



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

RAIANY ALBUQUERQUE COSTA

Orfandade por HIV: um estudo junto às famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais (SAE) no município de Campina Grande – PB.

Orientadora: Prof^a. Ma. Thereza Karla de Souza Melo

(MONOGRAFIA)

RAIANY ALBUQUERQUE COSTA

Orfandade por HIV: um estudo junto às famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais (SAE) no município de Campina Grande – PB.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) como requisito para obtenção do grau de Bacharela em Serviço Social.

Orientação: Profa. Ms. Thereza Karla de Souza Melo

Campina Grande - PB
2014

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

C837o Costa, Raiany Albuquerque
Orfandade por HIV [manuscrito] : Um estudo junto às famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no serviço de assistência especializada em HIV/Aids e hepatites virais (SAE) no município de Campina Grande - PB / Raiany Albuquerque Costa. - 2014.
81 p. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2014.

"Orientação: Profa. Ma. Thereza Karla de Souza Melo, Departamento de Serviço Social".

1.HIV/Aids. 2.Crianças e adolescentes. 3.Orfandade. 3. Crianças soropositivas. I. Título.

21. ed. CDD 362.1

RAIANY ALBUQUERQUE COSTA

Orfandade por HIV: um estudo junto às famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais (SAE) no município de Campina Grande – PB.

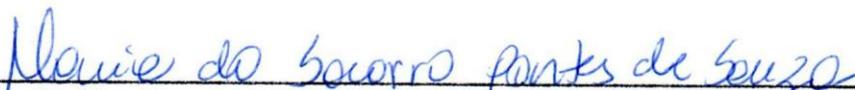
Trabalho de Conclusão de Curso (TCC),
apresentado ao Departamento de Serviço
Social da Universidade Estadual da
Paraíba (UEPB) como requisito para
obtenção do grau de Bacharela em
→ Serviço Social.

Aprovado em ____ de ____ de 2014.
Nota: _____

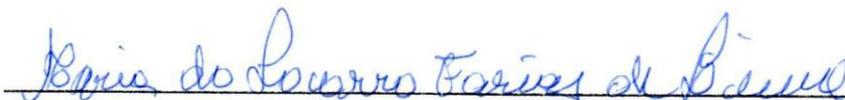
BANCA EXAMINADORA



Profa. Ma. Thereza Karla de Souza Melo – DSS/CCSA/UEPB
(Orientadora)



Profa. Ma. Maria do Socorro Pontes de Souza – DSS/CCSA/UEPB
(Examinadora)



Maria do Socorro Farias de Lima
Especialista em Políticas Sociais
Assistente Social de Formação/Coordenadora do Serviço de Assistência
Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais (SAE) do município de Campina
Grande-PB
(Examinadora)

DEDICATÓRIA

De modo muito especial a **Deus**, este que foi o principal autor de todo esse percurso vivido, além de realizador de mais um projeto de vida.
MEU MUITO OBRIGADO.

E a todas as **crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids** no mundo inteiro, especialmente as consideradas **órfãs em decorrência da Aids, DEDICO.**

AGRADECIMENTOS

A Deus, pai de bondade, fonte de amor e paz, minha inspiração, meu refúgio e proteção, somente com Ele é que pude cumprir uma das batalhas de minha vida. Quero sempre estar contigo, sem ti nada serei. Sou muito agradecida por essa realização.

Aos meus pais, Geraldo e Jacinta de Fátima, eles que foram meus primeiros mestres educadores, obrigada por creditarem todo apoio e confiança para a concretização desta tão sonhada etapa, foi através de vocês que eu consegui chegar até aqui. Levo-os sempre em meu coração.

A todos os meus irmãos, que se mostraram prestativos sempre que necessário, e de modo especial a minha irmã **Raniere (Rane)**, esta que durante todo percurso vivido esteve sempre disponível, facilitando de todas as formas possíveis para que as minhas tarefas e responsabilidades acadêmicas fossem realizadas. Obrigada por todo apoio e incentivo proporcionado.

A uma grande amiga e companheira de turma, Flávia Jaiane, você que Deus colocou em meu caminho para me dar apoio, incentivo e me fazer acreditar que o conhecimento é de fato a chave para muitas realizações nessa vida. Foi com você que essa etapa se tornou muito mais proveitosa e satisfatória. Sou muito feliz e agradecida por viver tudo isso em sua companhia.

A minha turma, que foi linda e maravilhosa, cheia de pessoas finíssimas, companheiras e companheiro, amiga. Há todo tempo nos relacionamos com bastante respeito, carinho e com muitas manhãs de alegrias e motivação, reconhecendo que nessa tão árdua caminhada sem o amor e a dedicação construída por todos não seria gratificante passar por ela. Obrigada Deus por tê-los conhecidos.

A minha orientadora Thereza Karla, por se prestar disponível, dedicada e responsável para a conclusão deste trabalho. Meu muito obrigada.

A minha orientadora de estágio, Socorro Pontes, pessoa humana e profissional maravilhosa. Agradeço por sua contribuição e incentivo durante minha vida acadêmica.

À Assistente Social Socorro Farias, que de modo exemplar nos orientou, dedicando toda atenção e incentivo. Com responsabilidade e disponibilização nos

fez cumprir parte de um compromisso de formação profissional e acadêmica. Muito agradecida por vivenciar e ter experienciado algumas atribuições e competências que cabem ao seu desempenho humanamente profissional.

Ao SAE e sua equipe profissional, por me receber de forma acolhedora, contribuindo significativamente para minha formação profissional.

Aos usuários do SAE, por se colocarem disponíveis para a realização do nosso aprendizado profissional e, de forma especial, aos responsáveis pelas crianças e adolescentes órfãos atendidos pela instituição, que contribuíram para a concretização deste estudo.

Ao corpo docente do departamento do Curso de Serviço Social, a ele sou muito grata por todo aprendizado passado, pela experiência adquirida. Saibam que foram muito significativos, “um tesouro achado” para o enriquecimento dos meus conhecimentos. MUITÍSSIMO obrigado a todos.

À coordenação e todos seus funcionários do Curso de Serviço Social, por prestarem seus serviços com responsabilidade, cumprindo de forma compromissada e sempre disponíveis aos nossos pedidos e reivindicações.

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) aborda a problemática da AIDS relacionando-a a situação de crianças e adolescentes órfãos vivendo com o vírus do HIV/Aids que vem crescendo consideravelmente nos últimos anos. A aproximação com o tema se deu a partir da experiência de estágio obrigatório realizado no Serviço de Assistência Especializada em DST/aids e Hepatites Virais do município de Campina Grande-PB, no período de julho de 2012 a fevereiro de 2014. Para o aprofundamento do tema foi elaborado um projeto de pesquisa que objetivou analisar o processo de orfandade por HIV. A pesquisa ora apresentada partiu de uma perspectiva analítico crítico com abordagem quanti-qualitativa, sendo realizada a partir de um estudo bibliográfico e da pesquisa de campo. O estudo se deu junto ao Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS e Hepatites Virais do município de Campina Grande-PB, tendo como sujeitos as famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes, atendidos nesse espaço, num total de 6 participantes. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a observação participante, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. A análise dos dados coletados se deu a partir do agrupamento dos dados quanti-qualitativos e a análise das falas dos entrevistados se deu utilizando-se a técnica de análise de conteúdo. Os resultados deste estudo apontam que uma parte dos familiares e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes órfãos caracterizam a AIDS como uma doença “normal”, enquanto outros/as demonstraram certo desconhecimento sobre a mesma. Os/as entrevistados/as destacaram a importância da família no cuidar de crianças e adolescentes soropositivas, e que não encontram nenhuma dificuldade diante do acompanhamento destas. Apesar disto, pudemos constatar a existência de dificuldades postas pelas mínimas condições socioeconômicas, a própria orfandade, o preconceito e discriminação.

Palavras-chave: HIV/Aids. Crianças e Adolescentes. Orfandade.

ABSTRACT

This Work Course Conclusion (TCC) addresses the problem of AIDS relating to the situation of children and adolescent orphans living with the virus of HIV / AIDS which has been growing considerably in recent years. The approach to the subject was given from the mandatory training experience in the Specialized Assistance Service STD / AIDS and Viral Hepatitis in the city of Campina Grande-PB, from July 2012 to February 2014. For the deepening of theme was elaborated a research project that aimed to analyze the orphan process by HIV. The research presented here started from a critical analytical perspective with quantitative and qualitative approach, being held from a literature study and field research. The study was made by the Expert Assistance Service in STD / AIDS and Viral Hepatitis in the city of Campina Grande-PB, with the subject families and / or caregivers / the children and adolescents treated in this space for a total of 6 participants. Were used as data collection instruments, participant observation, field diary and a semi-structured interview. The analysis of the collected data was from the pool of quantitative and qualitative data and the analysis of the speeches of the interviewees gave using the technique of content analysis. The results of this study indicate that a part of the family and / or caregivers / the children and adolescents orphaned characterize AIDS as a "normal" disease, while others / the demonstrated some misunderstanding about it. The / the respondents / stressed the importance of the family in caring for children and adolescents living with HIV, and find no difficulty on the monitoring of these. Despite this, we found the existence of difficulties posed by the minimum socioeconomic conditions, the very orphanhood, prejudice and discrimination.

Keywords: HIV / AIDS. Children and Adolescents. Orphanhood.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Faixa etária de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	45
Gráfico 2 - Classificação de familiares e/ou cuidadores entrevistados por sexo.....	46
Gráfico 3 - Distribuição dos familiares e/ou cuidadores por grau de escolaridade....	47
Gráfico 4 - Estado civil de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	48
Gráfico 5 - Grau de parentesco de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	49
Gráfico 6 - Situação ocupacional dos familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	50
Gráfico 7 - Tipo de moradia dos familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	51
Gráfico 8 - Familiares e/ou cuidadores entrevistados que possuem filhos ou não....	52
Gráfico 9 - Número de filhos de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	52
Gráfico 10 - Renda individual de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	53
Gráfico 11 - Origem da renda de familiares e/ou cuidadores entrevistados.....	54
Gráfico 12 - A mãe sabia que era portadora do vírus HIV/Aids?.....	57
Gráfico 13 - A gravidez foi planejada?.....	58
Gráfico 14 - A criança ou adolescente já sofreu algum tipo de discriminação?.....	61

LISTA DE SIGLAS

ADT - Atendimento Domiciliar Terapêutico (*acquired immuno deficiency syndrome*)

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV - Antirretroviral

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CAPS - Caixas de Aposentadoria e Pensões

CD4 - Grupamento de Diferenciação Quatro (*cluster of differentiation*)

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CF - Constituição Federal

CNS - Conselho Nacional de Saúde

DHDS - Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

HIV - Vírus da Imunodeficiência Adquirida

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ONG - Organização não governamental

PVHA - Pessoas que vivem com HIV/AIDS

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

SAE/CG - Serviço de Assistência Especializada de Campina Grande - PB

SICLOM - Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais

SIM - Sistema de Informação Sobre Mortalidade

SISCEL - Sistema de Controle de Exames Laboratoriais

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificações

UEPB - Universidade Estadual da Paraíba

UFCG - Universidade Federal de Campina Grande – PB

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I – AIDS NO MUNDO E NO BRASIL: surgimento e disseminação	17
1.1 Caracterização da AIDS na atualidade.....	26
CAPÍTULO II - AIDS, ORFANDADE E FAMÍLIA	28
2.1. O papel e as transformações da Família.....	32
CAPÍTULO III – COMO VIVEM AS FAMÍLIAS E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS	38
3.1 O Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites Virais (SAE).....	39
3.2 A experiência de estágio.....	41
3.3 Percurso metodológico da pesquisa.....	43
3.4 Os dados da pesquisa.....	45
3.4.1 Análises das falas dos Sujeitos.....	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	73
ANEXOS	79

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Em âmbito mundial, dentre os graves problemas de saúde enfrentados na atualidade, encontra-se a AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Conforme o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS - UNAIDS (2012), as mortes provocadas no período de 2011 por HIV/AIDS totalizaram 1,7 milhões, sendo 1,5 milhões entre adultos e 230 mil entre menores de 15 anos. Embora havendo uma queda de 24% das infecções comparada a 2009, torna-se ainda complexo o número de óbitos confirmados nessa faixa etária.

Nesse sentido, os casos de mortes por AIDS ainda constituem-se em grave problema de saúde pública em todo o mundo, mesmo considerando as particularidades de cada país, sendo a infecção pelo HIV considerada um dos maiores problemas de saúde pública dos últimos 30 anos.

Segundo os dados registrados pelo UNAIDS (2012), atualmente no mundo existem 34,2 milhões de pessoas vivendo com HIV. Só no Brasil, de acordo o último Boletim Epidemiológico, de 1980 até junho de 2013 foram registrados 686.478 casos de AIDS no país (BRASIL, 2013).

Entre os casos analisados de infecção por HIV, destacam-se cerca de 4, 118 milhões casos de AIDS em jovens de 15 a 24 anos. Nessa população, a taxa de prevalência da infecção pelo vírus HIV apresenta tendência de aumento, quando no período de 2002 a 2006, observa-se uma taxa de detecção de 7,7/100.000 habitantes, a partir de 2007 essa taxa passa a aumentar até atingir o valor de 11,8/100.000 habitantes em 2012 (BRASIL, 2013).

Com base nos dados do Ministério da Saúde (2013), nos últimos dez anos, de 2003 a 2012, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificações (SINAM), declarados no Sistema de Informação Sobre Mortalidade (SIM) e registrados no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais (SICLOM) e no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL), uma média de 37.446 casos de AIDS por ano, com tendência de aumento em todo Brasil. Dos casos de infecção, 7.971, que

representa um percentual de 20,3%, está indicado apenas para a Região Nordeste (BRASIL, 2013).

Segundo o Portal Correio da Paraíba, em 2013 foram notificados 239 casos de infecção na Paraíba, representando 62% dos casos em relação ao ano passado, no qual foram 385 casos notificados, apresentando dessa maneira uma queda na taxa de infecção. Ressaltando que, desde o início da doença no Brasil, nos anos de 1980, foram diagnosticados na Paraíba 5.336 casos de AIDS.

Em relação à Campina Grande-PB, dados levantados pelo SAE (Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais) revelam que a Secretaria Municipal de Saúde (2014) apresentou um registro de 114 casos de AIDS oficialmente notificados, sendo 84 casos identificados no sexo masculino e 31 no sexo feminino.

O SAE, localizado no referido município, tem voltado suas ações para o tratamento e prevenção ao HIV e a outras doenças sexualmente transmissíveis.

A instituição possui caráter ambulatorial, desempenhando atividades direcionadas para atendimento em infectologia, apoio psicológico; social; dispensação de antirretrovirais; preservativos; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST's, AIDS e hepatites virais.

Atualmente o SAE possui um quadro de 697 usuários cadastrados, dentre eles, 18 são crianças e adolescentes.

A partir da experiência vivenciada durante nossa inserção em campo de estágio desde o período de julho de 2012, foi possível identificar que são muitos os desafios vivenciados por crianças e adolescentes órfãos vivendo com HIV/AIDS. Tal doença envolve questões de ordem psicológica e principalmente social, com destaque para aquelas que envolvem o convívio familiar, a aceitação e o preconceito.

Nessa perspectiva é que o presente estudo teve por objetivo analisar o processo de orfandade de crianças e adolescentes vivendo com a doença. De modo específico, objetivamos levantar o perfil socioeconômico e de saúde das crianças e adolescentes órfãos soropositivas e seus responsáveis; identificar os principais desafios vivenciados pelos mesmos; e verificar o nível de

conhecimentos/informações das famílias e/ou cuidadores/as responsáveis pelas crianças e adolescentes órfãs vivendo com HIV/Aids.

O presente estudo partiu de uma perspectiva analítico crítica da realidade com abordagem quanti-qualitativa dos dados coletados e teve como sujeitos as famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes atendidos nesse espaço, as quais representaram um total de 6 famílias participantes da entrevista. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a observação participante, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. A análise dos dados coletados se deu utilizando a técnica de análise de conteúdo.

Tal pesquisa justifica-se na medida em que poderá contribuir com os estudos já existentes em torno da temática e possibilitar reflexões que possam subsidiar o fortalecimento do tratamento e da atenção necessária aos indivíduos vivendo com HIV/AIDS, especialmente crianças e adolescentes, para que assim vivam isentos de discriminação, preconceito e com a soropositividade socialmente respeitada.

Esta pesquisa foi realizada após a análise do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), objetivando respeitar os aspectos éticos da pesquisa que envolve seres humanos, conforme a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº. 466/12.

Após a aprovação do CEP, se iniciou a coleta de dados com a prévia informação aos sujeitos a respeito dos objetivos da pesquisa e expressa autorização dos mesmos para a coleta e análise das informações a serem por eles fornecidos, com base na assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Como forma de abordar um melhor entendimento sobre o contexto histórico da epidemia do HIV/Aids, suas formas de enfrentamento, bem como os desafios vivenciados pelas famílias e/ou cuidadores de crianças e adolescentes soropositivas e órfãs pela AIDS, que o presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) se estrutura em três capítulos.

No primeiro capítulo, contextualizamos o surgimento e propagação do HIV/Aids no mundo e no Brasil e a política de enfrentamento em território nacional.

No segundo capítulo, apresentamos uma abordagem sobre os aspectos da AIDS e orfandade, enfatizando o termo família e sua inserção no contexto da doença.

No terceiro e último capítulo, destacamos como vivem as famílias e/ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids por meio dos dados coletados da pesquisa, caracterizamos o campo de estágio, o Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais do município de Campina Grande-PB, local onde ocorreu o presente estudo, finalizando com a apresentação do perfil socioeconômico e a análise das falas dos sujeitos envolvidos na investigação.

CAPÍTULO I

AIDS no Mundo e no Brasil: surgimento e disseminação

1. AIDS NO MUNDO E NO BRASIL: surgimento e disseminação

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, conhecida mundialmente como AIDS, é descrita como sendo uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas, que se caracteriza pela progressiva destruição do sistema imunológico humano (PINEL; INGLESII, 1996).

Em meados de 1981 a doença é identificada inicialmente nos Estados Unidos, especificamente entre as cidades de São Francisco e Nova York, em pacientes adultos, homossexuais do sexo masculino, previamente saudáveis e que inicialmente apresentaram Sarcoma de Kaposi, pneumonia por *Pneumocystiscarinii* e comprometimento do sistema imune, doenças hoje tidas como características típicas da AIDS, consideradas na época um tipo de câncer raro. Nessa época as autoridades sanitárias mundiais alegavam que todas as doenças infectocontagiosas estavam sob controle, afirmadas pelo conhecimento médico e as tecnologias modernas.

Para a descoberta do que provocaria a seguinte síndrome, levantou-se hipótese que o agente infeccioso difundido por meio de hemoderivados, sujeito a processo de filtração, apresentaria aspectos que se tratava de um possível vírus. Liderado pelos pesquisadores Robert Gallo, nos Estados Unidos, e Luc Montagnir, na França, em 1983 foi realizado o isolamento do vírus em pacientes com AIDS. Em 1986, um comitê internacional recomendou o termo HIV (vírus da imunodeficiência humana) para denominá-lo, reconhecendo como capaz de infectar seres humanos.

Hoje é comprovado que o agente causador da AIDS, o vírus HIV, originou-se na África, possuindo algumas semelhanças com a família do retrovírus relacionados a primatas não humanos (macacos verdes africanos) que vivem na África Subsaariana (NUNES; COSTA, 2008).

O HIV é um vírus capaz de invadir várias células do organismo, mas seu principal alvo são os linfócitos (células de defesa) CD4, responsáveis pela coordenação das respostas imunológicas. O comprometimento dessas células causa desregulação e depressão da imunidade, tornando o indivíduo suscetível a infecções por inúmeros micro-organismos (MACHADO, *et al.*, 1994).

O indivíduo infectado pelo HIV, considerado um retrovírus humano, pela capacidade de infectar os linfócitos através dos seus receptores CD4, passa a

ser vulnerável a doenças oportunistas que pode levar o paciente com AIDS à morte. Desse modo, vale destacar que existe diferença entre o indivíduo vivendo com o vírus HIV e AIDS. A pessoa vivendo com o vírus HIV significa que ainda não desenvolveu nenhum sintoma, ou não foi acometido por algum tipo de doença, conseqüentemente estando exposta ao desenvolvimento ou não no futuro. Mas, pode transmitir o vírus a outros pelas relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação.

Diferentemente da pessoa soropositiva acometida pela AIDS, a qual já se encontra apresentando algum tipo de doença, nesse caso, segundo o Ministério da Saúde, a AIDS é o estágio mais avançado da doença que ataca o sistema imunológico. A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, como também é chamada, é causada pelo HIV. Como esse vírus ataca as células de defesa do nosso corpo, o organismo fica mais vulnerável a diversas doenças, de um simples resfriado a infecções mais graves como tuberculose ou câncer. O próprio tratamento dessas doenças fica prejudicado (BRASIL, 2014).

A associação do HIV e da AIDS, no início, à homossexualidade, e depois à prostituição, promiscuidade e ao uso de drogas ilícitas marca toda história da epidemia e, ainda hoje, está associado ao estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids (PARKER E AGGLETON, 2001).

A disseminação desta infecção pelo HIV passa a se propagar mais precisamente na década de 1980. Ao longo dos anos seguintes, a doença foi ganhando magnitude através de infecções e mortes de pessoas próximas e, na maioria das vezes, jovens em idade reprodutiva (VILLELA, 1999). Com a propagação da doença, buscou-se conhecer e controlar a proliferação da inesperada epidemia, o que ocasionou enormes impactos sociais, econômicos e culturais.

Afirma-se que inúmeros casos de AIDS surgiram na África, por volta dos anos de 1970 e início de 1980, porém não identificados enquanto tal. O que se percebeu é que a doença teve seu início muito antes do que se pensava, e por se apresentar como uma doença muitas vezes silenciosa, e até então desconhecida, com o passar dos anos, dissemina por todo mundo desencadeando um verdadeiro problema de saúde pública.

Em 1982, com surgimento dos primeiros casos de AIDS no Brasil alterava-se os casos em relação ao padrão antes detectado, a doença passou a se chamar de “Mal dos 5H’s” – Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável) e Hookers (profissionais do sexo em inglês). Desde então, caracterizavam-se a AIDS pelo estigma aos primeiros “grupos de risco”. A partir desse ano, passa-se a desconfiar de outras possíveis formas de transmissão, como a exposição ao sangue e seus derivados e a via sexual, além de ser adotado o termo AIDS para a definição da síndrome (BRASIL, 2014).

Com base na evolução epidemiológica da doença no contexto brasileiro, podemos observar que a AIDS se apresenta sob três momentos distintos. Um primeiro momento decorre entre os anos de 1980 e 1986, no qual o centro dos casos identificados se deu entre os segmentos conhecidos pejorativamente de “grupos de risco”, formados por homens homo/bissexuais de escolaridade elevada. O segundo momento perpassa de 1987 a 1991, quando se observou outra via de contágio, a sanguínea, o que alterou o perfil epidemiológico da AIDS, tendo como público alvo os hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. A terceira fase decorre de 1992 até os dias atuais, evidencia que a partir desse momento as formas de transmissão do vírus se diversificam, e sua disseminação passa a apresentar novas características distintas, ampliando o quadro epidemiológico da AIDS. Entre as novas formas de contágio, destacam-se: o aumento de transmissão por via heterossexual; maior número de casos entre a faixa etária de 20 a 49 anos; um aumento entre paridade dos sexos; baixa escolaridade e a expansão nas áreas rurais. (BRASIL, 2005 *apud* KITCHENMAN, 2012).

Com a inicial caracterização dos segmentos acometidos pela doença, os designados “grupos de risco”, foi posta uma série de consequências negativas tanto do ponto de vista social quanto na elaboração de políticas públicas de prevenção restritas para esse segmento, o que propiciou um terreno fértil para a disseminação do vírus a outra parcela da população que não se incluía aos considerados “grupos de risco”.

Desse modo, as tendências da epidemia e seus rumos no Brasil seguiram três direções importantes. Em primeiro lugar, há relativa tendência de expansão do número de casos entre as populações de baixo nível de renda e

escolaridade, atingindo camadas sociais sem nenhuma ou quase nenhuma proteção social, tendência que é denominada por alguns autores como a “pauperização” da epidemia brasileira. Em segundo lugar, apesar dos casos se concentrarem nas áreas urbanas e regiões metropolitanas, foi perceptível um processo de interiorização da infecção no país, para municípios de médio e pequeno porte. Por último, e talvez o mais grave, consubstanciando a assim chamada feminização da epidemia, cresce significativamente o número de mulheres infectadas pelo HIV (VERMELHO, BARBOSA, E NOGUEIRA, 1999).

Conforme destaca Santos (2005), a doença atingiu inicialmente prostitutas, homossexuais e usuários de drogas ilícitas, no entanto esse perfil foi se modificando ao longo das últimas décadas. Atualmente, a epidemia do HIV/Aids ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados do ponto de vista social, econômico e cultural.

Dessa forma, percebe-se a inserção de novas problemáticas acompanhadas das já existentes, com o aumento da disseminação da doença, a alteração do seu perfil epidemiológico e a dificuldade no seu controle.

Vale salientar que quando a doença surge no Brasil, ainda prevalecia no âmbito da saúde o modelo médico assistencial privatista, que se origina com as CAPS- Caixas de Aposentadorias e Pensões, em 1923. A saúde estava vinculada à previdência social, através de ações que estavam ligadas meramente à prática curativa, individualista e de baixa efetividade (SANTOS, 2005).

No Brasil, os primeiros casos foram registrados especialmente nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro e restritos a determinados segmentos populacionais. As primeiras respostas de enfrentamento da epidemia coincidem com o período identificado por grande tensão política, econômica e social, destacado pelo fim do poder ditatorial, na passagem do governo militar para o democrático.

A doença veio se somar a outros problemas estruturais da cultura política. A fragilidade das instituições de saúde, as sequelas deixadas historicamente por um sistema opressor, caracterizado pelo autoritarismo e pelas relações verticalizadas, tornaram a questão mais grave e desafiadora, exigindo urgência nas ações (AMORIM, PATRIOTA e SCHULZE, 2002).

As primeiras mobilizações acerca do HIV/AIDS no país ocorreram em 1983,

quando oficialmente a secretaria de saúde de São Paulo, através da divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS), e o Instituto de Saúde composto por médicos sanitaristas infectologistas e demais profissionais formaram um grupo para estudar medidas de enfrentamento ao problema em âmbito estadual. (SANTOS, 2005, p.51)

Conforme as análises de Parker (1997), a história da doença no país parece ser caracterizada por um conjunto de períodos históricos que se cruzam de inúmeras maneiras com a história mais ampla da vida política nacional. De acordo com autor, a política de enfrentamento do HIV/Aids no país vai se dar em quatro períodos, desde o surgimento dos primeiros casos, ocorridos em 1982 no estado de São Paulo: a 1ª fase de 1982 a 1985; a 2ª fase de 1986 até início de 1990; a 3ª fase de 1990 a 1992 e a 4ª de 1992 até os dias atuais.

A primeira fase da resposta política ao HIV/Aids no país vai compreender os anos de 1982 à 1985. Esse período foi marcado pelas primeiras notificações da doença e pela mobilização inicial para o estabelecimento de um programa direcionado à questão. Nessa fase, nota-se o descompromisso e negligência por parte do governo federal, deixando a responsabilidade da questão com os governos estaduais e municipais que tinham suas populações acometidas pela epidemia. Como é o período inicial do registro da AIDS no contexto nacional, havia uma onda de medo e discriminação.

É importante considerar que as primeiras respostas à epidemia tenderam a surgir de baixo, iniciadas por grupos militantes do movimento pelos direitos dos homossexuais da cidade de São Paulo, no momento considerados os mais afetados pela patologia. Estes grupos, aliados aos setores progressistas da saúde pública, uniram forças em torno da questão, conquistando um cenário favorável às suas reivindicações. Por meio desse processo de mobilização, percebe-se também a criação das primeiras ONGs/AIDS que tiveram e continuam a ter papel fundamental no tratamento e apoio aos que vivem com a doença.

Ainda de acordo com Parker (1997), **a segunda fase** da política de enfrentamento ao HIV/Aids foi de 1986 a 1990, período marcado por ações relativamente pragmáticas e bastante tecnicistas da epidemia.

Nessa fase houve o reconhecimento pelo Governo Federal da epidemia, observando-se iniciativas cada vez mais diversificadas nas diferentes respostas governamentais, como o efetivo funcionamento do Programa Nacional de Aids, com ênfase na solidariedade e na não discriminação, como também a aprovação pelo congresso Nacional em 1988, da Lei nº 7.649, que torna obrigatório o teste de HIV em todo sangue doado e transplantado no Brasil. Essa medida foi considerada um das bandeiras de luta dos hemofílicos, grupo muito vulnerável à doença, pela constante necessidade de transfusão de sangue.

Portanto, esse foi um momento em que as pessoas vivendo com HIV/Aids começaram a se organizar e lutar por seus direitos legais e humanos, problematizando a epidemia não só como um desafio técnico no campo da saúde, mas como uma questão política envolvendo toda a sociedade brasileira.

A terceira fase de iniciativas contra o HIV/Aids no Brasil corresponde ao período de 1990 a 1992, momento marcado pelo forte otimismo da sociedade brasileira em virtude da realização de eleições diretas para presidente da república, depois de vinte anos de ditadura.

Em relação à política da AIDS, houve, no entanto, uma modificação no modelo de resposta de controle da doença. Segundo Teixeira (1997) *apud* Amorim, Patriota e Schulze (2002, p. 61), “nos anos 90/91, a política nacional de AIDS, capitaneada pelo Ministério da Saúde, mostrava-se desastrosa em quase todos os aspectos”. Dessa forma, foi um período conturbado em termos de resposta através das políticas de enfrentamento da AIDS no Brasil, o que interveio no comprometimento do trabalho que até então se desenvolvia frente à epidemia.

Esse período é identificado pelo governo de Fernando Collor de Melo (1990/1992) na Presidência da República, que em sua gestão demite boa parte da equipe central do Programa Nacional da Aids. Tendo em vista, que a nova direção do Programa passa a apresentar conflitos diretamente com as ONG/Aids, que até aquele momento, conciliava ações de parceria com a equipe do governo, apresentando dessa maneira entraves as respostas de

enfrentamento a epidemia. Portanto, é no governo de Collor onde se estabelece a relação entre Estado e iniciativa privada, esta que passa a desestruturar todos os programas na área social inclusive as ações de combate à epidemia do HIV/AIDS. Esse contexto é sinalizado pela iniciativa das políticas neoliberais em rebatimento as políticas públicas brasileiras, demarcando a gestão do atual governo em ações incorporadas de,

(...) idéias como: privatização, redução de gastos, redução do Estado, investimentos privados e modernização da economia. Embasado nestas diretrizes, o governo deixa claro que, só investirá no desenvolvimento social se houver crescimento econômico; ou seja, as “políticas sociais permanecem vinculadas e dependentes dos azares da acumulação e não são tratadas como medidas sérias de combate à desigualdade social” (BOSCHETTI, 2003, *apud* SANTOS, 2005, p. 60).

Considerado um período bastante complexo provocado por amplos conflitos de gestão política do atual governo, foi possível conferir na rede pública de saúde a implantação da distribuição do Zidovudina (AZT), sendo a política de medicamentos legitimada apenas com a aprovação da lei 9.313/96 pelo poder legislativo para a distribuição gratuita e universal dos antirretrovirais (ARV), a qual contribuiu de forma positiva na redução da mortalidade por AIDS, bem como, a ampliação do tratamento de doenças oportunistas, vindo a refletir no aumento da qualidade e expectativa de vida dos indivíduos vivendo com HIV/Aids no Brasil.

A última e **quarta fase** da AIDS no Brasil, ainda de acordo com Parker (1997), compreende os anos 1992 a 1997. Nesse período foi promovido um espírito de colaboração entre as entidades responsáveis em ações de atendimento à epidemia, que concretizaram a união entre programas governamentais, ONGs e universidades, em busca de construir uma resposta nacional ao problema, destacando-se a reorganização do Programa Nacional de Aids e do Ministério da Saúde.

Em 1993, o governo Federal assinou um convênio com o Banco Mundial com o intuito de fortalecer as ações de vigilância, pesquisa, assistência e prevenção, vindo com essa perspectiva originar a implementação do “Projeto AIDS I”, que teve seu início em 1994 com vigência até 1998. Tal projeto objetivava especificamente o controle da doença, sendo financiado com o valor de 250 milhões de dólares, onde 160 milhões resultou do primeiro empréstimo

ao Banco Mundial e 90 milhões, custeado pelo Tesouro Nacional. Apesar dessa parceria, os problemas que compõem o cenário da epidemia no país ainda persistiam, como, por exemplo, a inconsistência na distribuição de medicamentos antirretrovirais (ARV), bem como a incapacidade de respostas aos riscos enfrentados pela população vulnerável.

Tendo em vista a articulação forças em torno de respostas para o enfrentamento da epidemia da AIDS no país, é na gestão de Fernando Henrique Cardoso, que PN-DST/AIDS, passa por mudanças e, em 1998, novo acordo foi firmado com o Banco Mundial para dar continuidade ao programa de AIDS, agora denominado “Projeto AIDS II”, que vigorou de 1998 até 2002. O montante investido foi de ordem de 165 milhões de dólares, com contrapartida de 135 milhões do governo brasileiro. Neste programa, a prioridade era a prevenção, sobretudo, da “população feminina pobre, segmento que se tornou mais vulnerável à transmissão do HIV” (ARILHA, 2001 *apud* COSTA, 2005, p. 63). Vale destacar que, o governo de Fernando Henrique Cardoso é marcado pela consolidação da Política Neoliberal, decisiva de fortes tendências ao modelo de privatizações das organizações públicas e do desmonte dos direitos conquistados constitucionalmente em 1988, especificamente na esfera social, tornando cada vez mais restritos e seletivos às camadas mais pobre da população.

Com a prática positiva dos respectivos projetos, se pautou a afirmação de um novo convênio entre as equipes do Banco Mundial e a Coordenação Nacional DST/Aids, o que delineou no “Projeto AIDS III”, este consolidado na gestão do governo Inácio Lula da Silva, sendo aprovado e executado no período de 2003 à 2006. O seguinte projeto tinha como meta,

(...) o aprimoramento dos processos de gestão nas três esferas de governo e na sociedade civil organizada; o desenvolvimento tecnológico e científico, qualificando a resposta brasileira à epidemia, especialmente no controle das DST; a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce do HIV e a melhoria da qualidade da atenção às DST/ AIDS oferecida pelo Sistema Único de Saúde no País (FONSECA, 2005, *apud* VILLARINHO et al, p. 274, 2013).

Diante os vários desafios que envolvem o fator AIDS, o desempenho de ações fundadas para o controle da doença, o quadro ainda torna-se preocupante no momento em que é visível o novo perfil traçado pela epidemia,

que passa a assumir como nova tendência a heterossexualização, feminização, pauperização, interiorização e envelhecimento, conforme discutiremos no item a seguir.

1.1 Caracterização e tendências da AIDS na atualidade

Segundo a UNAIDS (2014), em 2013 existiam cerca de 35 milhões de pessoas vivendo com o vírus HIV, 2,1 milhões foram infectadas e 1,5 milhões de pessoas faleceram de doenças relacionadas à AIDS. Estima-se que a prevalência de HIV seja 28 vezes maior entre pessoas que usam drogas injetáveis, 12 vezes maiores entre os profissionais do sexo, e até 49 vezes maior entre transexuais femininas quando comparado ao restante da população adulta.

No Brasil, dados do Boletim Epidemiológico (2013) mostram que o número total de casos notificados é de 39.185, este valor vem mantendo-se estável durante os últimos cinco anos no país, o que aponta para uma taxa de incidência de 20.2 pessoas para cada 100mil habitantes.

É importante destacar o processo de mudança no perfil atual da doença, o que sinaliza com principal tendência para heterossexualização, feminização, pauperização, interiorização e envelhecimento da epidemia.

No início, a AIDS foi considerada uma doença que atingia preferencialmente a população de homossexuais masculinos, notadamente entre os homens que fazem sexo com homens. A partir dos anos 1990, os casos começam a se diversificar, expondo novas categorias distintas, sendo destaque o modo de transmissão via heterossexual.

O sexo masculino ainda é visto como o mais atingido pela AIDS. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), desde o início, cerca de 445.197 casos, 64,9%, foram notificados apenas população masculina no Brasil, enquanto 241.223 mulheres foram acometidas pela doença, o que representa um percentual de 35.1% dos casos entre os anos de 1980 a 2013. Atualmente a razão proporcional é de 1,7 homens para cada caso em mulheres, uma razão mínima quando comparada ao ano de 1989, quando a razão de sexo era cerca de 6 casos de AIDS no sexo masculino para cada 1 caso no sexo feminino. Portanto, é possível perceber através de tais dados que

a mulher tem sido a principal vítima da AIDS, o que confirma a atual tendência de feminização e heterossexualização da doença.

Com relação à pauperização da AIDS, quando a epidemia surgiu no país percebeu-se que os casos atingiram a população da classe alta. No contexto mais atual, a doença passa a disseminar nas camadas mais baixas da sociedade com baixo nível de instrução, o que mostra ser fator preocupante pela presença do processo de desinformação, o que torna essas pessoas mais vulneráveis em relação ao vírus HIV/AIDS.

Outro aspecto a ser considerado pela epidemia é o processo de interiorização, quando nos anos de 1980 a doença era restrita apenas aos centros urbanos, as consideradas cidades metropolitanas. Hoje a AIDS se delinea com tendência à interiorização, com fase de expansão nos menores municípios brasileiros.

No que concerne ao envelhecimento da doença no país, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013) observou uma leve estabilização dos casos entre aqueles com 40 a 49 anos, porém uma tendência de aumento na taxa de detecção entre os adultos com 50 anos ou mais. Esse processo vai demandar políticas públicas voltadas a atender este segmento mais velho, até porque, quanto mais avançada à idade, mais complicações aparecerão de ordem clínica, psicológica e social (SANTOS, 2005).

Com os novos aspectos apresentados pela AIDS, verificado pelo novo perfil epidemiológico traçado pela mesma, o fato que envolve o aumento dos casos de mulheres no contexto da epidemia, visto pelo processo de heterossexualização a feminização da doença o que determina também a ampliação de mulheres gestantes infectadas pelo vírus HIV, é que no item a seguir enfatizaremos a questão que envolve os fatores: AIDS, orfandade, família.

Capítulo II

AIDS, Orfandade e Família

2. AIDS, ORFANDE E FAMÍLIA

A AIDS ainda é considerada uma doença que causa um número significativo de vítimas no mundo. Conforme a UNAIDS (2012), no mundo todo, a Aids foi responsável por 1,7 milhões de óbitos anualmente. Mundialmente, mulheres jovens de 15 a 24 anos permanecem como as mais vulneráveis ao HIV, e a estimativa é que 1,2 milhões de mulheres e crianças tenham sido infectadas pelo vírus. Entre os jovens cerca de 4,9 milhões estão vivendo com HIV, 75% deles na África Subsaariana. “Chega-se a estimar que em 2020, o número de órfãos pela AIDS poderá alcançar 40 milhões” (LI *et al.*, 2008, *apud* COSTA, 2010, p. 18).

No Brasil, dados do Boletim Epidemiológico de 2013 apontam que, entre a população jovem com faixa etária de 15 a 24 anos, registrou 4.118 casos de AIDS, constatando-se um aumento na taxa de detecção nesse grupo, sendo 11,8/100.000 habitantes. Segundo o mesmo Boletim, o número de crianças menores de 5 anos com Aids chega a 475 casos, só a região nordeste possui 25,7 % dos casos (BRASIL, 2013). É importante destacar que os dados apresentados estão a considerar apenas crianças de 0 a 5 anos e que já desenvolveram a doença, é possível haver um número maior desse segmento a partir de seis anos idade vivendo com HIV.

De acordo com dados do SAE, a Secretaria Municipal de Saúde registrou até setembro de 2014, 22 casos de infecção pelo HIV/Aids apenas em crianças na cidade de Campina Grande-PB.

Associa-se como principal forma de contaminação do HIV entre crianças e adolescentes, a transmissão vertical, a qual ocorre pela passagem do vírus da mãe infectada para seu filho. As crianças são naturalmente infectadas durante a gestação, na hora do parto, quando entram em contato com o sangue e secreções da mãe, e no pós-parto pelo aleitamento materno.

Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde revelam que no Brasil, entre os anos 2000 a junho de 2013, foi notificado um total de 77.066 casos de infecção pelo HIV em gestante (BRASIL, 2013). Devido à problemática atual da epidemia posta pela mudança do perfil epidemiológico, o que envolve o aspecto da feminização da doença, ocorre conseqüentemente o aumento do número de crianças órfãs e vulneráveis em virtude da AIDS. Embora o relatório

anual da UNAIDS (2013) apresente dados que notabiliza a redução de contágio entre crianças por transmissão vertical, com queda de 52%, o que mostra serem 260 mil novos casos em 2012 contra aproximadamente 541 mil em 2001 (UNAIDS, 2013).

É possível constatar como fator importante na redução do número de crianças/adolescentes infectadas pelo vírus HIV/Aids, o surgimento de ações como a produção dos medicamentos antirretrovirais (ARV), conhecidos popularmente como coquetel, que a partir de 1996, passou a existir um controle e acompanhamento no percurso da epidemia, o que veio propiciar o desenvolvimento das pessoas acometidas pelo vírus, com a redução das constantes infecções oportunistas, da mortalidade e a melhoria na qualidade de vida dos indivíduos vivendo com HIV/Aids. A associação de ações preventivas nos casos de gestantes infectadas pelo HIV, como o uso de antirretrovirais combinados para reduzir a carga viral materna, a quimioprofilaxia com zidovudina na parturiente e no recém-nascido, o tipo de parto indicado às condições maternas, são fatores que minimizam significativamente a incidência de casos de Aids em crianças.

Quando crianças/adolescentes estão inseridas no contexto do HIV/Aids vários são os impactos sofrido por elas, as quais tornam-se vítimas da doença, passando a envolver fatores físicos, sociais e psicológicos. Desse modo, verifica-se um momento bastante complexo, pois é esse o período que a criança/adolescente está na fase favorável ao desenvolvimento de certas propriedades humanas, como a estruturação da personalidade, a construção da sociabilidade e o amadurecimento psicológico.

O vírus da AIDS, antes de atacar fisicamente o indivíduo infectado, já dificulta as relações sociais, criando uma representação de sujeito isolado em meio a um contexto social. E com crianças/adolescentes tal realidade não é diferente, já que essas por muitas vezes são retiradas de suas atividades rotineiras, incluindo o afastamento de seus amigos, de sua escola e de seu ambiente familiar, em decorrência da doença (CCECCIM, 1997 *apud* BRAGHETO, 2008).

Aliado às implicações clínicas, iniciada pelo afastamento do convívio social, impera o medo ao estigma presente em grande parte da sociedade, sendo ainda uma doença caracterizada por fortes discriminações, tendo em

vista que o preconceito e a discriminação contra adultos e crianças/adolescentes vivendo com HIV/Aids na atualidade são uma das maiores barreiras no enfrentamento contra a epidemia, comprometendo o tratamento adequado, a assistência e apoio a esses indivíduos.

Tais problemas se tornam mais complexos quando relacionados à questão da orfandade, momento em que, devido à morte de um ou ambos os pais, são desencadeados problemas de estrutura familiar, déficit educacional, menor apoio ou interrupção aos cuidados de saúde, em face principalmente a baixas condições socioeconômicas. Nesse ponto, a epidemia de AIDS impacta a qualidade de vida de crianças e adolescentes, que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais e, eventualmente, de seus parentes; e de sua própria saúde. Órfãos por AIDS, por exemplo, têm riscos aumentados para desnutrição quando comparados a crianças com pais vivos, e podem sofrer estigma e discriminação relacionados ao seu estado sorológico ou ao de seus pais, entre outras situações desfavoráveis (JÚNIOR; DORING; STELLA, 2006).

Viver o luto pela perda de um ou ambos os pais, compromete emocionalmente o desenvolvimento de crianças/adolescentes, por se encontrarem no momento do pleno desenvolvimento da capacidade de assimilação, e depois, é um período de importantes transformações tanto na ordem física como mental, o que aponta para a importância do apoio em meio a essa caminhada para o desenvolvimento pleno e saudável entre ambas as fases. No entanto, paralelo às possíveis dificuldades vivenciadas por crianças/adolescentes órfãos, se faz presente à necessidade de cuidadores que os acompanhem e se preocupem com seu bem-estar.

Dentre os desafios enfrentados por crianças/adolescentes órfãos, destacam-se os aspectos relacionados ao adoecimento, o comprometimento de toda estrutura econômica e psicoemocional familiar. Entre eles, também existem os fatores socioeconômicos e culturais, como pobreza, promiscuidade, uso de drogas ilícitas, criminalidade e perda dos pais ou outros membros da família em decorrência da Aids.

Dessa forma, a inserção de crianças/adolescentes no contexto da infecção pelo HIV traz prejuízos incalculáveis, à medida que enfrentam em seu cotidiano situações desfavoráveis. Ademais, direitos como, saúde, educação,

moradia, alimentação, não discriminação, bem como integridade física e mental, podem ser sobremaneira afetados (FRANÇA, 2006).

Tais direitos são previstos no Artigo 92 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069/90, assim como se encontram também garantidos através da Constituição Federal de 1988. Entretanto, muitas vezes estes direitos não são efetivados.

Crianças/adolescentes órfãos vivendo com HIV/Aids necessitam de cuidadores capazes de fornecer-lhes suporte físico e mental na vivência de suas rotinas, o que servirá de apoio para o seu desenvolvimento biopsicossocial diante das circunstâncias que precisam enfrentar.

O papel da família é fundamental no processo de enfrentamento da doença, através da promoção da autoestima e autoconfiança da criança e do adolescente vivendo com o HIV/AIDS, favorecendo no tratamento e sociabilidade, aspecto que será mais aprofundado no próximo tópico.

2.1 O papel e as transformações da Família

Segundo Farias; Rosenvald (2010, p. 62), família é uma construção social, cultural e histórica, sendo que,

(...) em cada sociedade, a partir dos mais diversificados valores, a família assume diferentes funções, influenciada pelas circunstâncias do tempo e do lugar. Isto implica reconhecer ao fenômeno familiar um permanente processo de mudança, evolução.

De acordo com Ariès (1981), a partir do século X, a família em termos de patrimônio ainda não existia, ou seja, considerava-se a proteção da família pela família (família instituição) sem nenhum amparo legal.

O século XIV caracteriza o processo de mudanças na família medieval que vai operar até o século XVII. Nesse período a mulher passa a ser alvo de novos princípios, designando a perda de seus poderes. Essas mudanças culminam no século XVI, com a formalização da incapacidade jurídica da mulher casada e a soberania do marido. Dessa forma, a mulher não tinha o direito de substituir o marido caso este se ausentasse ou se o mesmo fosse

considerado louco, e qualquer ato da mulher só teria efeito legal se o marido autorizasse.

No século XV, ainda conforme Ariès (1981), as crianças, especificamente os meninos, são paulatinamente educadas em escolas e a família começa a concentrar o foco em torno delas, permitindo, entre outras coisas, a interação e a troca de conhecimentos entre diferentes gerações através da participação das crianças na vida dos adultos.

Nesse período o autor faz menção que os laços de linhagem característicos da Idade Média começam a enfraquecer, e, acompanhado ao poder do marido, passa-se a valorizar os laços de família que vem impulsionar o desenvolvimento da família moderna.

O século XVIII sinaliza a separação entre família e sociedade, ou seja, entre o público e o privado, com destaque para a intimidade familiar, apontada pela valorização da arquitetura da casa com a separação dos cômodos no sentido de assegurar a privacidade dos integrantes pertencentes aquele grupo familiar. Nesse contexto, os pais passam a notar a saúde e a educação como valores importantes, bem como, a igualdade de direitos entre os filhos, antes privilégio apenas do primogênito.

As mudanças da família medieval para a família do século XVII e para a família moderna se limitavam às classes abastardas, entretanto, a partir do século XVIII, essas mudanças passam a abranger todas as camadas sociais (ARIÈS, 1981).

Diante do exposto, vale destacar que os séculos posteriores trazem em seu contexto momentos de muitas transformações acerca das evoluções que envolvem o desenho das novas estruturas familiares, bem como afirma Simões (2012), nos valores e representações simbólicas, com o aumento da tolerância da sociedade para com as uniões informais, os filhos nascidos fora do casamento, a relativa aceitação moral do divórcio, maior flexibilização dos papéis dos membros da família, como a inserção da mulher no mercado de trabalho, sua proteção contra a violência doméstica (Lei Maria da Penha), novos valores na criação dos filhos, a consciência da identidade específica das crianças, adolescentes e idosos e a flexibilização da autoridade do antigo chefe de família.

Assim, em meio às inúmeras transformações, é que se constata o surgimento de novos e variados arranjos familiares, entre os quais Kaslow (2001) *apud* Szymanski (2008), classificam atualmente como:

- família nuclear (pai, mãe e filho);
- família extensa (incluindo três ou quatro gerações);
- adotivas (bi raciais ou multiculturais);
- monoparentais (chefiada só por um dos genitores);
- reconstituídas (após a separação conjugal);
- casais (sem filho);
- casais homossexuais (com ou sem crianças)
- e várias pessoas vivendo juntas, sem laços consanguíneos, mas com forte comprometimento mútuo.

Dessa forma, percebemos que nos últimos séculos a família passou por inúmeras configurações que compõem novos valores familiares, desmistificando a denominação de famílias “erradas”, sendo apenas diferenciadas do contexto familiar dito tradicional.

No Brasil, o revolucionário direito de família foi incorporado à Carta Constitucional de 1988, através do tratamento humanístico e igualitário aos diversos tipos de relações familiares. Entretanto, no cenário jurídico brasileiro, assim como na sociedade de modo geral, ainda se percebe a presença de forças contrárias à ampliação do conceito de família.

Cabe observar que todo o processo de transformações que permeia os núcleos familiares e seus aspectos de modificações, está a caminhar para as estruturas baseadas no sentimento e na afeição mútuos, aliado a construção da satisfação pessoal dos indivíduos envolvidos, não interessando a formalização dos padrões tradicionais, que exprime uma visão patrimonialista e ultrapassada.

Tendo em vista a nova tendência que determina a família pelo seu envolvimento afetivo, considerado o principal elemento a sustentar a formação dos relacionamentos conjugais, é que se origina a nomenclatura de família eudemonista. Conforme explicita Dias (2010, p. 45),

(...) Cada vez mais se reconhece que é no âmbito das relações afetivas que se estrutura a personalidade da pessoa. E a

afetividade, e não a vontade, o elemento constitutivo dos vínculos interpessoais: o afeto entre as pessoas organiza e orienta o seu desenvolvimento. A busca da felicidade, a supremacia do amor, a vitória da solidariedade ensejam o reconhecimento do afeto como único modo eficaz de desenvolvimento da família e de preservação da vida. Esse, dos novos vértices sociais, é o mais inovador. Surgiu um nome para essa nova tendência de identificar a família pelo seu desenvolvimento afetivo: família eudemonista.

Nessa direção, ressalta Bonança (2005) que a família é a unidade básica da sociedade, formada por indivíduos com ancestrais comuns ou ligada por laços afetivos, constituindo-se de adultos e crianças em um espaço privilegiado de convivência, e sendo uma fonte básica de proteção social e afetiva.

Desse modo, a família e suas diversas formações, as mais heterogêneas possíveis, lugar propício para o convívio e interação de seus integrantes, bem como espaço formador de valores e princípios, é também considerado fundamental para o desenvolvimento de pessoas vivendo com HIV/Aids, especialmente crianças e adolescentes, devendo ser fonte de amparo, proteção, segurança e afeto, aspectos importantes para o cuidar e tratar de pessoas que lidam com as reais consequências impostas pela Aids.

Como revela Schaurich, (2007, p. 28),

[...] famílias podem ser caracterizadas como unidades de cuidado e, como tal, sistemas de saúde para seus membros, pois são responsáveis por manter um conjunto de crenças, valores, conhecimentos e modo de ser dos seus membros, e, assim, criam e geram ações em promoção à saúde.

Famílias e/ou cuidadores que passam a vivenciar o ingresso do HIV/Aids em seu cotidiano, sentem muitas vezes dificuldades em atribuir os devidos cuidados que a pessoa soropositiva necessita, em virtude de fatores como: medo, conceitos, representações sobre o diagnóstico, seu tratamento, entre outros, que as impedem de estabelecerem ações que contribuam no enfrentamento da doença, principalmente quando o soropositivo se tratar de uma criança ou adolescente.

Importa salientar que frequentemente são apresentadas situações complexas nas famílias e/ou cuidadores de crianças/adolescentes que vivem

com HIV/Aids, tais como: a própria orfandade, doença dos pais ou dos irmãos, privações, adoções e institucionalização. Assim, vale sublinhar que o apoio, cuidado e afeto dos familiares e/ou cuidadores são primordiais para o fortalecimento do vínculo familiar e o fortalecimento do sujeito que convive com tal patologia.

Sabemos que a Aids é considerada um fenômeno que até os dias atuais desencadeia múltiplas expressões estigmatizantes construídas socialmente, e para desvendá-lo é preciso inicialmente compreendê-lo.

As pessoas vivendo com o vírus HIV/Aids são as principais protagonistas na luta constante diante dos aspectos mais radicais postos pela doença, visto não se tratar simplesmente de uma patologia física, mas de uma questão profunda, constituída de representação social que impacta radicalmente a vida dessas pessoas. Desta forma, compreende-se que as implicações ocasionadas pelo vírus HIV/Aids não dizem respeito apenas aos efeitos físicos, mas tem também efeitos sociais, que na maioria das vezes se tornam mais devastadores.

É por meio das características inerentes a Aids que esta, ao introduzir-se no espaço familiar, provoca alterações que remete a dificuldades e complicações vivenciados por todos. Para além dos problemas físicos, econômicos e psicológicos, as famílias que (con)vivem com o HIV/Aids ainda experienciam o preconceito, a discriminação e a estigmatização decorrentes de uma síndrome que desde o seu surgimento esteve relacionada à promiscuidade, ao sexo e à sexualidade, a grupos populacionais historicamente considerados à margem da sociedade (SCHAURICH, 2007).

Atualmente ainda é observado que fatores como o preconceito e a discriminação produzida pela sociedade, faz confundir a prevenção ao vírus com o afastamento, a indiferença para com os indivíduos vivendo com o vírus HIV/Aids, ocasionando vários transtornos psíquicos, emocionais e sociais na vida dessas pessoas, inclusive das crianças e adolescentes vítimas da epidemia. O preconceito, que intimida, julga e exclui, segundo Pizarro (2006), faz com que crianças e adolescentes aprendam a conviver logo cedo com a discriminação, o rotulo de “diferentes”, escondendo sua sorologia, ou muitas vezes acabam por crescerem cercados de mistérios e segredos.

Muitas vezes, familiares e/ou cuidadores evitam revelar a doença porque temem que os filhos sejam rejeitados e sujeitos a preconceitos e isolamento social. Angustiam-se, sobretudo, diante da possibilidade de que eles, ao tomarem conhecimento da enfermidade, os culpem e lhes dirijam sentimentos de revolta e intolerância.

Analisa-se que alimentar o sigilo para com os próprios soropositivos, é uma forma de reproduzir o preconceito, causando alienação e ignorância a tal enfermidade. Portanto, torna-se relevante para as famílias e/ou cuidadores o conhecimento sobre a doença, o qual servirá para o amadurecimento do diálogo como forma de preparar crianças e adolescentes na comunicação da realidade a que estão em volta, para que assim possam crescer conscientes e preparados para as futuras e diversas situações que possivelmente irão enfrentar.

Nesse entendimento, o espaço familiar nada mais é que o local de proteção e cuidado, principalmente em se tratando de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, pois torna necessário sua aceitação, o diálogo composto de informações e o amparo emocional como extrema importância para o cotidiano dessas pessoas.

Desse modo, o papel da família e/ou cuidadores é de extrema importância para crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, na medida em que podem oferecer amparo emocional e social, aspectos essenciais para tratamento dessas pessoas. Segundo Costa (2009), é também importante o seu papel na perspectiva da defesa dos direitos à cidadania, buscando efetivar o que está preconizado no Estatuto da Criança e o Adolescente (ECA), para que assim a efetivação desses direitos não seja vista como caridade, ajuda, solidariedade.

Assim, diante das consequências acarretadas pela doença e das respostas para o enfrentamento e tratamento da mesma, o espaço familiar deve se constituir sempre como fonte de proteção e segurança para a manutenção e qualidade de vida, sobretudo de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids.

CAPÍTULO III

Como vivem as famílias e/ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids

3. COMO VIVEM AS FAMÍLIAS E/OU CUIDADORES/AS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS

Neste capítulo apresentaremos a caracterização do SAE, abordaremos brevemente a experiência de estágio em Serviço Social na instituição, situaremos o percurso metodológico da pesquisa e analisaremos os resultados obtidos com a investigação.

3.1 O Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites Virais (SAE)

O Serviço de Assistência especializada em HIV/aids e Hepatites Virais (SAE) foi fundado em Campina Grande (PB) em 19 de agosto de 2003, implantado dentro do Serviço Municipal de Saúde, com a função de dar suporte ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids, sendo nesse âmbito também inseridas crianças e adolescentes.

O Serviço assegura ao usuário assistência durante o período de melhoria clínica, desenvolve práticas de orientação e direcionamento a outros serviços de acordo com as necessidades dos usuários, bem como, incentiva a adesão ao tratamento, objetivando uma melhor qualidade de vida. Atualmente o serviço conta especificamente com um número de 18 crianças e adolescente cadastradas, dentre elas 12 são órfãs de um ou ambos os pais.

No momento, o SAE encontra-se localizado provisoriamente em casa residencial alugada, bairro do Centenário, nº. 1204, Avenida Floriano Peixoto, zona oeste de Campina Grande. A área física ambulatorial deste serviço é composta por: 02 consultórios médicos; 03 banheiros; 01 sala de recepção; sala da coordenação (funciona neste espaço o almoxarifado); 01 sala para farmácia e 01 cozinha.

Como já citado, o SAE surge como serviço de atendimento implantado dentro do Serviço Municipal de Saúde, subordinado à Secretaria Municipal de Saúde, sendo esta uma unidade de saúde que presta assistência de nível secundário à população, com intuito de racionalizar custos, permitir assistência de qualidade, com maior resolutividade em especialidades médicas, psicológicas, como forma de contribuir para dirimir preconceitos e promover

aproximação dos familiares das PVHA, esclarecendo quanto às formas de contágio da doença, acompanhamento das DSTs e hepatites virais, além de acolher os pacientes soropositivos e doentes de Aids.

O serviço tem dentre os seus objetivos o de prestar atendimento integral de qualidade aos usuários por meio de uma equipe multiprofissional, que atualmente esta formada por: 05 médicos, 01 infectologista, 01 enfermeira, 03 assistentes sociais, 02 psicólogas, 02 recepcionista, 01 dispensadora de medicamentos, 01 farmacêutica, 03 auxiliares de enfermagem.

Os critérios postos pelo SAE em prol do atendimento às pessoas vivendo com o HIV/Aids e doentes de Aids, estão direcionados a:

- realização de atividades educativas para promoção à saúde e prevenção;
- abertura de prontuários com notificações através do SINAN;
- sensibilização dos profissionais envolvidos para recepção e acolhimento dos pacientes, público do serviço do SAE, com o devido zelo, ética e sigilo profissional;
- acompanhamento de pré-natal com encaminhamento de gestantes soropositivas do SAE ao ISEA e demais serviços de atendimento a gestantes em parceria com o projeto NASCER E REDE CEGONHA, seguindo o processo de “referência e contra referência”;
- aconselhamento para adesão à terapia instituída, evitando o insucesso do tratamento e encaminhando ao serviço de psicologia da instituição;
- operacionalização de um projeto político de assistência voltada para o bem estar, humanização e qualidade de vida do usuário, visando garantir a resolutividade, equidade e integralidade dos serviços, facilitando o acesso do usuário SAE a outros serviços de referência, em busca de tratamento em outras especialidades médicas como: oftalmologia, dermatologia, proctologia, cardiologia, urologia, neurologia, entre outros; realização de busca consentida, quando necessário;
- valorização dos profissionais integrantes da equipe multiprofissionais, com a realização de reuniões mensais e estudos de casos;
- capacitação dos profissionais da equipe; atividades inerentes ao serviço, ações em DST/AIDS;

- ADT- atendimento domiciliar terapêutico; palestras educativas e disponibilização do preservativo masculino e feminino e gel lubrificante para populações específicas e para a comunidade;
- participação em congressos e eventos alusivos à temática da Aids e DSTs para aperfeiçoamento e troca de experiências.

3.2 A experiência de estágio

Nosso Estágio Supervisionado em Serviço Social teve iniciado-se primeiramente junto à Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/Aids núcleo de Campina Grande – PB (RNP+/CG) em julho de 2012. A instituição é não governamental, sem fins lucrativos, que presta assistência aos portadores do vírus HIV/Aids, bem como aos seus familiares. Tem como objetivo resgatar a cidadania dos indivíduos vivendo com HIV/Aids, desenvolvendo ações no sentido de contribuir para que possam superar o isolamento social e assim diminuir os impactos que a doença possa vir a causar em suas vidas.

Após um período de experiência na RNP+/CG, conhecendo um pouco sua história e a atuação dos profissionais, passamos por um processo de mudança de campo de estágio, sendo este transferido para o Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE), em virtude da contratação da profissional de Serviço social para a posse do cargo de coordenadora da referida instituição.

O SAE faz parte do Programa Nacional, que inclui instituições de caráter ambulatoriais em HIV/Aids e Hepatites Virais e possui dentre seus aspectos políticos administrativos a promoção de serviços de saúde através de ações de assistência, prevenção e tratamento.

A participação como estagiária de Serviço Social no SAE foi iniciada em fevereiro de 2013. No decorrer da experiência tivemos a oportunidade de observar e acompanhar algumas ações referentes ao cotidiano de atuação da assistente social, dentre elas: acolhimento e cadastramento dos usuários que chegam pela primeira vez à instituição, salas de espera e elaboração de oficinas, estas especialmente realizadas em datas comemorativas.

No período de observação participante pudemos identificar algumas demandas e/ou problemas que futuramente poderiam se constituir em objetos de investigação e/ou intervenção.

Vale ressaltar que durante nossa inserção em campo de estágio, desenvolvemos algumas atividades como: realização de salas de espera, acompanhamento da assistente social em palestras realizadas nas escolas juntamente aos alunos de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), participação em dias comemorativos como: Dia das Mães, São João, Dia dos Pais (também a semana da Saúde do Homem), Semana da Criança, Dia mundial da luta contra a AIDS, Natal, etc.

Cabe ressaltar a importância da sala de espera realizada pela equipe interdisciplinar, composta por psicólogo, assistentes sociais, estagiários e demais profissionais, tendo como objetivo possibilitar aos usuários momentos para o fortalecimento do seu cotidiano, informar conhecimentos fundamentais condizentes a seus interesses, assim como divulgar a importância da adesão ao tratamento para os usuários portadores do vírus HIV/AIDS que ainda não faziam o uso de antirretroviral.

Essa experiência de aproximação com os usuários nos permitiu conhecer um pouco sobre suas histórias, as experiências vividas, o preconceito, as dificuldades, os limites, etc. Esse foi um dos momentos mais propícios para obter a confiança e respeito mútuo, o que permitiu que os usuários se sentissem seguros para falar mais abertamente sobre sua sorologia e seu dia-a-dia.

Durante o período de estágio contribuimos com a elaboração e atualização do perfil socioeconômico dos usuários atendidos no SAE referente ao ano de 2013, também nos coube à participação na formulação do perfil socioeconômico 2014 de crianças e adolescentes cadastrados no SAE, o mesmo já se encontra em fase de acabamento, e assim esperamos contribuir não só com a instituição, mas com a sociedade no conhecimento do perfil da Aids em nossa região.

Diante o processo de observação, participação, elaboração de perfil e caracterização de campo de estágio, se consolidou o problema a ser objeto de estudo através da construção do projeto de pesquisa, com o objetivo de

analisar a questão da orfandade por HIV/Aids, os desafios e dificuldades vividos por crianças/adolescentes órfãs e seus familiares e/ou cuidadores.

Durante o período de observação, percebemos que a pessoa que vive com a doença sofre diferentes processos de exclusão, que ocorrem muitas vezes nos diferentes espaços sociais, convivendo com severas restrições em sua rede de sociabilidade. Estigma, discriminação, preconceito estão entre os principais desafios enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV/Aids. Em se tratando de crianças e/ou adolescentes órfãs, em consequência dos pais terem contraído a doença, as dificuldades que fazem parte de seu cotidiano são muitas, dentre as quais, o próprio preconceito proveniente da própria família. Por esses fatores, optamos por conhecer melhor essa realidade.

Em relação à construção do projeto, este após sua conclusão foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba em Abril de 2014, visto ser obrigatório passar por um procedimento avaliativo, por se tratar de uma pesquisa realizada com seres humanos, fazendo-se necessário uma análise do mesmo, principalmente nos aspectos relacionados à Ética, conforme preconiza a resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Vale destacar que o mesmo foi aprovado pelo referido Comitê.

3.3 Percorso Metodológico da Pesquisa

A pesquisa se caracterizou como um estudo de caráter exploratório e analítico crítico, ao buscar entender a realidade a ser investigada em suas múltiplas determinações, considerando os aspectos econômicos, sociais, políticos, ideológicos e culturais que permeiam os fenômenos sociais. Foi realizada a partir de uma abordagem quanti-qualitativa dos dados coletados. Segundo Martinelli (1999), mais do que a mera descrição de um objeto, tal abordagem possibilita ir além da mera descrição dos fenômenos, busca conhecer trajetórias e experiências dos sujeitos envolvidos no processo investigativo.

A pesquisa teve como população as famílias e/ou cuidadores/as das crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas pelo SAE, localizado no município de Campina Grande-PB. Para a escolha da amostra, tomamos

por base as 12 (doze) crianças e adolescentes órfãs vivendo com HIV/Aids cadastrados atualmente na instituição.

De início, elegemos uma amostra de 10 famílias a serem entrevistadas, entre pais e/ou cuidadores. Porém, ao iniciar a pesquisa verificou-se a impossibilidade de realizar as 10 entrevistas, devido algumas dificuldades encontradas, uma delas, a grande rotatividade dos usuários cadastrados no SAE, pelo fato de muitos residirem em municípios circunvizinhos, vindo à cidade de Campina Grande em circunstância da realização de consultas e exames médicos, voltando a sua localidade de origem no mesmo dia. Assim, foi possível consolidar a realização de 06 entrevistas, que corresponde a 50% do universo.

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- ✓ Observação participante, considerada parte essencial do trabalho em campo na pesquisa qualitativa;
- ✓ O diário de campo que serviu de subsídio para análise geral;
- ✓ Roteiro de entrevista semiestruturada dividido em duas partes: a primeira contendo dados socioeconômicos que possibilitaram a construção do perfil dos sujeitos entrevistados, e a segunda contendo questões referentes ao objeto de investigação.

Os dados necessários à realização da pesquisa foram coletados a partir de fontes primárias, que se trata das informações obtidas junto aos sujeitos da pesquisa através da entrevista semiestruturadas e da observação. Utilizamos ainda fontes secundárias, considerando que buscamos subsídios em autores que tem contribuído teoricamente com o tema aqui abordado.

A análise dos dados coletados se deu a partir do agrupamento dos dados quanti-qualitativos, apresentados sob a forma de gráfico e a análise das falas se deu a partir da análise de conteúdo, que permitiu compreender criticamente o sentido das falas e suas significações implícitas e explícitas e sua relação com o contexto social investigado.

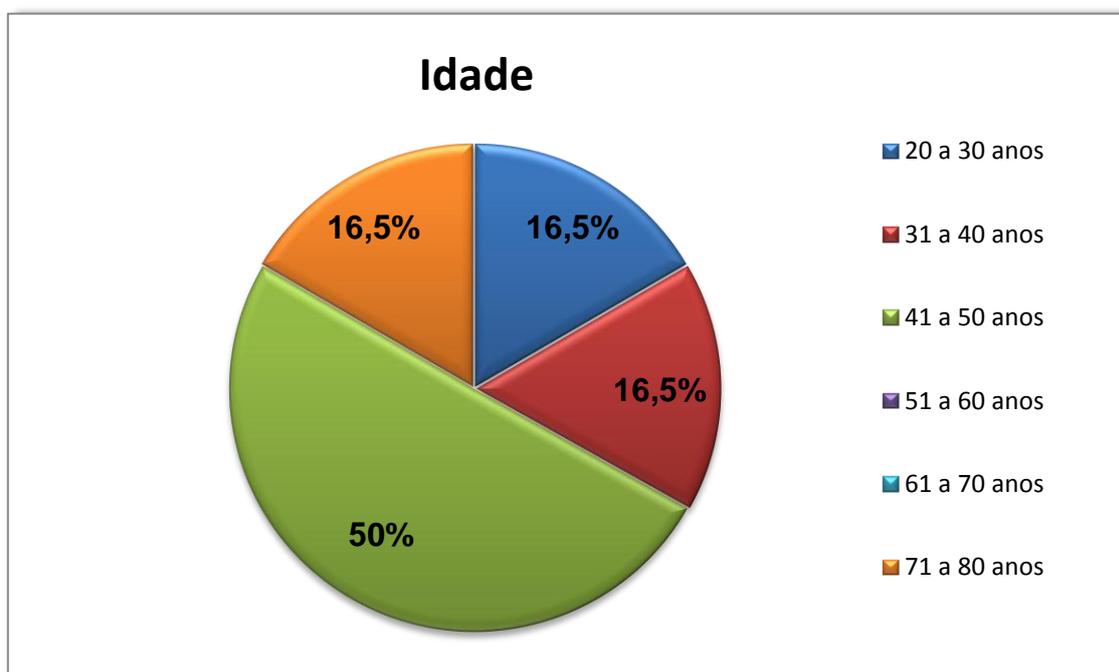
A seguir apresentaremos os resultados obtidos com a pesquisa.

3.4 Os dados da pesquisa

Para o desenvolvimento do presente estudo, as famílias e/ou cuidadores de crianças e adolescentes órfãos atendidos pelo SAE foram entrevistados na perspectiva de conhecer os principais desafios vivenciados por estes diante do enfrentamento cotidiano do HIV/Aids.

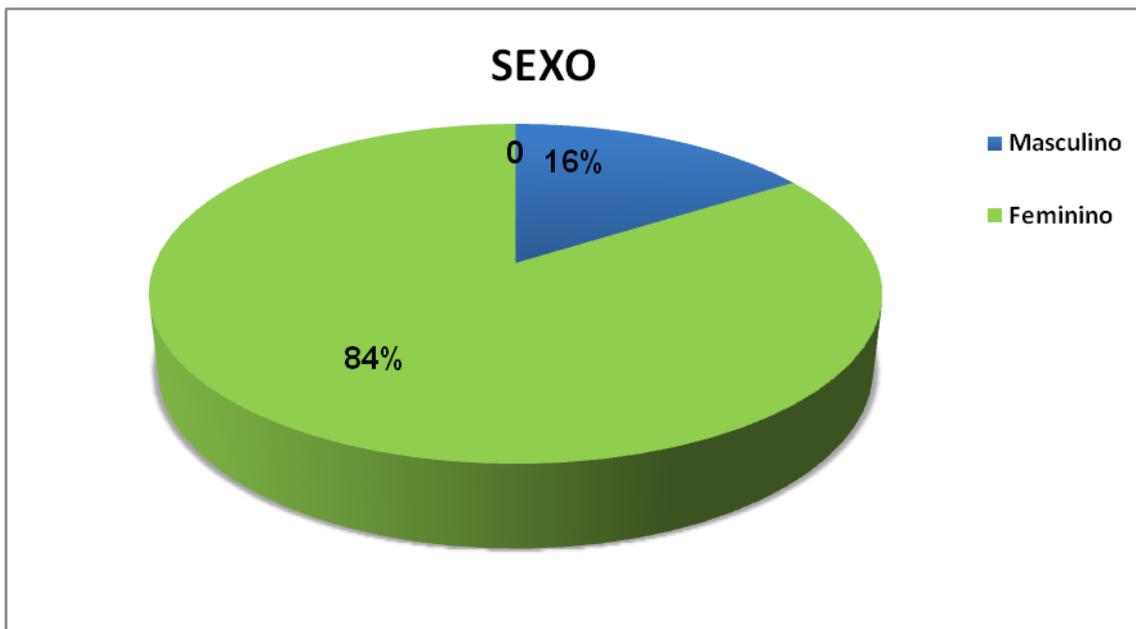
Assim, inicialmente, foi necessário realizar um levantamento sobre os aspectos socioeconômicos dos sujeitos participantes, tendo como principais aspectos: idade, sexo, escolaridade, estado civil, grau de parentesco, situação ocupacional, moradia, se possui filhos e a quantidade, renda individual e origem da renda, sendo estes analisados e apresentados nos gráficos a seguir.

Gráfico 01: Faixa etária de familiares e/ou cuidadores entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Tendo em vista à faixa etária dos entrevistados no presente gráfico (Gráfico 1), há uma variação entre 28 e 74 anos. Nota-se que a maioria se encontra na faixa de 40 a 50 anos de idade, representando 50% dos entrevistados, as demais faixas etárias estão entre 20 a 30 anos com 16,5%, 31 a 40 anos 16,5% e de 71 a 80 anos também com 16,5%. Assim, percebe-se que as últimas faixas etárias entrevistadas tiveram o mesmo número percentual.

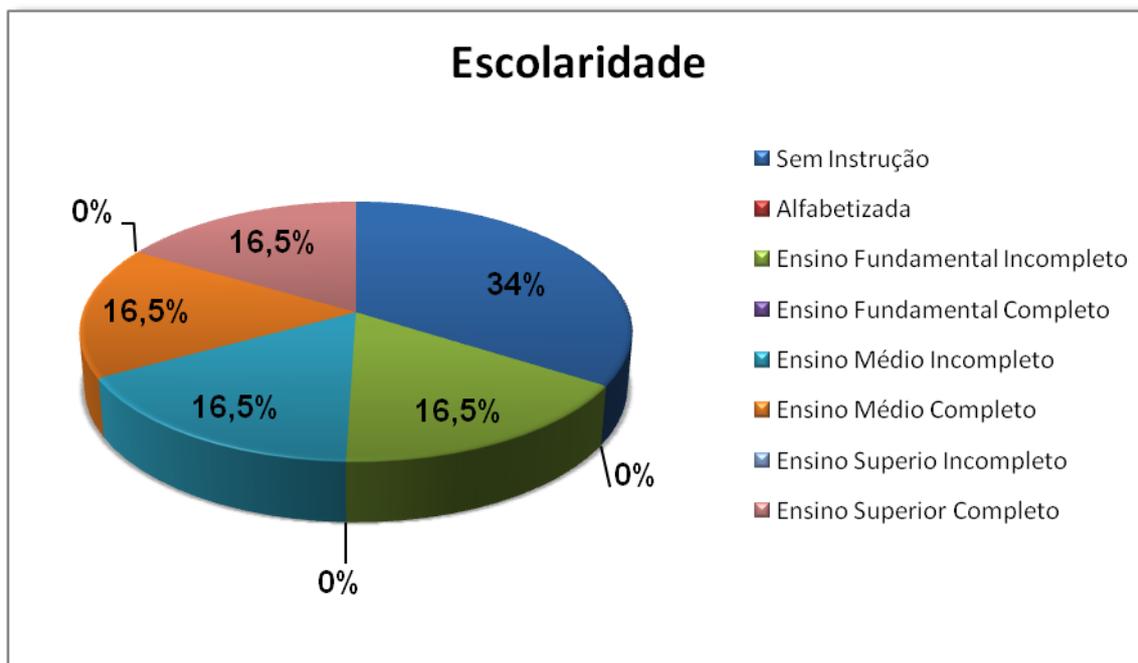
Gráfico 02: Classificação de familiares e/ou cuidadores por sexo

Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Com relação ao sexo dos entrevistados representados no gráfico (Gráfico 2), podemos visualizar que 16% destes são do sexo masculino, enquanto 84% corresponde ao sexo feminino.

Esse dado aponta que a mulher é ainda a figura fundamental no papel de cuidadora do lar e da família, reforçando a longínqua questão da relação de gênero, a qual distingue os direitos e deveres atribuídos ao sexo feminino e ao masculino. Desse modo, mesmo com o processo de inserção da mulher no mercado de trabalho, que se intensificou no decorrer do século XX, pode-se evidenciar que as mulheres estão mais presentes no processo de cuidar, muitas vezes acumulando funções e com uma sobrecarga de demandas (PEREIRA, 2008).

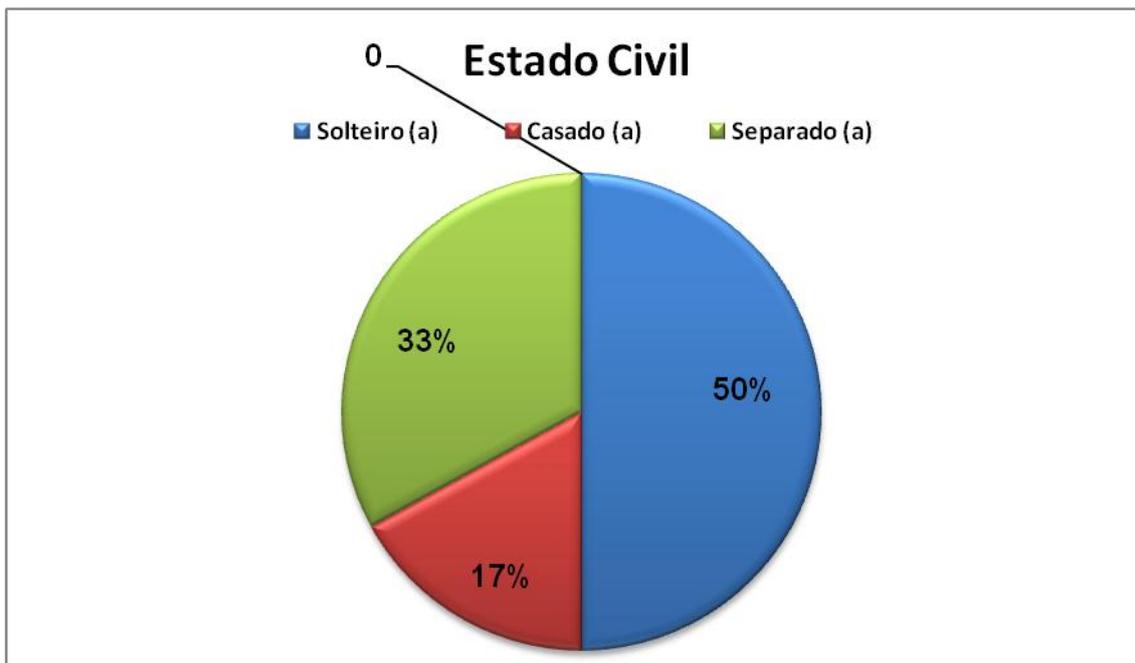
Gráfico 03: Distribuição dos familiares e/ou cuidadores por grau de escolaridade



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

No que tange à escolaridade dos entrevistados, com base no total dos participantes da amostra visto no gráfico (Gráfico 03), 34% destes se enquadram no grau dos sem instrução, 16,5% não alcançaram a conclusão do ensino fundamental completo, estando com o mesmo percentual os que não concluíram o ensino médio; os que conseguiram concluir o ensino médio também se encontram no mesmo patamar com 16,5%, bem como os que concluíram o ensino superior completo.

A falta de instrução e o baixo nível de escolaridade tornam-se fator preocupante na vida das pessoas vivendo e convivendo com HIV/Aids, na medida que é de fundamental importância o acesso a informações e o conhecimento da enfermidade para os cuidadores, para lidar cotidianamente no acompanhamento e tratamento de crianças e adolescentes soropositivos dos quais são responsáveis. Conseqüentemente, esse aspecto pode dificultar o desempenho do papel dos cuidadores, o que acrescenta uma maior responsabilidade a serviços como o SAE, que devem subsidiar familiares ou responsáveis para que possam exercer o cuidado como o público infanto-juvenil necessita.

Gráfico 04: Estado Civil de familiares e/ou cuidadores entrevistados

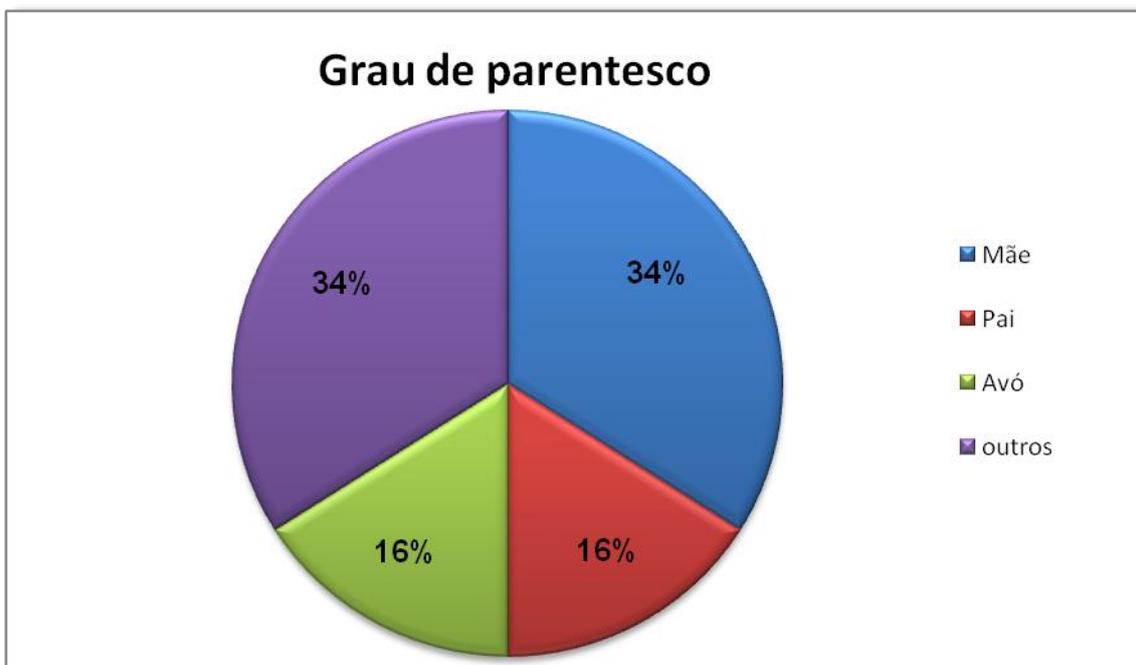
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Conforme expõe o gráfico (Gráfico 4), observa-se que 50% dos familiares e/ou cuidadores entrevistados declaram-se solteiros, 33% separados, sendo apenas 17% casados.

De acordo com os dados referentes ao estado civil, podemos observar que maior parte dos entrevistados está no grupo dos solteiros e separados, embora tenha se percebido durante as entrevistas que ambos os grupos já possuíam algum tipo de relação estável.

Segundo Guimarães (2001), nas camadas populares algumas pessoas consideram-se “solteiras” mesmo mantendo uma união estável onde o respeito, a afetividade e os filhos em comum se fazem presentes.

Gráfico 05: Grau de parentesco de familiares e/ou cuidadores entrevistados

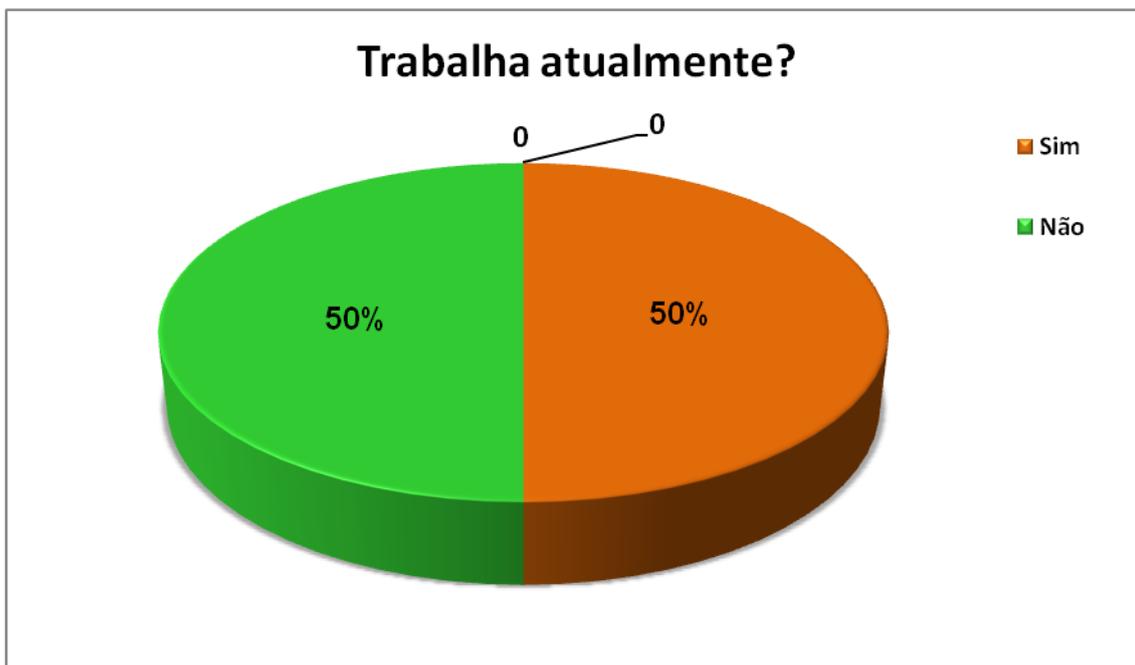


Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Na busca pela relação de parentesco de familiares e/ou cuidadores de crianças e adolescentes órfãos, é perceptível uma relativa igualdade no valor percentual quanto ao tipo de grau observado no gráfico, visto ser entre familiares e/ou cuidadores 34% mães e 34% consideram outro tipo de grau, cabendo para o grau de avó e pai o mesmo percentual de 16%.

Dessa forma, ao tratarmos de crianças e adolescentes órfãos e seus cuidadores, podemos salientar que quando um dos pais ou ambos morrem, a maioria dos órfãos continua vivendo com o pai ou a mãe ou até mesmo o responsável do sobrevivente. Assim, com os dados da presente pesquisa, se pode visualizar uma variação na proporção de parentalidade dos cuidadores, onde estes são também decorrentes para o grau de avó e outros tipos de parentesco, como mãe adotiva e avó de criação.

Gráfico 06: Situação ocupacional dos familiares e/ou cuidadores entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Referente à situação ocupacional dos sujeitos entrevistados representada no gráfico 6, percebe-se que metade (50%) dos familiares e/ou cuidadores está fora do mercado de trabalho, o que torna um percentual significativo.

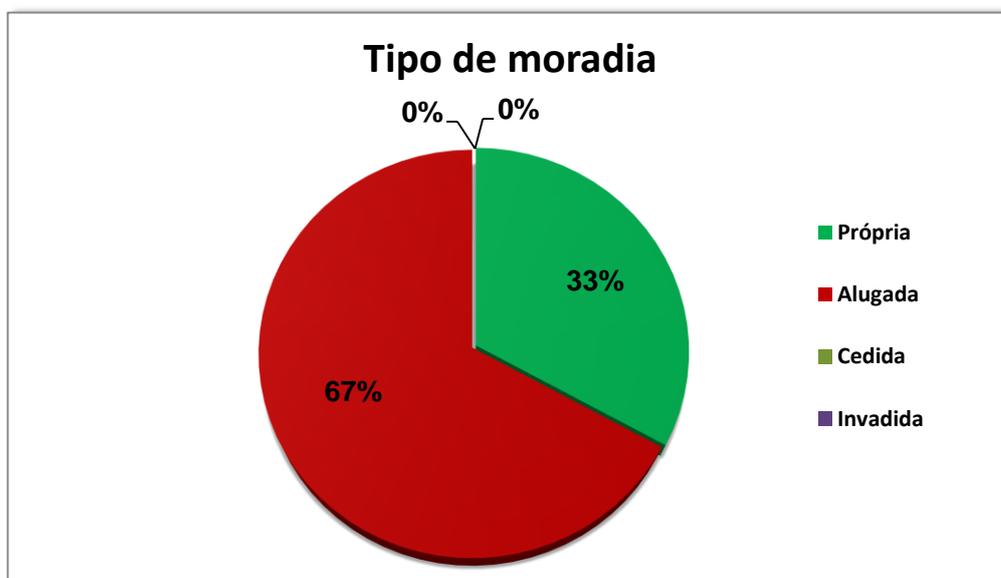
Com base no IBGE, em pesquisa realizada no segundo trimestre de 2013, 38,5% das pessoas em idade de trabalhar foram classificadas como fora da força de trabalho. Dessa população, a maioria era composta por mulheres, representando 66,7%. Como afirma Araújo (2003), as mulheres são as que mais sofrem em relação à questão do desemprego, por serem mais vulneráveis e por não terem qualificação e experiência profissional.

Desse modo, pode-se avaliar que a inserção no mercado de trabalho possui estreita ligação com o nível de escolaridade. Assim, se constata que, quanto menor for o nível de escolaridade, mais previsível será a dificuldade de inserir-se no mercado de trabalho, ocasionando uma negativa situação ocupacional, bem como uma menor renda familiar.

Dentre os fatores que impossibilitam o ingresso no mercado de trabalho, especialmente à figura feminina, pode estar também interligada a

responsabilidade do cuidar e acompanhar crianças adolescentes, dentre as quais se encontram aquelas que vivem com o HIV/Aids.

Gráfico 07: Tipo de moradia dos familiares e/ou cuidadores entrevistados

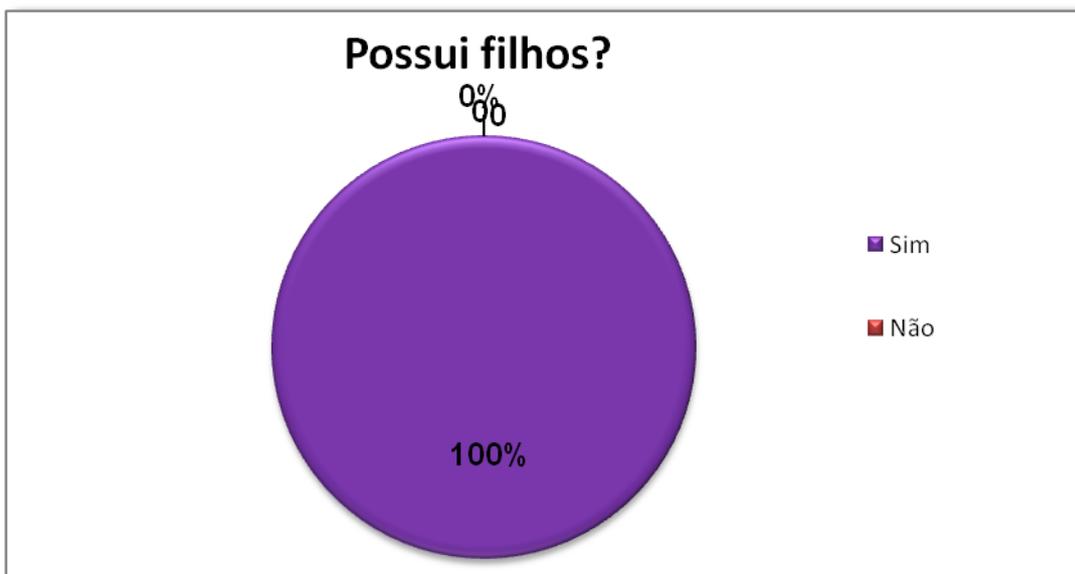


Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

No tocante ao tipo de moradia, 67% dos entrevistados residem em casas alugadas, 33% possuem casa própria. Como sinaliza os dados do gráfico 7, a maior parte dos familiares e/ou cuidadores não possui casa própria.

Mesmo com a iniciativa da política habitacional ocorrida a partir da inserção de Luís Inácio Lula da Silva no âmbito do governo federal em 2002, através da criação do Ministério das Cidades, o qual deu suporte ao Programa Minha Casa Minha Vida (PMCMV), ainda é possível notar uma significativa escassez habitacional, observada principalmente na esfera das camadas populares, onde se enquadra a população mais carente da sociedade.

Gráfico 08: Familiares e/ou cuidadores entrevistados que possuem filhos ou não



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

De acordo com o gráfico 8, nota-se que 100% dos entrevistados se consideram pais ou mães de família.

Gráfico 09: Número de filhos de familiares e/ou cuidadores entrevistados

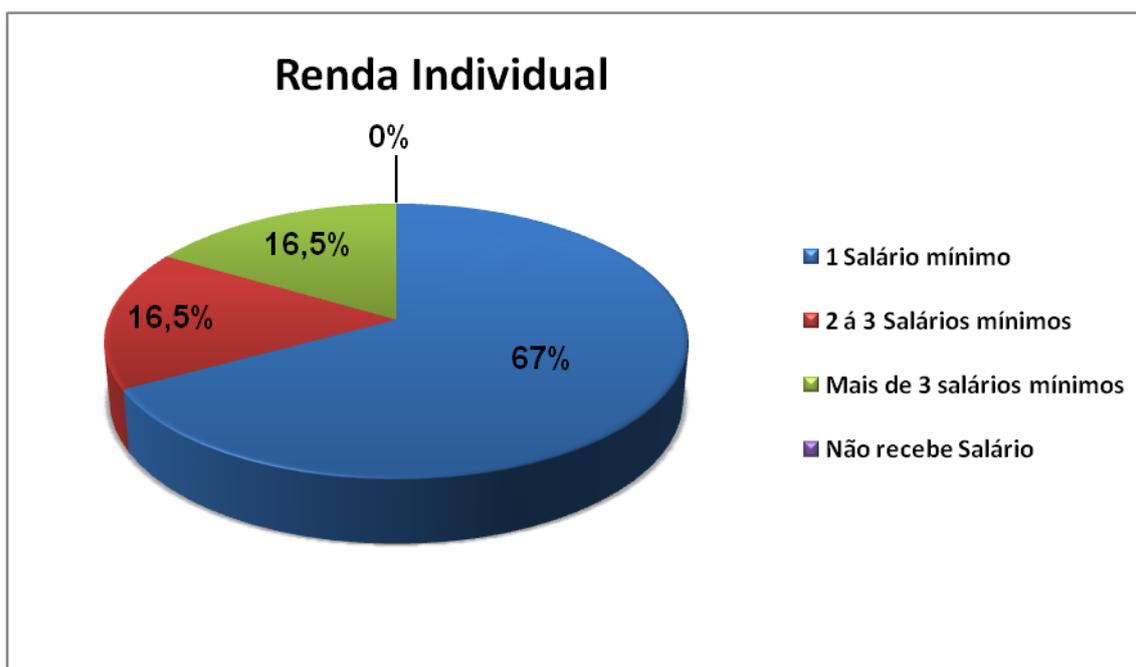


Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

No que diz respeito ao número de filhos, cerca de 83% possuem três ou mais filhos, apenas 17% possui apenas um filho, como explicitado no gráfico 9.

De acordo com o IBGE, a taxa de fecundidade total é de 1,74, isso significa que com o rompimento paulatino das barreiras permeadas pela relação de gênero, a entrada da mulher no mercado de trabalho e o uso dos métodos contraceptivos, observa-se uma diminuição na taxa de natalidade nacional. Embora esse dado seja diferente quanto ao número de filhos dos entrevistados participantes da pesquisa.

Gráfico 10: Renda individual de familiares e/ou cuidadores entrevistados



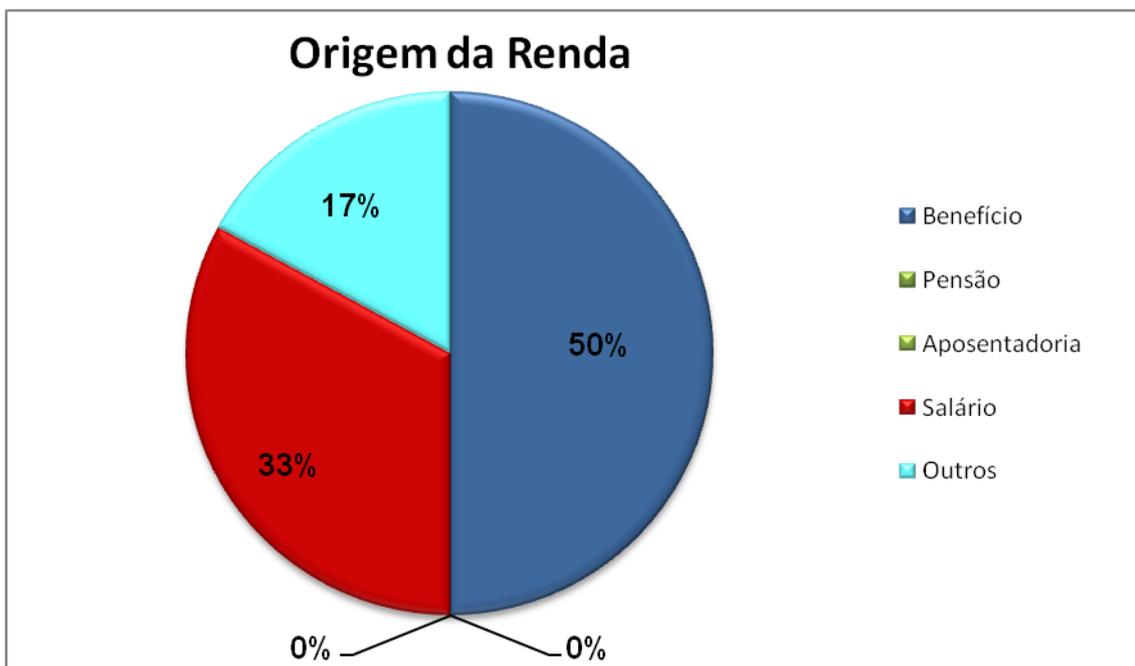
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Considerando a renda dos entrevistados envolvidos na pesquisa, observa-se a existência de um mesmo valor percentual para os que recebem entre dois a três salários e mais de três salários mínimos, representando 16,5%. Referente aos que sobrevivem apenas de um salário mínimo mensal verificou-se um maior percentual, com 67% dos entrevistados (gráfico, 10).

Tendo em vista os dados apresentados, é possível fazer relação às análises que tratam sobre as últimas tendências percorridas pela Aids, com base nos aspectos econômicos e sociais, fazendo menção a sua expansão entre as populações com baixo nível de renda e escolaridade, atingindo camadas sociais sem ou quase nenhuma proteção social, assim sendo

reconhecida como a pauperização da Aids. Dessa forma, podemos constatar que o fenômeno da pauperização é também visível nos sujeitos usuários do SAE-CG participantes do presente estudo.

Gráfico 11: Origem da renda de familiares e/ou cuidadores entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Com relação à origem da renda dos participantes da entrevista, estas são distribuídas da seguinte forma: 17% correspondem a outros, 33% salário mínimo, e o maior percentual que corresponde a 50% são os que vivem da renda originada de benefício social (gráfico 11). Com os dados apresentados é possível comprovar que a maioria dos familiares e/ou cuidadores entrevistados possui renda oriunda do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que, conforme as falas dos entrevistados, se constitui na única fonte de renda para a sobrevivência desses sujeitos.

3.4.1 Análise das falas dos Sujeitos

Conforme destaca Fontes, Hillis e Wasek (1998) *apud* Kitchenman, (2012), a disseminação da doença acarretada a partir da infecção do HIV, está associada à própria complexidade da Aids, que foi adquirindo, nos últimos 20 e 30 anos, características de doença crônica que exige, além de cuidados clínicos, uma atenção voltada para a qualidade de vida. Doença cujo tratamento envolve considerável volume de recursos humanos, técnicos e financeiros e que atinge cada vez mais os pobres e conta com um grande número de órfãos.

A crise estabelecida pela situação de orfandade pela Aids é um dos maiores desafios humanitários da comunidade global. A “epidemia dos órfãos” ainda está no início, mas, no decorrer dos anos, os impactos do HIV/Aids nas crianças, suas famílias e na comunidade estará fora do contexto de previsão; a crise vai demandar um esforço conjunto da sociedade e dos órgãos governamentais e não governamentais.

Além do fato social criado pela orfandade, o impacto que a perda dos pais poderá ter sobre o desenvolvimento emocional das crianças afetadas terá que ser enfrentado. A discriminação, a insegurança, o medo de um futuro incerto, poderão trazer sérias consequências para os afetados pela epidemia do HIV (MORELL, *et al.*, 2004).

A nossa inserção no Serviço de Assistência Especializada (SAE) no município de Campina Grande-PB, possibilitou a aproximação com a realidade vivida por familiares e/ou cuidadores de crianças e adolescentes órfãos por HIV, uma realidade de muitos enfrentamentos, rebatimentos e superações.

Nesse sentido, partimos para a análise das falas dos entrevistados, no sentido de compreender o que está intrínseco nas simples respostas de cada pergunta indagada, no propósito de desvendar e superar a aparência dos fatos.

Quando familiares e/ou cuidadores de crianças e adolescentes órfãos foram questionados sobre **o entendimento acerca da Aids**, evidenciou-se o desconhecimento da doença:

Pra começar eu não entendo é nada!
Eu só imagino que ele vai morrer se não tratar [...].

(Entrevista de nº 01).

Não sei [...], não sei te dizer não! (Entrevista de nº 02).

De acordo com os estudos acerca da Aids, só no Brasil a doença já aponta sua terceira década de trajetória histórica, sendo, a partir do seu surgimento, considerada um radical fenômeno socialmente construído e com o passar dos tempos reconhecida como um problema de saúde pública.

Com ênfase as falas de nº 01 e 02, é possível perceber que o baixo nível de conhecimento sobre a doença ainda persiste, o que mostra ser fator preocupante, pois viver a soropositividade socialmente é ainda uma tarefa árdua, quanto menos se conhece e pouca informação se tem acerca desta, maiores serão as dificuldades encontradas durante seu enfrentamento.

[...] é como uma doença comum, que você vai ter que ter os cuidados, mas também é silenciosa, quando ela é atacada por uma doença oportunista aí você lembra que ela tá rondando a sua casa. (Entrevista, nº 03).

Sei lá... Talvez... É difícil falar porque eu não vejo a Aids como um “bicho de sete cabeças” não, sabe! Vejo como uma doença que é... se medicou e toma medicamentos não tem problemas [...] tomou o medicamento, pra mim é uma doença normal! Se tratou, é uma doença normal! (Entrevista, nº 05).

É que a pessoa tem que tomar a medicação, né?... direitinho que aí vai e vence né... e se a pessoa não tomar a medicação claro que morre, né?... (Entrevista, nº 06).

Podemos observar nas falas de nº. 03, 05 e 06, um destaque para o cuidado terapêutico antirretroviral (ARV) em direção ao bem estar e ao aumento da expectativa de vida dos soropositivos, bem como a percepção de que a AIDS se trata de uma doença como qualquer outra, e, como tal, que exige cuidados.

Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980 para impedir a multiplicação do vírus no organismo. Eles não matam o HIV, vírus causador da Aids, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente o coquetel anti-aids para todos que necessitam do tratamento. Atualmente, existem 21 medicamentos divididos em cinco tipos (BRASIL, 2014).

A distribuição do coquetel provocou uma revolução no quadro da doença, que era de grande letalidade, tornando os portadores de HIV/Aids doentes crônicos em tratamento, e reduzindo a mortalidade em mais da metade dos casos.

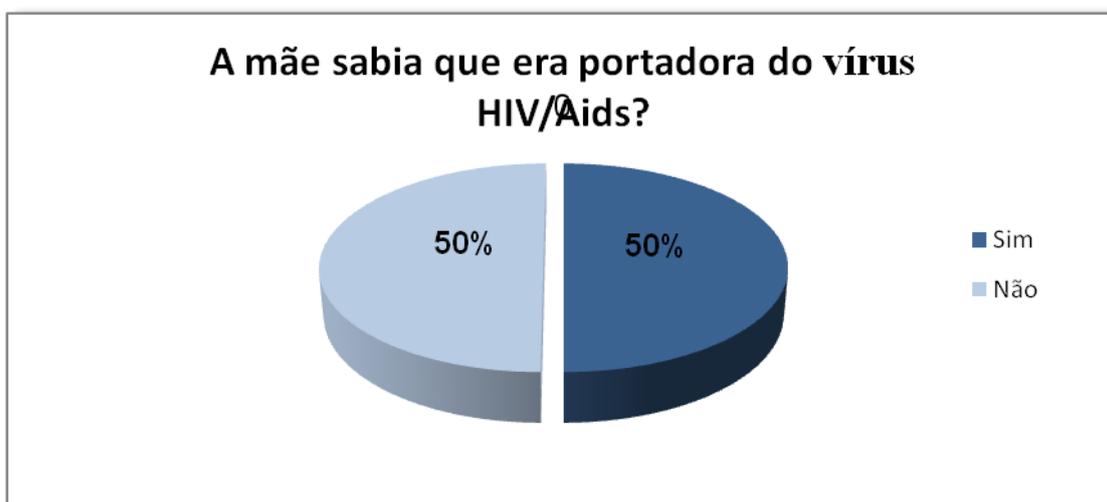
Referente à outra entrevista, podemos observar uma visão sensata em relação aos fatores que envolvem à Aids. Daí ressalta a questão da prevenção:

Sobre a Aids... me assusta! Não é a Aids em si, é a consciência das pessoas. As pessoas ainda não tem consciência ou acham que não vai acontecer com eles. Não se previne uma série de fatores, ai, isso me assusta (**Entrevista, nº 04**).

O uso do preservativo é o método mais eficaz para se ter relações sexuais seguras, com menores riscos de contaminação do HIV/Aids. De acordo com Berer (1997), de fato muitos indivíduos usam camisinha algumas vezes, mas nem sempre. Vários homens e mulheres estão dispostos a usar camisinha com parceiros eventuais do que com seus companheiros. É, portanto, nesses casos que o risco de contrair a doença é maior. Tendo em vista esse modo comportamental, ressalva-se a justificativa do amor e da confiança entre os parceiros.

Assim, quando questionados se **a mãe sabia que era portadora do vírus HIV/AIDS**, os resultados apontam um mesmo valor percentual, como observados no (gráfico, 12) a seguir:

Gráfico 12: A mãe sabia que era portadora do vírus HIV/Aids?

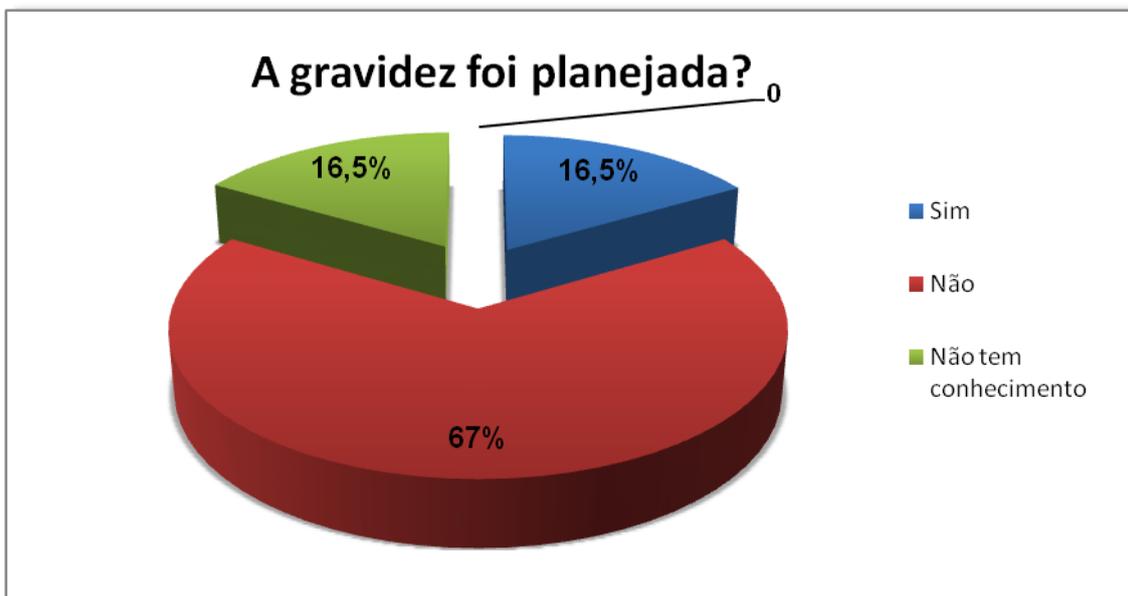


Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

De acordo com os resultados, os sujeitos entrevistados responderam que 50% das mães sabiam que eram portadoras do vírus HIV, bem como 50% das mesmas não tinha conhecimento da sua sorologia.

Ao indagar os entrevistados, se **a gravidez foi planejada**, de acordo com o gráfico 13, obtivemos as seguintes respostas:

Gráfico 13: A gravidez foi planejada?



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Os resultados ficaram assim distribuídos, 67% dos entrevistados responderam que não foi planejada, e para os que afirmaram ter sido planejada e os que não tiveram conhecimento, mostra um mesmo valor percentual entre 16,5%. Destaca-se, dessa forma, o alto percentual dos que afirmaram não ter sido planejada a gravidez, o que aponta para a inexistência de uma prática de planejamento familiar, que pode estar associada ao baixo nível de escolaridade dos sujeitos entrevistados.

Quanto à indagação sobre **o relacionamento da criança ou adolescente com a família e/ou cuidadores**, os entrevistados assim pronunciaram:

Pra começar... No começo ninguém queria que eu tomasse conta dele (adolescente).
 – Porque você tá cega (nome da entrevistada), tomar conta desse menino...

[...] Ele é igual um filho que eu tive, não falta nada pra ele, quando falta nós arruma, vamos “simbora” e arruma, se acaba uma coisa Deus bota outra e vamos vivendo! (**Entrevista, nº 01**).

É excelente! A família do meu marido aceitou também, todo mundo aceitou!

Bem... cuida como se nada fosse diferente, o único cuidado que agente toma é quando ele (criança) se corta ou sofre um acidente, ou quando ele tá doente pra não sair no sereno. Ter esses cuidados a mais, mais, fora isso é muito bom! (**Entrevista, nº 03**).

Ah... É muito boa! E como eu não tenho mais criança pequena, então ela (criança) é o xodó da casa! (**Entrevista, nº 04**).

Ah... Eu sou quase um adolescente também! Então é normal. O relacionamento é ótimo. (**Entrevista, nº 05**).

De acordo com as falas dos entrevistados de **nº. 01, 03, 04 e 05**, podemos evidenciar que a relação familiar é colocada da melhor forma possível, o que condiz ser no espaço familiar, local favorável para o apoio, proteção e o cuidado, principalmente quando há indivíduos soropositivos. Já outra entrevistada além de apontar para os mesmo aspectos já citados, destaca a questão do preconceito.

Ah! É tudo bem! É tudo normal, mas só que o restante da família não sabe desse nosso problema não! Só quem sabe é eu e ele (criança). Porque tem muita gente que tem preconceito, né? (**Entrevista, nº 06**).

Ser um indivíduo vivendo com AIDS, significa ter uma doença incurável e mortal que possui um estigma social grande. A sociedade sentencia a doença como sendo letal, causadora de intenso sofrimento, e o seu portador é classificado como imoral, indigno e inaceitável socialmente. Há sensação de perigo devido à sua identificação com a transgressão, morte e possibilidade de contágio, bem como a identificação com comportamentos socialmente reprováveis (DAVID, 2002).

Ainda com ênfase ao contexto familiar, alguns depoimentos foram levantados quando questionamos os entrevistados sobre **o papel da família ou responsável no acompanhamento da criança ou adolescente vivendo com HIV**, obtivemos as seguintes respostas:

Muito importante... É muito importante porque é todo o suporte, assim...

Eu vejo assim... que ele (criança) começa agora a querer ter resistência a tomar o remédio, aí as irmãs vão e vão ajeitando, aí leva um bichinho (brinquedo), aí elas mesmos dão o remédio, eu coloco na seringa e elas dão e ele vai aceitando! (**Entrevista, nº 03**).

Eu acho importante, importantíssimo! Porque uma criança com HIV, eu agora que assumo esse papel, né? Eu acho uma responsabilidade necessária, porque ela (a criança), não pediu pra ter né (HIV/Aids)... Mas já que tem, a responsabilidade cabe ao responsável em dar pelo menos o mínimo de vida confortável pra essa criança, né? A responsabilidade de dar os remédios na hora certa, trazer ao médico, fazer tudo direitinho pra ela ter uma vida pelo menos saudável. (**Entrevista, nº 04**).

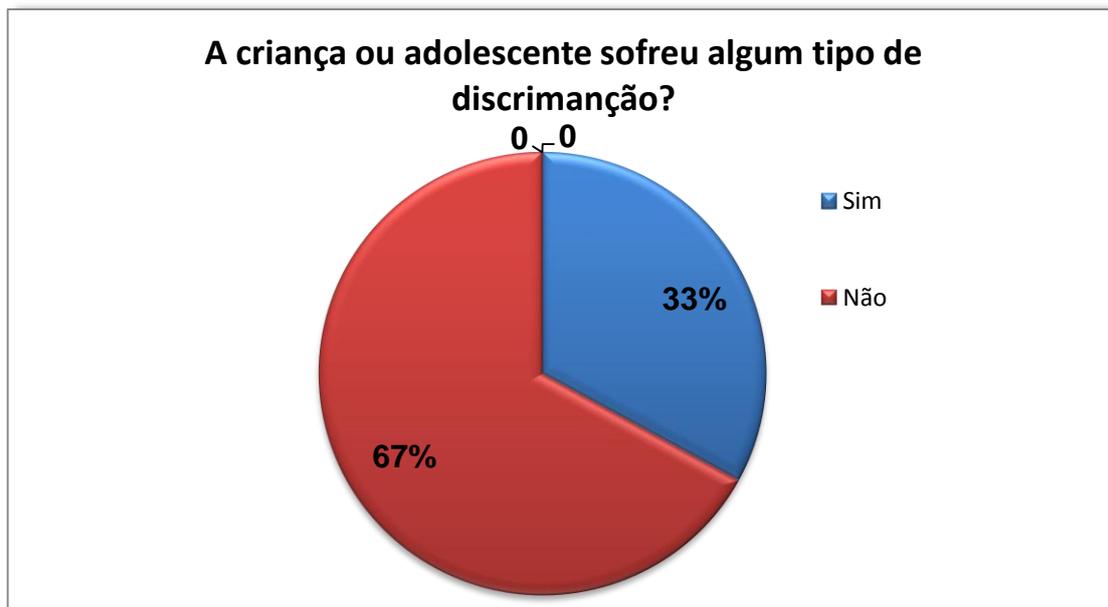
É essencial, né? (**Entrevista, nº 05**).

Eu acho que é certo levar pra o médico todo mês, né? Se não levar pra médica todo mês, né?, pode causar outra doença pior e já que a pessoa tem problema de HIV pode até falecer, né? É isso que eu digo pra ele (criança). (**Entrevista, nº 06**).

Situadas as falas dos entrevistados de **nº. 03, 04, 05 e 06**, observamos que todos reconhecem a importância da família no cuidar e acompanhar crianças e adolescentes com AIDS. Nesse aspecto, as famílias são o melhor ambiente para desempenhar tal cuidado (COSTA, 2010).

No que tange ao fator discriminação, quando indagamos os entrevistados **se a criança ou adolescente sofreu algum tipo de discriminação**, através do gráfico, aplica-se o percentual de respostas:

Gráfico 14: A criança ou adolescente já sofreu algum tipo de discriminação?



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014

Como podemos observar, 67% dos participantes da entrevista responderam que não, apenas 33% responderam que sim.

Nesse aspecto, para os entrevistados que mencionaram a ocorrência de algum tipo de discriminação sofrida pela criança ou adolescente, pedimos que relatasse como se deu o fato. Destacamos alguns relatos:

Um homem que ficava lá no sabor de mel (nome do estabelecimento), disse: vai que tu tem aids... (a criança discriminada) respondeu: se eu tiver é da tua conta? (**Entrevista, nº 06**).

Sim! No hospital da criança. Não fizeram o atendimento porque ele (criança) era portador do vírus. (**Entrevista, nº 07**).

Para os que convivem com o vírus HIV, o preconceito e o estigma relacionados à AIDS ainda desponta como um dos maiores obstáculos para que consigam desfrutar dos seus direitos. Portanto, viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é direito humano básico e deve ser respeitado.

Com relação à pergunta direcionada às **dificuldades encontradas no acompanhamento de crianças ou adolescentes**, os entrevistados assim relataram:

Não... Não vejo nada demais, nunca teve desde o começo [...] **(Entrevista, nº 01)**.

Nenhuma! **(Entrevista, nº 02)**.

Eu não encontro, graças a Deus! Assim, tudo que ele precisa eu consigo, de hospital, de exame, de tudo! O que tenho às vezes é na rede particular, assim... é... uma pessoa pra tirar sangue dele que as vezes tem resistência [...] **(Entrevista, nº 03)**.

Nenhuma! Graças a Deus, nenhuma. **(Entrevista, nº 05)**.

Nenhuma, porque eu acho que é bom trazer ele pra o médico porque cada vez mais ele vai ficando melhor, né? E se não trouxer ele fica pior. Dá tudo certo. Agora eu só acho ruim porque é longe, né?, daqui lá pra casa, aí eu venho a pé **(Entrevista, nº 06)**.

Conforme as falas dos entrevistados, a maioria até o atual momento diz não vivenciar situações consideradas difíceis durante o acompanhamento de crianças e adolescentes HIV positivos. No entanto, percebemos que as entrevistas de **nº 03 e 06**, apontam alguns entraves em meio ao cumprimento dessa responsabilidade.

Em relação à entrevistada de **nº 04**, esta acrescenta o sentimento da saudade pela perda de um dos genitores, ou seja, sinalizou a questão que envolve o fator orfandade:

Graças a Deus, graças a Deus, eu agradeço muito a Deus porque até agora principalmente em questão do cuidar e no tratamento dela (criança) eu não tive nenhuma dificuldade. Faz seis anos que ela tá comigo e eu nunca tive essa dificuldade [...] Só no comecinho, assim que ela passou a morar comigo, ela chegou muito doente lá em casa porque a mãe não cuidava direito, não dava os remédios, então ela chegou muito doente, foi um processo lento no tratamento dela pra ela chegar o que tá hoje, sem nenhuma doença graças a Deus. E outra, quando a mãe dela faleceu, ela acordou muitas noites chorando, sentido falta da mãe, pedindo a mãe dela. Só isso mesmo, mas graças a Deus hoje ela já é mais calma em relação a isso [...] **(Entrevista nº 04)**.

A vivência do luto pela perda de um ou ambos os pais altera emocionalmente e requer maior capacidade de assimilação da criança que está

em desenvolvimento, necessitando, por isso, de apoio em sua caminhada. Segundo Magno (1999) *apud* Medeiros (2007), a criança, experienciando todas essas vivências e mudanças, precisa de cuidadores que a acompanhem e se preocupem com seu bem-estar.

Com base nos direitos da criança ou adolescente, quando questionamos os entrevistados se **havia conhecimento sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**, as respostas se deram da seguinte maneira:

Eu já vi falar sim! Que ele diz que não é pra judiar, não é pra soltar no meio da rua [...] (**Entrevista, nº 01**).

Não! Já ouvir falar, mas não tenho nenhum conhecimento (**Entrevista, nº 02**).

Sim! Porque eu trabalho com abrigo, aí, eu já li o estatuto e tô nesse meio assim do direito da criança e do adolescente do abrigo, nessa parte, com a burocracia dos direitos do abrigo, toda essa parte (**Entrevista, nº 03**).

Olha, eu tenho vários. Eu tenho os direitos da criança (ECA), que logo que ela (criança) veio morar comigo eu procurei ver isso e tive toda orientação daqui. Teve uma reunião que falou sobre todos esses direitos da criança, então eu procuro sempre tá informada, porque assim... *pra* mim lutar pelos direitos dela eu tenho que saber sobre o estatuto, então eu me informei muito disso, sobre os direitos dela, onde eu possa conseguir as coisas com a lei. Eu prefiro lutar com a lei sabe, assim eu sabendo o que eu tô fazendo com base na lei, eu posso lutar (**Entrevista, nº 04**).

Sim! Olha... eu... o que eu conheço é da minha parte como pai tá! O que tenho que fazer com minhas obrigações como pai. (**Entrevista, nº 05**).

Conheço não! (**Entrevista, nº 06**).

É possível perceber que parte dos entrevistados possui apenas uma aproximação do que trata o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de maneira que outros entrevistados o desconhecem. Dessa forma, vale ressaltar que a falta ou mínimo de conhecimento de tal legislação, especialmente por parte dos responsáveis de crianças e adolescentes órfãos e soropositivos poderá sinalizar aspecto de riscos e dificuldades durante o acompanhamento destes, visto que o estatuto é referência em garantia, proteção e efetivação dos direitos de criança e adolescente.

Nessa direção, ao indagarmos os entrevistados, **como eles procuram efetivar os direitos das crianças ou adolescentes órfãos, HIV positivos**, estes apresentaram as seguintes respostas:

Os direitos que eu entendo, é matricular na escola, levar ao médico quando for preciso, isso eu faço (**Entrevista, nº 02**).

Minha filha se for pra contar... Pronto, vou relatar uma questão de um remédio que faltou uma vez pra ela (criança). Então eu corri atrás, vim aqui, aí as meninas disse que *tava* faltando, então eu exigi mesmo, que ela num tem o direito ao remédio? Então eu exigi que o remédio dela viesse [...]. Então assim, eu sempre procuro ver a lei, porque é dentro da lei que agente resolve as coisas, demora, mas agente vai atrás. (**Entrevista, nº 04**).

Ah... eu procuro de todas as formas! Igual eu quero os meus direitos, tenho que reivindicar os dele (adolescente) também! (**Entrevista, nº 05**).

De acordo as falas dos entrevistados de **nº 02 e 04**, verificamos que existe um empenho pela efetivação de alguns direitos básicos como saúde e educação.

Conforme o artigo 227º da CF/88: é dever da família, da sociedade e do estado, assegurar à criança e ao adolescente, com prioridade absoluta, o direito à vida, à saúde, à alimentação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de coloca-los a salvo de toda e qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, crueldade e opressão.

Referente à indagação sobre, **como se deu o encaminhamento à instituição**, os entrevistados expressaram:

Através da doutora! (**Entrevista, nº 01**).

Foi através da doutora! (**Entrevista, nº 02**).

Ele foi internado no HU (Hospital Alcides Carneiro), aí foi acompanhado pela doutora, nisso a própria encaminhou pra instituição e a assistente social atendeu super bem [...] (**Entrevista, nº 03**).

Foi justamente depois da morte da mãe, né?... Porque como eu disse logo no começo, eu não sabia de nada, já tinha conhecimento do HIV, mas não tinha contato de nada não.

Então quando a mãe faleceu, aí a assistente social ajudou muito a gente a fazer o funeral, essas coisas todas. Então depois, ela me procurou, ligou pra mim e eu disse a ela que precisava de ajuda porque eu não sabia o que fazer, além da notícia que chegou de surpresa pra mim e eu não sabia... ainda tinha a criança [...] Aí foi através da morte da mãe dela, foi que passei então, de lá pra cá *tamos* juntos! (**Entrevista, nº 04**).

Através da primeira internação dele (adolescente). (**Entrevista, nº 05**).

Foi o pessoal lá da Rede (RNP/+CG) que encaminhou a gente (responsável e criança) pra cá. (**Entrevista, nº 06**).

Através dos relatos apresentados, podemos compreender que a maioria dos entrevistados responsáveis por crianças e adolescentes órfãos soropositivos, tiveram seus encaminhamentos dirigidos à instituição (SAE) logo após o primeiro diagnóstico. Como bem explicitaram, o encaminhamento ocorreu sob orientação da doutora vinculada às instituições (SAE/HU) nas quais foram consultados.

Segundo o Ministério da Saúde, as crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV deverão ser atendidas, preferencialmente, em unidades especializadas pelo menos até a definição do seu diagnóstico. Aquelas que se revelarem infectadas deverão permanecer em atendimento nessas unidades, enquanto as não infectadas poderão ser encaminhadas para acompanhamento em unidades básicas de saúde.

Todavia, mesmo as não infectadas devem receber acompanhamento periódico até o final da adolescência, em virtude de terem sido expostas não só ao HIV, mas também, durante o período intrauterino, às drogas antirretrovirais. Essa preocupação reside no fato de desconhecerem as possíveis repercussões da exposição a tais medicamentos a médio e longo prazo (BRASIL, 2009).

Concluimos o processo de entrevista com a seguinte indagação, **como avalia o atendimento dessa instituição?**

Eu acho muito bom! Favorável, o que a gente quer... se chegar com fome aqui a gente come, chegar com vontade de tomar café, toma, tem apoio, tem abraço, tem beijo, agrada os velhos, os doentes *tudim* é agrado e o que é que quer mais? Eu quero mais nada não! Todo atendimento tem, até pra mim se

eu tiver com dor, eles me dão remédio também! Aqui não falta nada não, aqui é um paraíso! **(Entrevista, nº 01)**.

Legal! Bom. O povo fala comigo direitinho, *tudim!* **(Entrevista, nº 02)**.

Ótimo! Todo mundo trata você super bem, desde a farmácia a quem limpa. Todo mundo trata muito bem! **(Entrevista, nº 03)**.

Ah!... não tenho o que reclamar, não tenho de jeito nenhum! Porque, como eu disse... eu sempre que preciso, eles me ajudam em dúvidas, com nutricionista, como psicólogo que ela (criança) precisou logo que ela lembrava e ainda lembra da mãe, mas no começo foi muito difícil porque ela era muito apegada à mãe. Então eles me ajudaram bastante! **(Entrevista, nº 04)**.

Olha cara! Ótimo, ótimo!... porque eu tive com ele (adolescente) agora... é... ele se internou dois meses atrás. Nós passamos 28 dias no HU e eu não tenho nada de reclamar, é do tratamento, da atenção... nada, nada. Ótimos, ótimos! **(Entrevista, nº 05)**.

Pra mim, são um pessoal tudo bom pra mim, graças a Deus! É *mermo* que ser família minha! **(Entrevista, nº 06)**.

Desse modo, destaca-se nas falas dos entrevistados a boa relação mantida entre a equipe de saúde e pacientes, assim como o apoio oferecido pela instituição no atendimento de várias demandas dos usuários. Esse aspecto é muito positivo, pois contribui para o estabelecimento e fortalecimento de vínculos, favorecendo a criação de um ambiente propício para a exposição de dúvidas, medos e mesmo para o estímulo ao uso e à adesão aos medicamentos, essenciais para o sucesso terapêutico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme vimos no decorrer deste trabalho, a família é um ente importante e indispensável para o crescimento e desenvolvimento dos indivíduos, ainda que historicamente tenha passado por muitas transformações.

Em se tratando de crianças e adolescentes órfãos, portadores do vírus HIV/AIDS, as famílias ou responsáveis assumem um papel de grande relevância para o tratamento e convívio com a doença.

Os familiares ou cuidadores das crianças e adolescentes órfãos e HIV positivos, que se constituíram como sujeitos deste estudo, possuem idades que variam de 28 a 74 anos, sendo que uma grande maioria se encontra na faixa de 40 a 50 anos de idade, e majoritariamente são do sexo feminino com uma baixa escolaridade.

Em relação ao grau de parentesco dos familiares ou cuidadores, observou-se a presença de mães (34%), pais (16%), avós (34%), e outros. Dentre eles, 50% estão fora do mercado de trabalho; e a maior parte recebe apenas um salário mínimo por mês, sendo que 50% possuem renda oriunda do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

No que se refere à compreensão da doença observou-se de um lado o desconhecimento total, e de outro a percepção de que se trata de uma doença que, como qualquer outra, requer cuidados.

A relação familiar foi descrita de maneira bastante positiva pelos entrevistados, apenas numa fala foi exposto que o restante da família desconhece a doença, como forma de evitar que a criança sofra alguma discriminação.

Os entrevistados também destacaram a importância da família no cuidado de crianças ou adolescentes vivendo com o HIV, e afirmaram que não enfrentam muitas dificuldades nessa relação. Entretanto, também foi possível identificar relatos de situações difíceis, como, por exemplo, quando da perda de um dos genitores pela doença, por preconceito de alguns profissionais da área da saúde, e também pela dificuldade de deslocamento de sua residência para os serviços de saúde. São essas e outras situações que vem legitimar o quanto

ainda é difícil viver a soropositividade socialmente e com os direitos devidamente respeitados.

O contexto das entrevistas também evidenciou que uma parte dos entrevistados possui apenas algumas noções do que trata o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), enquanto outros o desconhecem.

Conforme os depoimentos obtidos e analisados neste estudo, os cuidadores de crianças e adolescentes revelam um conhecimento dos direitos restrito, remetendo apenas aos serviços de saúde e educação. Assim, outros direitos muitas vezes não se encontram efetivados, como ao respeito e à dignidade, pelas formas de preconceito e discriminação vivenciados por crianças e adolescentes HIV positivos, ocorridos muitas vezes nos hospitais, na comunidade e no próprio espaço familiar.

Dessa forma, é importante o fortalecimento da família e/ou dos cuidadores como principais sujeitos propulsores de cuidados, apoio e segurança às crianças e aos adolescentes soropositivos.

O contexto de vida de crianças e adolescentes órfãos pelo HIV/Aids e seus responsáveis, muitas vezes é marcado por aspectos socioculturais retratados de discriminação, preconceito, nível de conhecimentos insignificante, adoecimento e a própria exclusão social, fatores que se caracterizam em desafios vividos cotidianamente.

Mas, apesar dos muitos desafios a enfrentar, os entrevistados demonstraram o esforço que imprimem para fazer valer os direitos das crianças e dos adolescentes sob seus cuidados, ressaltando a importância do SAE nesse processo, o qual foi avaliado de forma bastante favorável.

Concluimos este trabalho afirmando que o processo de orfandade, o qual, por si só, caracteriza-se como um momento delicado para crianças e adolescentes de modo geral, assume um caráter ainda mais dramático quando envolve enfermidades complexas, a exemplo do HIV/AIDS. Dessa forma, a atenção às crianças e aos adolescentes requer primordialmente o apoio às famílias ou aos responsáveis que assumem o papel de cuidadores, algo que, conforme as falas dos entrevistados, tem sido oferecido pelo SAE.

Nesse sentido, esperamos ter contribuído com a discussão do tema, e que este trabalho possa subsidiar os profissionais que atuam na área.

REFERÊNCIAS

AMORIM, J. A.; PATRIOTA, L. M.; SCHULZE, M. B. Aids: transformações sociais, políticas e culturais produzidas pela epidemia. **Oficina**. Belo Horizonte. n. 1. mai. 2002.

ARAÚJO, Joseanice Ferreira. Sexualidade Feminina, Pobreza e AIDS: A voz das mulheres soropositivas. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro, Livros técnicos e científicos, 1981.

BERER, M. **Mulheres e HIV/AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1997.

BONANÇA, Paulo. **Família e Hiv/Aids, derrubando a discriminação**, 7 de julho de 2005. <http://www.sobresites.com>. Acesso em 20 de jan. de 2014.

BRAGHETO, A. C. M. **Crianças portadoras do HIV/Aids: desenvolvimento emocional e competência social**. Ribeirão Preto, 2008. Dissertação. Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

BRASIL. Lei nº 8.069, 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília.

_____. Ministério da Saúde. **Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de 2013**. Brasília, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-aids>. Acesso em 03 de jul. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids> Acesso em 28 de jun. 2014.

COSTA, E. **Crianças nascidas e expostas ao HIV sob perspectiva da orfandade e institucionalização**. Fortaleza 2010. Dissertação. Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará.

COSTA, T. R. **A percepção das famílias de crianças/adolescentes portadoras do vírus HIV/AIDS acerca da doença**: um estudo de caso junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/Aids núcleo de Campina Grande-PB. Campina Grande, 2009. Monografia. Universidade Estadual da Paraíba.

DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por Aids em usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/Aids no município de São Paulo**. 2002. 95f. Dissertação de (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de Direito das Famílias**. 7. ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais. 2010.

DORING, M; FRANÇA JUNIOR, I.; STELLA, I.; M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?. **Revista Saúde Pública**. V. 40. São Paulo. 2006.

FARIAS, Cristiano Chaves de. ROSENVALD, Nelson. **Direito das Famílias**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

FRANÇA, J. I. **Estigma e discriminação relacionados ao HIV/aids**: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo. São Paulo: FAPESP, 2006.

GUIMARÃES, Carmem Dora. AIDS no Feminino: Por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil? Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2001.

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica>. Acesso em 31 de out. de 2014.

<http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais> Acesso em 06 de nov. de 2014.

<http://portalcorreio.uol.com.br/noticias/saude/secretariaestadual/2013/09/15/NWS.229271,42,306,NOTICIAS,2190-NA-PARAIBA-239-PESSOAS-DESCOBRIRAM-AIDS-ANO.aspx> Acesso em 30 de nov. 2014.

KITCHENMAN, S. R. M. **Quando eu descobri tive um baque**: os desafios da prevenção da transmissão vertical do HIV. Rio de Janeiro, 2012. Dissertação. Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

MACHADO, A. R. L.; SILVA, C. L. O. DUTRA, C. E.; GALVÃO, N. A. M. Aids na Infância: orientação básica no atendimento. **Jornal da Pediatria**. v. 70, n. 1. 1994.

MEDEIROS. H. M.F. **Existir de crianças com Aids em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad**. Porto Alegre, 2007. Dissertação. Mestrado em

Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

MORELL, M. G. G.; LACERDA, R. M.; SILVA, N. G.; COSTA, M. A. Orfandade e Aids: um desafio para o Brasil. In. XIV Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP. Caxambú – MG, setembro 2004.

NUNES, R. M. S.; COSTA, T. R. **Aids e vulnerabilidade feminina**: os fatores que levam ao aumento dessa questão. In. Anais do I Encontro Paraibano de Estudantes de Historia. Campina Grande, outubro 2008.

PARKER R; AGGLETON P. **Cidadania e direitos n.1: Estigma, discriminação e aids**. Rio de Janeiro; Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001.

_____. Introdução. In: PARKER, R. (Org). **Políticas, instituições e Aids: enfrentando a Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Zaha/ABIA, 1997.

PEREIRA, J. A. C. **Inclusão Social**: Concepção e Práticas no CAPSi – Centro Campinense de Intervenção Precoce de Campina Grande-PB. Campina Grande 2008. Monografia. Universidade Estadual da Paraíba.

PINEL, A. C; INGLES, E. **O que é Aids**. São Paulo: Brasiliense, 1996. 104 p.

PIZARRO, M. A. P. **Aids na infância**: a infância do segredo. 2006. Disponível em: www.urisan.tcche.br/~forumcidadania/pdf/ Acesso em 14 de out. de 2014.

SANTOS, R. M. dos. **O Serviço Social e a Exclusão / inclusão dos portadores de HIV/Aids**: Demandas e desafios nos Hospitais Públicos. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, Natal /RN, 2005.

SIMÕES, C. **Curso de Direito do Serviço Social**. 6ª Ed. São Paulo: Cortez, 2012.

SCHAURICH, D. **Ser família cuidadora de uma criança com Aids**: compreensão à luz da filosofia de Martin Buber. Porto Alegre, 2007. Dissertação. Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

SZYMANSKI, Heloisa. **Viver em família como experiência de cuidado mútuo**: desafios de um mundo em mudança. Serviço Social e sociedade. São Paulo: Cortez, Ano XXIII, N.71, Ano 2008, p. 9-25.

UNAIDS. **Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em mundo com HIV aids**. UNAIDS, UNICEF, jul. 2004.

Disponível em: www.unicef.org/aids/files/framework_portu.pdf. Acesso em 21 de Mar. de 2014.

UNAIDS. Mídia-Clipping. **Relatório Global do Unaid**s 2012. Disponível em <http://www.unaids.org.br>. Acesso em 20 de Mar. de 2014.

VERMELHO, L. L.; BARBOSA, R.H.S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. **Cad. Saúde Pública** Rio de Janeiro, v15, n.2, p.369-379, abr-jun, 1999.

VILLELA, Wilza Vieira. Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente a AIDS no Brasil. In: **Das interfaces entre níveis governamentais e a sociedade civil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo. Ed.34, 226 p.,1999.

VILLARINHO, M. V. et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. In. *Rev Bras Enferm*. Brasília, vol.66, n. 2, p, 271-277, Mar, 2013. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/18.pdf>>. Acesso em: 25 de Nov. 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE I

ROTEIRO DE ENTREVISTA DIRIGIDO AOS FAMILIARES E/OU CUIDADORES RESPONSÁVEIS DE CRIANÇA OU ADOLESCENTE ÓRFÃ

PARTE I - Perfil sócio-econômicos dos familiares e/ou cuidadores

Número da entrevista:

Data:

Pesquisador(a):

1. Idade: _____

2. Sexo:

() Masculino Feminino ()

3. Escolaridade

- () Sem instrução
- () Alfabetizado
- () Ensino Fundamental Incompleto
- () Ensino Fundamental completo
- () Ensino médio incompleto
- () Ensino Médio completo
- () Ensino Superior incompleto
- () Ensino Superior completo

4. Estado civil

- () Solteiro (a)
- () Casado (a)
- () Separado (a)
- () Outros _____

5. Grau de Parentesco

- () Pai
- () Mãe
- () Outros

Se outros, especificar: _____

6. Situação ocupacional, atualmente está trabalhando?

- Sim Não

7. Moradia.

- Própria
 Alugada
 Cedida
 Invadida

8. Possui Filhos?

- Sim Não

Se sim, quantos?

- 1 filho 2 filhos 3 filhos 4 ou mais filhos

9. Renda Individual:

- Não recebe salário
 Menos de 1 salário mínimo
 1 salário mínimo
 2 a 3 salário mínimos
 Mais de 3 salários mínimos

10. Origem da Renda

- Benefício, qual? _____
 Pensão
 Aposentadoria
 salário
 outros

**ROTEIRO DE ENTREVISTA COM AS FAMÍLIAS E OU/ CUIDADORES
RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ÓRFÃS VIVENDO
COM HIV/AIDS. (perguntas abertas)**

PARTE II:

1. Qual sua percepção acerca da AIDS?

2. A mãe sabia que era portadora do vírus HIV/Aids?

() Sim

() Não

3. A gravidez foi planejada?

() Sim

() Não

4. Como se dá o relacionamento da criança ou adolescente com a família ou cuidadores/as?

5. Com o senhor (a) vê o papel da família ou responsável no acompanhamento da criança ou adolescente vivendo com HIV?

6. A criança ou adolescente já sofreu algum tipo de discriminação ? Se Sim, relate.

7. Que dificuldades você vem encontrando no acompanhamento da criança ou adolescente?

8.O senhor (a) conhece Estatuto da Criança e do Adolescente? Se sim, quais as informações tem acerca desse?

9. De que forma o senhor (a) procura efetivar os direitos dessas crianças e adolescente?

10. Como se deu o encaminhamento à instituição?

12. Como avalia o atendimento dessa instituição?

APÊNDICE II

Códigos utilizados nas transcrições das entrevistas

CÓDIGOS	SIGNIFICADOS
...	Quando o (a) entrevistado (a) ou o entrevistador (a) não conclui seu pensamento (fala e/ou discurso) ou tem sua fala interrompida.
[...]	No momento da transcrição não foi possível detectar o que o (a) entrevistado (a) ou o entrevistador (a) falou (incompreensão do que foi falado, que pode ser uma palavra ou um conjunto de palavras).
?	No momento da exposição o (a) entrevistado (a) ou o entrevistador (a) dirigiu uma interrogação.
!	No momento da exposição o (a) entrevistado (a) ou entrevistador (a) dirigiu uma exclamação.

ANEXOS



Universidade Estadual da Paraíba

Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Informações sobre a pesquisa

1. A pesquisa que irei participar tem como tema: Orfandade por HIV: Um estudo junto as famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids e hepatites virais de Campina Grande - PB, coordenada pela professora do Departamento de Serviço Social Maria do Socorro Pontes de Souza e pela aluna do curso de Serviço Social Raiany Albuquerque Costa.
2. O estudo tem por objetivo Analisar o processo de orfandade de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada (SAE) no município de Campina Grande- PB.
3. A coleta de dados será feita através de entrevistas semi-estruturadas e utilizar-se-á para análise dos dados a técnica de análise de conteúdo.
4. Se desejar, para maiores esclarecimentos, ou outra necessidade durante ou após a coleta de dados, procurar os responsáveis ou o Departamento de Serviço social da UEPB.
5. Os resultados da pesquisa estarão ao alcance dos interessados no Serviço de Assistência especializada (SAE) e no Departamento de Serviço Social da UEPB logo após a sua conclusão.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa **Orfandade por HIV**: um estudo junto às famílias e/ou cuidadores/as de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids atendidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids e hepatites virais (SAE) no município de Campina Grande – PB.

após ter sido informado pelo pesquisador que que:

- A minha participação é voluntária, podendo me retirar do estudo, se assim desejar, em qualquer momento durante a realização da entrevista, sem sofrer nenhum dano ou prejuízo pessoal ou profissional.
- Está assegurado o meu anonimato quando da divulgação dos resultados da pesquisa e resguardando o sigilo de dados confidenciais.
- Autorizo a gravação da entrevista e a divulgação dos resultados

Ass. Do entrevistado (a)

Ass. Do pesquisador (a)



Assinatura Dactiloscópica
Participante da pesquisa

CAMPINA GRANDE, 28/04/2014