C. Grande, que objetiva a prestação de assistência sócio-jurídica e psicológica às pessoas vivendo com HIV/aids e seus familiares, e nesse âmbito estão crianças e adolescentes. A RNP+CG, sentiu a

¹ **HIV** é a sigla em inglês do Vírus da Imunodeficiência Humana. Causador da aids que ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. E é alterando o DNA dessa célula que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção. (WIKIPÉDIA, 2012).

necessidade de dividir seu trabalho levando atendimento específico para cada grupo de usuários, especialmente para o público infanto-juvenil. Com este objetivo é que surgiu em 31 de Maio de 2007 a ONG, Esperança no Amanhã - ENA, utilizando das instalações da ONG supracitada, para dar melhor atenção observando que apenas uma ONG não dava conta de atender adultos e também um grupo tão específico de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/aids.

Durante o nosso período de inserção em campo de estágio junto a RNP+CG e durante o período de observação, o que nos chamou atenção foi a questão da juvenilização da aids, tal fato nos possibilitou nos aproximarmos da ENA – Esperança no Amanhã . Tivemos a oportunidade de percebermos particularidades de situações vivenciadas por adolescentes em fase de desenvolvimento físico e psicológico, devido ao mundo preconceituoso e excludente que enfrentam, nos levando a refletir sobre questões como: a transmissão vertical e horizontal, revelação do diagnóstico aos mesmos, medicação, estigma, entre outros.

O próprio campo de estágio ofereceu observar tal realidade, na medida em que percebemos adolescentes dispersos da instituição, por não se verem motivados a participarem das atividades existentes em tal espaço. Apesar de existirem projetos para tais, os mesmos para evitar expor sua sorologia às pessoas, abandonavam a instituição ao entender o grau de preconceito que sofreriam por parte da sociedade se continuassem a frequentar a ONG. Exemplo, muitos adolescentes para que seus amigos, conhecidos ou “paqueras” não saibam sua sorologia, se afastam da frequência a reuniões e apoio da ONG, pra não ser discriminado, nem sofrer a rejeição social. Além de buscarem evitar o tema em suas vidas; outros simplesmente abandonavam o tratamento ou não realizavam o mesmo, na devida frequência, por não querer sentir as reações adversas dos medicamentos, já que a maioria dos adolescentes na instituição foram infectados pela transmissão vertical e consequentemente, já faziam o uso dos antirretrovirais há algum tempo.

Tais questões despertou nosso interesse em investigar tal temática na perspectiva de conhecer melhor a realidade vivenciada por adolescentes e seus pais/cuidadores, buscando encontrar situações a serem trabalhadas para engajá-los em grupos dispostos a aprenderem mais e trocarem experiências que sirvam para o desenvolvimento pessoal de cada um.

O objetivo geral de nossa pesquisa foi analisar os principais desafios enfrentados pelos adolescentes soropositivos e seus familiares em seu cotidiano junto a ENA/CG; e como objetivos específicos, tivemos: O levantamento do perfil socioeconômico e cultural dos adolescentes portadores de HIV/aids, cadastrados na ENA/CG; A Identificação dos fatores que tem contribuído com o processo de juvenilização da doença. Destacar à importância de um trabalho específico voltado para esses jovens no enfrentamento de seus desafios; A análise da percepção das famílias e dos adolescentes soropositivos acerca da doença; Por fim, a descrição das formas que as famílias dos adolescentes vivendo com HIV/aids, vem procurando viabilizar seus direitos.

Os sujeitos da amostra foram adolescentes sabedores de sua sorologia e pais/cuidadores dos mesmos, sendo que dos 18 adolescentes e 18 pais e cuidadores num total de 36 sujeitos foram retirados 4 adolescentes e 4 pais/cuidadores totalizando 8 entrevistados que representam 15% do total de sujeitos.

Para a coleta de dados utilizamos as técnicas de observação participante, entrevista semiestruturada e o diário de campo. A análise foi realizada com a técnica de análise de conteúdo. A pesquisa traz sua relevância na medida em que aponta a importância do investimento em ações para a adolescência, público este que manterá a reprodução social para novas gerações, sendo preocupante problemas que afetam tal público especialmente o HIV/aids e situações inerentes, a esta doença, como o preconceito da sociedade.

O presente trabalho foi dividido em duas partes, sendo que a primeira trata de uma síntese da história do HIV/aids no Brasil, tratando de temas como a juvenilização, preconceito, transmissão da doença, entre outros. A segunda parte trata da pesquisa de campo em que podemos observar um pouco da realidade e dificuldades enfrentadas pelos adolescentes e seus pais ou cuidadores. Apresentamos resultados importantes para futuras investigações e intervenções a respeito do tema.

PARTE I

ORIGEM, EVOLUÇÃO E

FORMAS DE

ENFRENTAMENTO.

1.1 Breve Histórico

No Brasil na década de 1980 foram registrados os primeiros casos de *aids*² (*acquired immuno deficiency syndrome*), sigla inglesa de uma epidemia que desativa todo o sistema imunológico, tornando os indivíduos expostos à várias doenças e infecções, provocando a morte de milhares de pessoas, impactando a saúde e o comportamento sexual, já que o ato sexual foi e ainda é a principal forma de transmissão desta pandemia³. A *aids* se diferencia do HIV, pois é um estágio mais avançado deste, quando o HIV se alastra pelo corpo ultrapassa a *janela imunológica*⁴ abre espaço para as *doenças oportunistas*⁵, tal alastramento e conjunto de sintomas é que constituem *adis*. De acordo com o Ministério da Saúde (2010), ter o HIV não é a mesma coisa que ter a *aids*. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença.

Historicamente segundo Parker (1997), existem quatro fases de enfrentamento da epidemia da *aids* no Brasil: A Primeira Fase de resposta a *aids* no Brasil se deu entre 1982 e 1985, quando foram notificados os primeiros casos da doença, sendo criado um programa inicial de mobilização em São Paulo. Nesse momento foram fundadas as primeiras organizações não governamentais – ONGs, voltadas ao enfrentamento da doença, então denominadas ONGs/*aids*, assim como foram realizadas as primeiras reuniões do Ministério da Saúde, visando à criação de um Plano Nacional de *Aids*. Observamos, deste modo que no Brasil, a primeira resposta ao enfrentamento da *aids*, foi de baixo para cima, pois a sociedade civil mobilizou mudanças nos níveis mais elevados da sociedade e do governo.

A Segunda Fase do combate à doença se estendeu de 1986 a 1990 e caracterizou-se por abordar a *aids* de forma pragmática, dando aspecto tecnicista ao

² A **aids** é uma doença do sistema imunitário causada pelo retrovírus HIV. A *aids* se caracteriza por astenia, perda de peso acentuadas e por uma drástica diminuição no número de linfócitos T auxiliares (CD4), justamente as células que ativam os outros linfócitos que formam o exército de defesa do corpo. O organismo da pessoa que possui o vírus HIV torna-se incapaz de produzir anticorpos em resposta aos antígenos mais comuns que nele penetram. (WIKIPÉDIA, 2012).

³ **Pandemia**: É quando uma doença se alastra por toda dimensão do globo sem fronteiras atingindo qualquer nação da terra. (WIKIPÉDIA, 2012).

⁴ **Janela imunológica** é o intervalo de tempo entre a infecção pelo vírus da *aids* e a produção de anticorpos anti-HIV no sangue. Esses anticorpos são produzidos pelo sistema de defesa do organismo em resposta ao HIV e os exames irão detectar a presença dos anticorpos, o que confirmará a infecção pelo vírus. (BRASIL, 2012).

⁵ **Doenças oportunistas** ou infecções oportunistas são doenças que se aproveitam da fraqueza do sistema imunológico, que cuida da defesa do organismo. Como os principais alvos do HIV, vírus causador da *aids*, são essas células de defesa do organismo. (BRASIL, 2012).

enfrentamento da doença, pois em um ano antes (1985) no período de redemocratização do país, com o fim da ditadura, o Ministério da Saúde através da portaria nº 234 de 01 de Maio de 1985, começaria a dar os primeiros passos para a criação do Programa Nacional de Aids e na formulação de uma política relacionada com a aids a nível nacional. Entrando em vigor em 1988 o referido plano, fortalecido pela cooperação técnica e financeira das agências internacionais, como a World American Organization (WHO) e a Pan American Organization, começou a liderar de forma mais eficaz a tentativa de definir normas políticas e atividades pragmáticas que deveriam ser implementadas. Nesta fase ocorreu um importante avanço, que foi a distribuição gratuita de remédios especializados para pacientes com aids como: o AZT; Ganciclovir; Pentamidine (TEIXEIRA, 1997 apud PARKER, 2003, p. 16).

Entre 1990 e 1992 foi suspenso o programa supracitado, ocorrendo uma desestruturação da Política Nacional de Aids no país, lembrando ser este o período do governo do Presidente Fernando Collor de Melo, em que houve um descaso aos brasileiros vivendo com HIV, por parte do governo. De acordo com Parker (2003) isso ocorreu em especial pelas acusações de contratos superfaturados que cresciam muito em 1991, embora as acusações não tenham sido diretas ao Programa Nacional de Aids, o clima geral de suspeitas e difamações contribuíram fortemente para a percepção de incompetência geral e talvez até desonestidade, que se proliferou e levou a total imobilização das atividades programáticas no início de 1992. Tal contexto caracterizou-se pela Terceira Fase de ações, ainda que quase inexistentes por parte das autoridades, de enfrentamento à doença. Porém, como ponto positivo, de acordo com o Ministério da Saúde (2006), em 1991 no Estado de São Paulo se iniciou a distribuição universal de medicamentos *antirretrovirais*⁶ com o AZT⁷.

A partir de 1992, teve início à Quarta Fase, com a retomada da resposta governamental e investimento do Banco Mundial. Essa conjuntura teve como características o incentivo a programas governamentais e não governamentais e parcerias com o Ministério da Saúde, para dar respostas significativas ao enfrentamento da aids. Em 1996 a distribuição dos medicamentos antirretrovirais foi

⁶ Os **Antirretrovirais** (ARV) são fármacos usados para o tratamento de infecções por retrovírus, principalmente o HIV. A terapia altamente eficaz com antirretrovirais é conhecida como TARV. (WIKIPÉDIA, 2012)

⁷ O **AZT** ou zidovudina (azidotimidina): é um fármaco muito utilizado como antirretroviral que é inibidor da transcriptase reversa (inversa). Indicado para o tratamento da aids. (WIKIPÉDIA, 2012).

iniciada em ampla escala – um marco histórico da política brasileira de assistência em relação à maioria dos países afetados.

Conforme Galvão (2000) vale destacar que internacionalmente no mesmo ano de 1996 houve a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, que trouxe a novidade de novos medicamentos. Para o Brasil, a autora destaca que nesse período, com a implementação do “AIDS I”, houve uma profunda mudança de respostas das organizações não governamentais, sobretudo no que a autora define como ditadura dos projetos, configurando uma nova gestão da epidemia, na qual a maior colaboração entre os setores governamentais e não governamentais foi um dos principais elementos. Posteriormente tivemos o AIDS II (1998 a 2002) com a descentralização das ações em que as organizações da sociedade civil foram colocadas como gestoras e não somente prestadoras de serviços. Recentemente tivemos o AIDS III (2003 a 2006) durante o governo do Presidente Luís Inácio Lula da Silva que contou com um empréstimo de US\$ 100 milhões do Banco Mundial e a responsabilidade do governo federal também de US\$ 100 milhões, totalizando um investimento de US\$ 200 milhões para a melhoria da cobertura e da qualidade das intervenções de prevenção e assistência; fortalecimento dos gastos do PN-DST/Aids com o monitoramento e avaliação das ações, e introdução de novas tecnologias no campo de vacinas e tratamento.

Conforme ressalta o Ministério da Saúde (2006), tivemos vários avanços no Brasil que se tornou exemplo mundial nas ações voltadas a aids. Chega-se a falar em um *modelo brasileiro* de enfrentamento ao HIV/aids. Apesar de todo reconhecimento, toda ação realizada para um país com proporções continentais, exige-se bem mais do que vem sendo feito de modo a amenizar o crescimento de casos de infecção especialmente para a nova geração jovem, que cada vez mais se torna propensa à contaminação, por ausência de conhecimento necessário a respeito da doença, e que efetiva a iniciação sexual cada vez mais antecipada. Tal aumento dos números a respeito desta iniciação antecipada, consta como um dado preocupante em pesquisas feitas, especialmente pelo Boletim Epidemiológico emitido pelo departamento de DSTs/aids do Ministério da Saúde.

Esta Quarta Fase se estende até os dias atuais em que o Programa Nacional de Aids, desde a retomada de suas ações, conta com o intenso suporte do Ministério da Saúde, Ministério da Economia e a Procuradoria Geral da União, recebendo

investimento do Banco Mundial e do Tesouro Nacional, procurando manter o status internacionalmente alcançado pela efetiva redução na tendência de crescimento da incidência de casos de aids nos últimos 20 anos, a eficácia do modelo brasileiro, mesmo diante de muitos obstáculos tem sido conhecida como a proposta mais atraente e de fácil implementação pelos demais países do globo.

A atuação brasileira ainda não é a ideal, pois há muito a se alcançar na luta contra o HIV/aids e muitas conquistas e serem realizadas. Lembrando que o interesse por parte das autoridades de apoio ao combate da doença está no fato de que, se o HIV/aids, caso não seja controlado em nosso país, poderá ter consequências desastrosas, exigindo ações de combate a pandemia.

Em todo o mundo, atualmente tem crescido o número de ocorrência de aids entre adolescentes, em dados referentes a novas infecções essa faixa etária tem superado a população adulta. Em média, cerca de 50% dos novos casos de aids ocorrem em jovens de 15 a 24 anos.

É necessário também um contínuo investimento na população mais jovem que não temem doenças sexualmente transmissíveis, permanecendo em padrões de risco no que diz respeito à sexualidade, mantendo índices elevados de juvenilização da doença.

1.20 HIV/aids e os Adolescentes

A palavra *adolescere* significa crescer, atingir a maturidade, desenvolver-se. Este processo começa nos últimos anos na infância e culmina com a idade adulta do indivíduo, sendo então a gama de transformações físicas e psicológicas durante o período da adolescência.

A palavra “adolescência” tem uma dupla origem etimológica e caracteriza muito bem as peculiaridades desta etapa da vida. Ela vem do latim *ad* (a, para) e *olescer* (crescer), significando a condição ou processo de crescimento, em resumo o indivíduo apto a crescer. Adolescência também deriva de *adolescere*, origem da palavra *adoecer*. Adolescente do latim *adolescere*, significa *adoecer*, *enfermar*. Temos assim, nessa dupla origem etimológica, um elemento para pensar esta etapa da vida: aptidão para crescer (não apenas no sentido físico, mas também psíquico) e para *adoecer* (em termos de sofrimento emocional, com as transformações biológicas e mentais que operam nesta faixa da vida) (CABRAL, 2012, p. 1).

Para Osório (1989) o conceito de adolescência é bastante recente, estando relacionando ao processo de industrialização e modernização, próprio das sociedades ocidentais contemporâneas. O universal interesse pelo estudo da adolescência na atualidade advém tanto da explosão demográfica do pós-guerra, que teve como consequência imediata o significativo crescimento percentual da população jovem no mundo, como a ampliação da faixa etária com características da adolescência.

Do ponto de vista cronológico, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define adolescência como sendo a faixa etária de 10 a 20 anos [...]. De acordo com o critério físico, a adolescência abrange as modificações anatômicas e fisiológicas que transformam a criança em adulto, correspondendo ao período que vai desde o aparecimento dos caracteres sexuais secundários e início da aceleração do crescimento, até o apogeu do desenvolvimento com a parada do crescimento (COLI, 1994 apud FAUSTIM; NOVO; CURY; JULIANO, 2004, p. 3).

Porém, o Conceito de Adolescente de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei nº 8.069, de 13.07.1990, no art. 2º, Diz: considera-se criança para efeitos dessa Lei, a pessoa até 12 (doze) anos de idade incompletos, e *adolescente* aquela entre 12 (doze) e 18 anos de idade. Ao completar 18 anos, a pessoa deixa de ser considerada adolescente e alcança a maioridade civil (art.5º do Código Civil). Parágrafo único. Nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este Estatuto às pessoas entre 18 (dezoito) e 21 (vinte e um) anos de idade. O critério adotado pelo legislador é puramente cronológico, para Barros (2010), sem adentrar em discussões biológicas ou psicológicas acerca do alcance da puberdade ou do amadurecimento da pessoa.

Apesar de serem palavras sinônimas, adolescência e juventude⁸ compreendem em fases distintas, porém ambas, se intercalam sendo, a juventude a conclusão do processo da adolescência.

Segundo o ponto de vista psicológico, o adolescente passa por desequilíbrios e instabilidades externas, com períodos de: elação, de introversão, alternado com audácia, timidez, descoordenação, urgência, desinteresse ou apatia, que se sucedem ou são concomitantes com conflitos afetivos, crises religiosas, nas quais se pode oscilar do ateísmo anárquico ou misticismo fervoroso, intelectuações e

⁸ Já se tratando da **Juventude**, esta vai dos 15 aos 24 anos de acordo com a Assembleia Geral das Nações Unidas. (WIKIPÉDIA, 2012).

postulações fisiológicas, ascetismo, condutas sexuais dirigidas para o erotismo e até a homossexualidade ocasional, resumindo em uma síndrome normal da adolescência perturbada e perturbadora para o mundo adulto, mas necessária para o adolescente que neste processo vai estabelecer a sua identidade, sendo este o objetivo fundamental deste momento da vida, o adolescente perde característica de seu corpo infantil, seu papel e identidade infantis e o cuidado antes dado pelos pais na infância (FAUSTIN; NOVO; CURY; JULIANO, 2004).

Os adolescentes podem chegar a passar por crises existenciais, e nesse momento que surgem indagações como: O que eu sou? Para onde vou? O que quero ser? Estes às vezes se sentem novos demais para determinadas coisas, para outras, velhos demais, além de sofrer muitas perdas pessoais.

Como afirma Coli (1994), na adolescência o indivíduo perde seus direitos e privilégios de criança e começa a assumir direitos e responsabilidades de um adulto.

Para Donas (1992) na adolescência o processo de desenvolvimento adquire características muito especiais: a busca de identidade, de independência criatividade, autoestima, juízo crítico, sensibilidade, afetividade, elaboração de um projeto de vida, sexualidade e educação.

Os Jovens desenvolvem um estilo de vida de alto risco (Idem, Ibidem) são aqueles que têm maiores probabilidades de padecer de problemas que julgamos os grandes problemas da adolescência, ou seja, os distúrbios de afetividade, conduta, e aprendizagem, gravidez indesejada, violência, as doenças sexualmente transmissíveis, os acidentes, suicídio, drogas, etc.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), e a Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), Adolescência constitui um processo fundamental biológico e de vivências orgânicas, em que se acelera o processo de desenvolvimento cognitivo e de construção da personalidade.

A adolescência e, em menor grau, a juventude vêm ocupando, nas últimas duas décadas, um lugar de significativa relevância no contexto das grandes inquietações que assolam a comunidade mundial, tanto no campo da educação quanto no da saúde, contribuindo, em especial, a preocupação com problemas que vem atingindo os jovens de todo o planeta, como: saúde sexual e reprodutiva, a gravidez precoce, o aborto inseguro e as DST e aids (ABRAMOVAY; CASTRO; SILVA, 2004, p.32).

Estes são o futuro imediato e direcionar atenção a eles é se preparar para o amanhã, entre os problemas enfrentados por eles nessa sociedade atual, está a aids, abordar esse tema foi sempre difícil devido o tabu antigo, que teve de ser quebrado especialmente com pandemia da aids que trouxe a popularização dos debates sobre sexualidade (ABRAMOVAY, CASTRO; SILVA, 2004).

A aids é uma doença que desperta um olhar extremamente estigmatizante, ligado ao comportamento do indivíduo, o que faz com que os adolescentes que conhecem sua sorologia, a escondam como forma de proteção para ser aceito na sociedade, que ainda trata a aids com preconceito. Portanto, “levar uma vida normal” em uma sociedade que busca culpa do outro, que julga e condena, torna-se um desafio (BASILE, 2009).

Nesse sentido, torna-se importante buscar compreender as angústias e as dificuldades que tais adolescentes enfrentam nessa fase da vida. Especialmente diante da realidade desta doença.

Fala-se muito, nos dias de hoje, em uma crise ética na nossa sociedade e da presença de adolescentes nessa crise; ela existe e precisa ser enfrentada, pois pode se tornar uma situação insustentável e inesperada que nos fará reféns. No entanto, quando pensamos nos adolescentes, precisamos refletir sobre uma obviedade: eles não nascem prontos! Aquilo que são é, na quase totalidade, resultante de um mundo que já existia quando nasceram e dos valores adultos com os quais entram em contato. (PINTO; TELLES, 2000).

O Relatório Mundial da Infância e Adolescência (2011) apresentou a adolescência como foco de análise, descrevendo essa fase da vida como um período de oportunidades. A novidade foi o reconhecimento de que existe um equívoco em entender a adolescência como um problema [...]. Além disso, o relatório convocou toda a sociedade a inverter a lógica tradicional, que costuma reduzir a adolescência a uma fase de riscos e vulnerabilidades. A ideia proposta foi à visão dessa fase da vida como oportunidade não apenas para os próprios adolescentes, mas também para suas famílias, suas comunidades, os governos e a sociedade (UNICEF, 2011).

Em relação à saúde, o relatório destacou as DST/aids como uma grande ameaça à sobrevivência dos adolescentes. No Brasil para cada caso novo entre

meninos, existem 1,5 casos de meninas infectadas, proporcionalmente. Por outro lado, as meninas de 15 a 19 anos são mais propensas a fazer o teste anti-HIV do que os meninos na mesma faixa etária. Em nosso país, entre as pessoas de 15 a 24 anos, 39% declarou não usar preservativos em todas as relações e, mesmo com as informações sobre prevenção e formas de infecção disponíveis, não reconheceram a aids como um problema com o qual eles devam se preocupar. (Idem, *Ibidem*).

Os dados nacionais do último Boletim Epidemiológico (2010) apontaram para a necessidade de se compreender as especificidades do grupo de adolescentes e jovens. Um levantamento realizado com mais de 35 mil adolescentes e jovens de 17 a 20 anos indicou que, em cinco anos, a prevalência do HIV nesse grupo passou de 0,09% para 0,12%. Quanto menor a escolaridade, maior o percentual de infectados. Ou seja, como afirmou o relatório global do UNICEF, existe uma forte relação entre baixa escolaridade e vulnerabilidade com relação ao HIV/aids (UNICEF, 2011, p. 5).

Evidencia-se que as demandas postas pelos adolescentes estão relacionadas ao forte estigma, que a aids carrega na sociedade, contribuindo para desencadear um processo de exclusão social dessas pessoas em sua rede de sociabilidade, gerando situações de vulnerabilidades sociais que precisam de resposta política de maior qualidade. O que tem provocado o alto número de adolescentes infectados? [...] Segundo pesquisas, muitas pessoas não sabem sua sorologia positiva e acabam passando a doença para seu filhos, sem o devido tratamento, além disso, existe uma pauperização da aids, em que pessoas de baixa renda estão mais suscetíveis à infecção por falta de conhecimento a respeito dos insumos de prevenção, em especial o preservativo (a forma mais eficiente de prevenção a aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, utilizado corretamente, o risco de transmissão cai para 5%) ou por não considerarem a doença um perigo, bem como a vida sexualmente ativa, tem acontecido cada vez mais cedo e jovens tem sido contaminados, e o uso de drogas sem proteção e higiene, continua uma realidade especialmente nos grandes centros urbanos.

A respeito da educação sexual, Sousa (1998) afirmou que esta começa no lar, antes mesmo da criança ir para a escola. Lembrando que além de pesquisas apontarem que a atividade sexual tem ocorrido precocemente, existe desinformação pela falta de garantias psicológicas e sociais a todos.

Mas, afinal como se dá a infecção do HIV, antes de apresentar a realidade da transmissão vertical e horizontal em adolescentes, é importante citar que o HIV é encontrado em líquidos e secreções corporais como o sangue, o sêmen, secreção vaginal e leite materno. Existem inúmeras formas de transmissão que pode ser pelo: contato sexual sem camisinha; gravidez, parto ou amamentação pela mãe contaminada; seringas e agulhas compartilhadas (caso comum no uso de drogas); No caso de lâminas, cortadores de unha, alicates não esterilizados ou não descartáveis e barbeador compartilhado, não existem comprovações científicas de infecções, porque o HIV permanece ativo em contato com o ar apenas 3 segundos, porém para que se evite doenças como a hepatite C, tais cuidados são necessários.

Os adolescentes vivendo com o HIV/aids constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade em que ocorreu a transmissão, com consequências para suas condições clínicas, imunológicas, psicossociais, culturais e históricas de tratamento. De acordo com o Ministério da Saúde (2009), a infecção pelo HIV pode acometer dois grupos distintos na adolescência: Primeiramente temos o grupo da Transmissão Vertical⁹. Estes podem ter diagnóstico na infância ou na adolescência. Apresentam variações no comprometimento imunológico e na exposição aos Antirretrovirais. Usualmente, encontram-se nos estágios iniciais da puberdade, podendo ocorrer retardo puberal e alterações de desenvolvimento neurocognitivo, o que acarreta importantes repercussões no desenvolvimento somático e emocional (“razão” pela qual alguns abandonam o tratamento ou não seguem as recomendações da terapia, para se sentirem “melhor” longe das reações adversas). A maioria dentre os que tiveram diagnóstico durante a infância caracterizam-se por apresentar vínculos sólidos com o serviço de saúde e cuidadores, uma vez que, geralmente, estão em tratamento há muitos anos. Os principais problemas encontrados na assistência a esse grupo são: revelação do diagnóstico, orfandade, desestruturação familiar e início da atividade sexual.

⁹ Denomina-se **transmissão vertical** do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação. No entanto, a criança, filha de mãe infectada pelo HIV, tem a oportunidade de não se infectar pelo HIV. Atualmente, existem medidas eficazes para evitar o risco de transmissão, tais como: o diagnóstico precoce da gestante infectada, o uso de drogas anti-retrovirais, o parto cesariano programado, a suspensão do aleitamento materno, substituindo-o por leite artificial (fórmula infantil) e outros alimentos, de acordo com a idade da criança. Considera-se infecção vertical quando a criança exposta ao vírus tanto durante a gestação, durante o parto como durante o aleitamento materno adquire o vírus HIV e por falta de tratamento adequado, o vírus não é zerado. (BRASIL, 2012).

Também temos o grupo da Transmissão Horizontal¹⁰. Os pertencentes a este segundo grupo são mais velhos, geralmente estão nos estágios finais da puberdade e foram recentemente infectados, com pouco ou nenhum uso de antirretrovirais; frequentemente, apresentam agravos sociais diversos, dificuldade em buscar os serviços de saúde, problemas escolares e de inserção profissional. Muitos deles são identificados a partir de exames anti-HIV realizados no pré-natal, agravando a situação da maternidade/paternidade na adolescência. Grupos marginalizados, como a população de rua, os profissionais do sexo e os usuários de drogas, tem ainda maiores dificuldades de acesso aos serviços e frequentemente chegam nestes locais em estados mais avançados da infecção.

Ambos os grupos somam-se na Juvenilização da aids, que vem se formando especialmente desde o início da pandemia e se fortalecido recentemente, apesar de avanços em campanhas de prevenção e tratamentos, devido a comportamentos de risco por parte dos adolescentes e tratamento não adequado a tempo, para mães vivendo com HIV/aids. Os números ainda são uma realidade lamentável, pois desde o início da pandemia 15.738 jovens brasileiros morreram de aids até 2008 (SILVA, 2008).

Retomando a historicidade de um modo particular, para compreendermos a realidade enfrentada pelos adolescentes vivendo com HIV, é importante considerar que com o crescimento significativo da doença no Brasil, ainda em 1980, reportavam-se os primeiros casos de crianças que estava nascendo com HIV e desenvolvendo características da aids e morrendo muito jovens. A infecção desta era, sobretudo via transmissão vertical, isto é de mãe para filho durante a gestação ou no parto. “Alguns bebês não foram infectados quando houve diagnóstico oportuno na gravidez, através do acesso do pré-natal qualificado e de redes de atendimento qualificadas para proteger e assistir a criança e a mãe” (CRUZ; ADABIA-BARRERO, 2005 p.16).

Em 1996, com a implementação do chamado coquetel de medicamentos antirretrovirais por parte do governo brasileiro, obteve-se maior controle da doença

¹⁰ **Transmissão horizontal:** tem como principal forma de propagação via contato sexual, depois vem o uso inadequado de drogas com compartilhamento de seringas, transfusões com sangue contaminado entre outras situações, em que o vírus do HIV passe de uma pessoa pra outra. (BRASIL, 2012).

tanto da perspectiva das instituições médicas quanto das experiências de vida das crianças e adultos com HIV/aids.

O uso do medicamento aumentou a perspectiva de vida e conseqüentemente o desenvolvimento saudável proporcionando-lhes o *adolescer*¹¹, fase decisiva na formação do indivíduo. Isso aumentou as possibilidades das famílias permanecerem unidas resgatando o desejo de ver crianças se desenvolvendo e se transformado em adolescentes até chegarem a ser adultos. Isso causou profundas mudanças nas ações voltadas ao tratamento para este público, pois antes era necessário preparar crianças e adolescentes para a aceitação da morte, agora tem se procurado contribuir para suas possibilidades de desenvolvimento e para superar os desafios de *viver e conviver com HIV/aids* numa sociedade que ainda é bastante preconceituosa.

Mesmo com avanços na medicina para criação de novos fármacos para o grupo da transmissão vertical, não podemos esquecer o grupo de pessoas que sofrem a transmissão horizontal, através do uso de drogas injetáveis e início de atividades sexuais sem proteção, que estão relacionados a padrões de vulnerabilidade.

Vulnerabilidade é conceito que quando referido ao campo da sexualidade é comumente compreendida como formulado por Mann (1996), isto é dizendo a respeito de situações em que o indivíduo ou a coletividade se encontra que os fazem mais suscetíveis às epidemias, restringindo sua qualidade de vida e limitando suas possibilidades de ação. Esse conceito envolve, então, dimensões individuais, sociais e de políticas públicas mais abrangentes (ABRAMOVAY; CASTRO; SILVA, 2004, p. 310).

A vulnerabilidade coletada junto a jovens no campo da sexualidade é registrada na pesquisa por distintos indicadores, como casos de desconhecimento sobre os ciclos reprodutivos; gravidez juvenil; abortos; não uso de preservativos, principalmente em relações estáveis; de não necessária correspondência entre idade de início das relações sexuais e a conversa sobre a sexualidade com adultos de referência ou de desconhecimento sobre o tema bem como a falta de diálogo na família; limites individuais e por conta da relação, em particular em nome da afetividade, na negociação sobre a prevenção a uma gravidez não desejada e contra

¹¹ **Adolescer:** Fase de entrada para a adolescência e desenvolver da juventude, caminho para a maturidade com formação social e psicológica do adulto.

DST e aids; e aqueles de violências de várias ordens, como assédios, estupro e discriminações por conta de gênero e da opção sexual.

A escassez de recursos materiais e/ou simbólicos, aos indivíduos ou grupos excluídos da sociedade, acentua as vulnerabilidades, pois a falta de oportunidades no âmbito da educação, trabalho saúde, lazer e cultura cerceiam o desenvolvimento pessoal, social e profissional de jovens, já que estas são fundamentais para a ascensão social. (TELLES; SUGUIHIRO; BARROS, 2011, p. 54)

De acordo com Telles, Suguihiro e Barros (2011) papel do Estado na destinação de recursos do orçamento público em ações que ressaltem a defesa, a promoção, a proteção e a garantia dos direitos das crianças e dos adolescentes em situação de vulnerabilidade e risco social vem sendo vital para a institucionalização de ações programáticas de caráter formativo e contínuo, na perspectiva de responsabilização do Estado enquanto provedor de políticas públicas. Porém o que observamos é a não responsabilização por parte do Estado, no que diz respeito a oferecer uma melhor atenção aos que se tornam vítimas da contaminação pela doença. Mesmo lhes oferecendo tratamento gratuito, temos que lembrar que a saúde, não significa apenas ausência de doenças, mas também qualidade de vida e esta incumbência, de garantir essa qualidade, vêm sendo deixada, pelo Estado, nas mãos das ONGs que dependem de recursos do Estado para manter suas ações, que por vezes são meramente assistencialistas. Mostrando que naquilo que o Estado não pode apresentar bons resultados, está sendo atribuído e associado à falta de ação das ONGs, sendo que estas dependem de recursos que nem sempre lhes são repassados.

É de suma importância a preocupação com esses padrões de vulnerabilidade, no que diz respeito a vários problemas na sociedade, entre estes as DSTs/aids, para com adolescentes e jovens, apesar de tudo vale destacar que, a grande maioria dos adolescentes brasileiros, ainda é infectada, pela transmissão vertical. Seguindo uma lógica mundial, pois em 2007, 2,3 milhões de menores foram infectados pelo HIV, sendo 90% destes por transmissão vertical no mundo¹². (CRUZ; ADABIA-BARRERO, 2005, p.17).

Em 2004, o Ministério da Saúde registrou que 10.917 crianças e adolescentes foram infectados pelo HIV/aids, muitas enfrentado a idade adulta. Além deles, estima-se que 30.000 crianças e adolescentes ficaram órfãos em decorrência da

¹² Dados do UNICEF e da Unaid 2009.

morte materna entre 1987 e 1999 e, há muitas com risco de orfandade. Para ter uma ideia, a nível global segundo dados do Unids (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids), para o ano de 2010 foram previstos, 20 milhões de órfãos mundialmente, em consequência da aids. Quando crianças, filhos de pais vivendo com HIV/aids não ficam órfãos, seus pais passam por dificuldades financeiras ou crescente perda de saúde, em especial países subdesenvolvidos como o Brasil, e para cuidar deste público, as organizações não governamentais ONGs, levantam-se na luta. Foi assim que as ONGs/aids mobilizaram-se, para cuidar de crianças e mães criando casas de apoio, se somando as casas exclusivas para adultos, tendo em vista atendimentos personalizados mais eficazes.

A existência de uma primeira geração de adolescentes contaminados pela transmissão vertical mudou todo o curso da epidemia. Quase trinta anos depois da descoberta da aids e vinte anos após o surgimento do AZT, que foi o primeiro remédio contra a doença, possibilitou o surgimento desta geração nova de adolescentes, pois antes as crianças infectadas morriam cedo pelas infecções oportunistas.

Conforme destaca Basile (2009), o enfrentamento da aids pelos adolescentes infectados por meio da transmissão vertical representa um grande desafio. As crianças soropositivas se tornam adolescentes e essa transformação vem acompanhada de manifestações de ordem: biológica, psicológica e social, particulares da adolescência, agravadas por uma doença crônica e limitante já que, a infecção pelo HIV, impõe limites na vida cotidiana e nas relações sociais dos adolescentes.

No que diz respeito à transmissão horizontal em adolescentes, uma preocupação por parte das autoridades tem focalizado o público jovem, pois tem aumentado os números de transmissão horizontal especialmente entre os jovens gays de 15 a 24 anos que foram o principal foco da campanha do Ministério da Saúde para o carnaval de 2012, porque, de 1998 a 2010, o percentual de casos na população homossexual de 15 a 24 anos subiu 10,1%, conforme boletim epidemiológico de 2011. Existe também um crescente aumento da infecção nas mulheres entre 13 e 19 anos. Uma das causas desse aumento está relacionada ao não uso de preservativo: os homens estão mais habituados a portar o preservativo do que as mulheres, nas relações sexuais com parceiros casuais, no ano de 2008,

51% deles e apenas 34,6% delas usaram camisinha. A desigualdade de gênero no país, envolvendo a submissão da mulher em relação ao homem, é outro fator que as expõe ao maior risco de infecção pelo HIV (Ministério da Saúde, 2010)¹³.

De acordo com Kahhale (2010) “a desigualdade de gênero, econômica, social são os principais motivos que levam as mulheres a ter limitações de informação, diagnóstico, tratamento, dificuldades no acesso aos equipamentos de saúde e aos insumos de prevenção”.

O Ministério da Saúde vem desenvolvendo uma série de campanhas de massa para a população jovem. Todas com foco em meninas e jovens gays. A mais recente vinculada no carnaval de 2010 para essas populações. Desde 2000 essa foi a décima vez que os jovens foram tema de campanhas de massa desenvolvidas pelo governo brasileiro. Campanhas, investimentos no protagonismo juvenil e ações nas escolas para a população jovem do país (BRASIL, 2010).

1.2.1 Juvenilização da aids

No mundo inteiro cerca de 60 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV nos últimos 20 anos. Hoje, quase 40% são Jovens (ONU - Organização das Nações Unidas, 2006). A veiculação destas estatísticas servem para sublinhar o insucesso da prevenção do HIV/aids, principalmente entre Jovens.

Os dados do boletim epidemiológico no mesmo ano evidenciou uma diminuição nos casos de aids na população brasileira jovem, entre 1999 e 2005. Mesmo assim, em 2005, 91% do total de novos casos de aids relatados eram na população jovem segundo o Ministério da Saúde (2006). O Programa Nacional de DST/Aids, destacou recentemente que o número de casos vem crescendo entre jovens de 13 a 24 anos (SOUSA, 2008).

O fenômeno da juvenilização da epidemia do HIV tem preocupado técnicos, ativistas e acadêmicos. Conforme nota oficial do Ministério da Saúde dos 29.613 casos notificados em jovens de 13 a 24 anos desde 1980, foram registrados 19.229 casos em meninos e 10.384 casos em meninas. No que se refere aos homens com práticas homossexuais, essa tendência se mantém. Os dados epidemiológicos revelam que há uma tendência discreta

¹³ Dados extraídos da Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas Relacionadas às DSTs e Aids na População Brasileira de 15 a 64 anos de idade. (PCAP, 2008).

de decréscimo do número de novos casos de aids para os homens com 24 anos ou mais, e uma tendência de crescimento entre os menores de 24 anos (RIOS, 2003, p. 1).

As estatísticas mostram que a incidência de DSTs (entre estas a aids) doenças sexualmente transmissíveis está em ascensão. Para Ribeiro (1998) a família tem papel fundamental na educação dos filhos para a prevenção das DSTs os programas de educação para adolescentes são importantes na prevenção dos problemas específicos dessa fase da vida.

É importante lembrar que além da família também temos a escola como um ambiente ideal para difusão de conhecimentos que venham e amenizar os comportamentos de risco na sexualidade por parte destes jovens, que precisam de apoio, já que a demanda deste público cresce tão exorbitantemente que a sexualidade já é uma demanda pública, que não deve ser abordada apenas pelo privado (a família), mas se faz necessário políticas públicas que reajam diante de tantos problemas no seio da sociedade, um deles é o risco de contaminação por DSTs/aids. O trabalho com adolescentes nas escolas, e em ONGs/aids, é um importante complementar para a educação desses adolescentes quanto a sua vida sexual, apesar de muitos considerarem que o saber a respeito pode incitar adolescentes e jovens a ter uma iniciação sexual, o que é um equívoco, estudos mostram que a falta de conhecimento a respeito do seu corpo e das doenças sexualmente transmissíveis, leva muitos desse público a vulnerabilidades.

No trabalho com jovens ao contrário do que muitos acreditam, os jovens constituem um grupo significativamente diversificado. Embora alguns possam apresentar características universais da adolescência, identificadas na literatura [...] Podem ocasionalmente se sentirem infelizes e tristes, podem de repente ter dúvidas sobre si mesmos, podem periodicamente sofrer uma queda em sua autoestima, mas no geral são bem equilibrados (AGLETON, 2000 apud PINTO; TELLES, 2000, p. 120).

Os jovens diferem em suas experiências e perspectivas sobre o sexo e relacionamentos sexuais. Isso pode tornar especialmente difícil a educação sobre o HIV entre jovens de 16 anos, por exemplo, observamos que alguns podem estar envolvidos em relações estáveis. Outros podem ainda não ter tido sua primeira experiência sexual: alguns estarão buscando, outros, ainda não. Uma minoria importante pode ser sexualmente experiente por pessoa do mesmo sexo. (PINTO; TELLES, 2000).

1.3 Formas de Enfrentamento ao HIV

De acordo com Camargo Júnior (2003) há uma dúvida quanto a existência ou não de um modelo brasileiro de prevenção ao HIV/aids, considerando, se por modelo entendermos um padrão relativamente fixo invariável, a resposta nesse caso seria não, porque a própria história do combate ao HIV no Brasil, especialmente tratando-se da mídia, mostra que por seus primeiros anos foi lamentável sua atuação gerando um aumento da discriminação e atual preconceito demasiado por parte da população, por falta de informações. O que atualmente se faz marcante é a busca por uma inversão de valores para benefícios das pessoas vivendo com HIV/aids, no sentido de sensibilizar a população, disseminando conhecimentos objetivos da doença, combatendo a discriminação. Apesar de esta busca ser apenas um dos exemplos de que o modelo atual brasileiro, no estado em que se encontra de fato é louvável diante dos modelos de atuação em outros países, mas vale salientar que custaram muitos erros no passado, para levar a valorização e remodelamento das atuações no presente, dando um rumo melhor para política de aids na atualidade.

Há uma relativa eficácia atual na execução de distribuição gratuita de preservativos femininos, pois antes só distribuía masculinos, porém em vários momentos esta distribuição esteve sobre ameaças de descontinuidade em função de problemas financeiros e orçamentários. De acordo com a Coordenação Nacional de Prevenção de DST/Aids (1997), além do mais, a existência dessa atividade não garante a prevenção, e sua ausência compromete de modo irremediável.

Temos também a utilização dos chamados multiplicadores que, mesmo sendo grande a carência de informações do que tem sido feito, representa no mínimo, um passo na direção certa. A atuação desses tem mais chance de sucesso à tentativa de mudar comportamentos a partir de campanhas publicitárias genéricas. Essa atuação quando disseminada em níveis microssociais e adaptadas a grupos específicos, tem mais chance de alcançar sucesso do que tentativa de “mudar comportamentos” a partir de campanhas publicitárias incompletas de informação.

Além destas situações acima, ainda existem muitos problemas como dados a respeito da eficácia de programas considerados consagrados, como do Disque – Aids, e as atividades de aconselhamento nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA); além da indução por parte do Banco Mundial, da

participação de ONGs no Programa. Apesar de todos os problemas é importante reconhecer que a situação atual representa avanço considerável, principalmente no que se refere às políticas públicas em nosso país.

O Programa Brasileiro de combate ao HIV/aids, promove, sobretudo, a distribuição gratuita de medicamentos e o enfrentamento frontal das poderosas companhias farmacêuticas multinacionais, tornando-se o principal modelo de luta contra a aids na América Latina e no mundo em desenvolvimento, em meio aos aproximadamente 40 anos de descoberta da doença.

O Brasil assumiu um papel importante no enfrentamento dos laboratórios internacionais para baratear os preços dos medicamentos antiaids nos países em desenvolvimento. O Estado produz hoje 10 dos 20 medicamentos de tratamento antiaids, que também distribui a países da África e da América Latina, como: Bolívia, Paraguai, Nicarágua e Equador. Em 2008, montou uma fábrica de antirretrovirais em Moçambique. Na América Latina, também vários países fizeram avanços cedo na luta contra a aids, como Uruguai, Argentina, Costa Rica e Cuba, foi assim que os latino-americanos conseguiram, de longe, evitar que a epidemia chegasse aos níveis catastróficos da África.

No cenário da política internacional de enfrentamento à aids, o Brasil desempenha um papel estratégico. Nas Nações Unidas lidera discussões relacionadas à epidemia no âmbito da saúde global por meio da cooperação técnica, partilha experiências com outros países, colaborando para a promoção de políticas para o setor. O modelo brasileiro de enfrentamento da epidemia é cada vez mais procurado por países com sistemas mais novos de combate a doença. De monitoramento e avaliação à garantia de direitos e estratégias de informação, atualmente, o Brasil transmite conhecimento a mais de 23 países na América Latina, Ásia e, principalmente, África (BRASIL, 2010, p. 66).

O modelo brasileiro tem como principal ação, a distribuição gratuita de medicamentos e produtos necessários ao tratamento e prevenção em nível universal, porém esse trabalho necessita continuar e tem encontrado barreiras atuais no âmbito social, uma delas, por exemplo, é a diminuição do temor e o cuidado em relação ao risco de contaminação com a doença, levando a muitos, dessa geração, a não estarem preocupados em prevenir-se, o que provoca o direcionamento das ações por parte do governo, ao público mais jovem, sendo estes que irão dar continuidade a resposta e estarão sensibilizados a manter a redução de casos de infecção.

Viver com aids é possível. Com o preconceito não. Este é o slogan da campanha do governo federal através do Ministério da Saúde, focando o preconceito como maior problema a ser combatido no que diz respeito ao HIV/aids. O preconceito aumenta o número de desempregados portadores, afeta relacionamentos amorosos, atinge de maneira mais agressiva a todos.

É importante saber que preconceito de acordo com o dicionário de português é o sinônimo de idéia errada a respeito de; e juízo errado sobre algo, esta definição deixa claro que a falta de informação bem como o desinteresse a respeito desta realidade, torna-se um desafio para as políticas públicas, para se amenizar a imagem errônea com que o HIV/aids foi difundido em nossa sociedade formando uma concepção errada na população a respeito da doença.

Diante de todos os problemas causados pela mídia cuja uma das campanhas iniciais foi com as seguintes palavras: *se você não se cuidar a "AIDS" vai te pegar*, entre outras que diziam que a aids não tem cura.

Além disso, o fato de antes considerar-se que havia os "grupos de risco" dando a entender que só homossexuais, drogados e pessoas de vida promiscua contraia a doença, hoje essa terminação foi substituída pelo conceito de vulnerabilidades que podem ser praticadas por todos sem os devidos cuidados se tornando expostos realmente a doença, concluindo que todos estão sujeitos ao risco, até mesmo mulheres casadas e por confiar na fidelidade do marido pode tomar atitudes vulneráveis, pois estamos em tempos em que padrões morais se desfazem em meio a toda uma cultura que transformou a intimidade no sexo em atrativo para o mercado, aumentando dos riscos existentes desse novo padrão semianárquico moral que se propaga na sociedade.

Muito tem sido feito por parte das campanhas publicitárias governamentais para conquistar uma sociedade menos preconceituosa, mas isto vem sendo influenciado através de lutas de representantes de Redes, ONGs/aids entre outras instituições afins, representando a sociedade civil. Observamos que a mesma que um dia se levantou, para que o Estado pudesse oferecer respostas ao enfrentamento do HIV, agora oferece dicas a respeito de como mudar situações de preconceito ocorridas.

Uma das atitudes volta-se para o combate do preconceito, até mesmo nos pontos mais simples de atuação, um exemplo era a forma com que a doença era chamada, e como eram tratadas as pessoas, que agora podem ser chamados especialmente por *Pessoas Vivendo*, para se amenizar a discriminação que esta em termos como “*aidético*” que significa dizer que a pessoa *é a própria doença*, tem sido evitados em novos textos advindos do Ministério da Saúde e demais documentos atualizados, até mesmo o termo “portador de HIV” tão utilizado, vem sendo questionado por novos debates entre pessoas vivendo e convivendo com HIV. O termo “AIDS” antes escrito em documentos em letras maiúsculas tem sido substituído pela “aids” com todas as letras minúsculas, por tratar-se de um substantivo comum. Aids com a primeira letra em maiúsculo estará presente só quando vier em títulos.

Para adolescentes e jovens, o preconceito pesa muito, pois uma pessoa muito agredida psicologicamente pode reproduzir um adulto preconceituoso consigo mesmo, acreditando ser incapaz de realizar tarefas simples, sem otimismo, e de personalidade frágil. Muitos deles se sentem inibidos de começarem relacionamentos amorosos bem como encarar a vida cotidiana, de fato existem limites impostos pela doença, mas estes não podem ultrapassar a barreira do normal a ponto de haver um isolamento. Apesar de várias campanhas dizerem atualmente a verdade de que beijar não pega, e igualmente abraçar, dar as mãos entre outras situações, diante de boa parte da sociedade a aids, por causa de seu passado mal divulgado, chega a ser mais terrível e temível que a hepatite C, que pode ser transmitida até pela saliva.

A discussão sobre o preconceito está presente em quase todas as publicações a respeito da aids para mostrar como esta ainda é o principal assassino social da doença.

1.4 RNP+ CG/ENA – em Defesa da Vida

Nota-se atualmente a necessidade de trabalhos voltados para adolescentes soropositivos, devido à atenção estar voltadas, sobretudo a criança e aos pais, observando-se que muitos adolescentes ao saber de sua sorologia não se sentem estimulados a irem às instituições para que não descubram sua sorologia, tentando

evitar o preconceito e o estigma. E como a doença aparece como algo ameaçador a sua vida social, prefere isolar-se. São vários desafios a serem enfrentados pelos adolescentes vivendo com HIV/aids.

O Nordeste é a terceira região com maior incidência da doença, com 78.686 (12,9%). A maior preocupação do governo é com as regiões Sul, Sudeste e Norte, que registraram aumento da taxa de incidência em 2010. No primeiro semestre de 2011, só a Paraíba teve 162 novos casos de aids, segundo dados divulgados nesta segunda-feira (28) pelo Ministério da Saúde. Já segundo dados de 2010, a incidência da doença no Estado é de 10,5 a cada 100 mil habitantes. O Estado registrou, ao todo, 395 casos no ano de 2010. De 1980 até junho deste ano, a Paraíba teve 4.762 casos da doença (G1 NOTÍCIAS, 2012, p. 1).

Dentre as ONGs/aids existentes no Nordeste, cabe destacar no Estado da Paraíba a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo co HIV/aids - núcleo de C. Grande (RNP+CG), que é uma organização não governamental – ONG, que objetiva a prestação de assistência sócio-jurídica e psicológica àqueles que vivem com HIV/aids e seu familiares, e nesse âmbito estão crianças e adolescentes. A partir das ações desenvolvidas pela RNP+CG, é que surgiu a ONG, Esperança no Amanhã (ENA) que, atualmente vem desenvolvendo um trabalho junto às mães e as crianças e adolescentes portadoras e expostas ao vírus HIV/aids. Ambas as ONGs dividem o mesmo prédio.

A ONG RNP+ – Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com o HIV/AIDS, teve seu início em 1995, visando promover o fortalecimento das pessoas sorologicamente positivas frente o HIV (GALVÃO, 2000, p. 105).

Em Campina Grande, a RNP+/CG foi fundada em 03 de agosto de 1999. É uma organização não governamental (ONG), sem fins lucrativos, que presta assistência aos portadores de HIV/aids e seus familiares com o objetivo de alcançar a redução do impacto causado, pela doença, em suas vidas.

A RNP+CG teve início a partir da luta de cinco campinenses que participaram do I Encontro de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids do Nordeste, no ano de 1997. Após este acontecimento foi criada em 1988 a Rede Paraibana de Portadores de HIV/aids, tendo como líder e idealizador o Sr. Silvestre Gonçalves Maia que posteriormente criou em 1998 a RNP+CG, na qual também atua como Presidente.

A instituição tem seu registro civil de pessoa jurídica, datada em 07 de dezembro de 1999, no cartório Regina França Isidro, baseado no artigo 120 da lei nº 6.015/73. Tendo o seu CNPJ de nº 03.554.548.001/40.

A mesma, também é reconhecida como Entidade Pública Municipal com a Lei Nº 4016, datada de junho de 2002, também no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), no Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente de nº 048/23/04/07, do mesmo modo, reconhecida no Conselho Nacional de Assistência Social, sobre o nº 334/2005, datada em Julho de 2005.

Com o aumento significativo da epidemia na Paraíba viu-se a necessidade de programar ações de enfrentamento. Devido a essa grande demanda a RNP+CG atende 503 usuários com idade de 0 a 70 anos, num raio de intenção de atendimento que abrange não só Campina Grande, mas muitas cidades circunvizinhas e de outros Estados como: Pernambuco - PE, Rio Grande do Norte - RN, [...] entre outros.

A RNP+/CG desenvolve projetos e programas financiados pelo Ministério da Saúde através do PN/DST/aids, dentre eles destacam-se a “Casa de Apoio Célia Brechó”, situada na rua Pedro I, nº 159, bairro: São José, na Cidade de Campina Grande - PB, que atende em média anual 1.046 pessoas vivendo e convivendo (dados de 2009), São oferecidos serviços de pernoite e diária com alimentação aos vivendo com HIV e familiares que, vem fazer seu tratamento e realizar exames de controle da doença no Hospital Universitário Alcides Carneiro. Outro projeto que merece destaque é o Projeto “Casa da Criança e Adolescente”, atendendo as crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, como também os que estão expostos ao vírus, buscando promover a integração social das crianças e adolescentes. Vale salientar que todos esses serviços são prestados gratuitamente aos usuários.

O Projeto Construindo a Cidadania dos Portadores de HIV tem como objetivo oferecer assistência jurídica, social e psicológica às pessoas vivendo com HIV que se sentem violadas em seus direitos, para diminuir a discriminação e redução na incidência de HIV/aids e outras DSTs (Doenças Sexualmente Transmissíveis). Este projeto atende crianças e adolescentes.

O Estatuto da Instituição RNP+CG e da associada ENA, tem como objetivo, proporcionar às pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids a possibilidade de tomar atitudes frente a sua sorologia, combater o isolamento social e a indisposição, promover a reiteração à vida social comunitária e melhorar a qualidade de vida. Os recursos necessários podem ser provenientes de doações, contribuições legadas, títulos, apólices, juros, feiras beneficentes, verbas governamentais nacionais e/ou internacionais e quaisquer outros proventos. Apesar destas circunstâncias a entidade enfrenta várias dificuldades financeiras para desempenhar suas atividades.

A Esperança no Amanhã (ENA) é uma Organização não governamental (ONG) sem fins lucrativos, fundada em 31 de maio de 2007 na cidade de Campina Grande – PB, é uma entidade em defesa, garantia e promoção da saúde cidadania das crianças, adolescentes e jovens vivendo e convivendo com HIV/aids e seus familiares e cuidadores. Tem como objetivo principal a promoção dos direitos e melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/aids, em conjunto com seus familiares e cuidadores, buscando contribuir para melhoria da sua saúde geral; desenvolvendo ações de promoção e reintegração das crianças à sua família biológica e substituta (em caso de orfandade), e à comunidade; sensibilizar a população envolvida para a cultura da solidariedade e da paz; promover ações educativas e preventivas visando minimizar o preconceito e a discriminação.

Um dos principais projetos desenvolvidos pela ENA é o Crescendo de Bem com a Vida, em parceria com o Governo da Paraíba. Seu objetivo é contribuir com melhorias de vida das crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV e aids, além de *crianças expostas*¹⁴ ao HIV e órfãos da aids no Estado da Paraíba.

Desde sua criação, a ENA atua de modo a ajudar essas mães no cuidado de seus filhos, bem como sendo orientadora de adolescentes, em sua maioria já conscientes de sua sorologia, em suas atitudes em relação ao HIV/aids, levando informação, dando assistência social, fornecendo encaminhamentos, oferecendo atividades interativas (festividades comemorativas), reuniões, apresentações de

¹⁴ **Criança exposta ao HIV:** Entende-se como criança exposta aquela nascida de mãe infectada ou que tenha sido amamentada por mulheres infectadas pelo HIV. Os critérios para caracterização da detecção laboratorial do HIV estão descritos em publicação específica do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

conhecimentos quanto a direitos e cuidados a serem tomados, enfim todo universo abrangente de casos que ocorrem, tendo em vista dar uma melhor esperança de vida aos usuários, vivendo e convivendo com o HIV/aids e combatendo a todo estigma e preconceito sofrido.

Atualmente a ENA juntamente com a RNP+CG tem buscado engajar seus adolescentes no protagonismo da luta ao preconceito e demais temas afins do HIV/aids, essa ação, apesar de ainda ser embrionária e recente, tem alcançados ótimos resultados a partir do momento que disponibiliza espaço para seus usuários para se integrarem em redes para fortalecimento em quanto grupo social.

O movimento de jovens que vive com HIV em Campina Grande, na Paraíba, se reuniu nesta quinta-feira (25 de agosto de 2011) para debater as necessidades de enfrentamento da epidemia de aids. Eles aproveitam para iniciar os trabalhos de base para criação da Rede de Jovens e Adolescentes Vivendo e Convivendo com HIV/Aids no município. Essa rede pretende discutir os direitos e representatividade desse público nos espaços locais de representação política. “Precisamos trocar experiências e dar suporte aos meninos e meninas que estão descobrindo sua sorologia agora”, destaca a coordenadora da reunião, *Flor*¹⁵, 18 anos. Para ela, uma das primeiras ações da rede é conquistar espaço nas discussões do programa Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE). “Ainda sofremos muito preconceito na sala de aula por falta de informação dos colegas e isso precisa mudar”, defende. Jovens que desenvolvem trabalhos sociais em organizações não governamentais de aids da Paraíba também vão fazer parte da rede. É o caso do estudante de Serviço Social, Marton Guedes de Oliveira, 25 anos, que dá aulas de violão para crianças e adolescentes na ONG Esperança No Amanhã (ENA). “Espero contribuir com a formação política desses jovens que estão iniciando no ativismo”, afirma. O representante do nordeste na Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids, Neto, 24 anos, também participou da reunião e saudou a iniciativa. “Acreditamos no protagonismo juvenil, por isso será muito importante termos mais uma referência na nossa região”, enfatizou. Neto também falou da importância de criar bases de representatividade juvenil em outros estados nordestinos. “Precisamos estar fortalecidos nos nove estados para o encontro regional que vai acontecer no próximo ano”, conclamou. (BRASIL, 2011)

¹⁵ Flor - Nome fictício

PARTE II

A PESQUISA DE

CAMPO

2.1 Procedimentos Metodológicos

Nosso estágio supervisionado em Serviço Social junto à Rede Nacional de pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids – núcleo de Campina Grande (RNP+CG), teve início em agosto de 2010. Nesse momento foi realizada uma reunião na referida instituição, com o objetivo de apresentar os novos estagiários à equipe multidisciplinar, bem como conhecer o funcionamento interno e as instalações da RNP+CG. A referida reunião também tratou da definição de nossa frequência ao campo de estágio, além das contribuições que poderíamos fazer para a instituição durante o período de inserção em campo de estágio.

O estágio prático é essencial à formação do aluno de Serviço Social, enquanto lhe propicia um momento específico de sua aprendizagem, uma reflexão sobre ação profissional, uma visão crítica da dinâmica das relações existentes no campo institucional, apoiados na supervisão enquanto processo dinâmico e criativo, tendo em vista possibilitar a elaboração de novos conhecimentos (BURIOLLA, 2011, p. 17).

Nesse período, iniciamos a observação participante buscando conhecer um pouco mais sobre os aspectos socioeconômicos educacionais; aspectos de infraestrutura da instituição, conhecer e observar as pessoas cadastradas da RNP+CG para que posteriormente pudéssemos traçar o perfil socioeconômico destes usuários.

A observação participante pode ser considerada parte essencial do trabalho de campo de pesquisa qualitativa. Sua importância é de tal ordem que alguns estudiosos a tomam não apenas como uma estratégia no conjunto da investigação, mas como um método em si mesmo, para a compreensão da realidade. (MINAYO, 2004, p.134-135).

No decorrer do estágio, participamos e desenvolvemos algumas atividades sócio-educativas de forma que buscamos contribuir através de informações prestadas aos usuários com a constituição de sua cidadania. Nesse período de observação participante, foi possível identificar inúmeras demandas e/ou problemas que poderiam se constituir em objetos de estudo, seja para pesquisa ou intervenção.

Observando que havia muitos adolescentes e jovens cadastrados na rede, porém com pouca frequência, constatamos a ausência de um trabalho contínuo e propositivo para este público, o que nos motivou realizar uma pesquisa objetivando conhecer as realidades desses adolescentes e dificuldades enfrentadas por estes e

seus familiares. Para tanto, levantamos o perfil socioeconômico e cultural dos adolescentes vivendo com HIV/aids; buscamos identificar os fatores que tem contribuindo com o processo de juvenilização da doença; mostrando a importância de um trabalho específico voltado para esses jovens no enfrentamento de seus desafios; analisamos a percepção das famílias e dos adolescentes soropositivos acerca da doença; e por fim buscamos descrever de que forma as famílias dos adolescentes vivendo com HIV/aids, vem procurando viabilizar seus direitos.

A Pesquisa foi de caráter exploratório e analítico crítico, tendo uma abordagem quantitativa, dos dados coletados. As pesquisas de caráter exploratório visam proporcionar uma visão geral de um determinado fato, do tipo aproximativo.

A mesma foi realizada junto a ONG/aids - Esperança No Amanhã – ENA, localizada na Rua: D. Pedro I, nº159 no bairro: São José CEP. 58400 414. Cidade: Campina Grande – Paraíba, Brasil. Mesma localidade da RNP+CG.

A amostra dividida por cotas entre os entrevistados, com adolescentes que sabem de sua sorologia, pais e cuidadores no caso de adolescentes órfãos. A quantidade de crianças e adolescentes atualmente cadastrados na RNP+CG é de 82 e cadastrados na ENA são 24 segundo o último perfil das crianças e adolescentes de 2012, entre estes apenas 18 estão na fase de adolescência, quantidade de pais ou cuidadores, é de 24 aproximadamente, dentre estes existem 18 pais/cuidadores de adolescentes, Somando os adolescentes e seus respectivos pais e cuidadores totalizou-se 32 usuários cadastrados na ENA, deste público foi retirado uma amostra intencional de 4 adolescentes conhecedores de sua sorologia e 4 pais e/ou cuidadores, vale destacar que antes a proposta ainda do projeto de pesquisa era 5 adolescentes e 10 pais e cuidadores que se somados equivaleriam a 15 entrevistados, o que correspondendo a aproximadamente 9% do público da RNP+CG de 82, porém com a dificuldade de frequência destes usuários, resolvemos atuar com os poucos que foram alcançados pela entrevista. Lembrando que 2 entrevistas que somaria ou recorte, foram canceladas por óbito dos entrevistados, e 3 a mais, foram perdidas por problemas na gravação. Dos 32 usuários que compreendem na soma de 18 adolescentes e 18 pais/cuidadores retiramos um montante de 8 entrevistados, que equivalem a aproximadamente 22% do público.

Para a coleta de dados foram utilizados: Observação participante que é considerada parte essencial do trabalho de campo no âmbito de pesquisa com abordagem qualitativa; Durante todo o estágio, o diário de campo foi de extrema importância no tocante ao registro de informações, uma vez que nele foram registrados todos os conhecimentos e dificuldades enfrentadas pelos estagiários de Serviço Social, além das poucas quantidades de visitas hospitalares e domiciliares.

O diário de campo é um instrumento ao qual recorreremos em qualquer momento da rotina do trabalho que estamos realizando [...]. Nele diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas (NETO, 2004, p 63).

A entrevista semiestruturada foi dividida em duas etapas - a primeira contendo dados socioeconômicos que possibilitou a construção do perfil dos sujeitos da pesquisa e a segunda parte questões referentes ao objeto a ser investigado.

Nosso projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), onde foi submetido à avaliação já que se trata de uma pesquisa realizada com seres humanos, fazendo necessário, a apreciação do mesmo, principalmente no que diz respeito aos aspectos éticos conforme preconiza a resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Informamos, também, que a coleta de dados foi realizada com a prévia informação aos sujeitos a respeito dos objetivos da pesquisa e expressa autorização destes para a coleta e análise das informações que foram por eles oferecidas, com base na assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B, p. 67).

2.2 Perfil das Crianças e Adolescentes Assistidas pela ENA - 2012¹⁶

Objetivando conhecer mais de perto a realidade das crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/aids, assistidos pela ENA e com o objetivo de refletir em torno dos vários aspectos da sua realidade se fez necessário traçar um perfil

¹⁶ **Perfil 2012:** Produção gráfica, textual e reunião de dados deste perfil 2012, baseado nos questionários contidos nos cadastros de 2009: Maria do Socorro Farias Lima (Assistente Social e Presidente da ENA/CG) e Marton Guedes de Oliveira (Estagiário do Curso de Serviço Social pela UEPB).

destas para que a partir dos resultados obtidos possamos contribuir para o desenvolvimento de ações em prol da melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes soropositivas e familiares, numa perspectiva de prestação de um melhor serviço que venha efetivar seus direitos sociais.

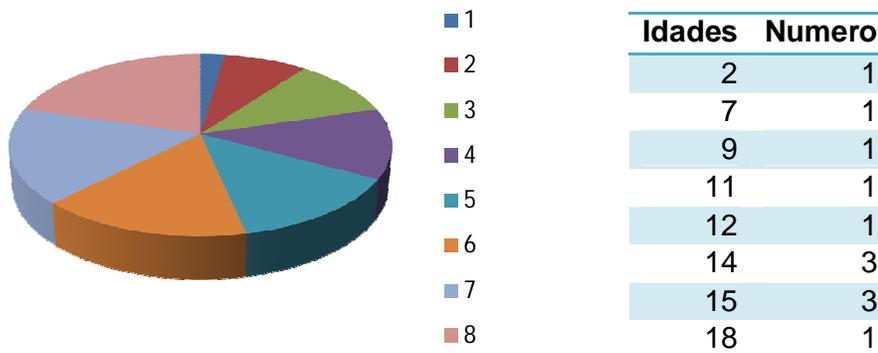
Para atualizar dados cadastrais dos usuários da ENA revisamos todas as fichas resultantes de pesquisas realizadas desde 2009 até 2012, que resultaram em 22 famílias de crianças soropositivas registradas na ONG. Considerado que com o óbito de alguns usuários bem como entrada de novos, fez-se necessário este perfil de 2012, visando manter atualizado o controle de dados, lembrando que o questionário aos novos usuários até 2012 esteve do mesmo modo desde 2009. Foram registradas 24 crianças e adolescentes com diagnóstico definitivo. Que em dados obtidos em questionários de suas fichas de inscrição na ONG temos:

- **Sexo.**

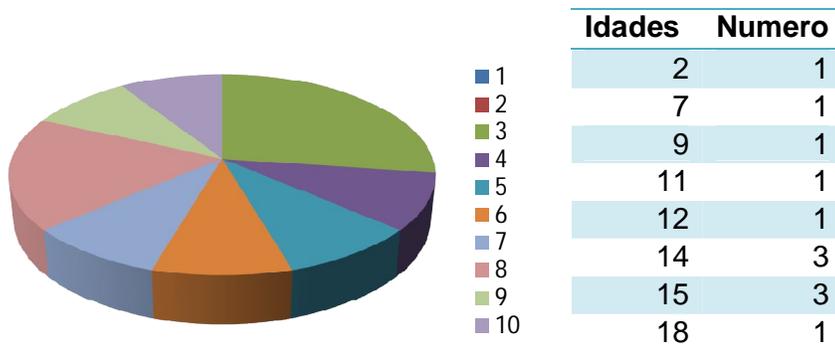


A distribuição de meninos e meninas é bem homogênea na instituição.

- **Idade dos Meninos**



- **Idades das Meninas**



De acordo com os gráficos acima, a idade predominante são de adolescentes entre 14 e 15 anos fase onde a sorologia já pode ser detectada como caso definitivo, com mais precisão, deixando de pertencer ao grupo de expostos que ainda tem chance de não desenvolver o vírus em seu organismo. Esta fase requer uma série de trabalhos psicológicos, para que esse tal adolescente possa encarar a vida e o preconceito bem como assumir a responsabilidade com seu tratamento, em alguns casos também enfrentar a descoberta da enfermidade e revelação desta pelos pais. Assim a ENA busca promover uma infância digna de respeito, que possibilite a formação do cidadão consciente de seus direitos e apto para sobreviver a essa realidade.

- **Local de Moradia**



A maioria dos usuários mora na Zona Urbana de Campina Grande e demais municípios circunvizinhos do eixo da Borborema.