

tomar os medicamentos porque a medicação traz lembranças do HIV, por não aceitarem tomar as medicações por um longo período, por estarem sem sintomas físicos da doença (antes do CD4 cair a menos de 350) e por estarem com depressão. Devido ao preconceito muitos adolescentes se recusam admitir e se autoaceitar diante de sua realidade e por isso muitas vezes param o tratamento escondido de seus pais, aumentando assim a resistência do vírus e as doenças oportunistas ao tratamento podendo gerar riscos a vida e saúde.

- **Orfandade**



Os dados de maior índice são órfãos de Pai e Mãe que neste caso moram com cuidadores e familiares, em geral o que leva a tal situação e o óbito dos pais, por causa da doença, também temos o caso de crianças cuidadas apenas pelas mães, órfãos de Pai em maioria por abandono do mesmo (separação) ou óbito. Apenas uma minoria mora com os pais tendo uma família completa, sendo órfã de Mãe.

A ENA tem como objetivo principal a promoção dos seus direitos e melhoria da sua qualidade de vida de Criança e Adolescentes infectados e afetados pelo HIV/aids, seus familiares e cuidadores. Buscando: contribuir para melhoria da sua saúde geral; desenvolver ações de promoção e reintegração das crianças à sua família biológica e substituta (em caso de orfandade), e à comunidade; sensibilizar a população envolvida para a cultura da solidariedade e da paz; promover ações educativas e preventivas visando minimizar o preconceito e a discriminação.

2.2.1 Perfil dos Entrevistados.

a) Adolescentes

No que diz respeito à faixa etária dos adolescentes entrevistados, ocorreu uma variação, de 12 a 18 anos, Tais dados refletem a situação nacional de acordo com o Boletim Epidemiológico de 2011 do Ministério da Saúde, que mostra o relevante aumento nos casos de aids em jovens de 15 a 24 anos de 8,1% (2005) para 9,5% (2011) nos casos de incidência de infecção.

Quanto ao sexo dos entrevistados, 04 foram meninas, lembrando que dos 18 adolescentes registrados na ENA, de acordo com o perfil de crianças e adolescentes de 2009, atualizado em 2012, existem atualmente 9 meninos e 9 meninas, infectados pela transmissão vertical de mãe para filho, observamos que 2 meninas já apresentavam sintomas de doenças oportunistas.

Quanto à escolaridade estes estão entre o ensino fundamental incompleto e completo, algumas almejando o vestibular.

Não houve muitas perguntas no sentido socioeconômico por se tratarem de adolescentes em fase de estudo e formação do indivíduo adulto. Todos não tinham trabalho ainda por se tratarem de adolescentes com menos de 18 anos.

b) Pais/cuidadores

No que diz respeito aos pais e cuidadores entrevistados pelo questionário a idade destes variou de 35 a 48 anos, sendo que foram entrevistados 3 pais e 1 cuidador.

Quanto ao grau de parentesco, foram 3 mães, e 1 padrasto.

A respeito da escolaridade ficou entre ensino fundamental incompleto e ensino fundamental completo, demonstrando o baixo grau de instrução, impedido muitas vezes por falta de condições, e necessidade de trabalhar cedo. É comum no Brasil, muitos não terem uma boa formação escolar, especialmente adultos de uma geração anterior com menos oportunidades, especialmente os pauperizados.

Quanto ao estado civil: 2 casados (as), 0 separados (as); 0 viúvo (as); e 2 solteiros(as); Quanto ao número de filhos foram de 1 a 2 e no que diz respeito à situação ocupacional, tivemos 3 desempregados e 1 trabalhando.

A falta de emprego formal tem levado muitos a buscar refúgio no emprego informal, revelando que além do mercado de trabalho ser bastante competitivo, existe o problema da sorologia, provocando nos mesmos sentimento de incapacidade. Também o preconceito em alguns estabelecimentos dificulta a oportunidade de emprego, bem como o pouco nível de escolaridade, deixa muitos sem muitas opções de trabalho, pois cada vez mais o mercado exige qualificação técnica para desenvolvimento de atividades, isso é uma realidade para os pais e cuidadores que participam da ONG, já que o Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹⁹ nem a todos é pago, por necessitar, entre outras barreiras institucionais, comprovar determinadas deficiências que impossibilitem e incapacite o trabalho.

Para efeitos do art. 20, 2º parágrafo, da Lei n. 8.742, de 1993, a incapacidade para a vida independente não é só aquela que impede as atividades mais elementares da pessoa, mas também a impossibilita de promover ao próprio sustento (SIMÕES, 2010 p. 357).

Assim os que vivem com de HIV/aids vem enfrentando inúmeros entraves para a garantia da concessão do BPC, considerando que além do critério de possuírem a renda *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo, tal benefício vem sendo assegurado apenas para aqueles portadores que apresentam alta carga viral, ou seja, em fase terminal da doença.

Na ENA é possível identificar através dos cadastros, um baixo nível de renda, são pessoas mais pobres, isto não significa que não haja pessoas vivendo com HIV/aids em boas condições financeiras em Campina Grande-PB, mas evidencia-se a pauperização da aids, que está em maior número em municípios do interior, por falta de recursos e acesso a informações e insumos de prevenção, além de práticas de risco.

¹⁹ **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**, garantido através de Lei nº 8.742/93, Lei Orgânica da Assistência social (LOAS). O BOC é um benefício da Assistência, Integrante do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), pago pelo Governo Federal, operacionalização do reconhecimento do direito é do Instituto Nacional do Seguro Social INSS e assegurado por lei, que permite o acesso por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna.

A renda familiar da maioria foi de apenas até um salário mínimo, sendo que dos 4 entrevistados, a maioria também trabalha em empregos informais.

De acordo com Kahhale (2010) muitos saem do trabalho por estarem extremantes debilitados, pois o trabalho exigia esforço físico, outros pela discriminação [...], apesar do trabalho provocar a sensação de se sentir produtivo, útil e potente para manter a vida cotidiana. Outro aspecto que faz do trabalho um peso, é o medo de infectar outras pessoas.

2.3A Fala dos Sujeitos

a) Adolescentes

Ao perguntamos quanto a percepção que cada um tem a respeito da aids, observou-se a dificuldade de alguns em falar sobre o tema, muitos a principio, não queriam responder por julgarem não gostar de tocar no assunto. Uma entrevistada afirmou ter um diário em casa contando tudo sobre sua vida, sem nada mencionado referente à aids nem mesmo situações de preconceito como forma de buscar esquecer a sua sorologia para viver melhor (diário de campo). As respostas foram sucintas sem muitas informações sobre a doença. Negação e busca de não pensamento quanto à sorologia se revelou por vezes.

“Eu sei de muita coisa, prefiro nem pensar, mas eu sei que é uma coisa muito banalizada ainda”... (silêncio) (Entrevista 1).

“Sei de muita coisa, mas prefiro não pensar”, “Eu ultimamente não gosto nem de pensar sobre isso”. (Entrevista 2).

“Só sei que tenho que tomar os remédios”... (silêncio) (Entrevista 3).

Quanto à reação ao saber sua sorologia um dado importante é que a idade em que lhes foi revelado o diagnóstico, ficou entre 4 a 14 anos. Observa-se que as mais novas não tiveram reação nenhuma por não ter noção do que significava, já para as adolescentes (a partir de 10 anos - OMS), a notícia abalou por um tempo suas emoções, porém demonstraram superar através do amor familiar oferecido por pais e cuidadores como pelo o trabalho dos profissionais da instituição ENA.

“Eu descobri quando eu tinha 14 anos, quando eu morava em São Paulo, e me senti muito mal, por que minha mãe escondia de mim, quando eu era

menor, ai quando eu descobri fiquei abalada um tempão... Depois me acostumei". (Entrevista 1).

"No papel dos remédios só desde pequena eu já sabia mais ou menos". (Entrevista 2).

"Só não tinha noção do que e como era!". (Entrevista 3).

De acordo com Ayres (2004) muitos, senão a totalidade, dos jovens e cuidadores, revelam que sentiram e viveram o estigma no momento exato em que descobriram seu diagnóstico. Os sentimentos estigmatizantes mobilizam forças contraditórias. De um lado, é preciso "levar a vida", reagrupar forças para cuidar de si e dos seus; de outro, emerge uma vontade de desistir, uma forte sensação de desesperança. A descoberta da soropositividade é considerada um dos momentos críticos quando emergem medos, situações de rejeição e negligência, sendo particularmente dolorosa para as mães portadoras do HIV. Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro e felicidade. Essa ideia estigmatizante pode afastar o jovem e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental.

As crianças e jovens vivendo com HIV e aids estão constantemente expostos a situações de discriminação e estigmatização, o que interfere no seu processo de crescimento socialização e construção de identidade. A descoberta da soropositividade é um momento crítico, com emergência de medos, situações de rejeição e negligência, podendo levar a um impedimento do pleno usufruto de suas vidas. (BRASIL, 2009, p. 51).

Sobre o convívio familiar todos apresentaram como um convívio "Normal" (palavra bastante repetida nas respostas) alguns adolescentes afirmaram que seus amigos eram apenas seus familiares em outros momentos, já que tinha certa dificuldade de ter amizades fortes, por em um dado momento, chagar a ter que revelar sua sorologia.

"Eu, graças a Deus, quase não convivo com eles, eles me aceitam do jeito que eu sou". (Entrevista 1).

"Normal". (Entrevista 4).

Procuramos conhecer as maiores dificuldades, enfrentadas pelos adolescentes vivendo com o HIV/aids, foram apontadas especialmente, a questão

do primeiro emprego, pois encontravam barreiras em conseguir, apesar da lei do ECA dizer no Art. 5º²⁰, que nenhum adolescente (soro positivo ou não) pode sofrer discriminação, não é esta realidade em empresas, especialmente privadas, que exigem ótimo estado de saúde por parte dos funcionários que servirá de mão de obra, muitos deles se sentem acuados para encarar o mercado de trabalho. Além disso, a estes é cobrado o primeiro emprego, ou seja, a experiência para alcançar determinados cargos no mercado, experiência essa barrada pela sua sorologia.

De acordo com Kahhale (2010) p. 45 podemos considerar pode dados do IBGE que pessoas com HIV/aids estão mais fora do mercado produtivo que a população brasileira em geral.

“Cara, eu acho que para o adolescente soropositivo, acho que é o principal problema, é a questão do primeiro emprego, por que todo mundo fica com preconceito com a pessoa, quando a pessoa vai atrás de emprego... (acrescentou) E querendo ou não há preconceito nas escolas, para uma sociedade que já está no século 21! ainda existe muito preconceito nas escolas”. (Entrevista 1).

“Preconceito. Com inimigos, tem várias coisas na escola, fora isso ai, não tem”. (Entrevista 2).

“Até agora não teve nenhuma, mas muitos de meus amigos se eles souberem eles vão ficar muito estranhos comigo, sabe por que ninguém é perfeito, e eles não vão ficar normalmente como minha família, eles vão dar uma afastada, e ficaria indiferente comigo. Mas eu não ligo com o que pensam de mim”. (Entrevista 3).

Outro problema bastante citado no convívio diário foi o namoro, a dificuldade de encontrar um parceiro que aceite se relacionar amorosamente com uma pessoa vivendo com HIV/aids. Os adolescentes afirmaram uma dificuldade em manter o namoro por causa da revelação. (diário de campo).

Quanto a relacionamentos com amigos, a maioria afirmou pessoas de sua família como sendo de fato amigos de verdade.

A família pode ser definida como um “núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos”. De maneira geral, a família seria o principal agente, considerando-se que a mesma tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros. (MIOTO, 1997 apud SANTOS, 2006 p. 12.).

²⁰ Art. 5º - Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais. (ABREU FILHO, 2011).

Como na fala dos sujeitos entrevistados bem como na observação cotidiana é perceptível, sempre os familiares aparecerem como amigos, frisando que existe todo um trabalho na ENA em preparar os pais para lidar com seus filhos.

“Não, até porque eu não tenho amigos, eu tenho irmãos, então eles me aceitam do jeito que eu sou. Não existe dificuldade nenhuma, nunca passei por um momento de preconceito assim com relação a eles”... Há! A pessoa que faz preconceito comigo não é meu amigo é minha intrigada²¹ [...] “Então (as pessoas) já cansou de falarem coisas lá no colégio, me difamando justamente pela sorologia”... (Entrevista 1).

Nota-se que se revelou que a existência de um preconceito já exclui as pessoas da consideração de amizade, tendo convívio familiar como verdadeira amizade.

“Com os amigos eu não ando muito, só vivo mais em casa, só quando eu era menor, que eu vivia com eles, ai falavam coisa comigo mesmo sendo meus amigos falavam que eu tinha isso²², que meu pai morreu com isso... E diziam que também eu tinha..., só que mãe ia lá e fazia um bucado de escândalo lá e dizia a família deles que se eles num ajeitasse os filhos deles, ia piorar ai eles paravam, mas depois falavam de novo”. (Entrevista 2).

A família é um espaço de pessoas empenhadas umas com as outras, nas relações familiares, também construídas em relação com outras esferas, como o Estado, o mercado, as associações e os movimentos... É o melhor lugar inventado para se “fazer gente” (MIOTO, 2001 apud KAHHALE, 2010, p. 51).

E a respeito a situações de preconceito, muitos foram os relatos dentro da própria escola. Algo bastante alarmante, pois esta é quem deveria estar mais preparada para este público, nota-se que o corpo docente encontra dificuldade de passar para os alunos tal temática, porque sua base curricular ainda é bastante mecânica. Sem contar com péssimas condições de trabalho. Falta de profissionais como o Assistente Social, ou Psicólogo que poderia realizar trabalhos que abordassem esse tema dentro da escola.

Espera-se muito da educação escolar no mundo do HIV: ela deve aceitar o fato de que é atravessada pela aids de formas variadas, e a partir daí deve reinventar-se, possibilitando que os educandos (e os demais sujeitos que nela se envolve) aprendam a viver de forma a não se infectar pelo HIV (ou de forma a preservar sua qualidade de vida no caso de contaminação), e

²¹ **Intrigado (a)** - Gíria de comum uso popular referente a inimigo, ou amigo que perdeu sua posição de importância se tronando rival.

²² **Isso** - se referindo ao HIV.

alem disso dando-lhes condições para que não se façam reprodutores do preconceito. (AGRA, 2000 apud PINTO; TELLES, 2000 p. 71).

Porem é importante reconhecer que o preconceito está em todos os âmbitos da sociedade, e a escola pode ser um local ideal para combatê-lo.

“Sim, todo mundo que vive com vírus já sofreu ou sofrerá algum tipo de preconceito na sua vida sim, que eu fui estudar numa escola, a diretora contou para a neta dela que eu era soro positivo e a neta dela saiu enchendo a escola toda e todo mundo ficou sabendo”. (Entrevista 1).

“Sim, principalmente por uma inimiga minha (na escola) que já falou várias coisas comigo, mas eu nunca falei nada com ela, eu nunca fui lá falar com ela, por que isso?, ela só fala para os outros, ela num fala a mim, mas já aconteceu várias situações com outras pessoas não só com ela”. (Entrevista 2).

De acordo com Ayres (2004) o estigma e a discriminação são processos de desvalorização, produzindo e reforçando iniquidades sociais já existentes, tais como aquelas relacionadas à raça, classe, gênero e preferências sexuais. Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser soropositivo não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esse direito.

Sobre o uso dos antirretrovirais, todos afirmaram não ter nenhum problema com o uso desses medicamentos, porém essas foram suas respostas, sabedores de que estavam sendo gravados. Na verdade existe uma realidade para esses adolescentes infectados por transmissão vertical, muitos deles que já foram expostos a vários regimes de ARV, sentem problemas como perda de memória, diminuição da libido sexual, além de muitas vezes estarem cansados das rotinas medicamentosas, ou por vezes por julgar que se estar curado por influência religiosa, sem que haja comprovação (apesar da fé em Deus, ser muito bem vinda, a falsa religiosidade, por parte de pessoas idolatras e negligentes, pode causa sérios problemas as pessoas vivendo com HIV/aids), ou por se sentir “melhor” sem as reações adversas, Alguns destes fatores influenciaram um caso observado durante o estágio de um rapaz de 16 anos, cadastrado na ENA, que parou de tomar os medicamentos por aproximadamente dois meses, o que culminou em sérios problemas de saúde que o levaram a óbito, devido ao enfraquecimento de sua imunidade, pois parar a medicação torna as infecções por doenças oportunistas

mais hábeis e danosas ao organismo, pois o vírus fica resistente ao tratamento. Outro rapaz de 18 anos durante o fim do estágio não realizava com frequência adequada o tratamento que o levou igualmente a óbito. Tais acontecimentos ficaram registrados em nosso diário de campo.

“Faço uso sim e não sinto dificuldade nenhuma de tomar os remédios”.
(Entrevista 1).

Pedimos para que falassem livremente sobre o assunto, mas a maioria disse não querer acrescentar nada com uma exceção que completou a entrevista deixando uma mensagem importante:

“Acho que as pessoas que tem esse problema, nunca podem deixar de ser o que é, e não ligar com o que os outros pensam dela, por que se ela é assim, e se as pessoas as amam, as pessoas tem que aceitar ela como ela, é então tem que seguir a vida feliz e fazer tudo certinho como se manda e assim vai, esquecer o preconceito e pessoas que ficam com preconceito, as pessoas que tem preconceito são pessoas sem caráter [...] Eu só acho isso, que as pessoas não podem deixar a vida, não podem deixar o que deve fazer por causa das outras pessoas tem que seguir em frente à vida, não tem que ligar com as pessoas que tem preconceito, não tem que ligar não, e só seguir a vida somente isso”. (entrevista 3).

b) Pais/cuidadores

Com a mesma pergunta sobre a percepção acerca da aids, o resultado foi bastante parecido, muitas não queriam falar por que não procuravam pensar, era um assunto evitado, porém quando se expressavam, demonstraram perceber a doença como algo simples, como podemos observar na fala a seguir:

“Eu entendo que é uma doença que não tem cura e que agente pode viver normalmente com ela”. (Entrevista 6)

“Eu acho a aids uma doença como outra qualquer, que possa ser controlada, mas o que mais mata na aids ainda é o preconceito. Se não fosse o preconceito seria uma das melhores, pois tem pessoas que conseguem viverem muitos anos com o HIV”. (Entrevista 7).

De fato a aids carrega um fardo muito grande, deixado por longos anos de ignorância, e propagação do pavor em relação a doença, pela mídia que focaliza o aspecto da ausência de cura e estigmatização da doença. Como dito nas palavras de uma mãe entrevistada “*o que mais mata é o preconceito*”, sim esse preconceito

que leva ao desemprego, a falta de afeto por parte das pessoas, lembrando que o estado de espírito influencia muito na saúde das pessoas, em se tratando soropositivos muito mais,... Ser excluído de grupos sociais que manifestam esse preconceito... Ser deixado pelo grande amor, ou não ser aceito por quem se ama por causa da doença... Ser considerado uma pessoa promiscua por ter a doença, enfim, existe uma sobrecarga psicológica para estes, capaz de altos danos para a saúde física e emocional.

Quanto ao saber se a mãe sabia se era soropositiva, a maioria revelou não saber. Existe toda uma problemática a esse respeito para com as mulheres é que os hospitais só podem realizar o exame de HIV se a mulher permitir, o exame está disponível no pré-natal, caso estas desejarem, porém nem todas fazem um pré-natal, apesar de ser oferecido gratuitamente pelo SUS, neste exame é possível identificar e reduzir muitos problemas de saúde que costumam atingir a mãe e seu bebê. Doenças, infecções ou disfunções podem ser detectadas precocemente e tratadas de forma rápida. O pré-natal deve ser iniciado no primeiro trimestre, com a notícia da gravidez. As consultas e exames permitem identificar problemas como hipertensão, anemia, infecção urinária e doenças transmissíveis pelo sangue de mãe para filho, como a aids e a sífilis. Alguns desses problemas podem causar o parto precoce, o aborto e até trazer consequências mais sérias para a mãe ou para o seu bebê.

Porém, existe uma realidade: nem todas as pessoas têm condições de ir ao médico fazer o pré-natal, por morar longe da zona urbana, não tem a documentação necessária e às vezes nem roupa para sair, além disso, sem acesso às informações, ou por falta de conhecimento. Os hospitais cada vez mais querem realizar no Brasil, partos normais, por que o SUS paga melhor, pela realização destes aos médicos, porém estes são perigosos para a saúde do bebê por causa da exposição ao sangue contaminado da mãe. Ocorreu caso em que a assistente social da instituição teve de intervir junto ao médico para evitar um parto normal de uma mãe soropositiva, pois o mesmo profissional de saúde queria realizar um parto normal comprometendo todo desenvolvimento saudável de mais um indivíduo. Este fato foi escrito no diário de campo.

Para sabermos sobre quanto à ocorrência ou não, do planejamento da gravidez, as respostas foram o mais simples possível em que a vontade de ter um

filho falou mais alto, quando houve planejamento, não existiu preocupação com doenças como o HIV.

“Não foi planejada, mas indesejada não foi!”. (Entrevista 5).

A mãe reconhecia que deveria ter buscado o tratamento adequado para não passar o vírus, mas no momento não sabia de sua sorologia, o que passa na mente de muitas é apenas o sonho de ser mãe, porém sem compreender os riscos e responsabilidades necessários para tal, isso não é culpa das mesmas, mas ao analisarmos as condições materiais e subjetivas imediatas de conhecimento a respeito da doença, observamos que questões como baixa escolaridade e falta de qualidade na mesma, bem como a pauperização, leva muitas a não ter nem noção do que é a doença e de que seu bebê corre risco de ser infectado durante a gestação, parto e amamentação.

Sobre o relacionamento do adolescente com a família uma palavra surgiu comumente: “*Normal*” o foco nesta pequena palavra tanto exprime que adolescentes com HIV/aids, são como qualquer outro adolescente, às vezes tímido, outras extrovertido, enfim, tudo bem, mas pode demonstrar até que ponto de abrangência vai a restrição da intimidade do lar, algo pessoal difícil de ser abordado, não significando ausência total de preconceito por parte da família. No que diz respeito ao olhar dos pais e cuidadores sobre os adolescentes, como estes percebiam esse adolescente, as respostas tiveram a palavra normal várias vezes:

“É normal, ela é tímida, mas isso é dela mesmo”. (Entrevista 7).

“Normal”. (Entrevista 6).

Quanto à reação sentida pelos adolescentes quando chegou a hora de revelar a estes sua sorologia, encontrei entre as respostas, impactos quando estes já tinha idade acima de 13 anos, outros quando souberam quando era ainda crianças não sofreram muito por não entender direito e por quando passou a entender não se sentir enganado.

“Olha no início ela até tentou suicídio, mas aí depois ficamos em cima (em apoio) dela, então foi um santo remédio, então ela melhorou, tomou os remédios e superou essa fase”. (Entrevista 5).

“Sim. Não sei muito como ela reagiu, pois que quando a gente foi conversar com ela, ela já sabia. A gente achava que ela não sabia, ela já tava mais ou menos com 15 anos, por que eu num tinha coragem de falar pra ela”. (Entrevista 7).

A mesma adolescente que foi entrevistada descobriu por conta própria olhando bulas de remédio, procurando na internet com uma amiga para saber, para que doença estes medicamentos serviam, e por que ter que tomar aquilo sempre e não saber ao certo o que tinha.

De preferência a revelação deve ser realizada o mais cedo possível, com informações claras e precisas, acompanhada sempre pela família e com suporte profissional capacitado. Nas primeiras manifestações de curiosidade em relação às consultas médicas, coletas de exames, medicações de uso constante, entre outros, a criança deve ser esclarecida, tendo em conta a sua capacidade de compreensão e as inquietações apresentadas. Cada pergunta deve ser respondida de forma simples e objetiva. Pode-se lançar mão de recursos lúdicos como auxiliares deste processo, tais como desenhos, brinquedos e teatralização. (BRASIL, 2009 p. 53).

Quanto à situações de preconceito sofridos no âmbito familiar, as respostas foram em maioria negativas, demonstrando que a família ainda é o refúgio desses adolescentes, local onde tem carinho e respeito por parte de familiares especialmente mais próximos, quanto mais distante o grau de parentesco pode haver situações de preconceito, porém de forma minuciosa, pelo menos para com os que foram entrevistados.

“Não, até que eu tenha percebido não, às vezes podem até sofrer, calado, mas creio que existe, mas num querem comentar”. (Entrevista 5).

No que diz respeito ao que esses pais achavam mais difícil de ser enfrentado por esses jovens, uma resposta me chamou atenção:

“Eu acho que devido o preconceito, quase em tudo eu acho que para no caso do adolescente pra ter que namorar, tem dificuldade, acho que no futuro pra ter emprego eu acredito que vai ter, vai encontrar dificuldade”. “A lei botá* (coloca) só deficiente no lugar de trabalho, mas as empresas não são obrigadas a aceitar uma pessoa com aids, se não, diz que não tem vaga e quem vai obrigar não é? e se for para trabalhar em casa de família pior ainda, será que uma mãe aceitaria uma portadora cuidando do seu bebê? Uma chefe de família aceitaria uma cozinheira portadora? Eu acredito que não”... (Entrevista 7).

Esta fala sintetizou muitas das respostas que as maiores dificuldades seriam no relacionamento amoroso e no emprego semelhantemente a opinião dos adolescentes. Apesar de muitos compactuarem do discurso de não ser preconceituoso isso não se efetiva na prática da vida real, nem todos querem correr riscos de danos à saúde considerada um bem tão importante e valorizado, quando surge a suspeita na maioria das vezes incorreta de perigo.

A pergunta sobre o conhecer o Estatuto da Criança e do Adolescente, que é o principal instrumento de defesa destes jovens, o conhecimento a respeito foi parcial por vez nenhum entendimento, alguns pais não tem interesse nem de saber por causa de motivos mais urgentes de como sustentar a casa e os filhos.

“Conheço... Sei que as crianças e adolescentes não pode ser abusado, nem ser discriminado”... (Entrevista 5).

“Não conheço”. (Entrevista 8).

Entendemos que a questão social influência, na vida dos que tem HIV/aids, pois sem condições materiais e subjetivas, de adquirir conhecimento, estudo e informações, muitos não se interessam pelo tema, procurando esquecer situações constrangedoras sofridas pelos seus filhos, por isso dependem da ONG para efetivação de tais direitos e informações quando procuram.

O Estatuto da Criança e do Adolescente é uma arma poderosa para se alcançar a convivência respeitosa, como diz no artigo 5º (nota de rodapé, p. 43) quando observamos a palavra discriminação citada, esta pode ser por motivos de cor, religião, origem, entre outros fatores em que podemos inserir o preconceito a sorologia. A própria abrangência do termo, assegura a proteção não só por ser soro positivo, mas devido sua condição de adolescente. Atualmente tal preconceito tem sido componente da problemática, que atinge especialmente escolas, nomeada com a palavra inglesa *bullying*, que designa abuso do poder físico e psicológico entre pares. Tal conceito abrange práticas como colocar apelidos, “humilhar”, “discriminar”, “divulgar comentários maldosos”, amedrontar, bater, empurrar, “excluir”, “ignorar” e ameaçar.

Quanto ao que os pais e cuidadores fariam em caso de discriminação, alguma situação que atingisse moralmente seus filhos, as respostas foram parecidas, no que diz respeito a recorrer às autoridades superiores em casos graves.

“Ah! Tô nem ai (não me importo)... Mas no caso (situações) de discriminação, eu acho que eu recorreria a um Juiz, um Delegado da policia ou um Advogado para alguma coisa do tipo”. (Entrevista 5).

“Se acontecesse eu procuraria alguém superior, procuraria ajuda, [...] seria capaz “até de matar” por ela, (risos)”. (Entrevista 7).

“Eu vou até a pessoa conversar com a pessoa. (caso mais grave) Eu procuro a justiça”. (Entrevista 8).

No caso do papel da família na vida do adolescente portador de HIV, as respostas foram, na maioria, unânimes confirmando ser importante a atenção e carinho. Porém, apesar de uma resposta textualmente exaustiva, um usuário se abriu e relatou uma situação vivenciada do âmbito familiar.

“A mãe dela só falta morrer por ela, sempre a mãe dela está disposta pra ajudar, ela e tem um avô dela que é doído por ela, o avô dar tudo pela neta. Só por que ele sabe que ela tem esses problemas,” [...] Já a avó dela da parte do pai (de sangue) dela num gosta dela não. Por parte da tia e da avó ela nem ia lá. Aconteceu uma vez que o pessoal pensava que ela tava passando fome, levaram ela para lá, ela estava magrinha demais a bichina mal chegou, disseram que ia cuidar dela, mal ela chegou lá mandaram ela de volta. Quando a menina começou a chorar, deixaram a bichinha de lado; a menina vai lá uma vez perdida... A avó dela num gosta dela, eu digo a mãe dela que num é pra deixar a bichinha ir mais para lá não, mas ela num é minha filha para eu mandar, num é, por isso eu fico calado [...]. A própria avó esposa do avô (que gosta dela) lá, fica com preconceito com a menina, a avó dela, sempre teve, a gente chega a casa dela, ai é trocado, separado os copos da menina. Sempre que eu vou pra casa dela. Já o avô dela fica, mordido (zangado) quando vê essas coisas [...]. Toda vez que chego lá sempre num deixa a bichina andar por dentro de casa (à vontade), já eu, por aonde eu vou eu levo ela. Já o velho é legal... A mãe dela... Acho que não quis dizer (sobre isso). Quando a gente vai pra lá, pra tudo lá tem o prato certo, ora de jantar tem o prato certo, pra almoçar tem o prato certo, eu num gosto disso não, mas quando é pra reclamar eu tenho que ficar calado. A menina quando esta lá eles dizem: pega o copo da menina!... ai sai separando os copos”. A minha mulher digo assim... vai pra casa da tua mãe não! Se eu pudesse num ia nem mais lá, eu digo a minha esposa lá em casa, (é imoral ou absurdo) a própria família fazer isso! Só por que sabe que a menina tem esses problemas num precisa ficar assim não”. (Entrevista 8).

É importante lembrar que essas atitudes de preconceito ocorreram diante da adolescente e como pesquisador, percebi que ela era muito calada, por quem sabe,

não se sentir a vontade, se achar diferente das outras adolescentes, enfim, o impacto sofrido psicologicamente nesta fase pode romper em crises por toda a vida de timidez, acanhamento, complexo inferior, entre outros problemas mais graves, caso não haja diálogo com esta adolescente, tão desprezada por pessoas da própria família.

[...] “Já o velho não, o velho fica com a velha brigando, eu escuto eles conversando lá, eu saio logo pra não ouvir. Num é bom nem ouvir sobre esse assunto, vou logo pra casa. Já a outra família quando a menina vai pra lá, menina mal chega lá eles mandam embora... já a mais velha não, se for possível fica até quatro dias lá, a mais velha tem dezoito anos e não tem HIV”... (Entrevista 8).

Analisar cada palavra, conforme é possível observar a partir do depoimento N° 8, a respeito dos copos e pratos, do andar restringido dentro de casa, e o não quererem a adolescente por perto por muito tempo, ao contrário da irmã que não tem HIV, uma frase sintetiza tudo: o preconceito familiar ainda que em menor proporção, ainda existe e de acordo com Santos (2006) quanto mais exposta a família estiver às vulnerabilidades econômicas, políticas e sociais, mais exposto fica a pessoa vivendo com HIV/aids à rejeição familiar.

No que diz respeito ao trabalho da ENA as respostas foram positivas

“Eu acho ótimo, que enturmam mais eles. Acho que trabalho é muito importante por que *Linda*²³ era mais tímida muito reservada eu to achando *Linda* bem desenvolvida agora e gosto da estrutura da ENA”. (Entrevista 7).

“E muito bom aqui, num tem párea²⁴ não, a gente quando chega aqui, somos bem recebidos, tudo em ordem aqui, organizado”. (Entrevista 8).

Quando indagamos de gostariam de acrescentar algo a mais a entrevista, muitos não quiseram responder:

“Não”. (Entrevista 6)

“A pessoa chegando aqui (continuando falando em relação à ENA) é bem recebida. Aqui é bom, aqui só tem gente boa, bom de mais a pessoa chega

²³ Linda: Nome fictício para ocultar nome pessoal, devido o sigilo profissional obrigatório pelo Código de Ética do Assistente Social no capítulo V da Lei 8.662/93. (BRASIL, 2011).

²⁴ Parêa: Pronúncia de uso popular que se refere ao termo que “paridade” que de acordo com Scottini (2009) significa situação de igualdade entre dois pontos, igualdade. No contexto demonstra “não ter encontrado algo semelhante” ao trabalho da ONG.

aqui ninguém faz cara feia" [...]. "E pra chegar bem aqui (ENA), tem que chegar sorrindo e sair sorrindo". (Entrevista 8).

A satisfação com o trabalho mostra a importância que tem atuações como esta, para um público que necessita de apoio em meio a uma sociedade tão excludente, muitos falam que numa possível emancipação humana tudo seria melhor, porém enquanto esta está longe de existir, temos que emancipar nossos corações e nos sensibilizarmos para ajudar essas pessoas, independente do âmbito acadêmico ou profissional em que estamos e que não fiquem apenas em documentos nossos anseios, mas se tornem ações que expressem sensibilização, compaixão, amor ao próximo, justiça social e ética.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de toda a discussão apresentada é possível afirmar que à realidade vivenciada por adolescentes, diante de um mundo totalmente conturbado é bastante complexa principalmente para aqueles que vivem com HIV/aids. É necessário ações que possam se inserir nas principais áreas da sociedade, sejam: famílias, escolas e organizações governamentais e não-governamentais. Mesmo sabendo que a crise na sociedade de valores éticos e morais se processam em outros problemas, de instancia maior, creio que a sexualidade bem como as DSTs e entre estas a aids são eixos a serem postos em discussão, a fim de que o futuro jovem e adulto possa reproduzir ações que mantenham a continuidade no trabalho de prevenção e convivência respeitável, esperança, e luta pela vida, por parte de pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids

Os resultados aqui apresentados mostra que a juvenilização do HIV/aids é um fenômeno cada vez mais forte, tendo dois aspectos que podemos destacar:

O aspecto positivo é que as crianças que fizeram o tratamento antirretroviral por apresentarem diagnóstico definitivo, estão vivendo mais, sendo que 90% dos adolescentes com HIV/aids no mundo, são aqueles infectados pela transmissão vertical, que tem demonstrado o avanço na medicina e demais áreas que tem trabalhado multidisciplinarmente em prol da sua sobrevivência. Adolescentes com HIV/aids estão vivendo mais devido a melhorias significativas no tratamento, especialmente no Brasil, apesar desta quantidade também ser um resultado de falhas anteriores, e até atuais como ausência do pré-natal e insistência por parte dos hospitais em realizar o parto normal incentivado pelo governo, já que o Brasil luta para diminuir a quantidade de partos cesarianos, tendo o maior índice do mundo de 43%.

O ideal era que esse número fosse menor, se no sistema de saúde e trabalhos realizados pelo modelo brasileiro que atua desde a ESF até Hospitais realizassem o acompanhamento devido com exames necessários. Atualmente se discute a obrigatoriedade do exame Antiaids no Pré-natal, Porém, para evitar o estigma, o exame de HIV/aids só pode ser realizado por enquanto, com a concessão do usuário do sistema de saúde não havendo obrigatoriedade, e como a sociedade

civil vive alienada distante do conhecimento, especialmente em regiões mais pauperizadas, existe ainda um forte índice de crianças infectadas com diagnóstico definitivo, e muitas outras tantas em observação, mas graças aos avanços no tratamento antirretroviral que não se pode mais saber se uma criança desenvolverá o vírus ou ele será zerado em seu organismo caso haja o devido cuidado a tempo. Agora existe até 92% de chance de uma criança, filha de alguém vivendo com HIV, não ser contaminada devido às inovações no tratamento antirretroviral.

O aspecto negativo é que a diminuição da idade na iniciação sexual, não está sendo acompanhada pela informação adequada, a respeito das DSTs/aids, levada a estes adolescentes o que tem alertado o governo, pois cada vez mais adolescentes mantém relações sexuais associadas a padrões de vulnerabilidade, o aumento de práticas sexuais casuais sem proteção entre adolescentes, tem aumentado a contaminação pelo HIV. Infecções nesta faixa de idade especialmente em meninas, e homossexuais, elas por não costumeiramente usarem preservativo por confiança no parceiro ou por não ter coragem de levar, para o relacionamento, ou comprar, deixando esse encargo especialmente nas mãos dos homens que, muitas vezes, tem mais de uma parceira e não gosta por afirmarem sentir certo desconforto no uso. Além disso, homossexuais por saber que suas relações não provocam gravidez, muitas vezes por confiança e geralmente ignorando não ter parceiros estáveis e fiéis ou por descuido, tem comportamentos vulneráveis.

Apesar de avanços no denominado modelo brasileiro não se pode abrir mão do que se foi conquistado, a prevenção e o tratamento tem que acompanhar a influência da mídia e cultura que se generaliza, numa desconstrução de valores, cada vez mais deixados para traz. De fato existem coisas que deveria ter se tornado passado, como o preconceito, porém suas manifestações ainda se fazem presentes na vida daqueles que tem HIV/aids. É preciso se superar o preconceito ainda existente em torno da doença e se avançar no tratamento e prevenção de cada segmento mais vulnerável, entre estes os adolescentes.

O processo do adolescer em crianças culminando com o fim da puberdade e início da vida adulta, é um fenômeno mais que biológico de mudanças físicas, existem mudanças no âmbito emocional que decidem o que cada um será pelo resto da vida um momento de construção do ser social que estará em meio à sociedade, reproduzindo valores que irão reger a nova geração que dará a continuidade ao

sistema social em que vivemos, sendo estes o futuro imediato, providos de uma mente aberta para que possamos influenciar e construir juntos novos rumos possíveis. Atos como o preconceito, discriminação, insensibilidade, alienação, entre outros sentimentos que se reproduzem nesta sociedade podem ser combatidos desde que possamos construir um futuro melhor para os novos protagonistas da história, independente de raça, classe social, sorologia, sexualidade, gênero, religião, cores partidárias, filosofia... Entre outras tantas diferenças que nos separam e descasos que geram adolescentes sem sonhos e conseqüentemente adultos reprodutores da mesmice nostálgica de um sistema em crise.

O adolecer acompanhado de tantos determinantes de uma vida adulta saudável, considerando a realidade de adolescentes soropositivos, não é fácil, devido à presença do preconceito em nossa sociedade, gerando desafios específicos que tais indivíduos terão de enfrentar e sobreviver.

Apesar de necessitar mais apoio e recursos, os adolescentes vivendo com HIV/aids, ainda contam com pouco investimento em projetos voltados para suas necessidades, realidade essa observada na experiência de estágio na ENA em Campina Grande-PB, Brasil. em que o investimento em recursos para suprir seus projetos vem diminuindo a cada renovação de projetos especialmente o Crescendo de Bem com a Vida – principal projeto voltado para adolescentes e jovens conta sempre com menos recursos, para atender demandas maiores e carentes de novas ações que dependem de recursos financeiros. Existe também uma realidade nos dados da Secretaria da Saúde do Município que revela sempre menos adolescentes contaminados dados em geral diferentes dos casos registrados na ONG geralmente maiores em numero, que arca com a responsabilidade de acolher tais indivíduos que por falta de uma atenção especial acabam abandonando o tratamento monitorado. A ONG, que apesar de contar com boa estrutura física precisa manter de forma eficaz o trabalho que é realizado com a criança até a idade adulta de modo guiar o usuário a se comprometer com o tratamento.

Deste modo, este trabalho servirá não só de atualização documental a respeito da realidade dos adolescentes na ONG, mas será objeto de estudo para realização de novas ações, na construção de propostas para melhoria na atenção a este público. Em suma, observamos que as atividades realizadas pela ENA/CG, e demais instituições precisa de continuação e de ações propositivas que levem a

revitalização e construção de projetos para essa demanda tão importante de adolescentes, que acaso fortalecidos, por trabalhos voltados a sua específica demanda, serão capazes, não só de serem mais resistentes a adversidades sofridas, mas de assumir protagonismo de respostas para a aids.

REFERÊNCIAS

- ABRAMOVAY, M. CASTRO, M. G.; SILVA, L. B. da.; (org.) **Juventudes e sexualidade**. Brasília: UNESCO Brasil, 2004.
- ABREU FILHO, N. P. (organizador). **Vade mecum**. 7 ed. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2011.
- AYRES, J. R. C. M. (coordenador), **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. *Enancing Care Initiative*. AIDS novos horizontes. Edição Especial ECI. São Paulo: 2004. Disponível em <<http://bvsmms.saude.gov.br>> Acesso em 27 de junho de 2012.
- BARROS, G. F. de M.. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3 ed. Salvador Bahia: jusPodivm, 2010.
- BASILE, L. C. **Os filhos da aids: contando histórias de vida**. Tese/dissertação de mestrado. Porto Alegre – RS, 2009.
- BRASIL. **Código de ética do/a assistente social**. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 9 ed. rev. e atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2011.
- _____, Ministério da Saúde. **Criança exposta ao HIV por transmissão vertical**, Disponível em: <<http://www.saude.mt.gov.br>>. Disponível em 12 de mai. de 2012.
- _____, _____. **Recomendações para a Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Nº 85, Série Manuais. Brasília, 2009.
- _____, _____. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. 6 ed. Série A. Normas e manuais técnicos. Série Manuais, Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- _____, _____. **Redação do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, com informações da Comunicação RNAJVHA - Nordeste**. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em 12 de dez. 2011.

_____, _____. Revista: **Resposta + 2010**. Brasília DF. Ministério da Saúde do Brasil, 2010.

_____, _____. **O que é janela imunológica**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em <<http://www.aids.gov.br>> acesso em 03 de mai. 2012.

_____, _____. **Postos de saúde distribuirão camisinhas para jovens**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Notícia Jornal Floripa. Disponível em <<http://www.aids.gov.br>> acesso em 02 de mai. 2012.

BURIOLLA, M. A. F. **O estágio supervisionado**. 7 ed., São Paulo: Cortez , 2011.

CABRAL, F. D. M. **Adolescência**: uma nova visão, uma nova ação. Disponível em <<http://www.adolescencia.org.br>> acesso em 05 de mai. 2012.

COLI, A. S. Conceito de adolescência. In E Marcondes. **Pediatria Básica**. São Paulo: Savier, 1994.

CAMARGO JUNIOR, K. R. Prevenções de HIV/aids: desafios múltiplos. 1982 – 1996. Revista: **Divulgação em Saúde para Debate**. N. 27. Rio de Janeiro: CEBES, Agosto de 2003.

CRUZ, F.; ADABIA-BARRERO, C. **Crianças, adolescentes e AIDS**. São Paulo: Fórum das ONGs-AIDS do Estado de São Paulo, 2005.

DONAS, S. **Marco epidemiológico-conceptual de saúde integral do adolescente**. Organização Mundial da Saúde. Brasma, Brasil: 1992.

FAUSTIN, D. M. T.; NOVO, N. F.; CURY, M. C. F. S.; JULIANO, Y. Programa de orientação desenvolvido com adolescentes em centro de saúde: conhecimentos adquiridos sobre temas abordados por uma equipe multidisciplinar. Revista: **Ciência e Saúde Coletiva**. Vol. 8, n. 3. São Paulo: 2003

G1 NOTÍCIAS. **Paraíba tem 162 casos de aids no primeiro semestre de 2011 dis MS²⁵**. Disponível em <<http://g1.globo.com>> Acesso em 08 de maio de 2012.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed.34, 2000.

KAHHALE, E. M. P. [et al.], Edna Peters. **HIV-AIDS**: enfrentando o sofrimento psíquico. São Paulo: Cortez, 2010.

NETTO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 21 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

OSORIO, L. C. **Adolescente hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

PARKER, R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/aids no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/aids, 1982 – 1996. Revista: **Divulgação em Saúde para Debate**. N. 27. Rio de Janeiro: CEBES, Agosto de 2003.

PARKER, R. G. (org). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a aids no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. P. 07.

PINTO, T.; TELLES, I. da S. (orgs). **AIDS e escola**: reflexões e propostas do EDUCAIDS. São Paulo: Cortez/ Pernambuco: UNICEF, 2000.

RIBEIRO, M. A. **Comunicação familiar e prevenção de DSTs/AIDS entre adolescentes**. J. Bras Doenças Sex. Transm. 10 (1) 5-9, 1998.

RIOS, L. F. **Juvenilização da aids por via sexual**. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

SANTOS, R. M. O serviço social e a exclusão/inclusão social de portadores de HIV/aids. In: **Serviço Social e Sociedade**, nº 85. São Paulo: Cortez, 2006, p. 05.

²⁵ MS – Ministério da Saúde

SCOTTINI, A. **Minidicionário escolar da língua portuguesa**. Blumenau, SC: Todolivre, 2009.

SILVA, J. M. [et. al.] Chegou levantando poeira!: Notas sobre apresentações da companhia de saúde em escolas da baixada fluminense. Coleção ABIA. **Cidadania e Direitos**. Rio de Janeiro: ABIA, 2008.

SIMÕES, C. **Curso de direito e serviço social**, 4 ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SOUSA, R. P. **Coletânea sobre saúde reprodutiva do adolescente brasileiro**. Brasília – DF: Opas/OMS, 1998.

TELLES, T. S.; SUGUIHIRO, V. L. T.; BARROS, M. N. F. Os direitos de crianças e adolescentes na perspectiva orçamentária. Revista: **Serviço Social e Sociedade**. nº 105, São Paulo: Cortez, 2011.

UNICEF. Relatório da Situação mundial da infância 2011. Adolescência: uma fase de oportunidades. Revista: **Caderno Brasil**, Brasil: Unicef, 2011

WIKIPÉDIA. **Adolescentes, AIDS, antirretrovirais, aids, AZT, HIV, juventude**. Disponível em <<http://pt.wikipedia.org>> Acesso em 20 de mai. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista com Pais e Cuidadores.

1. ROTEIRO DE ENTREVISTA (com Pais e Cuidadores)

1.1. Dados socioeconômicos.

2. Idade _____

3. Sexo

Masculino Feminino

4. Grau de Parentesco

Mãe Pai

Avó Avô

Outro, Qual? _____

5. Escolaridade

Sem Instrução

Ensino Fundamental incompleto Ensino Fundamental completo

Ensino Médio incompleto Ensino Médio completo

Ensino Superior incompleto Ensino Superior completo

6. Estado Civil

Solteiro (a)

Casado (a)

Separado (a)

Viúvo (a)

7. Número de filhos

1 a 2 filhos

3 a 4 filhos

5 ou mais

8. Situação ocupacional, Trabalho?

Sim Não

9. Renda individual

Menos de 1 salário mínimo

1 a 2 salários mínimos

Mais de 3 salários mínimos

10. Origem da renda

Benefício, Qual? _____

Pensão

Aposentadoria

Salário

Outros

11. Renda familiar

menos de 1 salário mínimo

1 a 2 salários mínimos

Mais de 3 salários mínimos

1.2. Perguntas específicas.

12. Qual a sua percepção acerca do HIV/aids?

13. A mãe sabia que era portadora do vírus HIV/aids?

Sim Não

14. A gravidez foi planejada?

Sim Não

15. Como se dá o relacionamento do(a) adolescente com a família?

16. Como o senhor(a) percebe esse adolescente?

17. Ele(a) sabe que é portador do vírus HIV/aids? Se sim, como reagiu ao descobrir sua sorologia?
18. Ele já sofreu algum tipo de discriminação por parte dos familiares? Se sim de que forma?
19. Na sua percepção quais as maiores dificuldades enfrentadas pelo portador de vírus HIV/aids?
20. O senhor(a) conhece o Estatuto da criança e do adolescente? Se sim, quais informações tem acerca desse?
21. De que forma o senhor(a) procura efetivar os direitos desse adolescente?
22. Como o senhor(a) vê o papel da família no acompanhamento do adolescente soropositivo?
23. O que acha do trabalho da ENA?
24. Gostaria de acrescentar alguma informação à entrevista?

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista com Adolescentes.

2. ROTEIRO DE ENTREVISTA (com adolescentes)

2.1. Dados socioeconômicos.

1. Idade_____

2. Sexo
() Feminino () Masculino

3. Escolaridade:
() sem instituição
() Ensino Fundamental Incompleto
() Ensino Fundamental Completo
() Ensino Médio Incompleto
() Ensino Médio Completo

2.2. Perguntas específicas.

4. Qual a sua percepção acerca da aids?

5. Como descobriu a sua sorologia? Como se sentiu ao descobrir?

6. Como é o convívio diário com seus familiares?

7. Existe algum tipo de dificuldade na convivência com seus familiares? Se Sim, quais e porque?

8. Quais as maiores dificuldades enfrentadas por você por ser portados do vírus/aids?

9. Como se dá o relacionamento com seus amigos? Sente alguma dificuldade na convivência diária com eles? Se Sim, Quais?

10. Você já sofreu algum tipo de preconceito por ser portador do vírus HIV/aids?
Se Sim, relate.

11. Você faz uso dos antirretrovirais? Se sim, sente alguma dificuldade em utilizar tal medicação? Por quê?

12. Gostaria de acrescentar alguma informação à entrevista?

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Compromisso do Pesquisador



Universidade Estadual da Paraíba

Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE COMPROMISSO DO(S) PESQUISADOR (ES)

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo-assinados, respectivamente, autor e orientador da pesquisa intitulada “**O ADOLESCER DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**: Um estudo junto a Esperança no Amanhã em Campina Grande-Pb.”, assumimos cumprir fielmente as diretrizes emanadas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e suas complementares, outorgada pelo Decreto nº 93833, de 24 de janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao(s) da pesquisa e ao Estado, e a resolução UEPB/CONSEPE/ de 10/10/2001.

Reafirmamos, igualmente, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes à presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluindo na pesquisa, por um período de cinco anos após o término desta. Apresentaremos semestralmente e sempre que solicitado pelo CCEP/UEPB (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa/ Universidade Estadual da Paraíba), ou CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CCEP/UEPB, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Campina Grande-PB. ____ de _____ de 2012

Autor (a) da Pesquisa

Orientador (a)

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Estadual da Paraíba

Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações sobre a pesquisa:

A pesquisa que irei participar tem como tema: “**O ADOLESCER DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**: Um estudo junto a Esperança no Amanhã em Campina Grande-Pb.”, coordenada pela professora do Departamento de Serviço Social: Maria do Socorro Pontes de Sousa e pelo aluno do curso de Serviço Social: Marton Guedes de Oliveira.

1. Este estudo tem por finalidade analisar os principais desafios enfrentados pelos adolescentes soropositivos e seus familiares em seu cotidiano junto a ENA/CG.
2. A coleta de dados será feita através de entrevistas semiestruturadas e utilizar-se-á para análise dos dados a técnica de análise de conteúdo.
3. Se desejar, para esclarecer ou outra necessidade durante ou após a coleta de dados, procurar os responsáveis ou o Departamento de Serviço Social.
4. Os resultados da pesquisa estarão ao alcance dos interessados logo após a conclusão na própria RNP+/CG e no Departamento de Serviço Social.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu _____ me disponho a participar da pesquisa “**O ADOLESCER DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS**: Um estudo junto a Esperança no Amanhã em Campina Grande-Pb”, após ter sido informado pelos pesquisadores que:

1. 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.
2. Está assegurado o meu anonimato quando da divulgação dos resultados da pesquisa e resguardando o sigilo de dados confidenciais.
3. Autorizo a gravação da entrevista e a divulgação dos resultados.

Campina Grande-PB. ____ de _____ de 2012.

Ass. do Entrevistado (a)

Ass. do pesquisador (a)

ANEXO C – Termo de Autorização Institucional



REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS – NÚCLEO CAMPINA GRANDE – PB

RNP+CG – CNPJ nº 03.558.548.0001/40

Rua Pedro I, 159 – São José

CEP: 58400 – 414 / Campina Grande, PB

Tel.: (83) 3321 – 8731

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado “O ADOLESCER DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: Um estudo junto a Esperança no Amanhã em Campina Grande-Pb.”, desenvolvido pelo aluno Marton Guedes de Oliveira do Curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba, sob a orientação da professora Maria do Socorro Pontes de Souza.

Campina Grande, 08 de Junho de 2012.

Silvestre Gonçalves Maia
PRESIDENTE DA RNP+/CG
CNPJ 03.558.548/0001-40

ANEXO D – Formulário de Parecer do CEP – UEPB



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA-UEPB
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA- PRPGP
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

PROJETO: CAAE N: 0335.0.133.000-11
PARECER

APROVADO

NÃO APROVADO

PENDENTE

TÍTULO: O adolecer dos portadores de HIV/AIDS : um estudo junto à Esperança no Amanhã-ENA em Campina Grande-PB

PESQUISADOR: Maria do Socorro Pontes de Souza

DESCRIÇÃO: O PROJETO APRESENTA RELEVÂNCIA CIENTÍFICA.
Atende aos requisitos do Comitê de Ética em Pesquisa da UEPB. Mediante a RES 196/96. Dessa forma dou parecer de APROVADO

Campina Grande, 30/06/2011 Relator: 08

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA/
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA/
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Profª Dra. Doralúcia Pedrosa de Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO E – Comprovante de Aprovação



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

COMPROVANTE DE APROVAÇÃO

CAAE 0335.0.133.000-11

Pesquisador Responsável: Maria do Socorro Pontes de Souza

Andamento do Projeto CAAE- 0335.0.133.000-11					
Título do Projeto de Pesquisa					
O Adolescer dos Portadores de HIV/Aids: Um estudo junto à Esperança no Amanhã -ENA em Campina Grande-PB					
<hr/>					
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP	
Aprovado no CEP	21/06/2011 14:46:23	30/06/2011 08:39:49			
<hr/>					
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem	
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	14/06/2011 09:53:34	Folha de Rosto	FR – 438598	Pesquisador	
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	21/06/2011 14:46:23	Folha de Rosto	0335.0.133.000-11	CEP	
3 - Protocolo Aprovado no CEP	30/06/2011 08:39:49	Folha de Rosto	0335.0.133.000-11	CEP	

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Prof.ª Dra. Doraúcia Pedrosa de Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa