

Escola de Sociologia e Políticas públicas

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

Sónia Polónio

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientador(a):

Dra. Maria Inês Amaro, professora Auxiliar

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Outubro 2018

AGRADECIMENTOS

A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”.
(Marcel Proust)

Os meus agradecimentos vão primeiramente para a minha família, em especial os meus pais, marido e filho, que sempre me deram força para não desistir desta minha caminhada. Sem a sua ajuda não o conseguiria.

Não posso deixar de agradecer a todos os professores do mestrado, que me transmitiram conhecimentos e abriram os meus horizontes sobre o Serviço Social, em especial o seu posicionamento na implementação de políticas sociais em Portugal e no mundo.

À professora Maria do Rosário Serafim (*in memoriam*), uma referencia para mim, e que tanto me inspirou e estimulou a conhecer melhor o trabalho do assistente social na contemporaneidade. À professora Inês Amaro, que se disponibilizou a me apoiar na conclusão do meu mestrado, aceitando ser minha orientadora e estando sempre disponível, com o seu rigor e amabilidade, para me guiar nesta fase final.

Um muito obrigado para todos os elementos das instituições que visitei e entrevistei, em especial a Céu e Terras e a RENAP, que partilharam comigo as suas opiniões, informação e orientação para o avanço da minha pesquisa. Obrigada aos voluntários e ativistas e às mães que conheci, um exemplo de resiliência, dedicação e amor, que muito me ensinaram.

Por fim, agradeço à minha amiga do coração, Neusa, por ter acreditado em mim, estando sempre ao meu lado. Aos meus colegas de trabalho e amigos, em especial a Arminda, que quase todos os dias me perguntava como estava a avançar o mestrado e ao Dr. Paulo, que foi um apoio fundamental.

Obrigada a todos aqueles que me ajudaram a concluir mais uma etapa da minha vida.

RESUMO

A África subsariana, continua a ser a região do globo mais afetada pela epidemia do VIH/SIDA e, as crianças seropositivas ainda estão longe de terem acesso a cuidados pediátricos e assistência psicossocial adequados, apesar dos grandes avanços alcançados na prevenção da transmissão mãe-filho e no acesso ao tratamento.

Esta dissertação pretende compreender melhor a situação das crianças infetadas pelo VIH na África subsariana e em particular na Guiné-Bissau, os programas de prevenção e apoios psicossociais existentes e o seu impacto na melhoria das condições de vida destas mesmas crianças. A perceção sobre a eficácia e eficiência destes serviços, por parte das pessoas vivendo com o VIH e dos prestadores de cuidados, também foi analisada.

A investigação foi realizada utilizando uma abordagem qualitativa descritiva, recorrendo igualmente a dados quantitativos de cariz mais interpretativista e a metodologias de análise teóricas e empíricas. A análise de diferentes autores sobre a temática foi acompanhada pela realização de entrevistas e a observação do funcionamento dos serviços e a utilização dos mesmos por parte dos beneficiários. A elaboração das entrevistas e análise de conteúdos foram realizadas com base no enquadramento teórico para responder aos objetivos traçados.

A pesquisa concluiu que o acesso a serviços de prevenção, despistagem e tratamento aumentou na cidade de Bissau, mas as instituições estudadas enfrentam enormes desafios em garantir a sua qualidade e continuidade. A assistência psicossocial e alimentar às famílias vulneráveis é praticamente inexistente, havendo uma necessidade urgente de um maior compromisso financeiro e técnico por parte do Estado e parceiros internacionais para se garantirem programas de proteção social sustentáveis.

Palavras-Chave: VIH/SIDA; crianças infetadas, cuidados e assistência psicossocial, Guiné-Bissau.

ABSTRACT

Sub-Saharan Africa remains the world's region most affected by the HIV/AIDS epidemic, with HIV children far from accessing adequate pediatric care and psychosocial support, despite major advances in preventing mother-to-child transmission and access to treatment.

This dissertation aims to improve knowledge around children infected by HIV in sub-Saharan Africa and particularly in Guinea-Bissau, the existent prevention and psychosocial support programs and their impact on improving the living conditions of children. The perception of effectiveness and efficiency of these services, by people living with HIV and service providers were also analyzed.

The research was carried out using a qualitative descriptive approach, as well as quantitative data resort to a more interpretative type and to theoretical and empirical analysis methodologies. The analysis of different authors on the subject was followed by interviews and observation on the performance of the services and their use by the beneficiaries. The elaboration of interview protocols and content analysis were carried out based on the theoretical framework to respond to the objectives outlined.

The research concluded that access to prevention, screening and treatment services has increased in the city of Bissau, but the institutions assessed face enormous challenges in ensuring its quality and sustainability. Psychosocial and nutritional support to vulnerable families is almost inexistent and there is an urgent need for an increased financial and technical engagement, from the State and international partners, to guarantee sustainable social protection programs.

Key-words: HIV/AIDS, infected children, care and psychosocial support, Guinea-Bissau.

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

ARV – Antirretroviral

AGUIBEF – Associação Guineense de Bem-Estar familiar

AIESS – Associação Internacional de Escolas de Serviço Social

BAD – Banco Africano para o Desenvolvimento

CDC – Convecção dos Direitos das Crianças

CNLS – Conselho Nacional de Luta contra o SIDA

DENARP – Documento de Estratégia Nacional de Redução da Pobreza

FIAS – Federação internacional de Assistentes Sociais

GAVI – Global Alliance for Vaccines and Immunization

HAART - Highly Active Antiretroviral Therapy

IASSW – International Association of Schools of Social Work

IFSW – Federação internacional de Trabalhadores Sociais

MILDA – Mosquiteiro Impregnado de Longa Duração

MICS – Inquérito dos indicadores múltiplos à Criança e Mulher

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OMD – Objetivos do Milénio para o Desenvolvimento

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONUSIDA – Organização das Nações Unidas para o SIDA

ONG – Organização não Governamental

OSC – Organizações da Sociedade Civil

PAM – Programa Alimentar mundial

PEPFAR – U.S. President’s Emergency Plan for AIDS Relief

PTMF – Prevenção da Transmissão Mãe para Filho

RENAP – Rede Nacional de Associações de Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA

SIDA – Síndrome da imunodeficiência Adquirida

SNLS – Secretariado Nacional de Luta Contra o SIDA

TARV – Tratamento Atirretroviral

UNICEF – Fundos das Nações unidas para a Infância

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

USAID - United States Agency for International Development

VIH – Vírus da Imunodeficiência Adquirida

ÍNDICE

GLOSSÁRIO DE SIGLAS.....	VI
ÍNDICE DE GRÁFICOS	VIII
ÍNDICE DE QUADROS.....	VIII
INTRODUÇÃO.....	1

CAPÍTULO 1. A CRIANÇA E O VIH/SIDA EM CONTEXTOS DE VULNERABILIDADE. ... 4

1.1. VIH/SIDA – AINDA UMA AMEAÇA MUNDIAL?.....	4
1.2. INICIATIVAS GLOBAIS E O FINANCIAMENTO DA RESPOSTA AO SIDA.	8
1.3. CRIANÇAS AFETADAS PELO VIH/SIDA NA ÁFRICA SUBSARIANA	11
1.3.1 O impacto social na vida das crianças.....	13
1.3.2 Proteção Social e o VIH/SIDA	16
1.3.3 A fragilidade dos sistemas de Proteção da Criança.....	20
1.3.4 O papel das comunidades na prevenção, assistência e cuidados.....	22
1.3.5 Coordenação das respostas.....	24
1.4. A RESPOSTA DO SERVIÇO SOCIAL AO VIH/SIDA	25
1.4.1 Serviço Social em África	26
1.4.2 A intervenção do Assistente Social face ao VIH/SIDA	28

CAPÍTULO 2. A ASSISTENCIA MÉDICA E PSICOSSOCIAL A CRIANÇAS INFETADAS PELO VIH/SIDA NA CIDADE DE BISSAU 34

2.1 O VIH/SIDA NA VIDA DAS CRIANÇAS GUINEENSES.....	34
2.1.1 Tratamento antirretroviral e apoios sociais na cidade de Bissau	39
2.2 QUADRO LEGAL E DE POLÍTICAS - COORDENAÇÃO DA RESPOSTA E APOIO DOS PARCEIROS INTERNACIONAIS.	42

CAPÍTULO 3. METODOLOGIA..... 46

3.1. CAMPO EMPÍRICO.....	46
3.2. MÉTODO DE PESQUISA	47
3.3. UNIVERSO E AMOSTRA.....	48
3.4 TÉCNICA DE RECOLHA E TRATAMENTO DE DADOS	49

CAPÍTULO 4. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS..... 52

CONCLUSÃO.....	68
BIBLIOGRAFIA	74
ANEXOS.....	80

ANEXO 1. GUIÃO DE ENTREVISTAS – ORGANISMOS INTERNACIONAIS (UNICEF E PAM).....	81
---	----

ANEXO 2. GUIÃO DE ENTREVISTAS – INSTITUIÇÕES ESTATAIS	82
ANEXO 3. GUIÃO DE ENTREVISTAS – PRESTADORES DE SERVIÇOS (MÉDICOS, ASSISTENTES SOCIAIS E PSICÓLOGO) – CÉU E TERRAS	83
ANEXO 4. GUIÃO DE ENTREVISTAS – BENEFICIÁRIOS DOS SERVIÇOS - ATIVISTAS DA CEU E TERRAS E MEMBROS DA RENAP E UTENTES CÉU E TERRAS.....	85
ANEXO 5. GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	87

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Número de mortes relacionadas com o SIDA em crianças, adolescentes e jovens Guiné-Bissau (2010-2017) _____	34
Gráfico 2. Cobertura de PTMF (%) e percentagem da transmissão mãe-filho (%)_____	35
Gráfico 3. Número de crianças seropositivas face ao número das que recebem ARV (2010-2017) _____	36

INDICE DE QUADROS

Quadro 1. Crianças em tratamento ARV na cidade de Bissau (junho 2018) _____	50
Quadro 2. Crianças e adolescentes em TARV _____	56
Quadro 3. RENAP – Associações que intervêm em Bissau _____	5

INTRODUÇÃO

Em muitas partes do globo a luta contra o VIH/SIDA¹ é ainda considerada um dos grandes desafios nacionais, com impactos nos setores sociais e de desenvolvimento do capital humano e económico desses países. De acordo com a Organização das Nações Unidas para o VIH/SIDA (ONUSIDA, 2017), estima-se que 36.7 milhões de pessoas vivem com o VIH em todo o mundo, onde 2.1 milhões são crianças menores de 15 anos. Em 2016, metade destas crianças seropositivas não recebia tratamento antirretroviral (TARV) e consequentemente um terço não atingia o segundo ano de vida².

Nos últimos 20 anos resultados encorajadores foram alcançados na despistagem, acesso a tratamento e no apoio a famílias vulneráveis do VIH. A África subsariana, continua a ser a região do mundo onde, apesar de um maior compromisso por parte dos governos e de resultados extremamente positivos na redução da transmissão do vírus de mãe-para filho, o acesso ao tratamento pediátrico está ainda longe de atingir as metas preconizadas nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável para 2030.

As respostas clínicas e psicossociais para crianças infetadas e suas famílias têm sido uma das maiores preocupações mundiais, e em particular na África subsariana, visto que o impacto social do VIH/SIDA na vida das crianças em condição de vulnerabilidade afeta enormemente o seu estado nutricional, educacional, emocional e consequentemente a economia familiar. As perceções e mitos à volta do VIH e o estigma e discriminação estão bem presentes no dia-a-dia das famílias afetadas. Os programas de proteção social são ainda muito limitados e o papel do assistente social em assegurar a sua implementação é um elemento chave para garantir uma maior proteção das crianças e o encaminhamento das famílias aos serviços, de forma adequada e em estreita parceria com as organizações de base comunitária.

Neste trabalho, pretendemos compreender o impacto das respostas médicas e sociais na vida das crianças seguidas pela Associação Céu e Terras e pela Rede das Associações de Pessoas vivendo com o VIH/SIDA (RENAP) na cidade de Bissau, através de um conjunto de entrevistas realizadas aos prestadores de serviços e beneficiários. Para tal, a indagação da

¹ Vírus da imunodeficiência humana (VIH), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA).

² Na África Subsariana, as crianças iniciam o tratamento em média perto dos quatro anos de idade.

pesquisa foi, “Quais as respostas sociais e seu impacto na vida das crianças, infetadas e pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau?”.

O objeto de estudo deste trabalho, centra-se na implementação de dois (2) programas executados na cidade de Bissau, direcionados à assistência médica e psicossocial de 337 crianças e adolescente infetados pelo VIH/SIDA. Pretende-se compreender a real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços e o impacto dos mesmos na melhoria das suas condições de vida e das suas famílias.

Como objetivo geral pretendeu-se estudar impacto das respostas sociais na vida das crianças (0-15 anos) atingidas do VIH/SIDA, abrangidas pelos programas de assistência médica, medicamentosa e psicossocial na cidade de Bissau. Os objetivos específicos definidos foram:

- Analisar as políticas sociais e de proteção social, desenvolvidas para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VIH/SIDA.
- Identificar a situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada e relacioná-la com a situação ao nível nacional.
- Identificar e analisar os programas e beneficiários dos apoios do Estado e das instituições não governamentais, prestados às crianças e famílias da comunidade a ser estudada.
- Analisar o impacto dos apoios na melhoria das condições de saúde, nutricionais, escolares, psicossociais e económicas do grupo a ser estudado.

As questões de investigação a que se pretende responder são:

- Qual a situação atual do VIH/SIDA na Guiné-Bissau, em especial nas crianças?
- Que tipo de apoios sociais existem na Guiné-Bissau, mais concretamente na cidade de Bissau, direcionados a crianças em situação de vulnerabilidade do VIH/SIDA?
- Até que ponto as respostas sociais são mais eficazes na melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias quando implementadas de forma holística e respeitando as realidades culturais e sociais das comunidades?

A metodologia que se adotou para responder aos objetivos e questões indagadas foi de natureza qualitativa descritiva, numa lógica indutiva, visando compreender o impacto dos apoios sociais nas vidas das crianças e suas famílias, a partir dos próprios dados fornecidos pelo grupo a estudar e pelos prestadores de assistência e cuidados. Esta abordagem apoia-se no

paradigma holístico-intrepretativista (Vilelas, 2009), fundamentando-se na realidade que vai ser estudada e orientado para a descoberta.

Este estudo está composto por quatro capítulos.

O capítulo I introduz o tema da investigação, aprofundando os aspetos conceptuais e procurando definir uma construção do problema de estudo. Descrevemos e analisámos a situação do VIH/SIDA a nível mundial com um enfoque na África Subsariana e na situação da criança infetada pelo VIH. As políticas de proteção social em contextos de VIH/SIDA foram analisadas, bem como o agir do serviço social e das organizações de base comunitária.

O segundo capítulo centra-se no contexto da Guiné-Bissau, analisando a situação de vida das crianças e famílias infetadas e afetadas pelo VIH e mais concretamente os serviços de despistagem, tratamento e assistência psicossocial disponíveis para as crianças infetadas que vivem na cidade de Bissau.

O terceiro capítulo descreve o campo empírico do estudo, as dimensões metodológicas, o universo da amostra e a forma como os dados e informações foram recolhidos e analisados.

No quarto capítulo descrevemos e interpretamos os dados obtidos no estudo, através da análise de conteúdo realizada e com base também no enquadramento teórico.

Por último, apresentamos as conclusões e a bibliografia pesquisada para a realização da presente dissertação.

Capítulo 1. A Criança e o VIH/SIDA em contextos de vulnerabilidade.

1.1. VIH/SIDA – Ainda uma ameaça mundial?

Apesar de estarmos a assistir a progressos extremamente encorajadores nos esforços mundiais para a erradicação do VIH/SIDA, de acordo com as metas dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentáveis (ODS), até 2030 constrangimentos consideráveis persistem em países de baixa renda, onde ainda 25 crianças (0-14 anos) são infetadas pelo VIH a cada hora que passa. Das cerca de 5700 novas infeções que ocorrem por dia (adultos e crianças), 66% acontecem na África Subariana, sendo 400 registadas em crianças menores de 15 anos.

Avanços enormes ocorreram nos últimos 15 anos para por fim à epidemia, contudo a discrepância a nível mundial em termos de respostas difere de região para região, sendo os países em vias de desenvolvimento os mais “atrasados” nesta corrida até 2030. Na África Subariana, e em particular na África Austral, encontra-se o maior número de pessoas vivendo com o VIH (25.5 milhões) contra 230 mil no Norte de África e Médio-orientado (ONUSIDA 2016)³.

De 2005 aos dias de hoje, alcançaram-se melhorias notáveis no acesso ao tratamento. Em meados de 2017, das 38.7 milhões de pessoas vivendo com o VIH, 20.9 milhões recebiam tratamento antirretroviral⁴. O tratamento de um adulto passou igualmente de 8 comprimidos diários para 1 comprimido, esperando-se que em 2020 o tratamento possa ser administrado por um comprimido (ou injeção), trimestralmente. Um elemento relevante foi o facto de os custos do tratamento terem reduzido consideravelmente, de 10,000 mil dólares para 100 dólares anuais por pessoa. Ainda assim, e segundo os dados da ONUSIDA, em 2016, 1.8 milhões de pessoas foram infetadas e, durante o mesmo ano, 1 milhão morreu de uma doença relacionada com o SIDA.

O acesso aos antirretrovirais, em especial pelas mulheres grávidas, preveniu a transmissão mãe-para-filho, resultando na prevenção de 1.6 milhões de novas infeções em crianças menores de 15 anos. Grande parte deste importante resultado aconteceu após o

³ A região da Ásia e Pacífico também apresenta um considerável número de pessoas portadoras do VIH (5.1 milhões), procedida da Europa Ocidental/América do Norte (2.4 milhões) e da América Latina e Caraíbas (2.0 milhões).

⁴ Mais do que o dobro em 2010.

lançamento do Plano Global para a eliminação de novas infeções entre as crianças, assegurando igualmente a vida das suas mães⁵.

Globalmente, 63% das crianças menores de 15 anos e 90% das grávidas seropositivas recebem a terapia antirretroviral. Infelizmente, o mesmo quadro não é vivido na África Ocidental e Central, onde se regista o menor número de pessoas sob tratamento antirretroviral, seguida da Ásia e Pacífico e igualmente do Norte de África e Medio Oriente.⁶

Com este cenário encorajador e ainda desafiante para alcançar os ODS em 2030, esforços devem ser redobrados na prevenção da doença. O declínio de novas infeções entre os adultos não tem diminuído, ameaçando os progressos alcançados nos últimos 15 anos. De acordo com a ONUSIDA, desde 2010, o número anual de novas infeções entre os adultos (maiores de 15 anos) tem-se mantido estático⁷, colocando em causa as metas preconizadas para 2020 em relação às novas infeções (500 mil).⁸

Os resultados positivos nos serviços de prevenção de transmissão mãe-para-filho não tiveram o mesmo acompanhamento encorajador por parte de outros serviços de prevenção. Um dos grandes entraves ao efeito preventivo dos antirretrovirais (ARV) continua a ser, sem dúvida, a ausência de conhecimento do estado serológico por parte das pessoas infetadas⁹.

O acesso a programas preventivos para “populações em risco”¹⁰ deve assegurar estratégias centradas em abordagens que garantam o acesso desses mesmos grupos a serviços de prevenção. Vários estudos¹¹ demonstraram que as pessoas que se injetam com drogas e os trabalhadores de sexo têm maior probabilidade de contraírem o VIH, 24 e 10 vezes respetivamente. A criminalização e a estigmatização de relações entre pessoas do mesmo sexo

⁵ Iniciativa ONUSIDA e governo dos Estados Unidos da América (2011)

⁶ 29% adultos, 20% crianças menores de 15 anos e 48% mulheres grávidas (África Ocidental). 16% adultos, 20% crianças menores de 15 anos e 12% mulheres grávidas (mediterrâneo e norte de África). ONUSIDA 2016

⁷ Entre os 1.7 milhões e 2.2 milhões de novas infeções

⁸ Dos dados disponíveis de 146 países, alguns assistiram nos últimos 10 anos a decréscimos de 50%, mas outros viram as suas taxas de novas infeções anuais aumentarem (Prevention Gap Report, UNAIDS 2016)

⁹ 40% das pessoas vivendo com o VIH não sabem o seu estado serológico e 62% das pessoas vivendo com o VIH não têm sintomas do vírus. Igualmente, o uso de preservativos estagnou sendo que, só na África Subsariana o gap é de 3 milhões de preservativos masculinos por ano, cerca de 50% da cobertura necessária. (Prevention Gap Report, UNAIDS, 2016).

¹⁰ Consumidores de drogas injetáveis, trabalhadores de sexo, prisioneiros, homens que têm sexo com outros homens.

¹¹ Studies referred on: Prevention gap report: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS-2016; Technical brief: HIV and young men who have sex with men- World Health Organization, 2015 and UNAIDS data 2017.

acabam também por ser um fator de desencorajamento dessas pessoas para acederem aos serviços de prevenção, nomeadamente ao teste e à adesão ao tratamento (ONUSIDA 2016).

As mulheres, mais concretamente as jovens entre os 15-24 anos, encontram-se em maior risco de contrair o VIH e constituem 20% das novas infeções entre os adultos (ONUSIDA, 2015), estimando-se em cerca de 7,000 novas infeções por semana. A África Subsariana representa 25% destas jovens raparigas entre 56% de novas infeções das mulheres adultas.

A desigualdade de géneros continua a ser o grande fator de vulnerabilidade que impede um maior acesso das mulheres a serviços de prevenção do VIH, bem como a tomarem decisões sobre a sua vida sexual de forma autónoma e informada para uma melhor proteção¹². Casamentos infantis¹³ e gravidezes precoces contribuem para a vulnerabilidade das jovens meninas e a um maior risco à infeção do VIH, agravado pelo facto da legislação de muitos países não consentir o acesso aos serviços de saúde sexual reprodutiva, sem o consentimento dos pais ou encarregados de educação¹⁴.

Nas regiões de alta prevalência, estima-se que as mulheres que estão expostas a situações de violência por parte dos seus parceiros, têm uma maior propensão, em 50%, de contrair a infeção face àquelas que não estão expostas, afetando também a adesão ao tratamento ARV¹⁵. No caso de mulheres e meninas com deficiência a situação é mais crítica, colocando-as numa posição de maior risco de exposição à violência física e sexual pelos seus pares, combinado com o facto de estas terem acesso mais limitado a serviços de saúde e a assistência (Jones *et al*, 2012)

No estudo global, solicitado pela OMS em 2014, sobre a situação das mulheres vivendo com o VIH, ficou evidente também, que após o diagnóstico de VIH os índices de violência doméstica aumentam¹⁶. Igualmente, o conhecimento sobre o VIH e as formas de prevenção estão longe de atingir as metas mundiais. Mais uma vez, a África subsariana é a região do

¹² Programas de proteção social e a retenção das meninas nas escolas têm mostrado serem medidas eficazes na redução dos riscos ao VIH. A escola, é sem dúvida um veículo importante para a educação sexual dos adolescentes e jovens, aumento de informação e conhecimentos necessários para poderem fazer escolhas conscientes e saudáveis sobre as suas relações e a sua sexualidade.

¹³ Estima-se que, a cada minuto que passa, 23 meninas menores de 18 anos são sujeitas a casamentos e uniões.

¹⁴ 79 países em no caso de meninas dos 15-19 e em 29 países no caso de esposas ou companheiras, mesmo que tenham idade adulta.

¹⁵ WHO and UNAIDS (2013) 16 Ideas for addressing violence against women in the context of the HIV epidemic: A programming tool.

¹⁶ “Violence. Enough already”: findings from a global participatory survey among women living with HIV, Journal of the International AIDS Society (2015)

mundo onde ainda 7 em 10 jovens meninas não possuem um conhecimento aceitável sobre o VIH (ONUSIDA 2018).

A má informação e mitos sobre a transmissão do VIH, o seu tratamento, bem como alguns fatores culturais, são elementos que têm contribuído para a propagação do VIH/SIDA. O uso do preservativo ainda é visto de forma negativa, em muitas comunidades e culturas desta zona de África. Segundo Sovran¹⁷ (2008), Tenkorang *et al* (2012) e Sano *et al* (2015) ainda persiste um número considerável de pessoas que têm interpretações erradas sobre a transmissão do vírus, sendo as três mais comuns relacionados com as picadas de mosquitos, comer com pessoas infetadas e bruxaria. As mulheres, das zonas rurais, são as que menos informação correta possuem.

A perceção da doença na maioria das culturas da África subsariana é interpretada muitas vezes como algo sobrenatural ou relacionado com um castigo divino (INEP/SNLS 2005, INEP/ENDA 2009). Como tal, no caso do VIH/SIDA, a interpretação também não difere dos outros tipos de doenças, levando a que a busca do seu tratamento passe por um recurso a alternativas de práticas animistas e religiosas, muitas vezes em simultâneo com a componente clínica. Dos vários estudos efetuados na África Austral, outras interpretações foram identificadas, as quais desencorajam, muitas vezes, o uso do preservativo e a não desistência. Entre elas está o mito de que um homem seropositivo pode curar-se da doença se tiver um relacionamento sexual com uma virgem ou o facto de o VIH/SIDA ser uma doença inventada para reduzir um grupo da população (Meed, 2003)

A forma como as questões culturais e sociais influenciam a propagação do VIH na África subsariana levantou, ao longo dos anos, muita discussão. Se no passado vários autores defendiam este elemento como uma das causas principais para as elevadas taxas de VIH no continente, estudos mais recentes vieram demonstrar que os fatores estruturais sociais têm um peso maior (Sovran, 2013). Os principais fatores culturais estudados dizem respeito às normas e comportamentos sexuais, herança de viúvas, casamento precoce, relações de género, mutilação genital feminina e circuncisão masculina e fatores religiosos. Segundo o autor, as principais conclusões indicam que, apesar de algumas práticas sociais e culturais terem elementos de risco para a propagação do VIH, “evidência etnográfica e epidemiológica” colocaram-nas em segundo plano, demonstrando que fatores estruturais, tais como “a pobreza,

¹⁷ De acordo com estudos efetuados em 11 países da África subsariana.

as desigualdades sociais, a insegurança alimentar, as migrações laborais, a inacessibilidade aos cuidados e ao acesso a ARV, tem um peso maior na propagação do VIH” (Sovran, 2013).

1.2. Iniciativas Globais e o financiamento da resposta ao SIDA.

Apesar das declarações políticas de compromisso, em 2016, por parte dos Estados em aumentarem os seus investimentos na eliminação da doença, para se atingir 26 bilhões de dólares em 2020, existe ainda um déficit financeiro de 7 bilhões, estando somente disponíveis 19.1 bilhões para responder aos compromissos mundiais até 2030.

Em finais de 2016, os países de média e baixa renda tinham investimentos de 19.1 milhões de dólares para a resposta à epidemia, contra 4.8 bilhões de dólares em 2000. Pela primeira vez, as receitas domésticas constituíram 57% do total deste valor. Mesmo com este importante aumento no investimento interno e externo, a ONUSIDA prevê que sejam necessários 26.2 bilhões de dólares para a resposta até 2020 e quase 24 bilhões até 2030.

O Fundo Global de luta contra a Tuberculose, Malaria e VIH/SIDA, o Plano de Emergência dos presidentes dos Estados Unidos da América para a eliminação do SIDA (PEPFAR)¹⁸ e parceiros multilaterais e bilaterais, têm sido os grandes doadores dos países de média e baixa renda. Organizações multilaterais, como o Fundo Global e as agências das Nações Unidas, têm focado a sua assistência e colaboração em países com epidemias crescentes, e onde os índices de VIH/SIDA não são os mais elevados.

O financiamento dos parceiros internacionais no quadro de programas de luta contra o SIDA tem vindo a ser analisado e avaliado ao longo dos anos, nomeadamente a sua real eficácia no alcance dos resultados a que hoje chegámos na erradicação da epidemia. Nos primeiros anos da implementação do Fundo Global e do PEPFAR, estes programas receberam críticas sobre o modo como implementavam as políticas de VIH/SIDA, sem demonstrarem de uma forma clara como atingiam os resultados que eram partilhados ao mundo.

Segundo Nunnenkamp e Okler (2011), “os dados apresentados pelos países sobre os efeitos da ajuda nos resultados alcançados são um pouco ambíguos, particularmente em países onde o engajamento do Estado é quase inexistente”. Para os autores, vários estudos provaram que os efeitos da prevenção e tratamento nestes contextos são mais reduzidos pois os recursos

¹⁸ Programa lançado pela administração Bush em 2003.

das organizações financiadoras representam a maioria dos recursos investidos. Este cenário alterou-se nos últimos 6 anos em muitos países africanos onde o engajamento político e orçamental não era uma realidade devido, muitas vezes, à negação da epidemia pelas autoridades políticas desses países¹⁹.

Em 2016, os Estados membros das Nações Unidas acordaram, num compromisso ambicioso e histórico, eliminar o SIDA como uma ameaça de saúde pública até 2030. Para tal, um conjunto de estratégias denominadas “fast track” foram definidas e estão a ser implementadas, num esforço coletivo entre os países afetados, envolvendo cada vez mais as pessoas portadoras do VIH, as organizações da sociedade civil, entre outros. A Iniciativa “Fast Track” tem três grandes resultados a alcançar até ao ano 2020 e conta contribuir fortemente para a eliminação do VIH em 2030 (ONUSIDA, 2016).

- Reduzir novas infeções para menos de 500,000 em 2020.
- Reduzir as mortes relacionadas com o SIDA para menos de 500,000 em 2020.
- Eliminar o estigma e a discriminação relacionados com o VIH em 2020.

Uma outra iniciativa mundial de extrema relevância é a campanha 90-90-90, lançada em 2014 pela ONUSIDA, a qual desafia os países a conseguirem atingir, até 2020, o acesso ao tratamento de 30 milhões de pessoas, aumentado para 90% o conhecimento da seroprevalência em pessoas seropositivas, assegurando o tratamento a 90% delas e, garantindo a supressão viral²⁰ de 90% de pessoas portadoras do vírus. Medidas importantes estão a ser promovidas e implementadas para garantir o tratamento para todos, no quadro da iniciativa 90-90-90, através da diminuição dos custos da terapia ARV, aumentando e melhorando os serviços de despistagem em todo o mundo e facilitando parcerias para assessorar o decréscimo dos custos dos testes de carga viral.

Esta iniciativa reúne um número cada vez maior de países, com mais de metade da população mundial seropositiva -20.9 milhões- em tratamento. O objetivo é de chegarmos a 2030 com 30 milhões de pessoas com acesso ao tratamento ARV²¹.

¹⁹ Mais concretamente os 21 países que se encontram no programa PEPFAR.

²⁰ A supressão viral acontece quando a terapia antirretroviral evita que o VIH faça cópias de si mesmo. Quando uma pessoa que vive com VIH inicia a terapia com antirretrovirais, a sua carga viral cai drasticamente. Nos casos em que a pessoa infetada toma a sua medicação diariamente, a carga viral cai para um nível indetetável em menos de seis meses (https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/07/201707_supressao_viral_unaids.pdf).

²¹ Em inícios de 2017, o número total de pessoas vivendo com o VIH era cerca de 36.7 milhões, onde os objetivos 90-90-90 estavam um pouco abaixo das expectativas (70% das pessoas seropositivas conhecendo o seu

As alianças globais direcionadas para as crianças na luta contra o VIH/SIDA são hoje cada vez mais fortes e os resultados alcançados bastante positivos. A eliminação da transmissão mãe-para-filho é um claro exemplo da parceria global estratégica em 21 países Africanos, onde, conjuntamente com a ONUSIDA e o PEPFAR, trabalharam arduamente para a redução de novas infeções infantis (0-14 anos) para 60%²² em apenas 6 anos.

Dentro deste quadro, mais esforços centrados nas crianças, adolescentes meninas e nas jovens mulheres, têm sido guiados por um conjunto de compromissos a serem alcançados até 2020. Esta iniciativa denominada “Start Free, Stay Free, AIDs Free”²³ está a ser implementada para a redução das infeções através de um maior investimento no acesso à prevenção, ao tratamento e a serviços apropriados de assistência e cuidados.

O continente Africano conseguiu atingir progressos significativos face aos anteriores ODM (Objetivos de Desenvolvimento do Milénio), principalmente no que diz respeito ao decréscimo de mortes relacionadas com o VIH/SIDA, à redução da mortalidade materno-infantil e ao aumento de crianças no sistema escolar, em particular meninas. Atualmente, o grande desafio e compromisso mundial até 2030 é de pôr fim à epidemia do SIDA, bem como à tuberculose e malária, através de uma cobertura universal de cuidados de saúde, assegurando o acesso a medicação e vacinas para todos. Compromisso ambicioso ou não para a África subsariana, nos próximos 12 anos, onde o SIDA ainda é uma das causas principais de morte entre jovens (em especial as meninas), só o tempo nos dirá. Porém, é unanime que a prevenção e o tratamento devem continuar a ser a grande prioridade.

Para além da iniciativa mundial dos ODS, África também definiu a sua agenda continental para uma África mais próspera daqui a 50 anos. As sete grandes metas e aspirações definidas na Agenda 2063²⁴ da União Africana²⁵, estão alinhadas com a Agenda mundial dos ODS 2030, apesar de estarem direcionadas para as necessidades e aspirações específicas das nações Africanas.

estado viral, 77% dessas pessoas com acesso ao tratamento e 82% das pessoas em tratamento alcançarem a supressão viral).

²² Relatório UNAIDS/PEPFAR 2016- On the Fast-Track to an AIDS-free generation.

²³ 2016 (https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/JC2923_SFSAF_2017progressreport_en.pdf)

²⁴ Onde, no seu primeiro Plano de Ação decenal de (2013-2023) prevê-se reduzir para 80% os casos de HIV/SIDA, Malaria e tuberculose e, igualmente, aumentar o acesso em 100% à medicação antirretroviral.

²⁵ A União Africana (UA), é uma organização continental constituída por 55 países africanos, a qual foi estabelecida a 26 de Maio de 2001, em Addis Ababa, Etiópia. A UA veio substituir a Organização de Unidade Africana, que tinha sido igualmente estabelecida em Addis Ababa, a 25 de maio de 1963.

Estes programas mundiais e regionais aqui apresentados, de uma forma breve, demonstram claramente que a eliminação da epidemia do VIH/SIDA continua na agenda mundial das principais organizações internacionais, regionais e nacionais, apesar de termos sentido um abrandar nas grandes campanhas de mobilização social, em particular junto das populações mais jovens. Uma prova evidente do SIDA não ser uma doença “esquecida” é o claro destaque que os atuais ODS dão ao continuar de esforços mundiais para erradicá-la como epidemia até 2030.

1.3. Crianças afetadas pelo VIH/SIDA na África Subariana

A região da África Ocidental e central²⁶ continua a suportar um terço do peso da doença a nível mundial²⁷. Aproximadamente 165 crianças (0-14 anos) são infetadas todos os dias, estimando-se que cerca de 540,000 crianças e adolescentes vivem com o VIH nesta região de África²⁸. A maioria destas crianças foi infetada pelas suas mães (seropositivas) durante a gravidez, parto ou amamentação. Consequentemente, 8 em cada 10 não têm acesso a medicação antirretroviral (ONUSIDA, 2016).

Hoje, sabemos que, com intervenções eficazes o risco de transmissão mãe-para-filho pode ser reduzido a 2%. Entre 2000 e 2015, mais de 1,6 milhões de novas infeções foram evitadas em crianças menores de 15 anos, através de esforços conjuntos em assegurar o acesso de antirretrovirais a mulheres grávidas infetadas pelo VIH, impedindo consequentemente a transmissão do vírus de mãe-para-filho. Contudo, este tipo de intervenções continua a não estar disponível ou acessível, de forma alargada na maior parte dos países da África Ocidental, apesar de nos últimos seis anos se ter assistido a avanços importantes na prestação de serviços de prevenção da transmissão mãe-para-filho²⁹.

Mesmo assim, e com as melhorias conquistadas de 2010 a 2016, ainda cerca de 51% das grávidas seropositivas desta região de África não beneficiam de tratamento

²⁶ Composta por 24 países.

²⁷ A maioria destes países tinham um histórico de baixa prevalência comparados com outras partes de África. Isto explica o porquê de não terem sido priorizados no quadro das iniciativas globais e regionais, onde o maior foco foi a África de leste e do Sul. Hoje, constata-se que estes países fizeram menos progressos que outras regiões do mundo.

²⁸ Estimando-se que somente cerca de 21% de crianças menores de 15 anos tiveram acesso aos tratamentos em 2016. (childrenandaids.org -2016)

²⁹ Nomeadamente em Cabo-Verde e Burkina Faso, onde mais de 80% de mulheres grávidas infetadas como VIH recebem terapia antirretroviral.

antirretroviral³⁰. As principais razões identificadas para este enorme desafio, estão, segundo o fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2017)³¹ relacionadas com a fraca infraestrutura dos serviços de saúde e a fraca ligação entre o VIH e os serviços materno-infantis disponibilizados por esses mesmos serviços, bem como a falta de disseminação de informação sobre a importância de se assegurarem serviços de despistagem de forma rotineira.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o teste ao VIH em crianças deve fazer parte da rotina de cuidados a partir das 6 semanas de vida³². Em países com fracos recursos, como a maioria dos países da África Subariana o teste só é feito, em média, após os 15 meses de vida. Este compasso de espera tem consequências dramáticas, levando a que mais de metade das crianças infetadas corram sérios riscos de morrer antes do seu estado serológico ser conhecido. Crianças que são infetadas no útero ou no momento do parto têm um prognóstico mais alarmante, comparadas com as crianças infetadas durante a amamentação. Isto porque as presenças dos anticorpos de VIH da mãe podem persistir no sistema sanguíneo da criança por quase 18 meses.

Igualmente, o padrão de qualidade no teste pediátrico continua a ser um desafio, onde os custos elevados, a fragilidade de funcionamento das infraestruturas laboratoriais e a falta de pessoal qualificado são os principais entraves (Lallementand *et. al* 2011). Segundo os autores, um dos motivos que levaram a um atraso na melhoria do tratamento pediátrico deve-se ao facto de as grandes farmacêuticas terem estado, durante muitos anos, pouco incentivadas para desenvolver fórmulas apropriadas para crianças³³.

Um outro fator relaciona-se com o seu aprovisionamento, visto que esses medicamentos devem estar em lugares secos e frescos³⁴. Ora, em contextos como muitos dos países africanos, os sistemas de saúde não conseguem assegurar essas condições, nem tão pouco um grande número das famílias (em especial nas zonas rurais) que nem sempre possuem frigoríficos para

³⁰ Os sistemas de saúde frágeis, a dificuldade de integrar o teste do VIH e o tratamento nos sistemas de rotina da saúde e a capacidade limitada de diagnóstico de VIH nos recém-nascidos são, entre vários, desafios que os países da África Ocidental enfrentam.

³¹ Step Up the Pace: towards and AIDS-free generation in west and Central Africa (2017).

³² <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/clinical/testingintro/en/index6.html>

³³ De administração fácil e mais toleradas pelas crianças pequenas. Até hoje, as fórmulas para crianças continuam difíceis de ministrar e de acondicionar. Os medicamentos são na maioria comprimidos ou soluções bebíveis com sabores desagradáveis para as crianças e o volume de medicação é também considerado excessivo para uma criança pequena.

³⁴ (preferencialmente refrigerados).

conservarem a medicação dos seus filhos³⁵. Os autores defendem que o facto de os países ocidentais terem eliminado a transmissão mãe-para-filho levou a que, durante muitos anos, a terapia pediátrica não foi considerada prioritária nas agendas internacionais da pesquisa do VIH, visto que as crianças seropositivas, maioritariamente vivendo em países da África Subsariana, “são pobres e sem voz, não representando um mercado lucrativo, no sentido tradicional” (Lallementand *et. al* 2011).

1.3.1 O impacto social na vida das crianças

A grande preocupação de assegurar os cuidados médicos e sociais às crianças e famílias afetadas pelo VIH/SIDA continua sendo um dos maiores desafios globais, em particular na África Subsariana, onde se encontram 85% das crianças órfãos do SIDA. Infelizmente, e devido ao elevado número de mortes em adultos, a capacidade da família alargada em responder ao choque, aliada à pobreza, é cada vez mais frágil.

Ao longo dos anos, ficou evidente que o VIH/SIDA não afeta somente a saúde dos indivíduos, mas também, afeta fortemente o bem-estar das famílias, comunidades e o desenvolvimento de nações (ONUSIDA, 2014). Por isso, conseguir alcançar a redução da discriminação, o aumento da prevenção e cuidados, requer maiores investimentos no trabalho com as famílias e comunidades, seja ele um trabalho desenvolvido pelos prestadores de cuidados formais ou informais³⁶

Vários estudos demonstraram claramente que o VIH/SIDA aumenta a vulnerabilidade³⁷ das crianças e suas familiares, em especial nas famílias pobres. Segundo o UNICEF (2011), uma atenção deve ser dada a crianças que não vivem com um ou ambos os pais, pois estas estão mais vulneráveis ao risco de não frequentarem a escola ou de se casarem antes de atingirem os 18 anos. O UNICEF alerta igualmente que, por outro lado, as crianças afetadas pelo VIH que

³⁵ Atualmente, estão a ser desenvolvidas, pelo Food and Drug Administration dos EUA, formulas em formato de pequenas cápsulas que podem ser adicionadas na alimentação da criança ou, no caso de crianças mais pequenas, podem ser dadas diretamente ou misturadas no leite materno, previamente retirado. Esta fórmula não requer refrigeração e está disponível em unidoses. Estas novas formulas de antirretrovirais pediátricos ainda não se encontram disponíveis a grande escala e os custos devem ser reduzidos para uma maior abrangência de crianças ao tratamento, em especial dos países africanos.

³⁶ Getting to Zero, global social Work Responds to HIV (2015)

³⁷ Como a perda de cuidados parentais, aumento da insegurança alimentar, o abandono escolar, o menor acesso aos cuidados de saúde, estigma, maior risco ao abuso e o aumento da pobreza.

vivem fora do ambiente familiar são mais propensas a não receber serviços e cuidados adequados.

Akwara *et. al* (2010), é da opinião que se torna importante que os indicadores para a definição da vulnerabilidade da criança em contexto de VIH/SIDA, sejam bem compreendidos. No decorrer da última década muita discussão tem sido levantada sobre a utilidade do indicador “orfandade” na avaliação do nível de vulnerabilidade de uma criança em contexto de VIH/SIDA.

Para Franco *et. al* (2009), muitas das vulnerabilidades enfrentadas pelas crianças afetadas pelo VIH/SIDA são relacionadas com a pobreza das suas famílias. Durante muitos anos, os programas de assistência e cuidados a crianças afetadas pelo VIH focalizaram os seus recursos em ações com base somente no estatuto de orfandade da criança, ou se tinham somente um dos pais cronicamente doentes (entre outros indicadores). O autor desvaloriza essas abordagens e insiste que o fator mais importante de vulnerabilidade é, sem dúvida, o poder económico do agregado familiar. Contudo, esta vulnerabilidade do agregado familiar acaba por estar claramente associada à condição de saúde da criança e à condição de a mesma se encontrar sob os cuidados dos pais ou de terceiros.

De facto, este indicador de índice de riqueza do agregado evita essa tendência de focalizar-se somente em crianças afetadas pelo VIH em detrimento de outras crianças que necessitam igualmente de apoio e assistência, em contextos de pobreza quase generalizada. O autor defende que “a utilidade dos indicadores internacionais de vulnerabilidade das crianças relacionados com o VIH/SIDA, devem ser avaliados numa base específica de cada contexto, tendo em conta o ciclo de vida e a abordagem de género³⁸”.

Um outro elemento complexo que afeta a vida da criança, diz respeito à infeção do VIH a nível parental. O stress materno está muitas vezes relacionado a um conjunto de questões ligadas a competências parentais, as quais estão negativamente associadas a problemas comportamentais das crianças (D.A. Murphy *et. al* 2010). Os vários estudos analisados pelos autores, comprovam que pais com uma saúde débil demonstram níveis significativamente altos de stress parental face a pais saudáveis.

O autor acrescenta que devem haver programas de reforço parental, em especial para as mães vivendo com o VIH/SIDA, centrados numa forte componente de informação dos pais.

³⁸ As vulnerabilidades da criança em contextos como os dos países da África Subsariana, são muitas vezes específicas com a sua idade e género, sendo as meninas as mais expostas a esta condição.

As ações de informação e reforço das competências parentais devem abordar questões ligadas com a forma como o estado psicossocial afeta a vida da criança. Estes elementos são fundamentais e devem ser promovidos pelos assistentes sociais e trabalhadores sociais de base comunitária em contextos onde, muitas vezes, a preocupação pelo bem-estar psicossocial das crianças afetadas pelo VIH/SIDA não merece a atenção devida.

O resultado de uma revisão documental a 25 artigos científicos, relacionados com os cuidados prestados por irmãos em contextos de orfandade relacionada com o SIDA (Yanagisawa S, *et. al* 2010), mostra-nos que o facto de os dados mundiais confirmarem que a mortalidade tem afetado grandemente uma população em idade reprodutiva (em particular mulheres jovens), uma atenção especial deve ser prestada às crianças órfãs do VIH/SIDA e, conseqüentemente, para o peso que esta situação acarreta nas suas vidas e de suas famílias.

É certo que, na maioria dos casos, as crianças estão sob os cuidados de adultos, contudo, casos existem em que ambos os pais faleceram e os irmãos mais velhos assumem as funções de cuidar dos mais novos, incluindo cuidados educacionais, psicológico e físicos. Sabemos que nas realidades sociais dos países da África subsariana, a responsabilidade que é dada aos irmãos no cuidar dos mais novos é algo comum e não limitado a situações de orfandade. Porém, em situações em que ambos os pais ou um dos pais se encontra doente ou afetados pelo VIH, os irmãos mais velhos assumem um papel chave na educação e acompanhamento dos mais novos, acabando muitas vezes por sacrificarem a sua educação escolar para assumirem um maior número de responsabilidades no agregado familiar.

O autor realça a necessidade de dar-se uma maior atenção na elaboração de políticas de fortalecimento do papel da rede de família alargada e envolvendo igualmente a comunidade nesse acompanhamento das crianças e família. Estima-se que a prevalência de irmãos que prestam cuidados a irmão mais novos, sem supervisão adequada de um adulto, varie de 1% a 10%, dependendo dos países africanos estudados (Yanagisawa, S. *et. al* (2010).

Apesar de não existir uma concordância de muitos investigadores sobre o impacto no acesso aos serviços de educação e saúde por parte de crianças órfãs e não órfãs em contextos de grande vulnerabilidade, já os impactos sociais e psicológicos na perda de um ou ambos os pais numa idade muito nova são indiscutíveis. Para Beegle, K. *et. al* (2010), a associação entre a participação escolar e a orfandade das crianças, estudada em 21 países africanos, mostra-nos

uma heterogeneidade entre os países estudados. Já os estudos de caso longitudinais revelam um menor acesso a cuidados de saúde e à educação, em particular órfãos de mãe³⁹.

Sabemos que o bem-estar e desenvolvimento das crianças está fortemente ligado ao agregado familiar onde ela vive, por isso é legítimo apelar-se para um maior apoio às redes familiares e comunitárias na resposta ao VIH. O UNICEF (2008) já tinha levantado esta séria questão há 10 anos atrás. As crianças africanas já não podem depender somente do apoio dos sistemas tradicionais da família alargada, que garantia cuidados e apoio a todos os membros da família em situação de vulnerabilidade, como órfãos, idosos, entre outros. Estes mecanismos de entajuda “têm sido sobrecarregados pela pobreza e pelo elevado número de crianças sob cuidados de terceiros. Como resultado, as crianças vão para casas que já se encontram sobrecarregadas e onde não são em muitos casos bem-vindas”.⁴⁰(UNICEF, 2007).

1.3.2 Proteção Social e o VIH/SIDA

A maioria dos africanos não têm acesso a nenhuma forma de proteção social. As mulheres estão em particular desvantagem visto que elas trabalham predominantemente na economia informal. Como já referido anteriormente, o VIH/SIDA e a globalização têm enfraquecido, de forma crescente, o sistema da família alargada, a qual tem sido tradicionalmente a fonte de segurança social para a maior parte das famílias da África subsariana.

A economia informal dá pouca margem para esquemas universais de proteção social, sendo os benefícios universais para famílias praticamente inexistentes. Segundo Clara Osei-boatend (2011), estudos têm demonstrado que não é necessário para um país ter um nível de riqueza elevado para implementar políticas de proteção social. Contudo, a maioria dos países africanos continuam com os níveis mais baixos de investimentos em programas de proteção social (seguidos da Ásia). Para inverter este cenário, a autora defende que a solução está em “aumentar as taxas tributárias de bens de luxo para que os mais ricos possam financiar os programas de proteção social no continente”.

Grande parte das intervenções de proteção social no continente foram centradas nas respostas às ameaças à segurança alimentar e ao VIH/SIDA. Na última década houve um claro

³⁹ Explicações para esta variabilidade associa-se a vários fatores, como a taxa de prevalência nacional do VIH ou mesmo as características dos sistemas de educação e saúde desses países e, muito importante também, os diferentes padrões das condições de vida dos órfãos nos agregados familiares.

⁴⁰ Essay by Elizabeth N. Mataka, United Nations Special Envoy of the Secretary -General for HIV/AIDS in Africa, in UNICEF (2007, p. 42).

esforço para mudar a resposta no apoio às crianças vulneráveis e órfãs do VIH/SIDA, de intervenções fragmentadas e implementadas essencialmente por organizações da sociedade civil, para uma resposta de proteção social mais sistémica e de larga escala, assegurando intervenções sociais acompanhadas de cuidados específicos e apoios familiares⁴¹.

Também, esforços importantes foram levados a cabo para mudar a abordagem que centrava o critério de seropositividade da criança para o acesso a benefícios sociais, para um critério de elegibilidade mais amplo, centrado na pobreza e na condição das famílias. Esta abordagem deve ser aplicada essencialmente em contextos onde a prevalência é ainda alta⁴².

A relação entre o VIH/SIDA, a pobreza e a desigualdade é complexa e multidirecional (UNICEF 2012). Igualmente, estudos indicam uma correlação entre a malnutrição severa e a prevalência do VIH nas crianças (Ivers, Louise *et. al* 2009).

Para a ONUSIDA ⁴³ (2010) as intervenções em programas de proteção social contribuem claramente para uma redução de barreiras estruturais, económicas e sociais ao acesso a serviços de prevenção e tratamento, contribuem também para a redução do impacto da doença na vida das pessoas infetadas e suas famílias⁴⁴ e igualmente para um aumento da capacidade das famílias de cuidarem dos seus membros e prestarem maior atenção a necessidades especiais dos mesmos.

A África Subsariana tem vindo a experimentar programas de proteção social baseados na transferência de apoios financeiros às famílias afetadas pelo VIH/SIDA. Várias organizações locais e internacionais implementam programas piloto de subsídios financeiros⁴⁵ como um mecanismo de mitigar o impacto do VIH/SIDA. Contudo, poucos dos programas até hoje implementados foram conceptualizados ou executados dentro de um quadro de ação de proteção social, de desenvolvimento socio-económico ou de direitos humanos.

Como já referido previamente, as organizações de base comunitária, organizações religiosas, os vizinhos e outras formas de ajuda numa rede de apoio alargado, têm sido o primeiro “porto de abrigo” das famílias. Segundo Linda Richter (2010), há cerca de 10 anos

⁴¹ Common ground: UNICEF NS World Bank Approaches to build social protection systems (2013)

⁴² Working paper: expanding social protection for vulnerable children and families: learning from an institutional perspective (inter-agency working group on Children and HIV and AIDS (2008).

⁴³ UNAIDS expanded business Case: Enhancing Social protection (2010)

⁴⁴ Fraca produtividade, aumento de comportamentos de risco, aumento de encargos financeiros, e despesas e o estigma social e a discriminação.

⁴⁵ Denominados igualmente de Transferências de renda/rendimento, apoios sociais financeiros, ou de Cash transfer (comumente denominados em inglês).

atrás, pouco menos de 15% dos agregados familiares que apoiavam crianças órfãs ou vulneráveis do VIH/SIDA, eram beneficiados por programas sociais, tanto do sector público como de base comunitária. Foi nessa altura que a discussão em torno de uma maior implementação de programas de apoio financeiro às famílias pobres e afetadas pelo VIH/SIDA, alcançou um consenso sobre o impacto destes programas na melhoria de vida das famílias.

Claro está que a maioria dos países da África Subsariana, com a exceção da África do Sul, têm sistemas de proteção social extremamente fracos ou mesmo inexistentes, levando a uma quase dependência de financiamento externo, por parte de organizações internacionais, para poderem implementar pequenos projetos de subsídios financeiros a comunidades afetadas.

Os programas de apoios sociais de cariz financeiro nunca tiveram um total consenso, mesmo no continente europeu e americano, onde os programas de apoio social (tanto em termos de subsídios financeiros ou outro tipo de apoio) tiveram o seu início no século XIX. A partir da segunda guerra mundial, o continente europeu começa a olhar para a solidariedade social de forma mais institucionalizada, sendo os apoios sociais aceites como legítimos em forma de um direito e não de uma caridade ou altruísmo (Friedman, 1981, *apud* L. Richter, 2010).

Segundo Richter (2010), já no continente latino-Americano, desde finais dos anos 1980, os programas de subsídios financeiros condicionais, desenvolvidos para “aliviar as piores formas de pobreza, aumentando o capital humano através da melhoria do acesso à saúde e educação, quebrando o ciclo de pobreza inter-geracional” (Richter, 2010), tiveram uma expansão enorme em países como Brasil e o México. Análises e avaliações feitas nesses países vieram demonstrar que esses programas são instrumentos efetivos para o alívio da pobreza num curto período de tempo e para a redução das desigualdades e da pobreza a longo termo.

A grande questão que se coloca nestes programas diz respeito “à capacidade dos governos em garantir as infraestruturas e a qualidade dos serviços de saúde e educação que são solicitados aos cidadãos de usarem” (Haulu & Soares *et. al*, *apud* Richter 2010). A discussão, ainda atual, sobre a universalidade ou não de apoios sociais financeiros levanta muita discordância, e, como argumenta Richard (2010), importa olhar para os subsídios financeiros condicionais como “um elemento de uma política social nacional que deve ser enquadrada num conjunto de políticas de assistência social e desenvolvimento económico”.

Voltando ao continente Africano, e olhando mais de perto o caso sul-africano, assistimos a uma longa experiência em programas sociais financeiros baseados nos direitos humanos, isto é, programas com um pendor no desenvolvimento e não tanto no

assistencialismo. Idosos, pessoas com deficiência e crianças vivendo em agregados familiares pobres, têm sido os principais beneficiários⁴⁶.

Para além da África do Sul, outros países da região da África austral⁴⁷ e do Sul têm redobrado esforços para garantirem pensões universais e não a grupos-alvo. Nos últimos anos, o continente reforçou o seu compromisso em alargar programas de subsídios financeiros como parte das políticas de proteção social. Ao reconhecer-se que a proteção social é um direito que pode construir a coesão social, reforçando o contrato social entre os cidadãos e o estado, um grande número de países da África Subsariana aceita o princípio de que o investimento no capital humano, através de transferência de subsídios financeiros e outros mecanismos sociais, são necessários e saudáveis para um fortalecimento do crescimento económico⁴⁸.

Em relação aos apoios sociais monetários às crianças afetadas pelo VIH/SIDA o consenso, mais uma vez, é claro, a assistência às famílias e ao reforço dos sistemas de saúde pública são essenciais. Se esses programas devem ser universais ou direcionados a um grupo específico de famílias, ainda levanta uma grande discussão e falta de consenso. Para L. Richter (2010), os programas devem ser “focalizados na pobreza das famílias e não na orfandade selecionada. A autora defende que, “quando os subsídios financeiros são direitos garantidos pelo Estado aos seus cidadãos, a sua ilegibilidade e alocação têm que ser transparentes. Torna-se necessário que este princípio esteja consagrado nas constituições dos Estados e na sua legislação”⁴⁹.

Um outro elemento que merece atenção quando analisamos os programas de apoios sociais em forma de transferência monetária é o modo como os seus beneficiários utilizam esses recursos. K. Schenk e A. Michaelis (2010) chamam a atenção para o facto de evidências demonstrarem que os subsídios recebidos por mulheres adultas e idosos resultam num maior gasto em benefício das crianças que vivem no agregado familiar⁵⁰. Os autores referem igualmente que, até 2010, a maioria dos programas de apoios sociais financeiros na África

⁴⁶ Uma abordagem baseada nos Direitos Humanos, a qual está claramente explanada nos principais instrumentos internacionais de direitos das Crianças, como a Convenção das NU para os Direitos das Crianças e a Carta Africana dos Direitos e o Bem-Estar da Criança.

⁴⁷ Botsuana, Lesoto, Maurícias e Namíbia

⁴⁸ 13 países assinaram, em março de 2006, o, uma declaração de compromisso para reforço da Proteção social no continente-*Livingstone Cal for Action*. Igualmente, a União Africana, em 2009, e pela primeira vez, elaborou um quadro de ação para reforçar a declaração de Livingstone, a qual foi aceite pelos chefes de Estado e de Governo em Addis Ababa.

⁴⁹ Como o exemplo da África do Sul.

⁵⁰ Comida, roupa, materiais escolares e cuidados de saúde.

Subsariana foram essencialmente incondicionais. Isto deve-se ao facto de os programas de transferência de subsídios financeiros condicionais requererem uma capacidade institucional elevada por parte das organizações que os implementam, nomeadamente em questões relacionadas com a manutenção dos dados de forma transparente e uma gestão e coordenação eficiente dos programas.

1.3.3 A fragilidade dos sistemas de Protecção da Criança

A dificuldade de coordenar e ligar os sistemas formais de protecção da criança e os mecanismos comunitários de protecção⁵¹ são uma das grandes fragilidades dos sistemas de protecção nos países da África subsariana. A maioria das pessoas confia mais na família e nos mecanismos comunitários do que no sistema formal. Esta realidade, acontece não somente pelo facto de não existirem serviços de protecção e assistência formais, mas, acima de tudo, deve-se ao facto de “as normas culturais que favorecem os mecanismos familiares e comunitários promoverem um comportamento em que os problemas não devem ser trazidos para fora do ambiente familiar e da comunidade” (Wssells *et. al* 2012).

Os sistemas de protecção da criança nos países da África Subsariana devem responder às necessidades das crianças afetadas pelo VIH/SIDA. Segundo um estudo realizado pelo grupo inter-agências das Nações Unidas Crianças e VIH/SIDA (2013), existe um claro aumento da vulnerabilidade das crianças afetadas pelo VIH/SIDA a situações de protecção.

Igualmente, os autores⁵² realçam uma maior exposição das crianças afetadas pelo VIH/SIDA ao estigma, *bullyng* entre os seus pares, sendo as suas familiares muitas das vezes estigmatizadas e excluídas de redes sociais e comunitárias, principalmente em zonas de alta prevalência. Por fim, um elemento também que ressalta deste importante estudo mostra-nos que crianças filhas de mães seropositivas têm um maior risco de serem abandonadas ou colocadas em cuidados alternativos, como orfanatos.

Muito se tem discutido sobre o papel dos professores e educadores em contextos de VIH/SIDA. Na África Austral e do Sul, onde a epidemia atingiu números elevados, investiu-se bastante no reforço do papel dos professores em garantir o apoio psicossocial às crianças afetadas pelo VIH/SIDA.

⁵¹ Como os grupos de mulheres, grupos religiosos, agentes comunitários das ONGs, entre outros.

⁵² Sian Long e Kelley Bunkera (2013)

Comunidades e escolas foram estudadas, constatando-se que os professores são um elemento fundamental para reforçar a resiliência em contexto escolar (Ebersohn and Ferreira, 2011). Eles recorrem aos serviços sociais e de saúde a nível das comunidades e locais onde trabalham, na identificação e referenciamento de casos de vulnerabilidade, e reforçam as parcerias entre as famílias e as organizações de base comunitária, organizações privadas e estatais. Os autores concluem que “os professores podem promover a resiliência nas escolas, estabelecendo redes de parceria com os prestadores de serviço que operam nos sistemas de apoio a grupos vulneráveis.” Porém, esta realidade estudada na África do Sul, onde um forte programa de capacitação de professores foi implementado, não é vivida na maior parte dos países do continente, onde o sistema educativo ainda tem dificuldades de responder eficazmente a situações de vulnerabilidade em contexto escolar.

As crianças e adolescentes com deficiência nestes contextos, estão mais expostas ao VIH/SIDA, devido a uma série de fatores que caracterizam a sua situação. Segundo o UNICEF (2012), as crianças com deficiência encontram-se nos setores sociais mais pobres, estando expostas a um conjunto de dificuldades para responderem às necessidades mais básicas, incluindo o acesso a serviços de saúde e cuidados em geral. Elas são excluídas do sector formal de educação e de outros espaços de socialização onde a informação e recursos são amplamente disseminadas, incluído informação sobre a sua sexualidade e o VIH. Estima-se que mais de 90% das crianças e adolescentes com deficiência não frequentem o sistema escolar em África (UNESCO, 2010).

As barreiras físicas para aceder a serviços de saúde, o limitado número de materiais adequados para o acesso a informação básica de prevenção ao VIH,⁵³ as dificuldades de comunicação e a baixa autoestima, são também fatores que não favorecem o acesso a ambientes protetores. Torna-se fundamental que as sinergias entre os programas nacionais, a sociedade civil e a comunidade tenham em atenção a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em atividades de comunicação interpessoal, saúde sexual e reprodutiva, incluindo a prevenção ao VIH (UNICEF, 2012).

Mais uma vez, importa realçar que os sistemas de proteção da criança e o sector do VIH necessitam de reforçar sinergias para garantir que hajam intervenções específicas em ambos os setores. As intervenções passam por assegurar que as políticas e legislação se complementem,

⁵³ Formatos acessíveis em diferentes formas como em Braille, imagens de fácil compreensão, entre outros.

que os serviços sociais que trabalham em ambas as áreas possam intervir mais em rede e possuam conhecimentos sobre o VIH/SIDA, o abuso e violência relacionados com o risco ao VIH, e que os sistemas de seguimento e avaliação se complementem em termos de informação.

1.3.4 O papel das comunidades na prevenção, assistência e cuidados.

A importância dada aos sistemas comunitários de prevenção e apoio a famílias afetadas pelo VIH/SIDA começou a ganhar mais atenção nos diferentes programas nacionais de resposta à epidemia no continente africano, no início dos anos 2000. Atualmente, as organizações de base comunitária já não se limitam às ações de prevenção, liderando e implementando, muitas vezes, programas de aprovisionamento da medicação ARV e cuidados comunitários. Elas também facilitam o acesso ao tratamento através da educação, aconselhamento e teste voluntário, entre outros apoios mútuos.

Estes esforços comunitários são maioritariamente implementados por pessoas vivendo com o VIH que, com poucos recursos, conseguem responder a muitas das necessidades das famílias afetadas para o aumento do acesso aos tratamentos. Importa referir que estas organizações de base comunitária não pretendem substituir o trabalho feito pelo sector público, mas sim de trabalharem em sinergia com o sector da saúde pública para que se possam reforçar mutuamente.

Mesmo reconhecendo essa importância das organizações de base comunitária, somente em 2008⁵⁴ é que o fundo Mundial de luta contra o VIH/SIDA, Tuberculose e Malária aumentou o investimento financeiro no reforço dos sistemas de base comunitária. Na maioria dos países africanos afetados pelo VIH/SIDA, o peso financeiro dos cuidados às crianças afetadas, nasce das famílias e comunidades onde elas vivem. Há uma urgência para que os governos desenvolvam um papel mais central na coordenação das respostas da sociedade civil e assegurem que os recursos para programas de apoio a crianças afetadas pelo VIH/SIDA sejam usados de forma mais efetiva (Foster, Geoll, 2010).

Ao envolver as organizações de base comunitária na planificação e implementação dos programas, em particular as redes de pessoas vivendo com o VIH, está-se a empoderar os

⁵⁴ Com orientações claras no formulário de financiamento do Fundo Mundial. Foram indicadas três grandes áreas de financiamento para o reforço dos sistemas de base comunitária (melhorar a capacidade das organizações para poderem oferecer um maior e melhor número de serviços, reforçar as parcerias a nível local para melhorar a coordenação e reduzir a duplicação de intervenções e, assegurar um financiamento sustentável (supporting community based responses to AIDS, UNAIDS, 2009).

próprios beneficiários no assegurar de melhores resultados dos serviços prestados e, consequentemente, a contribuir para o alcance do ODS 16⁵⁵.

Estas organizações têm o potencial de estimular um aumento da demanda para uma maior responsabilização dos serviços de saúde, como por exemplo o monitoramento da rotura de stock de medicamentos ou outra falha na qualidade dos cuidados prestados aos pacientes.

Apesar de existir muita evidencia do papel fundamental das organizações da sociedade civil, incluindo as redes de pessoas vivendo com o VIH/SIDA, a tendência atual de redução de fundos por parte dos parceiros internacionais a estas redes, tem sido preocupante⁵⁶. Há uma clara necessidade de se continuar a mobilizar recursos financeiros para reforçar estratégias e programas de apoio a famílias vulneráveis e a recursos socio-psicológicos já existentes, apoiadas por iniciativas comunitárias que estão em melhor posição para responder à maioria das necessidades básicas das crianças afetadas pelo VIH/SIDA. Para M. Skovdal e C. Campbell (2010), é muitas vezes um risco trabalhar-se em programas “mal concebidos por organizações não governamentais (ONGs), que podem fragmentar as respostas comunitárias locais, ao tomarem a responsabilidade da assistência e cuidados às crianças órfãs afetadas pelo VIH/SIDA”⁵⁷.

Muitos Projetos de apoio a crianças afetadas pelo SIDA na África Subsariana tiveram resultados pouco positivos por terem implementado intervenções por profissionais com pouca ou nenhuma compreensão das necessidades, interesses ou visões dos membros das comunidades alvo, “onde a representação simplista de que a criança afetada pelo VIH/SIDA é inevitavelmente uma criança “assustada, vulnerável e preocupada com a vida” (Kelly in Campbell, 2010). A autora argumenta que a criança deve deixar de ser vista como uma vítima e elemento passivo e passar a estar mais implicada nos programas comunitários que vão contribuir para o aumento da resiliência das famílias e comunidade onde se encontra.

O papel das organizações de cariz religioso no apoio às crianças e famílias afetadas pelo VIH/SIDA tem sido pouco estudado apesar de alguma evidência mostrar que estas

⁵⁵ Promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável (ODS 16).

⁵⁶ State of Civil Society creating an enabling environment. World Alliance for Citizen Participation, South Africa. (CIVICUS, 2013).

⁵⁷ A autora, inclusive, chama a atenção para os riscos de perceções mal compreendidas de órfãos e crianças vulneráveis, as quais podem não corresponder à compreensão local de orfandade, levantando problemas entre a comunidade e os beneficiários (as crianças afetadas pelo VIH/SIDA) que podem considerar injusto esse apoio diferenciado, levando, muitas vezes, a situações em que os laços de apoio comunitário se enfraquecem e o risco de uma marginalização de crianças afetadas pelo SIDA, seja maior.

organizações jogam um papel muito importante nos cuidados e assistência a crianças e famílias, em particular na área da saúde⁵⁸, apoio escolar, centros de dia e facilitando projetos geradores de rendimento para famílias vulneráveis (M.A. Currues e S.J. Heymann, 2011).

1.3.5 Coordenação das respostas

A coordenação da resposta global à situação das crianças afetadas pelo VIH/SIDA, e mais concretamente na África Subsariana, começou a ganhar forma há cerca de 10 anos atrás. Com a maioria dos governos com capacidades muito limitadas para coordenar as repostas ao aumento do número de crianças afetadas pelo VIH/SIDA, as tentativas para cumprir os compromissos assumidas na Assembleia das Nações Unidas para o VIH/SIDA⁵⁹, em 2001, foram alcançadas a uma escala limitada.

A declaração de princípio que saiu desta assembleia especial das NU, pediu a todos os países afetados pela epidemia, que desenvolvessem planos de ação nacionais para as crianças afetadas pelo VIH/SIDA, incluindo o reforço da coordenação. Isto acontece num período em que os financiamentos mundiais para a luta contra o SIDA aumentaram significativamente. Nesse mesmo período, assistimos a um maior número de organizações não -governamentais internacionais a intervirem nesta área.

Em 2004⁶⁰, 23 agências das Nações Unidas endossam um quadro de trabalho conjunto para a proteção, cuidados e apoios a crianças afetadas pelo VIH/SIDA. No mesmo ano, 16 países do continente desenvolvem um conjunto de análises da situação e planos de ação para responderem de forma mais coordenada à problemática. Estes exercícios ajudaram a aumentar o compromisso e igualmente a estabelecer e reforçar os comités nacionais de coordenação. Dentro desta dinâmica continental, em 2008, 32 países já tinham desenvolvidos os seus planos nacionais de ação.

⁵⁸ Em 2007, a OMS estimava que as organizações de base religiosa asseguravam 3º-70% dos cuidados de saúde em Africa, sendo uma parte significativa relacionada com os cuidados ao VIH/SIDA.

⁵⁹ A UNGAS foi um momento histórico para um compromisso global de uma maior atenção às crianças afetadas pelo VIH/SIDA.

⁶⁰ Nesse mesmo ano, os principais doadores e os países de renda media e baixa, em particular do continente africano, reforçam os compromissos de trabalharem em conjunto de forma mais efetiva na expansão da resposta ao VIH/SIDA. Adotam três princípios chave para ações concertadas nos países afetados pelo VIH/SIDA, os “3 ONES”. Consistiam num único quando de ação, numa única estrutura de coordenação e num único sistema de seguimento e avaliação a nível nacional. Este compromisso junta as agências de cooperação, as organizações da sociedade civil a engajarem-se com os governos e a alinharem as suas intervenções com as visões, princípios e estratégias definidas nos planos de ação nacionais.

Como referido anteriormente, o grande desafio, após 2010, tem sido o de assegurar uma integração efetiva dos planos nacionais de ação em quadros mais amplos de desenvolvimento ao nível nacional, isto é, garantir que os mesmos se tornem planos sustentáveis a médio e longo prazo, com recursos financeiros suficientes para a sua implementação.

Infelizmente, não é esta a atual realidade. Como refere Foster (2010), devido à grande dificuldade de os diferentes atores alinharem as suas estratégias e intervenções na resposta às crianças afetadas pelo VIH/SIDA, a coordenação torna-se deficiente. Um dos grandes riscos, de acordo com o autor, “é a dispersão das ações e o estabelecimento, por parte dos atores, dos seus próprios sistemas de seguimento e avaliação paralelos, que passam, em muitos casos, a cima das estruturas do governo”. Para haver este alinhamento do financiamento, os países devem garantir uma maior implementação dos compromissos internacionais, comumente chamado de “3 ONES” (um único quadro de ação, uma única estrutura de coordenação e um único sistema de seguimento e avaliação a nível nacional). Estas preocupações e esforços desenvolvidos há cerca de 10 anos atrás, ainda persistem como uma das principais inquietações a nível dos países africanos afetados pela doença.

1.4. A resposta do Serviço Social ao VIH/SIDA

Desde os primórdios da epidemia que o serviço social e os assistentes sociais têm estado na linha da frente dos esforços globais para por fim ao VIH/SIDA. Atualmente, a resposta do serviço social e a sua contribuição para o objetivo mundial de pôr fim ao SIDA até 2030, tem-se mostrado crucial, mesmo nos países onde o serviço social ainda não se encontra bem estruturado.

Para a Federação Internacional de Serviço Social⁶¹ (FIAS) e a Associação Internacional de Escolas de Serviço Social (AIESS), a resposta global ao VIH/SIDA requer abordagens inovadoras que promovam o direito à dignidade das pessoas que vivem com a doença, em risco de a contraírem e igualmente a todos aqueles que estão afetados pelo VIH/SIDA, para que possam ter acesso a serviços de prevenção, tratamento e cuidados.

⁶¹ Que define o Serviço social como “uma profissão assente na prática e uma disciplina académica que promove a mudança social e o desenvolvimento, a coesão social e o empoderamento e a promoção das pessoas. Princípios de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade são fundamentais para o serviço social.... o serviço social envolve as pessoas e intuições para enfrentar os desafios da vida e melhorar o bem-estar social. A definição acima pode ser amplificada em níveis nacionais e / ou regionais.”

Com os avanços na prevenção e no tratamento do VIH/SIDA, o papel do serviço social também evolui no sentido de responder a novos desafios que emergiram. Neste sentido, o serviço social está posicionado de forma privilegiada para agir face aos múltiplos desafios do VIH/SIDA (IASSW, UNAIDS, 2017). Essa posição deve-se ao facto de o serviço social ser interdisciplinar, trabalhando ou colaborando com profissionais de outras áreas⁶², ser transdisciplinar e focando o seu trabalho não só no indivíduo, mas na experiência individual e comunitária em que o mesmo se insere.

1.4.1 Serviço Social em África

Vários artigos científicos têm discutido os modelos de serviço social usados nas diferentes regiões do mundo e o papel do assistente social ou trabalhador social na aplicação desses mesmos modelos (Cannan, *et. al* 1992, Van Worned, 1997, *apud* Laird, 2007). A conceptualização do serviço social e as atividades implementadas pelos assistentes sociais no mundo, estão fortemente influenciadas pelo modelo ocidental (anglo-americano e da europa continental). Segundo Laird (2007), o modelo de reparação de casos, “concentra a sua prática no indivíduo e sua família nuclear, em detrimento de um trabalho alargado às redes de afinidades e da comunidade”. Contudo, importa referir que, cada vez mais, o contexto social e organizacional atual leva-nos a uma maior colaboração e partilha de informação e intervenções conjuntas, reforçando o trabalho em rede e envolvendo o sujeito da intervenção (Ferreira, 2009).

O risco de os paradigmas do serviço social ocidental serem replicados de uma forma quase inquestionável em países com contextos socio-culturais e económicos diferentes, deve ser tido em conta pelos assistentes sociais que trabalham em países como os da África Subsariana⁶³. Nesta região do mundo, novos métodos e abordagens têm sido desenvolvidos pelo emergente serviço social da maioria dos países do continente.

Profissionais e para-profissionais do sector estatal e das organizações da sociedade civil (OSC), têm direcionado o seu trabalho para as “causas estruturais das privações e do stress

⁶² Como médicos e enfermeiros, entre outros, onde cada um partilha a suas perspetivas, teorias e formas de trabalho.

⁶³ O serviço Social tem igualmente uma longa história na África, desde a época colonial. A região compreende agora 25 membros da FIAS que estão a trabalhar para o estabelecimento de uma associação profissão de serviço social reconhecido em toda a região e nos seus países para a visibilidade da profissão. A profissão tem contribuído grandemente na abordagem dos fatores complexos de pobreza, erradicação do VIH, a igualdade de género e a resiliência das comunidades.

psicossocial, juntamente com um foco nas respostas alargadas em vez de individualizadas” (Laird, 2007). Ambos os profissionais do serviço social e os trabalhadores sociais intervêm em parceria com os chefes tradicionais (sejam líderes tradicionais ou religiosos) para assegurarem o sucesso das intervenções a nível comunitário, principalmente nas zonas rurais. A envolvimento destas figuras relevantes nas comunidades deve ser feita em todos os níveis da intervenção, sem esquecer igualmente as redes de grupos influentes nessas comunidades⁶⁴.

Nas zonas urbanas, os assistentes sociais e trabalhadores sociais africanos, têm recorrido a outras estratégias para irem ao encontro dos seus beneficiários⁶⁵. O desenvolvimento comunitário e o trabalho em grupo têm sido os modelos africanos da resposta do serviço social. Um aspeto igualmente importante a salientar é de que a intervenção africana tende a afastar-se da abordagem psicossocial para um foco na resolução de privações mais de cariz material das famílias e comunidades, através, como refere Laird (2007) “do reforço de competências e conhecimentos e de pequenos apoios monetários”. Isto não significa que não hajam problemas psicossociais, mas sim que, “sendo uma abordagem menos caso-a-caso, as necessidades das famílias e da comunidade falam mais alto”.

Para a Aliança Global de trabalhadores do serviço social⁶⁶, os recursos humanos do serviço social são definidos por profissionais e para-profissionais remunerados ou não remunerados que trabalham em instituições estatais ou não-governamentais, que “criam ambientes protetores para um desenvolvimento e bem-estar”. Esta organização mundial, que congrega mais de 1800 membros de 120 países, tem vindo a trabalhar na promoção de conhecimento sobre a forma como o serviço social tem evoluído nas diferentes regiões do mundo, na melhoria de recursos, instrumentos de trabalho, engajamento a nível de políticas e ações concretas face aos desafios que o serviço social enfrenta, em particular nos países em vias de desenvolvimento.

Apesar de ser evidente a importância do investimento na força de trabalho do serviço social para alcançarmos os ODS, os investimentos dos governos estão longe de serem uma realidade, particularmente em contextos com o da África Subsariana. Segunda a Aliança e seus parceiros internacionais e nacionais, os governos devem liderar processos de diálogo com os diferentes atores nacionais envolvidos na resposta do serviço social. Para esta organização

⁶⁴ Grupo de mulheres, de jovens, entre outros.

⁶⁵ As igrejas, os grupos de jovens, grupos de lazer, entre outros.

⁶⁶ <http://www.socialserviceworkforce.org/workforce>.

internacional de Serviço Social, é fundamental que grupos de trabalho multisectoriais com representação a alto nível, possam avaliar a situação do serviço social, incluindo leis, políticas do sector, número de profissionais, entre outros aspetos, e desenvolver estratégias de reforços do serviço social, mobilizando recursos financeiros para um efetivo engajamento político.

Torna-se importante que, em situações onde o serviço social ainda está numa fase pouco expressiva, as associações de profissionais possam trabalhar para um reforço profissional do sector, melhorando os seus conhecimentos e competências em matéria de prevenção e assistência ao VIH/SIDA. Importa igualmente que os para-profissionais (a sua maioria nos países da África Subsariana) tenham acesso a um currículo⁶⁷ de formação com base no contexto local e nos princípios e valores do serviço social (Linsk *et. al*, 2010).

1.4.2 A intervenção do Assistente Social face ao VIH/SIDA

Os Assistentes sociais⁶⁸, pela virtude da sua formação, seu compromisso para a efetivação dos direitos humanos e pelo facto de estarem presentes numa vasta variedade de serviços de saúde e de proteção social, podem jogar um papel muito ativo no esforço global de apoio a todos aqueles que se encontram infetados e afetados pela pandemia do VIH/SIDA.

Os assistentes sociais de todo o mundo têm sido elementos fundamentais no apoio a uma nova geração de crianças de nascerem e permanecerem livres do VIH/SIDA. O seu papel tem sido também chave na atenção e apoio prestados àquelas crianças cujos pais estão infetados com o vírus. Evidências demonstram que essas crianças estão mais expostas a problemas de saúde, e mesmo morte, do que aquelas cujos pais não estão infetados. O serviço social tem demonstrado uma atenção especial para com estas crianças, pois necessitam de um seguimento sistemático e cuidados de várias ordens⁶⁹ (IASSW, AITS, UNAIDS, 2017).

A FIAS, reconhece que o VIH/SIDA é uma séria ameaça para a saúde e o desenvolvimento, sendo fundamental um compromisso de todos os sectores da sociedade para

⁶⁷ Como exemplo, o Para-Social Worker training manual & curricula, 2012: <http://www.aiha.com/tanzania-para-social-work-training-program-curriculum/>

⁶⁸ Os profissionais do Serviço Social promovem a mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas e o reforço da emancipação das pessoas para a promoção do bem-estar. Ao utilizar teorias do comportamento humano e dos sistemas sociais, o Serviço Social intervém nas situações em que as pessoas interagem com o seu meio. Os princípios dos direitos humanos e da justiça social são fundamentais para o Serviço Social.» (FIAS, 2002)

⁶⁹ psicológicos, médicos, educacionais, entre outros.

fazer face às suas consequências. Os assistentes sociais, independentemente do país e contexto sociocultural em que estão inseridos, devem seguir um conjunto de orientações⁷⁰ face à posição e postura profissional em matéria de VIH/SIDA. Neste sentido, importa lembrar que a política sobre o VIH/SIDA da FIAS, definida e acordada internacionalmente, orienta os assistentes sociais que trabalham em contexto de VIH/SIDA a desenvolverem uma série de ações e comportamentos éticos com o objetivo de criarem parcerias para assegurarem respostas holísticas ao problema, implementarem ações de educação e prevenção, assegurarem e promoverem maiores cuidados compreensivos e tratamento para os pacientes, promoverem e apoiarem parcerias com pessoas infetadas e afetadas com o VIH/SIDA⁷¹, e reforçarem a pesquisa e estudos na matéria.

O serviço social assenta em valores básicos como a liberdade, defesa dos direitos humanos, democratização de procedimentos, compromisso com a competência e compromisso com a qualidade dos serviços prestados. A liberdade no comportamento ético do assistente social face às zonas de conflito e áreas-problema tem estado sempre presente no exercício profissional, dependendo essencialmente das situações, contextos, utentes, instituições, entre outros fatores. No meu entender, e de acordo com Serafim (2004), também acredito que a autonomia do assistente social, baseando-se nos valores e princípios da sua profissão e também no seu próprio carácter e conjunto de valores morais próprios, deve ser sempre conjugada com um conjunto de orientações e regras a que o profissional deverá ter sempre em conta na sua prática quotidiana.

O trabalho do assistente social é centrado no valor de justiça social e, no caso daqueles profissionais que trabalham em contextos de VIH/SIDA, este valor, que enaltece a dignidade do indivíduo, torna-se ainda mais central no dia a dia da sua profissão. Esta perspetiva que coloca o indivíduo no seu contexto e meio, é muitas vezes negligenciada por muitos dos profissionais de saúde, visto que “nenhum tratamento médico será efetivo sem se compreender e ter em conta as realidades psicossociais do indivíduo”. Em situações de VIH/SIDA, estas realidades da vida têm um impacto enorme na forma como as pessoas afetadas conduzem os seus tratamentos (IASSW, 2017).

⁷⁰De consenso, emanadas e acordadas internacionalmente, pela FIAS e a AIESS (<http://www.ifsw.org/p38001031.html>)

⁷¹ Tendo sempre em conta os valores que norteiam a profissão, tais como autoestima, dignidade, e a valorização do indivíduo.

Relativamente ao VIH/SIDA, o enquadramento ético definido nas principais linhas de ação foi formulado de modo a que, independentemente do contexto em que o assistente social exerça a sua profissão, seja possível a sua implementação. Assim, apresento algumas dessas linhas de ação:

- Defender e lutar pelo direito ao tratamento justo e equitativo de todos os indivíduos afetados e infetados pelo VIH/SIDA.
- Lutar contra a estigmatização e discriminação, independente da fonte da vítima.
- Incluir pessoas infetadas e afetadas na elaboração e implementação de políticas e projetos.
- Encorajar os utentes a participarem ativamente no seu processo e informar sempre sobre os riscos e benefícios das ações.
- Informação e comunicação: confidencialidade, consentimento informado, autoestima, dignidade da pessoa humana e do uso responsável da informação
- Respeitar o anonimato e a confidencialidade, mesmo quando a legislação do país em causa contraria esse princípio.
- Comunicar quaisquer violações de ética e de norma de profissionais, assegurando sempre a proteção dos indivíduos.
- Incorporar a formação teórica e prática sobre o VIH/SIDA nos programas académicos e de educação

Face às orientações sobre como trabalhar em contextos de VIH/SIDA, e tendo em conta os princípios éticos e os valores básicos do serviço social, importa analisarmos algumas correlações entre estas orientações e as respostas do serviço social, tendo em conta os recursos existentes em diversos contextos de atuação profissional. Os assistentes sociais devem intervir junto da população afetada e infetada pelo VIH/SIDA, para que de facto haja uma melhoria nas suas condições de vida, especialmente no assegurar dos seus direitos e na não discriminação, bem como no desenvolvimento de respostas comunitárias que satisfaçam as suas necessidades. A intervenção deve focar-se numa mediação proactiva, (não se cingindo somente na gestão da doença do utente) assegurando os cuidados de saúde e apoios sociais, como também através de uma intervenção psicossocial continua a fim de atenuar a sua vulnerabilidade psicológica.

Os problemas vividos pelas pessoas afetadas e infetadas pelo VIH/SIDA são similares em praticamente todo o mundo. Claro está que existem diferenças consideráveis nas respostas sociais e nas políticas de prevenção e apoio, fruto de fatores sociais, económicos, culturais e mesmo religiosos⁷². Por isso, o profissional tem de atuar tendo em conta todos estes elementos, dependendo do meio e do perfil do utente com quem está a interagir. Contudo, as etapas clássicas de preparação e intervenção da resposta devem ser tidas em conta, bem como as

⁷² E que no fundo se refletem nos dados e estatísticas mundiais.

orientações internacionais da FIAS e AIESS e os valores ético-morais. Estas etapas passam pelo estudo e análise da situação, o diagnóstico, a elaboração do plano de ação, a intervenção e a avaliação. Nunca é demais lembrar que estas etapas se interligam e estão em constante reformulação. O assistente social não se pode esquecer que ele é, acima de tudo um “agente de mudança, não só das sociedades, mas também das vidas dos indivíduos, das familiares e das comunidades” (Amaro, 2017), e como tal deve posicionar-se no mundo contemporâneo como um agente que questiona, desafiando-se sempre e refletindo sobre a visão teórica e a prática interventiva.

No estudo de caso e análise da situação é crucial examinar as diferentes dimensões da vida do sujeito da ação, principalmente a sua rede de suporte primária e secundária, a dimensão habitacional, a dimensão profissional, a dimensão da educação e formação, a dimensão cultural religiosa, económica, de saúde, o seu estatuto profissional bem como a situação documental e a sua posição perante a justiça. Com estes dados recolhidos já se está em condições de fazer o diagnóstico social, situando-se o problema através da relação de todos os elementos recolhidos⁷³ para se elaborar, em conjunto com o utente, um plano de ação o mais realista possível (com objetivos e tarefas bem definidos) e claro está sempre sujeito a modificações ao longo do processo. Este plano de ação necessita de ser enquadrado num contexto mais amplo e assente numa rede multidisciplinar onde outras intervenções (de outros serviços e instituições) se interligam numa ação combinada (trabalho de equipa) para assegurar o máximo de bem-estar e autonomia do utente afetado pelo VIH/SIDA.

Cabe ao assistente social centrar as suas intervenções no suporte emocional, o que implica que seja trabalhada uma relação de empatia com o utente para que este sinta uma total confiança no profissional. Sem esta relação (*encouter*) o sujeito não poderá exprimir, de forma aberta, os seus receios, dúvidas e sentimentos face à doença. Também, é responsabilidade do assistente social informar o utente sobre os seus direitos e deveres, e sobretudo sobre o processo de intervenção, assegurando que este compreenda e exprima a sua opinião e expectativas. Neste processo, o aconselhamento e acompanhamento devem ser uma prioridade pois uma pessoa seropositiva, para além de se encontrar muitas vezes fisicamente debilitada está psicologicamente fragilizada.

⁷³ Permitindo identificar as principais vulnerabilidades e também aspetos que podem ser vistos como potencialidades.

O aconselhamento não se deve limitar somente aos aspetos clínicos, mas, essencialmente, basear-se numa informação capacitada para uma aceitação do problema de saúde e, acima de tudo, numa informação reabilitadora com propostas concretas de ação. Isto significa, transmissão de uma informação valorativa da sua imagem e reforço da confiança. Só assim o sujeito poderá estar preparado para trabalhar com o assistente social a sua integração social. Tendo em conta as suas expectativas, o profissional deverá sugerir ao sujeito estratégias possíveis para um verdadeiro desenvolvimento das suas competências pessoais⁷⁴ e sociais, e o desenvolvimento de estratégias de ajustamento psicossocial.

Visto que a intervenção social tem como objetivo capacitar o utente de ferramentas que lhe permitam alcançar a sua autonomia, no caso das pessoas vivendo como o VIH/SIDA, ela deve centrar-se igualmente na advocacia social e no *empowerment*. É no universo do estigma e da discriminação que a advocacia social encontra terreno para a defesa dos interesses e dos direitos dos indivíduos infetados pelo VIH/SIDA⁷⁵.

Quanto ao encerramento e avaliação, última etapa do processo de intervenção, elas supõem que a relação profissional–utente chega ao fim, sendo o resultado a resolução do problema do utente. Por isso, a fase de avaliação é extremamente importante pois vai demonstrar quais os impactos do processo, avaliando as mudanças produzidas ao longo da intervenção. A avaliação deve ser feita de forma parcial (quando se trata de avaliar o decurso da intervenção) e de forma final (quando se pretende encerrar a intervenção).

Após esta análise sobre a intervenção do assistente social em contextos de VIH/SIDA, gostaria de reforçar que os métodos e técnicas de resposta e atuação, levadas a cabo pelos assistentes sociais em contextos de VIH/SIDA, variam e que, neste caso, as questões apresentadas dizem respeito a situações em que a intervenção é centrada no utente trabalhando-se, na sua maioria, casos individuais. Contudo, este tipo de estratégias e metodologias não podem ser totalmente replicados da mesma forma em muitos dos países em vias de desenvolvimento⁷⁶, onde igualmente se registam taxas de seropositividade elevadas, e em que as respostas sociais se centram em métodos focalizados em grupos e comunidades.

No contexto africano, o assistente social que trabalha na base com as famílias e comunidades, tem que ter em conta os aspetos culturais, incluindo as normas sociais, atitudes

⁷⁴ Para se trabalhar os problemas comportamentais e de atitude

⁷⁵ Manual - Infecção VIH, Orientações para a Intervenção em Serviço Social. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2010)

⁷⁶ Em particular na África Subsariana.

e práticas dessas mesmas comunidades em relação à criança. A forma como a criança é entendida, o seu papel nas diferentes comunidades e nas práticas culturais e sociais tem que ser bem compreendido para se poderem implementar planos realistas de prevenção e assistência ao VIH/SIDA.

CAPÍTULO 2. A ASSISTENCIA MÉDICA E PSICOSSOCIAL A CRIANÇAS INFETADAS PELO VIH/SIDA NA CIDADE DE BISSAU

2.1 O VIH/SIDA na vida das crianças guineenses

A situação das crianças contínua crítica na Guiné-Bissau. Os serviços sociais, em particular nas áreas da saúde e a educação são, muitas vezes, ineficazes às necessidades das crianças guineenses. A instabilidade institucional e as fraquezas estruturais têm constituído, ao longo dos anos, os maiores desafios para um acesso a serviços sociais de base de qualidade. Igualmente, a pobreza, tradição e cultura estão interligadas de uma forma complexa, o que reforça, em muitas situações a persistência de normas sociais negativas aos direitos das crianças e mulheres e limita as capacidades das comunidades e das famílias de aceder a esses mesmos serviços.

De acordo com Inquérito aos Indicadores Múltiplos (MICS)⁷⁷ de 2014, a taxa de mortalidade dos menores de cinco anos desceu de 116 para 89 por mil comparado com 2010. A taxa de mortalidade materna, de 900 por cem mil nados vivos é uma das mais elevadas no mundo e reflete as privações severas e as práticas nefastas que ameaçam os direitos das meninas e das mulheres. Somente 45% dos partos são assistidos por profissionais de saúde qualificados. A malária continua a ser a principal causa de morte das crianças menores de cinco anos apesar dos dados recentes indicarem uma diminuição da incidência de 37% para 15.6% como resultado do aumento da utilização dos mosquiteiros impregnados de longa duração e ação (MILDA).

Nos últimos anos, o país observou resultados encorajadores nos cuidados da primeira infância com o aumento na aprendizagem precoce (13%) e na frequência do ensino pré-escolar (29%). No entanto, a taxa líquida de escolarização baixou de 67.4 para 62.4. Estima-se que 44.2% das crianças entre os 6-11 anos não frequentam a escola e apenas 25% das escolas oferecem o ciclo completo do Ensino Primário. As crianças em idade escolar têm tendência a entrar tarde no sistema e a deixar a escola após o 4º ano.

Garantir a proteção da Criança no país ainda está longe de responder aos enormes desafios na prevenção e resposta coordenada e especializada a situações de violência, abuso e

⁷⁷ O Inquérito aos Indicadores Múltiplos, realizado pelo Ministério da economia e Plano, a cada 4 anos, e com o apoio técnico e financeiros dos principais parceiros de desenvolvimento.

exploração de crianças. A mutilação genital feminina (MGF) atinge 45%⁷⁸ de meninas e mulheres com idades compreendidas entre 15 e 49 anos, mas somente 13% dessas mesmas mulheres concordam com esta prática⁷⁹ (MICS 2014). A mesma pesquisa revelou que, 7% das mulheres com idades entre os 15 e 49 anos casam-se antes de completar 15 anos e 37% antes de completarem 18 anos⁸⁰. Aqui, importa reafirmar que as meninas com níveis de escolaridade mais baixo são mais propensas ao casamento em idade menor, o que é um obstáculo enorme à permanência no sistema escolar. Por outro lado, as meninas que atingem o secundário estão seis vezes menos propensas a casarem-se em idade menor. A educação continua a ser uma das melhores estratégias para proteger as meninas e para combater o casamento infantil e forçado.

Igualmente, a violência doméstica persiste no país, apesar de, desde 2014, existir uma lei contra a violência doméstica, 42% das mulheres continuam a acreditar que os maridos e parceiros têm o direito de exercer violência física e psicológica contra elas.

A situação epidemiológica da Guiné-Bissau é difícil de se avaliar, visto haver algumas discrepâncias entre diversas estimativas e projeções da incidência do VIH/SIDA. Todavia, e de acordo com os últimos dados da ONUSIDA (2016), reconhece-se que a situação é mais grave do que os seus países vizinhos (Senegal e Guiné-Conacri), e uma das piores da África Ocidental, afetando cada vez mais as crianças.

O VIH está entre as maiores causas de morte nas crianças com idade inferior a 5 anos, 4%⁸¹, e 11% nas causas de mortalidade no geral⁸². Segundo a ONUSIDA⁸³, estimava-se, em 2014, uma prevalência de 3.25%⁸⁴, havendo perto de 43,000 pessoas vivendo com VIH, dos quais 5,100 com idade inferior a 15 anos. Dados recentes de estimativas nacionais mostram que o número de crianças, adolescentes e jovens, sofreu um ligeiro aumento de 2015 a 2018, como espelha ao gráfico seguinte.

⁷⁸ E 30% das meninas de 0-14 anos de idade.

⁷⁹ Visto ser uma norma social em que a decisão de excisar a criança não depende, na grande maioria dos casos, dos pais e muito menos da mãe, mas sim de uma comunidade inteira que a pratica. Desde finais de 2011 que existe uma lei contra a MFG e, desde então, mais de 30 casos já foram julgados.

⁸⁰ 60% delas com homens pelo menos dez anos mais velhos.

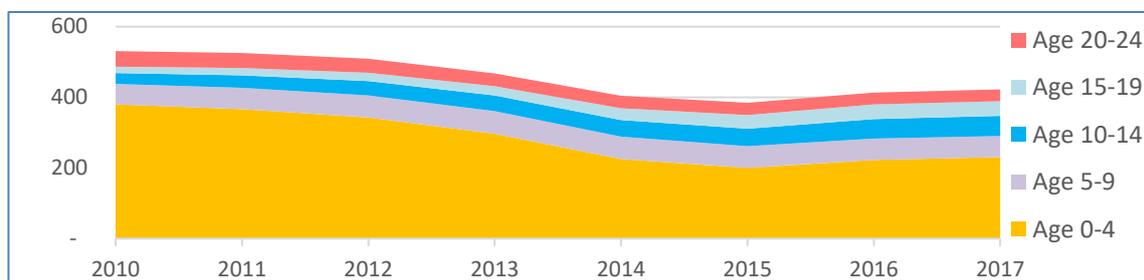
⁸¹ Igualando-se à malária.

⁸² quase o dobro da média da África Ocidental (Banco mundial: Indicadores de desenvolvimento mundial, 2016).

⁸³ entre a população de 15-49 anos (ONUSIDA 2016).

⁸⁴ E de 5.5 entre a população em idade reprodutiva, sendo uma das mais altas taxas da África Ocidental.

Gráfico 1: Numero de mortes relacionadas com o SIDA em crianças, adolescentes e jovens de 0-24 anos, Guiné-Bissau (2010-2017)



Fonte: Estimativas ONUSIDA, 2018 (UNICEF dashboard)

Hoje, a prevalência é estimada em 3.3% no total da população⁸⁵ e a cobertura do tratamento antirretroviral é de 35%. Um outro elemento também preocupante é a incidência dos casos de tuberculose, de 387/100,000, onde somente 31% dos casos são detetados.

O país tem assistido igualmente a uma feminização da epidemia, com uma prevalência de VIH entre as mulheres, com idade compreendida entre os 15-24 anos (4.2%), três vezes superior à dos homens com a mesma idade (1.4%).

A prevalência entre mulheres grávidas é estimada a 5%⁸⁶ (2014) e dados mais recentes mostram que somente 56% das grávidas seropositivas recebem tratamento antirretroviral para a prevenção da transmissão mãe-para-filho⁸⁷.

Já a situação das crianças infetadas é extremamente alarmante, com apenas 16% delas em programas de tratamento, onde só 42% atinge os 12 meses de tratamento. A falta de diagnóstico é o grande responsável por este número tão reduzido de crianças guineenses em ARV. As crianças com VIH acedem aos cuidados dos serviços de saúde com uma variedade de condições de saúde, mas são raramente testadas como parte dos serviços prestados nas estruturas de saúde. Apenas um em cada quatro postos de TARV para adultos oferecem tratamentos e cuidados de saúde pediátricos.

Cerca de 2000 gravidezes são registadas VIH positivas por ano e, considerando uma estimativa de 24% da taxa de transmissão do VIH de mãe para filho, pelo menos 500 crianças

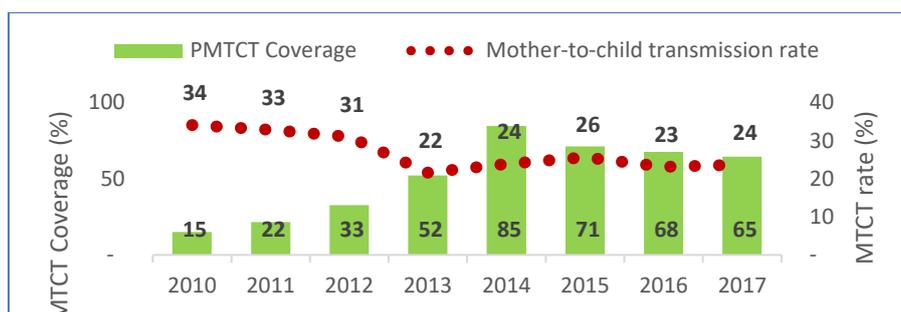
⁸⁵ E de 11.3% entre os trabalhadores de sexo (Relatório sobre o Estudo de Vigilância Sentinela de VIH/ IST entre PS, Projeto Saúde Bandim/INASA 2007, 2009-2010).

⁸⁶ Este resultado foi obtido por um estudo sentinela entre mulheres grávidas em 2014 levado cabo pelo Instituto nacional de Saúde Pública (INASA, 2014) e varia entre as diferentes regiões do país de 1% a 8%. Já nas adolescentes grávidas entre os 15 e os 19 anos é de 3.6% (Instituto Nacional de Saúde Pública, INASA, 2014).

⁸⁷ Segundo o Secretariado Nacional de Luta contra o SIDA, 90% das mulheres são testadas ao VIH durante a gravidez. Nas várias situações em que estas não são testadas a causa principal deve-se à rotura de reagentes e não por falta de vontade da grávida.

nascem com o VIH a cada ano. Da totalidade das crianças expostas ao VIH, somente 37.6% foram testadas antes de atingirem os dois meses de idade (SNLS, 2016). Na ausência de tratamento precoce, mais de metade destas crianças irão morrer antes de atingirem o segundo ano de vida. Contudo, importa referir que atualmente uma em cada três crianças nascidas com o VIH estão a ser testadas cada vez mais cedo e, conseqüentemente, beneficiando de tratamento precoce.

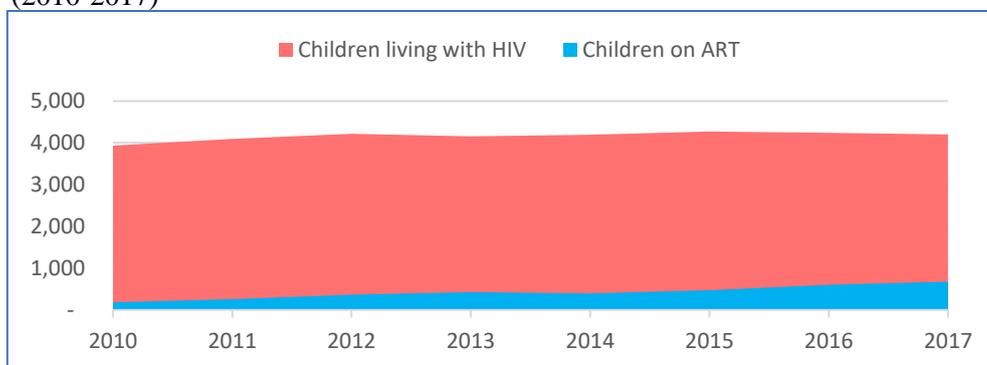
Gráfico 2: Cobertura PTMF (%) e percentagem da transmissão mãe-para-filho



Fonte: Estimativas ONUSIDA, 2018 (UNICEF dashbord)

Porem, a situação do tratamento ARV continua critica, cobrindo somente 16% das crianças contra 32% dos adultos. Um estudo recente de analise retrospectiva⁸⁸ mostrou-nos existir uma elevada taxa de mortalidade (mais de 10%) e perdas no seguimento (43%) de crianças em tratamento ARV no Hospital Nacional Simão Mendes em Bissau. Num ano, somente 42% das crianças continuaram em tratamento. Estas evidencias indicam-nos que os atrasos no início do tratamento e a fraca capacidade do sistema para a retenção das crianças nos serviços levam a que não se consiga atingir resultados favoráveis no tratamento.

Gráfico 3: Numero de crianças seropositivas face ao número das que recebem ARV (2010-2017)



Fonte: Estimativas ONUSIDA, 2018 (UNICEF dashbord)

⁸⁸ Projeto Saude Bandim – Abstract for publication (2016).

A Pobreza generalizada e o estigma associado ao VIH/SIDA, continuam a ser considerados como principais fatores que desencorajam a utilização dos serviços. Para agravar a situação, os serviços sociais são quase inexistentes no país e os poucos que operam nas estruturas de saúde ou nos serviços de proteção não estão devidamente capacitados para efetivamente assegurarem a assistência adequada às famílias, para um tratamento continuado e cuidados apropriados para as crianças vivendo com o VIH/SIDA.

Apesar de as estatísticas sobre a estimativa de mortalidade relativa ao VIH/SIDA nos indicarem que 11% da mortalidade entre adultos pode ser devido ao VIH/SIDA, as limitações das estatísticas sociais gerais no país e dos dados da seroprevalência, dificultam uma avaliação mais profunda sobre o impacto do VIH/SIDA em termos de mortalidade dos adultos e, portanto, da orfandade das crianças.

Estudos realizados⁸⁹ demonstraram que a identificação, a nível comunitário, das crianças infetadas ou afetadas pelo HIV/SIDA é extremamente difícil. Isto deve-se a vários fatores como o desconhecimento do estado serológico, pelo facto da pessoa vivendo com VIH/SIDA já ter falecido sem que se tivesse conhecimento da causa da morte ou, se o estado de seroprevalência é conhecido ele é, na maior parte dos casos, ocultado por receio do estigma associado à doença. O estigma e discriminação estão muito presentes, principalmente junto das mulheres (muitas vezes considerado um castigo divino). As crianças órfãs de pais falecidos do SIDA⁹⁰ são frequentemente discriminadas e muitas delas entregues a instituições.

O facto de, na Guiné-Bissau, a crise dos órfãos do SIDA não ser tão acentuada como em muitos dos países da África Central e Austral, ela já é sentida, havendo uma clara propensão para o seu agravamento nos próximos anos. Os últimos dados elevam para perto de 22,000 crianças órfãs de SIDA⁹¹, sem esquecermos do número de crianças que vivem com pais doentes crónicos do VIH. Segundo estes mesmos dados, o número de crianças afetadas pelo VIH que beneficiaram de pelo menos um apoio social (escolar, sanitário ou nutricional) era de 1.365 em 2012, 4.524 em 2013 e 898 no primeiro semestre 2014.

⁸⁹ Análise da situação das crianças órfãs e vulneráveis na Guiné-Bissau. Elementos para uma estratégia nacional de proteção social para órfãos e crianças vulneráveis (2008).

UNICEF (2014), Protection, Care and Support for an AIDS-Free Generation: A Call to Action for All Children.

⁹⁰ Muitas delas são igualmente seropositivas e como tal necessitando de cuidados especiais.

⁹¹ ONUSIDA (2016) e Spectrum Guine_Bissau_2018_EEP21052018).

O impacto do VIH/SIDA sobre a saúde e a nutrição da criança é uma realidade que não pode ser ignorada na Guiné-Bissau. A família atingida pelo VIH/SIDA, devido essencialmente ao seu estado de saúde frágil, tem menos disponibilidade de meios e tempo para a prestação de cuidados de saúde e para a alimentação das crianças.

Igualmente o impacto sobre o estado psicossocial dos pais e das crianças (vivência como uma doença “fatal” num contexto de pobreza como o da Guiné-Bissau e práticas discriminatórias), e sobre a escolarização das crianças (abandono prematuro do sistema escolar, especialmente no caso do óbito da mãe) são extremamente negativos. Sem esquecer os efeitos da doença nos rendimentos da família, os quais trazem consequências nefastas para as crianças, como a degradação da dieta alimentar, maior pressão para a participação das crianças no trabalho (especialmente agrícola e sector informal) e, recurso a estratégias de aumento de rendimento altamente prejudiciais, como a prostituição das meninas. Estes elementos são partilhados pela maioria das instituições da sociedade civil que trabalham na luta contra o SIDA e na proteção da criança.

2.1.1 Tratamento antirretroviral e apoios sociais na cidade de Bissau

Na cidade de Bissau, (capital da Guiné-Bissau), apesar de 23 estruturas de saúde estarem a prestar cuidados de saúde a crianças seropositivas, em particular a administração de ARVs, em meados de 2018, somente 6 centros tinham crianças a serem seguidas no tratamento.

Existem 3 instituições (uma pública e 2 não governamentais⁹²), que atualmente têm vindo a responder, de forma mais integrada à demanda das famílias, tentando assegurar, não só a despistagem, mas também o tratamento pediátrico e apoio psicossocial e nutricional. O hospital Simão Mendes, segue cerca de 276 crianças menores de 15 anos, a ONG Céu e Terras 61 crianças e a ONG SidAlternag, 30 crianças. Todas elas, trabalham com pais e crianças seropositivas. Igualmente, 7 associações de pessoas vivendo com o VIH/SIDA⁹³ implementam, também, pequenos projetos de assistência e apoio psicossocial a famílias afetadas pela doença. As suas intervenções são, acima de tudo, a sensibilização comunitária e interpessoal para uma

⁹² A fraca capacidade de atuação do Estado guineense na área da proteção social determina um protagonismo importante do sector não governamental e confessional.

⁹³ Membros da Rende Nacional de Associações de pessoas vivendo com o VIH/SIDA (RENAP).

maior adesão à despistagem do vírus e a recuperação dos “perdidos de vista⁹⁴”, numa forte colaboração com as estruturas de saúde da capital Bissau⁹⁵.

Dada a fraca coordenação das ações, descontinuidade dos programas em curso e, acima de tudo, fraqueza no seguimento e avaliação, seria importante analisar o real impacto dos mesmos nas vidas das crianças e suas famílias. Existe alguma análise⁹⁶ e dados sobre os impactos do VIH/SIDA na vida das famílias e das crianças, contudo pouco se sabe sobre as respostas de proteção e cuidados a que algumas crianças e famílias têm acesso.

A prevenção da transmissão da infeção pelo Vírus VIH de mãe para filho continua a ser feita essencialmente através do rastreio das mulheres grávidas infetadas na consulta pré-natal, assegurando posteriormente a administração da tri-terapia antirretroviral altamente potente (HAART)⁹⁷. Após as recomendações da OMS, em 2007, no sentido de o sector da saúde assegurar o teste e aconselhamento de rotina aos utentes, não se baseando somente num sistema de voluntarismo, orientações especiais foram direcionadas à condição das crianças. As estruturas de saúde guineenses trabalham de forma limitada na PTMF, para assegurar a prevenção e diagnóstico precoce do VIH nas crianças.

Neste sentido, e segundo a OMS, devem ser encontrados outros meios de detetar crianças infetadas pelo VIH, assegurando o seu tratamento antirretroviral, incluindo a todas as que têm acesso aos serviços de saúde pediátricos. Esta medida não tem sido implementada como desejada na maioria dos hospitais e centros de saúde de Bissau, deixando um considerável número de crianças sem acesso a ARV e à profilaxia com cotrimoxazol⁹⁸.

Como referido anteriormente, um estudo levado a cabo pelo projeto saúde de Bandim, com o apoio de vários parceiros internacionais, pretendeu compreender a real situação das crianças menores de 15 anos hospitalizadas e infetadas pelo VIH na pediatria do maior centro hospitalar do país, o hospital Nacional Simão Mendes, em Bissau⁹⁹. Face às recomendações da

⁹⁴ Todos aqueles que se encontram em TARV, mas que têm dificuldade em cumprir o tratamento ou que tendem a desistir dele.

⁹⁵ Hospitais e centros de saúde.

⁹⁶ L’impact socio-économique du VIH dans la population vulnérable en Guinée Bissau. (2011)

Análise da situação das crianças órfãs e vulneráveis na Guiné-Bissau. Elementos para uma estratégia nacional de proteção social para órfãos e crianças vulneráveis (2008).

⁹⁷ A partir das 14 semanas de gestação até completar um ano e uma semana após os partos para a mãe e, para o recém-nascido administra-se a terapia nas primeiras 72 horas após o nascimento e durante 6 semanas após o início da profilaxia com cotrimoxazol até se conhecer o resultado da reação em cadeia de polimerase (PCR) para definir a conduta definitiva.

⁹⁸ Medicamento que atenuam os efeitos do VIH.

⁹⁹ O estudo pretendeu estimar a proporção de crianças hospitalizadas, menores de 15 anos, infetadas pelo VIH, descrever as características demográficas das crianças e averiguar a associação a determinados sinais, sintomas ou

OMS ao país, o estudo trouxe maior evidencia sobre o peso do VIH na morbilidade das crianças.

A cidade de Bissau é um centro urbano de pequena dimensão, onde as relações sociais e familiares interferem igualmente nas questões relacionadas com a confidencialidade dos resultados da despistagem ao VIH, por parte do pessoal de saúde. As famílias, muitas vezes, queixam-se da falta de confidencialidade e de um tratamento estigmatizante. Uma outra questão levantada durante o mesmo estudo, diz respeito ao papel dos assistentes sociais da pediatria, os quais devem estar mais implicados no seguimento das crianças e suas famílias, incluindo a nível domiciliário. A anuência, por parte das mães, à despistagem das crianças internadas foi positiva, mas, mais uma vez, a questão da confidencialidade foi levantada e igualmente o medo do estigma e discriminação por parte de familiares e comunidade, partilhado.

O diagnóstico precoce às crianças expostas ao VIH só teve início em 2017 na Guiné-Bissau, estando somente disponível na cidade de Bissau. Apenas 37,6% das crianças expostas aos VIH foram testadas antes dos dois meses de idade (SNLS, 2017). O país tem feito esforços para mudar este cenário, apesar dos enormes constrangimentos do sector. Ainda, durante o ano em curso, o Governo da Guiné-Bissau adotou o Plano Pediátrico Acelerado 2018-2020, em conjunto com a adoção do protocolo nacional do VIH, com base nas mais recentes orientações e recomendações da OMS¹⁰⁰.

Devido à fraca capacidade do mecanismo de despistagem precoce das crianças face ao VIH, muitas vezes, os sintomas relacionados com o SIDA não são identificados atempadamente. O Ministério da Saúde, em parceria com o UNICEF, implementa um programa piloto de introdução da despistagem ao VIH nas crianças que frequentam os centros nutricionais. Os dados revelam uma realidade muito preocupante pois, como já apresentado anteriormente, constatou-se que em alguns centros nutricionais, em especial no de Cumura, mais de 30% das crianças que têm acesso aos tratamentos nutricionais vivem com o VIH (Caritas, 2016).

Igualmente, a inexistência de esquemas de proteção social disponibilizados pelo estado, às famílias vulneráveis afetadas pelo VIH/SIDA, mostra a grande fragilidade na continuidade

diagnósticos. O estudo avaliou igualmente a aderência e aceitação da política de ITAPS pelos utentes deste centro hospitalar.

¹⁰⁰ que incluem o PITC para o diagnóstico precoce do VIH nas crianças e o tratamento atempado e retenção das mesmas na terapia.

dos programas de apoio e cuidados a crianças infetadas pelo VIH/SIDA (Programa Nacional do VIH/SIDA, 2014). A proteção social a crianças e famílias afetadas pelo o VIH é essencialmente garantido pelas organizações religiosas e da sociedade civil, sendo quase inexistente. O Estado dispõe de aproximadamente 100 assistentes sociais formados, que trabalham em diferentes setores sociais, nomeadamente na saúde (68), na justiça e nas instituições reesponsáveis pela proteção da criança do Ministério da Mulher, Família e Coesão social.

2.2 Quadro legal e de Políticas - Coordenação da resposta e apoio dos parceiros internacionais.

A Guiné-Bissau ocupa o 177º lugar, em 189 países, de acordo com o Índice de Desenvolvimento Humano¹⁰¹ (PNUD, 2018), estando muito atrasada no cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentáveis (ODS). Mais de 90% do orçamento nacional é destinado ao pagamento dos salários, restando poucos recursos para o desenvolvimento e implementação de políticas sociais públicas, para a melhoria das infraestruturas e a prestação de serviços a nível central e descentralizado. Durante muitos anos a Guiné-Bissau foi seriamente afetada por recorrentes períodos de instabilidade política que exacerbaram a situação de pobreza extrema¹⁰², colocando em perigo os direitos das crianças. A população é estimada em 1.8 milhões (projeções demográficas, INE/2013) e a fertilidade decresceu para 5.1 filhos/mulher, encontrando-se ainda entre as mais elevadas da região da África Ocidental.

A resposta ao impacto do VIH/SIDA nas famílias e nas crianças é uma componente da luta contra a SIDA no país. Desde a elaboração do primeiro Plano Nacional de luta contra o VIH/SIDA (2003-2005), passando pelo atual Plano Estratégico (2015-2020), os atores que intervêm na área social têm-se confrontado com o desafio de elaborar uma estratégia nacional multidisciplinar em que os investimentos na proteção social, cuidados e apoios às famílias afetadas sejam uma realidade a larga escala, onde as famílias e crianças em situação de vulnerabilidade possam ter acesso a serviços sociais de base de forma coordenada.

Segundo as últimas orientações do governo, todos os 42 serviços que oferecem TARV para adultos, devem igualmente assegurar o tratamento para crianças. Contudo, somente 28

¹⁰¹ http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018_human_development_statistical_update.pdf

¹⁰² A maioria da população (69%) vive com menos de \$2 por dia (Banco Mundial, 2010).

estruturas conseguem neste momento garanti-lo. Igualmente, quase 80% de todas as crianças em TARV têm vindo a receber o tratamento e assistência em 3 serviços: Hospital Nacional Simão Mendes, Hospital de Cumura e hospital de Bafatá, ficando as outras regiões do país com uma quase ausência deste serviço.

O sistema de saúde nacional enfrenta uma grande escassez de recursos humanos para providenciarem um pacote mínimo de serviços às populações, os quais requerem uma atenção e apoio com medidas imediatas e a longo prazo. Nesta linha, o país está a tentar mudar a sua política relativamente ao tratamento e acesso aos serviços. Os profissionais de saúde têm vindo, cada vez mais, a trabalhar com colaboradores comunitários formados para assegurar o tratamento e a retenção nos serviços.

Estes colaboradores comunitários, que intervêm em zonas onde muitas vezes não há profissionais de saúde especializados, asseguram o tratamento e apoio às vítimas do VIH/SIDA, através de visitas domiciliárias, grupos de apoio e aconselhamento individual. Eles são recrutados pelas organizações de pessoas vivendo com o VIH e suas famílias e estão organizados em associações locais e comunitárias. O trabalho destas organizações de base comunitária é apoiado e coordenado pela RENAP. Esforços estão a ser levados a cabo para expandir e melhorar os serviços prestados pela RENAP e associações filiadas, para assegurar um maior apoio ao tratamento e cuidados prestados às crianças afetadas.

Neste quadro, as respostas sociais direcionadas para as crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA e suas famílias têm sido implementadas de forma pouco coordenada e essencialmente por instituições privadas e religiosas.

O governo¹⁰³, elaborou uma Estratégia Nacional (2008) para a Proteção Social de Crianças Vulneráveis e em particular de crianças afetadas pelo VIH/SIDA, com o objetivo de desenvolver uma abordagem integrada, transversal e coerente da intervenção do Estado e seus parceiros, de maneira a aumentar substancialmente a proteção das crianças em situação de vulnerabilidade, reduzindo os fatores de risco e incrementando os mecanismos de proteção familiares, comunitários e institucionais. Infelizmente, até hoje, esta estratégia e seu plano de ação não foram implementados.

Não existem instituições públicas com programas sociais, em funcionamento, direcionados para crianças e famílias vulneráveis ao VIH/SIDA. Neste cenário, e dispondo o

¹⁰³ Ministério da Mulher, Família e Solidariedade Social, em parceria com o Secretariado Nacional de Luta contra o Sida.

país de muito poucos assistentes sociais, e um serviço social extremamente frágil, é urgente repensar novas abordagens no reforço do sistema de proteção da criança, com respostas integradas nos diferentes sectores sociais.

Presentemente, o país está a incrementar esforços na mobilização de recursos internos e externos para que se possa executar o Plano Estratégico Nacional da resposta ao VIH/SIDA (2015 – 2020), o qual está em linha com os objetivos 90-90/90 da ONUSIDA, bem como outras iniciativas mundiais para que o país consiga atingir os ODS em 2030. O plano, integra um conjunto de estratégias e ações concretas, entre elas, o apoio socioeconómico às pessoas vivendo com o VIH, com um foco particular nos órfãos e crianças vulneráveis do VIH, incluindo a assistência alimentar¹⁰⁴. O país adotou igualmente o Plano Nacional revisto para a eliminação da Transmissão de Mãe para Filho do VIH (e-TMF), o qual foi alinhado ao atual Plano Estratégico Nacional de luta contra o VIH - PEN III.

A criação, em março de 2004 do Conselho Nacional de Luta contra o SIDA (CNLS), por decreto, e a lei nº 5/2007 relativa à proteção dos direitos das pessoas vivendo com o VIH/SIDA e das pessoas afetadas, são o principal quadro legal e de política na resposta nacional ao VIH/SIDA no país. Contudo, para dar um maior relevo à problemática do SIDA no país, e mostrar o engajamento político na luta contra o SIDA, a liderança dos esforços nacionais, foi colocada ao mais alto nível, com o primeiro-ministro a presidir o Conselho Nacional de Luta contra o SIDA (CNLS).

O Secretariado Nacional de Luta contra o SIDA (SNLS) é o órgão coordenador, planificador e com a responsabilidade de seguir a implementação do Plano Estratégico. Igualmente, os governos regionais, as células sectoriais, as estruturas existentes no sector privado e os fóruns das organizações da sociedade civil e os parceiros de desenvolvimento, são atores chave na operacionalização da execução do Plano Estratégico 2015-2020¹⁰⁵. Como já referido, atualmente, o grande financiador do plano estratégico é o Fundo Mundial de Luta contra o Sida, a Tuberculose e o Paludismo, o qual é coordenado pela instância nacional de coordenação.

Para além do aprovisionamento dos ARV pelo Fundo Global, mais nenhum parceiro de desenvolvimento está a apoiar intervenções concretas para a sobrevivência e tratamento

¹⁰⁴ O Plano Nacional deu prioridade a 4 eixos estratégicos (Eixo 1: Prevenção da transmissão do VIH e das IST; Eixo 2: Melhoria do acesso aos cuidados e tratamentos; Eixo 3: Promoção de um ambiente favorável aos PVVIH e PA e; Eixo 4: Governação do Programa Nacional.

¹⁰⁵ Orçado em 72.670,444 Euros.

direcionado às crianças vivendo com o VIH. Apesar do Fundo Global fornecer os ARV pediátricos, a sua assistência não é suficiente para cobrir a urgente necessidade de reforçar as capacidades nacionais em assegurar esse mesmo tratamento pediátrico. A OMS, e mais concretamente o UNICEF são parceiros de desenvolvimento do programa nacional de luta contra o VIH/SIDA que têm prestado essa assistência. O UNICEF tem apoiado uma abordagem que assegura uma maior complementaridade e sinergia nos resultados de saúde das crianças, assegurando o ciclo completo do diagnóstico, tratamento e cuidados para as crianças vivendo com o VIH. O apoio da OMS cinge-se mais na assistência técnica especializada, na elaboração de guias e de políticas.

Apesar desta limitação em termos financeiros e de recursos humanos na resposta ao VIH/SIDA no país, várias oportunidades têm vindo a surgir para o reforço do sector, que passa pela assistência técnica e financeira de outros parceiros¹⁰⁶.

¹⁰⁶ como a União Europeia, a United States Agency for International Development (USAID), o Banco Mundial, o Global Alliance for Vaccines and Immunization (GAVI), o Banco Africano de Desenvolvimento (BAD), entre outros.

CAPÍTULO 3. METODOLOGIA

3.1. Campo Empírico

O quadro empírico da presente investigação tem como objeto de estudo dois (2) programas implementados na cidade de Bissau direcionados à assistência médica e psicossocial de 337 crianças e adolescente infetados pelo VIH/SIDA. Pretende-se compreender a real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços e o impacto dos mesmos na melhoria das suas condições de vida e das suas famílias, respeitando as realidades culturais e sociais das comunidades.

O estudo tem como objetivos identificar e analisar as políticas, planos e programas nas áreas de proteção social, desenvolvidos para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VIH/SIDA; identificar a situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada e relacioná-la com a situação ao nível nacional; identificar e analisar os programas, benefícios e apoios do Estado e das instituições não governamentais, prestados às crianças e famílias da comunidade a ser estudada e; analisar o impacto dos apoios na melhoria das condições de saúde, nutricionais, escolares, psicossociais e económicas dos mesmos.

As instituições em questão são a ONG Céu e Terras e a Rede Nacional de Associações de Pessoas vivendo com o VIH/SIDA. Estas organizações apoiam as crianças e suas famílias em diferentes domínios, como a prevenção ao VIH, a assistência médica e medicamentosa, apoio psicossocial e alimentar, acompanhamento domiciliário, apoio jurídico, encaminhamento e referenciamento para outros serviços, entre outros. As suas capacidades de intervenção são, em alguns casos distintas, mas ambas intervêm na cidade de Bissau. Visto que a abordagem à assistência de crianças infetadas pelo VIH deve ser o mais holística possível, serão estudados os sujeitos alvo de apoio médico e, essencialmente de apoio social.

Neste sentido, um conjunto de entrevistas foram realizadas juntos das organizações em questão, a diferentes níveis (direção das instituições, corpo médico e assistentes sociais, famílias, em particular as mães, pessoas vivendo com o VIH e agentes comunitários que implementam programas junto das crianças e famílias). Igualmente, foram feitas entrevistas a reesponsáveis estatais do programa de luta contra o SIDA, do hospital Simão Mendes, da Direção-Geral da Família e Solidariedade Social e dos parceiros internacionais, como as nações unidas. De forma não participativa, mas de observação, tive a oportunidade de assistir a duas sessões de informação e educação direcionadas para pessoas vivendo com o VIH,

maioritariamente grávidas seropositivas e não seropositivas e pessoas que frequentam os serviços.

A ONG nacional Céu e Terras foi uma das primeiras organizações a intervir no domínio da resposta à epidemia do VIH/SIDA na Guiné-Bissau, e mais concretamente na cidade de Bissau. Esta associação foi fundada em finais de 2001 e tem sido um dos grandes parceiros do Ministério da Saúde na implementação do Plano nacional de luta contra o SIDA. O seu grande foco assenta na redução da transmissão vertical do vírus VIH, assegurando a tríplice terapia antirretroviral e amamentação exclusiva. Muito recentemente, a Céu e Terras iniciou o tratamento antirretroviral pediátrico, continuando sempre a prestar assistência psicossocial às famílias e crianças infetadas.

A RENAP Guiné-Bissau, é uma rede de 15 associações de pessoas vivendo com o VIH, das quais 7 atuam na cidade de Bissau. A sua sede encontra-se em Bissau e a maioria das suas intervenções são igualmente implementadas na capital do país. A sua força de intervenção comunitária assenta nos seus ativistas, os quais levam a cabo um conjunto de programas visando uma maior implicação comunitária de pessoas vivendo com o VIH no combate à transmissão da infeção do vírus nos grupos mais vulneráveis, como as crianças, e no assegurar do retorno dos doentes ao tratamento¹⁰⁷.

A escolha destas duas organizações assenta no facto de ambas se posicionarem entre os principais parceiros da sociedade civil que contribuem para a implementação do plano nacional de luta contra o SIDA na Guiné-Bissau e trabalharem com um conjunto de instituições estatais, não estatais e internacionais para a melhoria das respostas direcionadas às crianças e suas familiares. A Céu e Terras é uma organização de referência na cidade de Bissau e a RENAP coordena todo o trabalho das associações de pessoas vivendo com o VIH, incluindo as parcerias com o sector da saúde, através dos seus ativistas.

3.2.Método de Pesquisa

A investigação incide-se na população-alvo dos dois principais programas de apoio a crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA e suas famílias, na cidade de Bissau (2 programas). Serão consideradas como categoria de análise apenas essas crianças.

¹⁰⁷ Vulgarmente denominados de perdidos de vista.

O objetivo geral deste estudo qualitativo classifica-se como descritivo, na medida em que é um estudo que descreve a situação das crianças (e suas famílias) cobertas pelos apoios sociais das instituições selecionadas pela pesquisa, mas também é um estudo analítico e correlacional, dado que avalia o grau de dependência entre as variáveis. Neste tipo de estudo, tentei explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, com vista a descrever essas relações, sendo o principal objetivo a descoberta de fatores ligados a um fenómeno. Este método de pesquisa usa dados qualitativos, mas também alguns dados quantitativos (já existentes) de cariz mais interpretativista.

O estudo tenta compreender o impacto dos apoios sociais nas vidas das crianças e suas famílias, a partir dos próprios dados fornecidos pelo grupo a estudar. Esta abordagem apoia-se no paradigma holístico-intepretativista (Vilelas, 2009), fundamentando-se na realidade que vai ser estudada e orientado para a descoberta.

3.3. Universo e Amostra

O universo deste estudo são 337 crianças e adolescentes, residentes na cidade de Bissau, as quais estão cobertas pelo pelos programas implementados pela ONG Céu e Terras e a RENAP. Neste universo total de crianças, 61 são atualmente seguidas na ONG Céu e Terras e 276 pelos ativistas das associações filiadas na Rede Nacional de Pessoas vivendo com o VIH, no Centro de Tratamento Ambulatório do Hospital Nacional Simão Mendes.

A recolha de dados foi levada a cabo entre 3 de julho e 30 de setembro de 2018. As entrevistas foram categorizadas e toda a informação recolhida foi trabalhada no sentido de responder às questões de partida e objetivos específicos do estudo. A amostra do estudo foi discutida com as organizações em questão e disponibilizados os meios para a sua realização. Neste caso, podemos dizer que foi uma amostra por conveniência, em que todas as entrevistas foram realizadas de acordo com informação prévia dos sujeitos. Sendo delicado a realização de entrevistas a crianças e adolescentes seropositivos, cingi-me em entrevistar os seus familiares e profissionais que trabalham diariamente com as mesmas.

A amostra comportou 8 elementos da Associação Céu e Terras (coordenador, assistente de programa, 2 assistentes sociais, psicólogo, médico e duas ativistas) e a observação de uma sessão de informação e educação com um grupo de grávidas e mães seropositivas, seguido periodicamente nesta instituição. Com as entrevistas efetuadas aos prestadores de serviços, consegui ter uma perceção dos profissionais que assistem diretamente as crianças e suas

famílias, face à pertinência dos programas e de como é que os mesmos estão a melhorar a vida do grupo alvo. Estas entrevistas permitiram compreender melhor as funções destes profissionais nas várias fases da assistência, desde a sinalização, o acolhimento, a intervenção e acompanhamento do grupo alvo, bem como os principais desafios encontrados no dia a dia do seu trabalho.

De igual modo, entrevistas foram levadas a cabo junto da RENAP (presidente, 5 elementos da equipa, 3 ativistas e mães de crianças seropositivas) e a observação de uma sessão de informação e educação num centro de saúde. Aqui, sendo a maioria dos seus associados e colaboradores, pessoas vivendo com o VIH, procurei saber um pouco mais sobre os apoios prestados no quadro dos protocolos de assistência médica e psicossocial, mas acima de tudo as suas perceções face apoios que os mesmos recebem para acompanharem as crianças e suas famílias no seu dia a dia, sobre as questões socia-culturais, questões nutricionais e o estigma e discriminação.

Em ambas as instituições estudadas, não foi possível entrevistar todo o corpo técnico e os ativistas que trabalham no seguimento e assistência às familiares, devido à restrição de tempo e disponibilidade dos mesmos. Por isso, optou-se por, após discussão com a Direção das instituições, definir os elementos chave para a obtenção de informação necessária para o estudo.

Entrevistei também, responsáveis do programa nacional de luta contra o SIDA na Guiné-Bissau, da Direção-Geral da Família e Solidariedade Social, e de especialistas em matéria de VIH/SIDA do UNICEF e Programa Alimentar mundial (PAM). Aqui, as entrevistas focalizaram-se na análise da situação atual do programa nacional (eficiência e eficácia) e das principais prioridades para os próximos anos em termos de políticas sociais públicas que irão responder às necessidades do grupo alvo.

Pretendeu-se, com a realização das entrevistas e participação em sessões de informação e educação de pessoas vivendo com o VIH, compreender melhor os programas em curso e o perfil dos seus beneficiários, analisado o impacto dos mesmos na melhoria das condições de saúde, nutricionais, escolares, psicossociais e económicas da população alvo.

3.4 Técnica de Recolha e Tratamento de Dados

Quanto à recolha de dados, utilizei dados primários e alguns dados secundários, isto porque não me cingi unicamente aos dados que foram recolhidos com o grupo de estudo, mas também

me baseei na informação já recolhida em outras investigações e consultas bibliográficas para desenvolver o enquadramento teórico do estudo.

As técnicas utilizadas para a recolha de dados foram essencialmente a observação (estruturada e não participante), entrevista em profundidade e entrevista em grupo (ex: com as associações de pessoas vivendo com o VIH/SIDA), questionário com questões abertas (de forma limitada e mais direcionados para certas instituições públicas e não públicas), análises documentais e observação de encontros com grupos de grávidas e mães seropositivas (organizados pelas duas instituições estudadas).

A análise documental e a entrevista realizada a atores chave na área da proteção da criança, às instituições estudadas, prestadores de serviços e próprias mães vivendo com o VIH, foram as técnicas mais utilizadas. No primeiro caso identifiquei e analisei bibliografia relevante, designadamente na área das políticas sociais e de proteção social para a melhoria do bem-estar das crianças e famílias atingidas pelo VIH/SIDA no contexto da África subsariana, e mais concretamente na situação guineense.

Quanto às entrevistas realizadas foram, na sua maioria, não estruturadas, de cariz mais informal não me orientando em nenhum questionário ou guião (ex: mães, pessoas vivendo com o VIH), e igualmente semi-estruturadas, orientadas de acordo com um guião devidamente concebido para o efeito, procurando adotar alguma flexibilidade na sua utilização, de modo a identificar potenciais elementos novos para a análise. A observação foi fundamental durante as entrevistas e as sessões de informação e educação assistidas, permitindo uma recolha de dados mais aprofundada, que nem sempre é possível somente em entrevistas. Antes das entrevistas, foram construídos os guiões, seguidos da escolha e preparação dos entrevistados.

As entrevistas aqui apresentadas, estão identificadas de forma alfanumérica, (como descrito nos guiões de entrevistas). A análise categorial foi feita tendo em conta os objetivos da pesquisa e os seus resultados. A definição das categorias deve determinar as dimensões que serão analisadas e, sendo uma etapa delicada, nem sempre são definidas *à priori* (Vilelas, 2009). Assim, tentámos fazer a escolha das categorias com base nas respostas das entrevistas e o conhecimento aprofundado através da revisão da literatura, estruturando posteriormente as categorias nas dimensões selecionadas (perceção da evolução da situação do VIH/SIDA nas crianças, respostas médicas e sociais, perceção dos beneficiários face às respostas prestadas e o impacto do estigma e da discriminação na vida das crianças e suas famílias).

Importa constatar que, sendo uma investigação que envolve grupos vulneráveis e mais concretamente crianças, teve-se em consideração todas as questões éticas, de direitos e liberdades dos mesmos. O respeito pelo direito à autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, à proteção contra o desconforto e prejuízo e a um tratamento justo e equitativo, devem ser respeitados (Fortin, 1990, in Vilelas, 2009). O consentimento informado foi tido em consideração assegurando que o sujeito selecionado ou seu representante, foi devidamente informado sobre os propósitos da pesquisa, dos procedimentos a serem seguidos, entre outros elementos considerados face ao consentimento informado. Todas as entrevistas foram documentadas manualmente, sem a utilização de um gravador. Esta opção foi tomada porque após a solicitação do uso do gravador nas primeiras entrevistas ter sido recebida com certa relutância. Para deixar os entrevistados mais à vontade, acabámos por continuar com a transcrição das mesmas.

Quanto à análise dos dados recolhidos, ela foi essencialmente uma análise de conteúdo e, de acordo com as informações recolhidas, de cariz mais temático, formal e estrutural. Estes métodos de análise incidem sobre os juízos formulados pelo locutor (análise de avaliação) e sobre a forma e sequência do discurso do interlocutor (tipo de vocabulário utilizado, o tom de voz, entre outros elementos que transmitem o estado de espírito do interlocutor). Neste caso mais direcionado para as informações prestadas pelos ativistas e pessoas vivendo com o VIH. Como refere Quivy (2009), os métodos utilizados na análise de conteúdo adequam-se ao “estudo do não dito, do implícito”, levando o investigador a distanciar-se de “interpretações espontâneas e, em particular, às suas próprias”. O facto também de basear-se num suporte material da comunicação possibilita a um melhor controle do trabalho de investigação. Contudo, o autor chama a atenção para o facto de alguns métodos utilizados na análise de conteúdos serem limitados em situações em que o campo de análise de conteúdo é vasto.

CAPÍTULO 4. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

As informações recolhidas junto dos entrevistados, e da observação durante a participação nas sessões de informação e prevenção foram fundamentais para complementar a análise documental da situação das crianças em tratamento antirretroviral na cidade de Bissau, os apoios sociais prestados e o seu impacto na melhoria da condição de vidas dessas mesmas crianças.

Para compreender a resposta nacional e os esforços que se tem implementado para a melhoria da situação clínica e social das crianças infetadas pelo VIH, um conjunto de entrevistas foram efetuadas junto de responsáveis de organizações da sociedade civil e instituições do estado, da área social, do programa nacional e também junto dos principais parceiros internacionais. Os principais avanços e desafios, bem como os esforços das instituições em questão, no apoio ao Plano Nacional mostraram que, nos últimos 10 anos, avanços significativos foram alcançados para a redução da transmissão mãe-para-filho e também para uma extensão da rede de cuidados prestados às crianças infetadas.

De acordo com os dados do SNLS, 23 centros asseguram atualmente o tratamento em antirretrovirais para crianças, na cidade de Bissau. Contudo, em meados de 2018, somente 6 tinham crianças em tratamento. As crianças com idade superior a 5 anos e os adolescentes de 10-14 anos são as mais abrangidas.

Quadro 1: Crianças em tratamento ARV na cidade de Bissau (junho 2018)

Instituição	Idades	Crianças (0-14) em TARV
Centro de Saúde de Antula	< 1 ano	2
	1 - 4 anos	2
	5-9 anos	2
	10-14 anos	0
Centro de Saúde do Bairro Militar	< 1 ano	0
	1 - 4 anos	0
	5-9 anos	2
	10-14 anos	2
Centro de Saúde de Bandim	< 1 ano	0
	1 - 4 anos	1
	5-9 anos	1
	10-14 anos	1

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

Clínica da associação Céu & Terras	< 1 ano	0
	1 - 4 anos	13
	5-9 anos	19
	10-14 anos	18
Clínica da associação CidaAlternag	< 1 ano	0
	1 - 4 anos	3
	5-9 anos	13
	10-14 anos	14
Hospital Nacional Simão Mendes	< 1 ano	36
	1 - 4 anos	90
	5-9 anos	91
	10-14 anos	56
Total		337

Fonte: SNLS, 2018 (adaptado)

Apesar do Fundo Mundial ser o grande financiador da operacionalização do Plano de Luta contra o VIH/SIDA na Guiné-Bissau, outras organizações internacionais como o UNICEF, o Programa alimentar Mundial (PAM) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) têm focalizado muita da sua assistência às instituições que trabalham diretamente com as crianças infetadas, para assegurarem uma melhor resposta a nível de despistagem, tratamento, assistência psicossocial, económica e nutricional.

Entre os poucos programas já implementados, ou em curso, para responder às necessidades das familiares e crianças afetadas pelo VIH, a grande preocupação partilhada pelos atores de cooperação e de implementação, passa pela situação nutricional e psicossocial das pessoas vivendo com o VIH. Para o nutricionista do PAM, a prioridade é mais de caráter nutricional.

“Garantir uma melhoria da condição nutricional das pessoas portadoras do VIH e das suas famílias. Não temos um programa de apoio concreto para crianças infetadas, mas sim para a família.” (O.I.1)

O PAM tem enfrentado vários desafios nos últimos anos, para poder assegurar uma continuidade no apoio nutricional e também a sustentabilidade das ações por parte das instituições do Estado e as organizações que beneficiam do apoio alimentar. Neste momento, na cidade de Bissau, os principais parceiros do PAM são a organização Céu e Terras,

SidAlternag e AGUIBEF (associação guineense de bem-estar familiar). Questionado sobre a colaboração com a Céu e Terras e RENAP, o responsável do PAM informou que diminuiu.

“A parceria com a Céu e Terras foi positiva ao longo dos últimos anos, mas neste momento, devido à redução de fundos, tivemos que parar.... Constatámos que com este apoio, houve uma redução da desistência dos pacientes ao tratamento ARV... por causa do apoio alimentar que lhes era garantido, o seu estado nutricional era aceitável para poderem suportar o tratamento...” (O.I.1)

“Não temos parceria formal com a RENAP, mas sim com algumas associações filiadas da Rede, mas fora de Bissau.” (O.I.1)

Já o Presidente da Céu e Terras lamenta grandemente esta redução do apoio do PAM à sua organização, o qual durou 10 anos.

“Tivemos, com o apoio da PAM, um projeto piloto de subsídios financeiros, entre 2017 e 2018, que cobria 260 pessoas. Elas recebiam 33,000 FCFA¹⁰⁸ por mês para apoio ao reforço nutricional a fim de se manterem no tratamento. Este subsídio financeiro só era dado se os pacientes cumprissem com as datas do controlo médico e do tratamento. Infelizmente não tivemos continuidade...” (P.S.1)

Para o responsável do programa VIH do UNICEF, as evidências de estudos realizados nos últimos cinco anos ajudaram bastante a melhorar a perceção da situação das crianças vivendo com o VIH e também a definição de planos de acção concretos direcionados para crianças.

“A elaboração do Plano de Acção Acelerado de TARV Pediátrico 2018-2020 e a implementação de um sistema efetivo de transporte de amostras das redes de serviços de consultas pré-natais para o laboratório nacional de saúde pública para o diagnóstico precoce de VIH e realização de carga viral, foram fundamentais para a melhoria do sistema (...)

“Também os enfermeiros estão mais capacitados para iniciarem o TARV pediátrico pois foram formados no novo guia de cuidados descentralizados.” (O.I.2)

O responsável do UNICEF considera que apesar das crianças seropositivas que vivem em Bissau terem um maior número de acesso a cuidados médicos, a sua condição não difere muito das crianças que estão no interior do país.

¹⁰⁸ Cerca de 48 euros.

“De uma maneira geral não considero que elas estejam tão melhores que as outras... poucas estruturas oferecem TARV pediátrico e além do mais a retenção daqueles que iniciam o TARV durante 12 meses é fraca. Por outro lado, alguns oferecem serviços de TARV, mas não oferecem serviços de apoio e acompanhamento psicossocial por falta de recurso humanos, materiais e financeiros.” (O.I.2)

Questionado sobre os apoios que a sua instituição dá para a implementação do plano nacional de luta contra o SIDA, em especial na prevenção e assistência a crianças, o técnico refere,

“A assistência técnica na capacitação dos técnicos de saúde e o acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento são as nossas prioridades... temos apoiado os parceiros nacionais a garantirem a disponibilidade de testes de VIH, reagentes e outros produtos de saúde para assegurar o diagnóstico precoce das crianças.” (O.I.2)

“Temos parceria com a RENAP para que os seus ativistas possam assegurar as visitas domiciliárias e recuperar as crianças perdidas de vista para que voltem ao tratamento”

“Os fundos disponíveis para o nosso programa são limitados.” (O.I.2)

A enorme dificuldade do Ministério da Saúde, Família e Solidariedade Social em desenvolver e implementar programas de proteção social direcionados às familiares em situação de vulnerabilidade é crónica. Igualmente, de acordo com as informações partilhadas pelo assistente social responsável pelos serviços de Solidariedade Social do Ministério, o último levantamento do número de assistentes sociais no país revela que existem cerca de 100 assistentes sociais nos sectores sociais do Estado e das OSC, dos quais 60 se encontram no sector público da saúde.

“Os assistentes sociais trabalham, na sua maioria, nos hospitais e centros de saúde e em algumas organizações da sociedade civil que dão assistência a crianças infetadas e suas famílias. O grande problema é que não temos formação especializada em VIH/SIDA e a coordenação entre os diferentes prestadores de serviços de prevenção e assistência ainda não funciona muito bem...” (I.E.2)

“Não existe uma política clara de apoio psicossocial a crianças infetadas e suas famílias... o apoio é mais médico e às vezes algumas organizações dão géneros..., mas o Estado não tem capacidade para dar apoio... estamos muito limitados.” (I.E.2)

Segundo o técnico, o Ministério da Mulher, Família e Solidariedade e o SNLS desenvolveram, há 10 anos atrás, uma estratégia de proteção social para crianças vulneráveis,

em especial crianças infetadas e afetadas pelo VIH. Infelizmente, esta estratégia não foi implementada.

“Fizemos a estratégia de proteção social de forma participativa, com o SNLS e outros parceiros, mas não conseguimos finalizar o plano de acção e seu orçamento.... Depois veio o golpe de estado e tudo ficou parado até hoje...” (I.E.2)

Para a responsável do SNLS para as parcerias com as OSC e os programas de apoio às famílias afetadas pelo VIH, o grande desafio persiste na prevenção do VIH e na boa coordenação das ações. De acordo com o Plano Nacional de Luta contra o SIDA, todas as políticas sociais públicas devem assegurar que a componente do VIH esteja abrangida nos seus planos estratégicos, com destaque nos sectores da saúde, educação, igualdade de género, proteção da criança e justiça.

“O SNLS tenta coordenar e seguir o trabalho dos diferentes ministérios na área da prevenção do VIH... agora sentimos que a dinâmica quase que desapareceu junto dos outros sectores sociais... quase que não se houve falar do VIH/SIDA...” (I.E.1)

Questionado sobre o papel do SNLS nos avanços nacionais para a melhoria da condição de vida das crianças infetadas pelo VIH, a responsável reforça que as respostas são insuficientes e que os fundos dos parceiros internacionais para programas de apoio social a famílias afetadas pelo VIH em situação de vulnerabilidade não têm sido suficientes para responder à crescente demanda.

“As organizações da sociedade civil têm apresentado muitos pedidos de apoio, mas não conseguimos responder a todas as solicitações”

Como referido no enquadramento teórico, o conceito de vulnerabilidade está mais associado à condição económica da família para garantir uma boa alimentação e acesso a medicamentos complementares, bem como a outros serviços sociais, como educação.

“trabalhamos muito com o setor da educação, saúde e nutrição e proteção da criança porque eles devem integrar ações de prevenção do VIH nos seus planos sectoriais e também respostas específicas para crianças em situação de vulnerabilidade.” (I.E.1)

Na análise feita aos prestadores de serviços médicos e psicossociais às crianças e famílias infetadas e afetadas pelo VIH no país em geral, e na cidade Bissau em particular, a unanimidade é geral face às mudanças positivas dos últimos anos. Todos os entrevistados concordam que o caminho foi lento, mas podemos constatar que, atualmente, todos os centros de saúde de Bissau estão capacitados para fazerem o rastreio e o tratamento ARV de crianças

e prestar apoio psicossocial, através de assistentes sociais e ativistas. O grande problema continua a associar-se com a rotura de stock de medicamentos em alguns serviços. Já a nível das regiões do interior do país, a situação é um pouco diferente. Apesar de fazerem a despistagem pediátrica, a continuidade do TARV pediátrico continua a ser um grande desafio.

Nas questões sobre os serviços médicos prestados, tentámos compreender um pouco mais como funcionam os Centros de Tratamento ambulatorio (CTA) em Bissau. O maior centro de despistagem e tratamento, localizado no hospital Nacional Simão Mendes é o que acolhe o maior número de crianças. Esta estrutura colabora com a Céu e Terras e RENAP. Para o Diretor desta unidade de referencia nacional os desafios persistem, mas vários avanços na melhoria da resposta são destacados.

“Foram melhorados os protocolos de tratamento e ampliado o número de crianças a terem direito e acesso ao tratamento. Se antes se dava prioridade a crianças com idade inferior a 2 anos, hoje todas as crianças com idade inferior a 10 anos são consideradas prioritárias.” (I.E.3).

De facto, este aumento do número de crianças a serem assistidas e a receberem cuidados especializados foi constatado em todos os serviços visitados. Relativamente ao perfil das crianças que se encontram em tratamento, o responsável do CTA referiu que, no geral, não existe uma análise nessa perspetiva. A única questão relevante é de saber se as crianças se encontram na escola e se vivem com os pais ou cuidadores.

“Não temos uma análise do perfil dessas crianças e suas familiares, nem da sua etnia. Contudo, as nossas assistentes sociais e psicóloga podem dar mais informação... “a estatística mostra-nos um maior numero de meninas no tratamento e mais adolescentes do que crianças pequenas...” (I.E.3).

Como referido nas questões de investigação, pretendemos compreender se a condição clínica e social das crianças seropositivas que vivem em Bissau tem melhorado, e em que medida essa melhoria se traduz na rotina do seu dia a dia.

Para os responsáveis da organização Céu e Terras, não existem duvidas que nos últimos anos o tratamento e a despistagem de crianças aumentaram em Bissau e na clinica da organização.

“Há mais crianças em tratamento hoje, incluindo cada vez mais novas”. (P.S.1).

A ONG Céu e Terras, iniciou a sua atividade de PTMF em 2002. Em 2011 começaram a implementar o apoio a crianças infetadas e afetadas pelo VIH, nomeadamente o apoio

nutricional para crianças e mães em condição de vulnerabilidade e necessidade de reforçar o seu estado nutricional, para continuarem o tratamento antirretroviral (no caso das mães). Só em 2017 é que conseguiram assegurar o tratamento ARV às crianças.

“Antes, todas as crianças que nasciam seropositivas eram encaminhadas para o HNSM porque não tínhamos capacidade...recebíamos as crianças, consultávamos e dávamos o apoio nutricional mesmo estando a criança a fazer o TARV fora da nossa instituição”. (P.S.1).

Segundo o médico da organização, responsável pela equipa que faz o seguimento das crianças e adolescentes (0-19 anos), e que foi um dos responsáveis pela elaboração do primeiro protocolo nacional de tratamento ARV para crianças, o atendimento pediátrico que é feito na Céu e Terras, duas vezes por semana, é muito importante, em particular para as mães que já eram seguidas nesta instituição.

“Pedi a transferência das mães e filhos para os mesmos dias de consulta para virem juntos.... Esta medida ajudou a garantir uma maior participação das mães que às vezes falham às consultas” ...dizem que têm falta de dinheiro para pagar o transporte ou porque estão ocupadas no trabalho da casa...” (P.S.2).

Quadro 2: Crianças e adolescentes em TAR
(Céu e Terras – dados Junho 2018)

Idade	Masculino	Feminino	total
1-4	6	7	13
5-9	6	13	19
10-14	8	10	18
15-19	6	5	11
Total	26	35	61

Um dos grandes desafios no TARV continua a ser a permanência no tratamento das pessoas infetadas, contudo, no caso das crianças, a situação é mais encorajadora pois as mães fazem um esforço enorme para não falhar com o tratamento dos seus filhos, como nos disse o médico da organização. Também, salientou que há cada vez mais pré-adolescentes e adolescentes no tratamento e menos crianças pequenas, o que abre portas para outras situações, que segundo o psicólogo devem ser bem acompanhadas.

“Temos crianças que muitas vezes não cumprem com o tratamento.... Alguns dizem-nos que tomam, mas depois não o fazem... tivemos um caso de uma menina de 13 anos, que

vive num orfanato, que escondia a medicação debaixo do colchão. Descobriram passado 2 meses, uma quantidade enorme de comprimidos...” (P.S.3).

“Os adolescentes muitas vezes não compreendem o porquê de terem de tomar a medicação e, em alguns casos, reagem com revolta e negam aceitar a doença...nestas situações referencio para os serviços do nosso psicólogo.” (P.S.2).

O psicólogo, que trabalha na organização desde 2002, explicou como fazem a preparação do adolescente para a informação sobre o seu estado serológico, em colaboração com os pais ou tutores.

“A criança mais pequena não tem problemas na toma dos remédios... se vê a mãe a tomar, ela também toma. Mas á medida que cresce a situação pode complicar-se. Algumas crianças que tenho seguido acabam por se estigmatizar a elas próprias sobre a toma do remédio... não compreendem porquê que os outros membros da família não o fazem... os irmãos não tomam.... Temos que reforçar o trabalho com os adolescentes no nosso programa...” (P.S.3).

Na categoria da análise sobre o apoio psicossocial, todos os entrevistados referiram que ele é insuficiente e, em muitos casos praticamente inexistente, para as famílias com crianças seropositivas e em condição de vulnerabilidade. Estas informações vão de encontro com o que foi verificado na análise documental. A pouca assistência prestada às crianças e suas famílias cinge-se ao apoio alimentar e, em alguns casos mais reduzidos, um apoio psicossocial, incluindo acompanhamento domiciliário da criança e da mãe.

“Já não temos tantas roturas de medicamentos pediátricos como no passado, mas os apoios sociais e alimentares para que as crianças possam viver em melhores condições são insuficientes...muitas também não têm acesos á escola...” (I.E.3).

A Céu e Terras tem vindo ao tentar implementar programas que possam responder também às necessidades económicas e sociais das famílias com crianças seropositivas, mas não tem sido fácil conseguir contributos para este tipo de abordagens.

“Os grandes apoios são centrados na prevenção e no tratamento clinico... é muito difícil conseguirmos financiamentos para programas de assistência direta às familiares, sejam eles através de alimentos, subsídios financeiros ou outras ajudas sociais...” (P.S.1).

Na organização Céu e Terras e na RENAP, a redução da assistência alimentar trouxe consequências de várias ordens, como refere o psicólogo da Céu e Terras.

“O apoio alimentar é muito importante pois permite criar vínculos com o paciente... ele fortalece a imagem da pessoa na família...ela é vista como alguém que está a contribuir na alimentação da família, torna-a mais respeitada.” (P.S.3).

“Infelizmente deixámos de ter o apoio do PAM no início deste ano...recebíamos no passado 32 toneladas de géneros alimentares para as grávidas e mães seropositivas e depois ficámos reduzidos a 3 toneladas que usamos só em casos graves de desnutrição.” (P.S.1).

Na Céu e Terras, a assistência psicossocial dada às grávidas e mães seropositivas passa por um programa de aconselhamento pré e pós teste, que é feito todos os dias na instituição, com grupos de grávidas e mães seropositivas. Os dois assistentes sociais asseguram esta atividade, bem como o acompanhamento, de forma personalizada, de todas as pacientes na clínica e nas visitas domiciliárias. As visitas domiciliárias são um elemento fundamental para assegurar uma maior aderência ao tratamento, permitindo também constatar a real situação das grávidas, mães e crianças seropositivas. Segundo um dos assistentes sociais, que trabalha há mais de 10 anos na instituição,

“Para além de nós, os dois assistentes sociais, trabalhamos com um grupo de ativistas que seguem 120 grávidas e mães seropositivas a nível domiciliário... antigamente eram 56 ativistas, mas neste momento só temos 15, todas elas mulheres dos 30 aos 50 anos...elas recebem um subsídio...com a redução de financiamento tivemos que reduzir o número...” (P.S.4).

As parcerias entre as diferentes instituições que prestam cuidados e dão assistência social a famílias carenciadas é fraca. O trabalho em rede torna-se difícil neste contexto, em que o Estado não assegura nenhum tipo de programa direcionado a famílias carenciadas, como confirmado pelo técnico da Direção-Geral da Família e Solidariedade Social, e as organizações da sociedade civil têm pouca capacidade de resposta face ao elevado número de demanda. Os assistentes sociais dos diferentes serviços trabalham, muitas vezes, de forma isolada visto que não existem parcerias institucionais.

“Não temos, na Céu e Terras, nenhuma parceria formalizada com instituições do Estado ou privadas para responder a casos de apoio social a crianças ou a mães seropositivas... eu recorro muitas vezes à ONG AIDA no Hospital Nacional Simão Mendes, porque tenho lá conhecidos meus que me apoiam sempre que tenho um caso mais complicado”.

“Recebemos alguma assistência de um programa de apoio a órfãos que consiste numa bolsa mensal que recebemos através de instituições estrangeiras ligadas à igreja, mas vai

acabar este ano.... Estamos a informar as famílias, mas não tem sido fácil... a reação delas preocupa-nos pois muitas têm os filhos em boas escolas e alimentam-nos bem e agora não sabem como fazer...” (P.S.4).

Após ter abordado os entrevistados sobre a implementação e impacto das políticas e programas de prevenção e reposta ao VIH/SIDA na melhoria de vida das crianças e suas famílias e, de ter compreendido melhor os programas existentes na cidade de Bissau para assegurar a assistência e cuidados às crianças que fazem parte do universo do estudo, procurei ter uma perceção mais clara dos beneficiários destes programas.

Para as ativistas da Céu e Terras, que têm como função prestar assistência e orientação às grávidas e mães seropositivas, os principais problemas encontrados nas famílias que visitam, estão relacionados com a falta de alimentação adequada das pacientes e suas familiares e também o medo ao estigma e á discriminação, que ainda é elevado na sociedade guineense.

“Cada uma de nós tem mais ou menos 12 pessoas que seguimos duas vezes por semana e depois devemos reportar semanalmente aos assistentes sociais, principalmente se vemos que há casos complicados de muita carência na família ou se a paciente não está a tomar a medicação e não quer vir as consultas.” (B.S.4).

As mães e grávidas que recebem acompanhamento domiciliário, fazem-no, de acordo com consentimento prévio, e com base num protocolo de atuação bem compreendido pelos assistentes sociais e ativistas.

Os ativistas da Céu e Terras e da RENAP são, na sua maioria, seropositivos que vivem igualmente as dificuldades da ausência de apoios sociais prestados pelo estado e os cortes constantes nos programas financiados pelos parceiros internacionais à garantia de alimentação adequada e outros apoios sociais que são solicitados diariamente pelas famílias. Questionados sobre se consideram suficiente e relevante a assistência e cuidados prestados, a opinião é idêntica para ambos os beneficiários das duas organizações.

“Muitas das crianças seropositivas, filhas de muitos dos nossos associados, sofrem com o problema da alimentação e a medicação... a anemia é um dos grandes problemas.... Algumas morrem porque ficam desnutridas e fracas... não temos apoios suficientes para dar aos nossos associados... o Estado não apoia com nada...” (B.S.1).

Mesmo com o apoio prestado pelas organizações internacionais, nas visitas domiciliárias, nos encontros com as famílias, no rastreio das crianças e no novo programa

implementado por mães seropositivas nas comunidades, a RENAP e as mães entrevistadas na Céu e Terras são unânimes:

“A nossa preocupação não são só as crianças seropositivas, que graças a Deus, a maioria que foi identificada por nós está sob tratamento, mas sobretudo aquelas crianças que perderam os pais e são seropositivas também... não sabemos o número de muitas que se encontram em famílias alargadas” (B.S.2).

Os ativistas comunitários da RENAP, um total de 36 na cidade de Bissau, asseguram o acompanhamento dos seus pares e crianças, de forma voluntária. Aqueles que atualmente são remunerados receberam formação e implementam atividades mais estruturadas com base em parcerias com outras organizações nacionais e internacionais.

Quadro 3: RENAP – Associações que intervêm em Bissau

Associação	Número de Ativistas	Tipo de intervenção
Sabu Nhima	6	Encontros de sensibilização nos centros de saúde. Visitas domiciliárias (em especial aos perdidos de vista). Trabalho de acompanhamento de crianças seropositivas. Sensibilização comunitária Agricultura e criação de animais (atividades geradoras de rendimento).
Kabunca	6	Igual ao ponto precedente.
Nova Vida	6	Igual ao ponto precedente.
Esperança	6	Igual ao ponto precedente.
Bilcos	6	Igual ao ponto precedente.
AJVD ¹⁰⁹	6	Encontros de sensibilização nos centros de saúde. Visitas domiciliárias (em especial aos perdidos de vista). Sensibilização pelos pares (com outros jovens)
Nó Finca Pé ¹¹⁰	0	Ações de informação e educação junto dos seus pares, nas escolas e com alunos também.

A falta de condições das famílias em responder às necessidades alimentares e sociais das crianças infetadas com o VIH é, em muitos casos, grave. As ativistas entrevistadas da

¹⁰⁹ Associação de Jovens vivendo com o VIH.

¹¹⁰ Associação de professores vivendo com o VIH.

RENAP, pertencentes a duas das 7 associações¹¹¹ de pessoas vivendo com o VIH na cidade de Bissau, acompanham diariamente mães e crianças seropositivas. Fazem o seu trabalho de voluntariado no CTA do Hospital Simão Mendes e nos serviços de pediatria deste centro hospitalar de referencia na capital. São igualmente mães, esposas e chefes de família, e expressaram a sua tristeza pela situação que as suas associações enfrentam.

“Atualmente, a única assistência que recebemos para os nossos filhos é a medicação e algum apoio moral por parte dos assistentes sociais dos centros de saúde.” (B.S.2).

“Gostaríamos de ter mais apoios com atividades geradoras de rendimento para que possamos sustentar as nossas famílias e crianças... muitas não vão á escola.” (B.S.1).

“Sentimo-nos abandonados...já não temos apoio alimentar.” (B.S.2).

De acordo com as conversas tidas com a presidente e equipa da RENAP e as ativistas, há unanimidade em relação às melhorias no acesso ao tratamento e na despistagem, particularmente desde 2011, com o apoio do Fundo Mundial. Contudo, as ações que no passado eram implementadas para reforçar a resiliência das famílias, diminuíram.

“Tínhamos um campo familiar de horticultura, mas não resultou...a distribuição e venda dos produtos era para pagar a escolaridade das nossas crianças e para o sustento das nossas famílias...o mesmo aconteceu com os animais que criávamos... muitos acabaram por morrer...” ((B.S.3).

Questionados sobre os apoios do Estado, todos os ativistas e membros das associações de seropositivos, das duas instituições, reafirmaram que é quase inexistente.

“pedimos apoio ao Estado para a legalização do terreno onde fazíamos as hortas familiares, mas nada.” (B.S.3).

“Fizemos, há 2 anos atrás um ressentimento de todas as crianças vulneráveis junto dos nossos associados e enviámos à primeira-dama, mas até hoje nada...” (B.S.2).

“Os únicos apoios alimentares recebidos foram do PAM e UNICEF, mas agora já não recebemos nada... recebíamos arroz, feijão, massa, papa, sabão, algum dinheiro...” (B.S.1).

Já a perceção sobre a assistência psicossocial e médica das instituições estudadas, por parte dos beneficiários e ativistas, varia. As mães que acedem aos serviços da Céu e Terras afirmaram que a instituição é mais organizada que os serviços prestados por outras instituições de cariz público.

¹¹¹ Sabu Nhima, Kabunca, Nova Vida, Esperança, Nó Finca Pé, Bilcos e AJVD.

“Aqui na Ceu e Terra, as coisas estão mais organizadas que nos outros sítios... fazem boas análises, os médicos não faltam tanto.” (B.S.5).

“A consulta às crianças seropositivas é feita duas vezes por semana e o médico é bom..., mas ficamos muito tempo à espera.... às vezes ele atende também adultos...” (B.S.6).

“Os assistentes sociais e ativistas, explicam-nos muitas coisas e ligam para nós sempre que faltamos às consultas ou quando não tomamos os medicamentos.” (B.S.4).

Já as ativistas e membros das associações de pessoas vivendo com o VIH, elogiaram o facto de os sítios de tratamento existentes em Bissau já terem alguns assistentes sociais.

“Agora já há assistentes sociais nos sítios de tratamento.... Trabalham bem connosco.... Explicam-nos como devemos falar com a nossa família e crianças.” (B.S.2).

Um outro especto referido, diz respeito às crianças que não estão sob os cuidados dos pais.

“As crianças que vivem com os seus pais vêm mais vezes ao tratamento..., mas as que são órfãs, os seus parentes não cumprem tanto com o tratamento, porque não são filhos... olhe, aquela criança que está a sair do gabinete da Dra... é um desses casos... devia ter vindo à consulta desde o início do mês passado... vive longe..., mas nunca têm tempo para vir com ela...aquele rapaz é um primo mais velho.” (B.S.3).

Na análise feita às situações vividas de estigma e discriminação, continua presente nas respostas dos entrevistados, o medo, a revolta e a procura de explicações sobrenaturais para o estado serológico. O facto de, atualmente, as crianças seropositivas não estarem a ser atendidas na pediatria do HNSM, mas sim no CTA do mesmo hospital, aumentou o sentimento de injustiça e de discriminação sentida pelos membros das associações de pessoas vivendo com o VIH.

“Imagine que agora vieram com uma de tirar as crianças da pediatria e colocaram-nas no CTA... de um lado crianças e de outros adultos.... porque não fazem as consultas dos adultos nas consultas externas e das crianças na pediatria?... achamos isso uma discriminação ..., mas quem somos nós para mudar...” (B.S.1).

Também, sobre a discriminação e estigma a nível familiar e comunitário, todos os inqueridos que beneficiam de apoio e assistência, respondem que ainda é uma realidade. As crianças e suas famílias são muitas vezes discriminadas nas comunidades.

“Houve um caso em que umas vizinhas não deixaram os filhos de um dos nossos membros brincarem em suas casas com os filhos delas...” (B.S.2).

“Tive que seguir um caso de umas crianças órfãs que estavam num orfanato aqui de Bissau e que depois de serem testadas positivas pelo VIH, a escola expulsou-as da sua instituição...” nuca pensei que essa instituição se comportasse assim...” (P.S.4).

A falta de privacidade, num contexto de famílias numerosas e a forma comunitária de convívio nos bairros de Bissau torna, muitas vezes, difícil as visitas domiciliárias. As ativistas afirmaram que numa fase inicial, se não se ganha confiança dos pacientes e dos membros da família, a visita domiciliar pode ser prejudicial. Neste tipo de caso, implementa-se outras estratégias para continuar a assistência e cuidados aos beneficiários.

“As visitas domiciliárias não são nada fáceis... os vizinhos e o resto da família querem logo saber sobre o que estamos a falar.... Nem todas as pessoas aceitam a visita domiciliar porque as casas onde moram não têm privacidade...” (P.S.6).

“Várias vezes encontrei-me com algumas senhoras na rua...” (P.S.6).

Inquiridos sobre o acesso à justiça e à aplicação da lei do VIH/SIDA no país, as pessoas vivendo com o VIH disseram que a lei não é aplicada e que muita gente não sabia da sua existência. A discriminação de mulheres e crianças foram os casos mais realçados, os quais não tiveram, segundo os entrevistados, uma atenção e tratamento adequando por parte dos serviços de justiça. Esta posição é unânime também junto dos prestadores de assistência e cuidados.

“A lei não funciona...se houvesse justiça, todo este problema da discriminação e do estigma poderia diminuir...” (B.S.2)

Os inquiridos afirmaram que muitas vezes a discriminação e estigma é sentida da parte dos companheiros ou maridos e dos vizinhos. Relataram muitos casos de injustiça feita pelos companheiros, maridos e pela família dos maridos, contra as mulheres, sem nenhuma intervenção da justiça para protegê-las dessas situações.

“Uma colega nossa andou em advogados e tribunal mais de 2 anos e gastou tanto dinheiro a apanhar transporte para vir à cidade...” o marido expulsou-a de casa sem nada quando soube que ela era seropositiva” ...foi uma vizinha que disse ao marido...” (B.S.2).

“Os maridos quando sabem que a mulher é seropositiva dizem que elas é que levaram a doença para casa... às vezes batem nelas.... Dizem que não querem mais dormir com elas...” (B.S.3).

Assistimos a duas sessões de informação e educação junto de pessoas vivendo com o VIH e também pacientes que frequentam os serviços, incluindo jovens, na Ceu e Terra e num

dos centros de saúde de Bissau. Esta última, foi organizada pelos ativistas da RENAP¹¹², em conjunto com os assistentes sociais dos sítios de tratamento. A RENAP tenta organizar, todos os anos, duas sessões em cada centro.

“Já organizámos três sessões em três centros e vamos, nos próximos dois meses organizar mais 3 em sítios diferentes. Temos uma média de 25 participantes, mas depende...”

“Este ano não tivemos apoios para fazer as ações de prevenção nas sensibilizações comunitárias, só estas sessões” (B.S.1).

A maioria dos participantes eram mulheres e algumas foram com os seus filhos pequenos. As questões mais discutidas foram as formas de prevenção do VIH e de outras doenças sexualmente transmitidas e também questões relacionadas a despistagem e com a importância da alimentação em caso de tratamento.

Já na Céu e Terras, as sessões são semanais e têm boa aderência, principalmente das grávidas que são seguidas nesta instituição. A sala onde estas sessões são organizadas é grande e dispõem de espaço suficiente para grandes grupos. Para o assistente social, responsável pela facilitação destes encontros, a informação correta sobre a transmissão do VIH e o TARV, devem ser muito bem transmitidas para que haja uma boa compreensão por parte das participantes.

“A grande maioria das participantes são gestantes seropositivas, mas temos casos em que não são. Elas participam bastante nas sessões... no início ficam muito caladas, mas depois de várias sessões e de se conhecerem melhor, acabam por participar bastante... e fazer muitas perguntas...às vezes faltam às sessões...temos que estar sempre em cima delas.” (P.S.5).

Observámos, também, que algumas participantes das sessões são relutantes em aceitar as informações recebidas. Por exemplo, no caso em que o assistente social está a explicar, com imagens, algumas das formas e sintomas das doenças sexualmente transmissíveis, surgem vários comentários sobre a veracidade dessas imagens e há mesmo quem diga que são fotografias tiradas a partes do corpo e da pele de animais e não de pessoas.

Analisámos, por fim, junto dos assistentes sociais, psicólogo e ativistas, questões relacionadas com os mitos e aceitação do estatuto de seroprevalência por parte das pessoas infetadas e dos seus familiares. Todos os entrevistados são da opinião que um grande número

¹¹² Que solicitaram previamente autorização no centro de saúde para a minha participação. As sessões são abertas a todos os pacientes que frequentam o centro de saúde e a participação de pessoas vivendo com o VIH é feita de forma voluntária. Muitas das pessoas que participam não são seropositivas.

de pessoas continua a achar que a doença é algo de sobrenatural. Como referiu o assistente social da Ceu e Terra, e o psicólogo, esta situação leva a que muitos pacientes parem o tratamento, aumentando o número dos perdidos de vista.

“Muitas pessoas não aceitam que tiveram o vírus pelas vias de transmissão que lhes explicamos... eles acham que o seu estado, muitas vezes já de doença, é devido a “corté” ou “trabessado”¹¹³... estas justificações são dadas mesmo nos casos das crianças... às vezes dizem que quem lhes quis fazer mal não conseguiu atingi-los diretamente e apanharam a criança.” (P.S.3).

“Ao não aceitarem o seu estado serológico elas desaparecem e não veem ao tratamento de modo regular... aqui, os nossos ativistas têm um papel muito importante para trazer de volta estes perdidos de vista.” (P.S.3).

“Vão para a tabanca¹¹⁴ ou para um curandeiro tradicional e muitas vezes voltam num estado em que já não podemos fazer muita coisa...deixam de tomar os medicamentos e começam a fazer os tratamentos da terra, sem comer bem... enfim...” (P.S.4).

“Já foi bem pior...agora com acesso ao tratamento em muitos centros de saúde, mesmo para as crianças, as pessoas estão a deixar isso aos poucos...” (P.S.3).

Os ativistas das organizações de pessoas vivendo com o VIH também confirmam que a maioria dos seus associados tentam compreender o porquê do seu estado serológico através de outras explicações que não passam pela medicina.

“Aida há pouco tempo, uma das nossas associadas levou o filho seropositivo para um sitio ao pé da fronteira com a Guine-Conacri, onde está um homem que dizem que é bom... como o telefone está fora de rede não conseguimos falar com ela para saber como está a criança...” (B.S.2).

“Os médicos ficam muito chateados com essas coisas, mas alguns também acreditam... tentar os dois lados não é mal, o que é mal é deixar de vir às consultas e tomar os medicamentos”. (B.S.3).

“São nossos filhos... temos que tentar tudo para que estejam bem...” (B.S.2).

¹¹³ Nomes dados a algumas das situações de estados clínicos que se verificam com certos tipos de sintomas e que são entendidos como resultado de um ato de maldade feito por alguém contra a pessoa em questão ou a outro elemento da sua família, incluindo filhos.

¹¹⁴ Aldeia.

CONCLUSÃO

Em virtude dos contributos teóricos analisados e os dados recolhidos pelo estudo, observamos que o VIH/SIDA ainda persiste como um problema mundial, com especial atenção na África subsariana, onde muitos países não conseguirão atingir as metas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) relativas ao VIH e outras importantes iniciativas mundiais.

Apesar de, nos últimos 10 anos, se terem assistido a melhorias consideráveis na redução da transmissão vertical e no TARV pediátrico, as crianças, e em particular os adolescentes em risco e infetados pelo VIH, continuam entre os grupos mais vulneráveis no acesso a serviços de prevenção, ao tratamento adequado e a cuidados e assistência psicossocial de qualidade. Na verdade, as mortes causadas pelo SIDA declinaram em todos os grupos menos nos adolescentes, sendo a principal causa de morte entre os adolescentes da África subsariana (UNAIDS, 2017).

O VIH/SIDA, principalmente em contextos de epidemia generalizada e de pobreza, causa um agravamento nas condições de vida das crianças e suas famílias, afetando, não só o seu estado de saúde e nutricional, mas igualmente o seu estado psicológico. Como explanado no enquadramento teórico, o conceito de vulnerabilidade e orfandade da criança em contexto de VIH/SIDA necessita de ser bem compreendido pelas organizações que desenvolvem e implementam programas de apoio direcionados às crianças e suas famílias (Akwara *et. al*, 2010).

A condição de orfandade e de pobreza das famílias, são os principais fatores que colocam as crianças infetadas e afetadas pelo VIH em situação de vulnerabilidade. Apesar de muitas destas situações de vulnerabilidade estarem associadas diretamente com a condição económica das famílias, não podemos deixar de ignorar que as crianças que vivem fora do ambiente familiar, em especial junto dos seus pais, são mais propensas a não receberem cuidados e assistência apropriada. Um investimento no trabalho direto com as famílias e comunidades, e incluindo com as próprias crianças e adolescentes traduz-se numa maior apropriação das ações e a uma maior participação das mesmas nos programas implementados pelas organizações estatais e não estatais que intervêm no sector.

Programas de proteção social demonstraram que podem ser eficazes na redução dos riscos de problemas psicossociais bem como de comportamentos de risco associados ao VIH,

especialmente entre os adolescentes (Cluver, 2016). Mas acima de tudo, eles reduzem o impacto dos riscos de pobreza das famílias e comunidades.

Na África subsariana, a mudança da abordagem de implementação destes programas, de um foco centrado na criança infetada para um critério mais amplo de elegibilidade, centrado na condição económica das famílias e comunidades, resultou em respostas mais holísticas e de larga escala, cada vez mais lideradas pelos governos, incluído um maior investimento financeiro para reforçar o acesso ao tratamento, á saúde, educação e á coesão social. Contudo, somente alguns países da África austral deram passos importantes nesse sentido. O resto do continente, continua a depender grandemente de programas piloto, maioritariamente financiados por parceiros externos e implementados por organizações da sociedade civil ou religiosas.

As organizações de base comunitária, em especial as associações de pessoas vivendo com o VIH têm demonstrado ser atores chave para a obtenção dos resultados definidos nos planos nacionais de luta contra o SIDA. Atualmente, elas trabalham em parceria com as estruturas estatais e ONGs nos mecanismos de encaminhamento e na assistência e cuidados a nível familiar.

O Serviço Social e o papel do assistente social em contexto de VIH devem passar por esta forte colaboração com a comunidade e a família, em particular no contexto africano, onde a família têm um peso forte nas decisões individuais, incluindo na vida das crianças. O assistente social necessita de se adaptar aos contextos, utilizando abordagens inovadoras e, acima de tudo, promovendo a dignidade das pessoas e famílias afetadas pela doença, em especial as crianças, assegurando que tenham acesso a serviços de prevenção, tratamento e apoios sociais. O trabalho em rede é crucial, em especial com o setor da saúde, tendo em conta os princípios éticos e os valores básicos da profissão.

A criança guineense infetada com o VIH, vive os principais problemas que a maioria das crianças seropositivas da África subsariana enfrentam. Contudo, algumas particularidades existem na implementação do Plano Nacional de Luta contra o SIDA, para assegurar as necessidades clínicas e psicossociais das crianças e suas famílias. Neste sentido, a primeira questão de investigação foi a de compreender a situação atual do VIH/SIDA no país, em especial na vida das crianças. A situação epidemiológica das crianças deve ser compreendida num contexto mais vasto da situação de vulnerabilidade em que vivem as crianças guineenses. Com uma das maiores taxas de mortalidade infantil e materna e a taxa líquida de escolarização

igualmente baixa, reforçadas com práticas culturais e normas sociais que atentam contra os direitos e bem-estar das crianças, em especial as meninas, o VIH/SIDA está entre as maiores causas de morte nas crianças menores de cinco anos. O número de órfãos também cresceu para cerca de 22,000.

De acordo com as instituições estatais e parceiros internacionais participantes no estudo, o quadro legal e de políticas melhorou consideravelmente, reforçando-se também as evidências através dos estudos realizados sobre a condição das crianças, planos de acção e instrumentos de trabalho direccionados para as crianças com VIH. O Plano de Acção Acelerado do TARV pediátrico veio aumentar a capacidade de intervenção dos prestadores de cuidados. Os parceiros internacionais foram fundamentais para o alcance destes resultados. O principal constrangimento atualmente prende-se com a coordenação do setor, inclusive os fracos recursos financeiros para o monitoramento do Plano Nacional.

Relativamente à segunda questão, sobre os tipos de apoios sociais existentes na Guiné-Bissau, e mais concretamente na cidade de Bissau, direccionados a crianças em situação de vulnerabilidade do VIH/SIDA, ambos os prestadores de serviços os beneficiários foram unânimes sobre a quase inexistência de apoios sociais às crianças e suas famílias. Igualmente, as estruturas estatais de protecção e as principais organizações internacionais parceiras, confirmam esta complexa situação.

Os avanços na prevenção e tratamento de crianças seropositivas melhoraram nos últimos 10 anos, mas não foram acompanhados de programas de protecção social direccionados a essas mesmas famílias vulneráveis. O quadro nutricional e clínico necessita de ser melhorado para responder às necessidades das crianças seguidas pelas duas instituições estudadas, apesar das equipas médicas, dos assistentes sociais e dos ativistas estarem capacitados e motivados.

Os assistentes sociais e ativistas realçaram que os apoios sociais prestados nos últimos anos se destacaram basicamente na assistência alimentar das crianças e adultos de baixo peso, em apoio material escolar e em transferências monetárias para as famílias. No último semestre de 2017 e 2018, esses apoios foram drasticamente reduzidos. Na Cêu e Terras, o apoio de organizações religiosas estrangeiras tem sido igualmente fundamental para a melhoria da condição económica de várias famílias.

A estratégia nacional de protecção social, validada em 2009, nunca foi implementada e os responsáveis das instituições estatais questionados, confirmam a ausência de programas de protecção social e assistência psicossocial para as crianças infetadas pelo VIH na cidade de

Bissau. O SNLS sofreu cortes orçamentais em 2018, tendo capacidade limitada de continuar a apoiar programas implementados pelas organizações de base comunitária.

Os diferentes setores sociais, como os da educação e proteção da criança, integram nas suas políticas e planos sectoriais, elementos que visam responder às necessidades especiais das crianças em situação de vulnerabilidade extrema, incluindo os casos de crianças órfãs e infetadas pelo VIH. Contudo, a sua operacionalização é extremamente limitada. O orçamento geral do estado para o setor da saúde e educação é muito baixo e para o sector da proteção da criança praticamente inexistente, tornando quase que impossível implementar programas sociais de média e longa duração. A instabilidade política dos últimos anos, foi igualmente referida como um entrave à continuidade, seguimento e coordenação de intervenções por parte dos parceiros.

O apoio psicossocial prestado a grávidas e mães seropositivas e suas crianças é assegurado pelas equipas de assistentes sociais e ativistas das duas organizações estudadas. Os assistentes sociais da Céu e Terras são da opinião que o trabalho por eles prestado é importante e tem ajudado em assegurar a não desistência do tratamento e o encaminhamento para outros serviços. Apesar do encaminhamento ser limitado, devido a limitados serviços psicossociais na cidade de Bissau, e à não existência de protocolos formais de parcerias entre as instituições, ele é efetuado, muitas vezes, com base nos conhecimentos pessoais que estes profissionais têm noutras instituições.

Já os ativistas, que são ao mesmo tempo beneficiários e apoiam as estratégias de seguimento a nível domiciliário, lamentam os cortes orçamentais para alargar o programa de visitas domiciliárias e encaminhamento das grávidas, mães e crianças. A inexistência de programas de proteção social e de atividades geradoras de rendimento, é fortemente criticada, bem com a inércia das instituições estatais em colaborar mais com estas associações de pessoas vivendo com o VIH.

A terceira questão da investigação faz a correlação entre as duas primeiras questões, indagando a eficácia das respostas sociais na melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias quando implementadas de forma holística e respeitando as realidades culturais e sociais das comunidades. Aqui, os inquiridos, levantaram um conjunto de questões relacionadas com a perceção da doença, o estigma, a discriminação e o modo como a assistência médica e psicossocial deve ser implementada de forma coordenada e respeitando os direitos fundamentais das crianças e suas famílias.

A condição da criança seropositiva e a forma como esta deve ser preparada para entrar na adolescência, com a capacidade de compreender o seu estatuto serológico e, de colaborar na continuidade do tratamento, foi realçada tanto pelos prestadores de cuidados médicos e assistentes sociais, como pelas pessoas vivendo com o VIH (ativistas). A falta de programas de prevenção do VIH junto dos adolescentes e a fraca capacidade das duas organizações estudadas em trabalharem com este grupo alvo, levantou grandes preocupações. O diretor da Céu e Terras confirma, que as intervenções devem ser focalizadas ao máximo na família e não tão centradas nas grávidas, mães e crianças pequenas. A abordagem holística de intervenção deve ter em conta as dinâmicas sociais das diferentes comunidades, inclusive questões relacionadas com a saúde sexual reprodutiva das mulheres e jovens raparigas, que, em certas comunidades de forte influencia religiosa, é ainda uma questão tabu.

Perceções erradas da doença, mitos e tabus, também influenciam fortemente a prevenção e a continuidade do tratamento das crianças e dos adultos. O psicólogo da Céu e Terra e as ativistas da RENAP são unânimes quanto à necessidade de se continuar a trabalhar com as estruturas comunitárias, líderes religiosos e de opinião e, essencialmente com adolescente e jovens, para uma mudança de comportamento em relação a certas práticas.

A relação do VIH/SIDA com fatores sobrenaturais, ligados a castigos divinos e outros, continuam a ter um impacto negativo na retenção das crianças e adultos no tratamento e a um acompanhamento das crianças nas suas famílias e comunidades. Apesar dos ativistas entrevistados aceitarem que os curandeiros tradicionais podem ter um papel importante na melhoria da condição física e emocional dos pacientes, a mesma opinião já não é aceite pelo corpo clínico entrevistado. Aqui, torna-se importante que os assistentes sociais, em colaboração com os médicos, estabeleçam uma relação de confiança com os utentes, respeitando sempre a sua dignidade, os seus direitos à não discriminação para trabalharem em conjunto estas questões.

O estudo reforçou a nossa compreensão de que, na Guiné-Bissau, as respostas sociais que agem de forma eficaz às necessidades sociais básicas, psicológicas e de proteção especial das crianças seropositivas e suas famílias, são extremamente limitadas. A cidade de Bissau encontra-se em vantagem face ao resto do país, mas os serviços existentes trabalham de forma deficitária e com fraca coordenação entre eles. Podemos constatar que, devido à quase ausência e implementação de programas e planos de acção que prestem assistência e apoios sociais a crianças e suas famílias em situação de vulnerabilidade, incluindo às infetadas pelo VIH/SIDA,

as organizações da sociedade civil e as instituições do estado responsáveis pelo setor, estão limitados no seu campo de acção.

A ausência de linhas orçamentais suficientes para o financiamento de políticas sociais e a limitada disponibilidade dos parceiros internacionais em apoiarem programas de protecção social direccionados para as famílias vulneráveis do VIH, leva a que o desanimo dos prestadores de cuidados e assistência, bem como das organizações de base comunitária, preocupem as organizações de pessoas vivendo com o VIH. As melhorias na prevenção da transmissão do vírus de mãe-para-filho e um maior número de crianças em tratamento ARV não são conquistas suficientes para respondermos de forma afirmativa à questão de partida “quais as respostas sociais e seu impacto na vida das crianças infetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau?”

Há ainda um longo caminho a percorrer se queremos efetivamente que as crianças que se encontram em situação de vulnerabilidade face ao VIH possam ter uma vida melhor, junto das suas famílias e comunidades. Só com maior engajamento político e os recursos adequados é que poderemos assistir a mudanças substanciais na condição de vida das crianças e famílias apoiadas pelas instituições estudadas. O serviço social e parassocial joga um papel fundamental neste processo. Como tal, os poucos assistentes sociais existentes no país terão que reforçar as suas competências sobre o VIH/SIDA e a condição das crianças afetadas, sempre respeitando os valores éticos da profissão e, trabalhando mais em rede com os outros setores.

BILIOGRAFIA

- African Union (2015), *2 million African community health workers Harnessing the demographic dividend, ending AIDS and ensuring sustainable health for all in Africa*
- Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/África_n2mCHW_en.pdf
- Akwara, Atwani Priscilla, et. al (2010), “Who is the vulnerable children? Using survey data to identify children at risk in the era of HIV and AIDS”, *AIDS Care*, (online), 22 (9), pp. 1066-1085.
- Amaro, Maria Inês (2012), *Urgências e Emergências do Serviço Social Fundamentos da profissão na contemporaneidade*, Lisboa, Ed. Universidade Católica Editora.
- Andersen, Louise Buhl (2012), “The role of schools in supporting HIV-affected children in sub-Saharan Africa: a systematic review”. Institute of Social Psychology, London School of Economics and Political Science, London, UK.
- Disponível em: <http://eprints.lse.ac.uk/44595>
- Banks, Sarah (2006), *Ethics and values in social work* (3rd ed), Palgrave
- Baptista, Myriam V. (2001), *A investigação em serviço social*, Lisboa, CPIHTS.
- Bastos, Cristiana, (2002), *Ciência, poder, acção: as respostas à Sida*, Lisboa, ICS (A.163 BAS*Cie)
- Beegle, Kathleen, et al (2010), “Orphanhood and the Living Arrangements of Children in sub-Saharan Africa”, *World Development* (online).
- Disponível em: <http://www.worlddev.2011.06.015>
- Borrmann, Stefan, Michael Klassen, Christian Spatscheck (eds.) (2007), “*International Social Work. Social Problems, Cultural Issues and Social Work Education*”, Barbara Budrich Publishers.
- Campbell, Catherine (2003), *Letting them die: why HIV-AIDS prevention programmes fail*. Oxford, James Currey. (EA.AAU 1 CAM*Let).
- Cluver, L, Orkin, M, Meinck, F, Boyes, M, & Sherr, L. (2016) ‘Structural Drivers and social protection: mechanisms of HIV risk and HIV prevention for South African adolescents’. *JIAS*, 2016, 19(1):20646. <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.19.1.20646>.
- Conselho Nacional de Luta contra o SIDA/ Secretariado Nacional de Luta contra o SIDA (2015), *Plano Estratégico Nacional da Resposta á SIDA, 2015-2020*.
- Currie, A. Madeliene and S. Jody Heymann (2011), “Faith-based orphan care: Addressing child-oriented goals and child rights in HIV/AIDS affected communities”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online)6 (1), 51-67.
- Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.1080/17450128.2011.554579>
- Delgado, Alexandra Raquel (2017), *Perceção das Famílias com VIH do suporte social*, dissertação de Mestrado em Serviço Social, Escola de sociologia e Políticas Publicas, ISCTE-IU
- Deslauriers, Jean-Pierre et Hurtubise, Yves. (2005) *Le Travail Social International. Éléments de Comparaison*. Les Presses de L’Université Laval. Canada.
- Ebersohn, Liesel and Ronel Ferreira (2011), “Coping in an HIV/AIDS dominated context: teachers promoting resilience in schools”, *Health Education Research*, (online), 26 (4).
- Disponível em: <http://www.her.oxfordjournals.org>
- Edmonds, Andrew, et al (2011), “The effect of Highly Active Antiretroviral Therapy on the Survival of HIV-infected Children in a Resource-Deprived Setting: a Cohort Study”, *Plos Medicine*, (online), 8 (6).

Disponível em: <http://www.plosmedicine.org>

- Ferreira, Jorge Manuel Leitão (2009), *Serviço Social e modelos de Bem-Estar para a infância: modus Operandi do Assistente Social na Promoção da Proteção à Criança e à Família*, dissertação de Doutoramento, em Serviço Social, Lisboa, Departamento de Sociologia, ISCTE-IUL – Instituto Universitário de Lisboa
- Fleishman, Michael (2011), “AIDS breakthrough threatened by budget woes”, *Africann Renewal*, 8, pp. 30-32.
- Fortin, Marie-Fabienne (2003), O processo de investigação, Loures, Lusociência.
- Foster, Geoff, Laugharn, Peter and Wilkinson-Maposa, Susan (2010), “Out of sight, out of mind? Children affected by HIV/AIDS and community responses”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 1-6.
- Foster, Geoff (2010), “Getting in line: Coordinating responses for children affected by HIV and AIDS in sub-Saharan Africa”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 92-100.
- Germain, L., A. Handem (2008): Análise da situação das crianças órfãs e vulneráveis na Guiné-Bissau. Elementos para uma estratégia nacional de proteção social para órfãos e crianças vulneráveis.
- INEP (2009), “Análise da situação dos jovens e adolescentes em matéria da saúde sexual reprodutiva e VIH/SIDA”, Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa (INEP) e ENDA.
- INEP (2005): “A dimensão sociocultural de comportamentos face ao SIDA na Guiné-Bissau” Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa (INEP) e Secretariado Nacional de Luta Contra o SIDA (SNLS)
- International Association of Schools of Social Work & International Federation of Social Work (2014). Disponível em: <https://www.iassw-aiets.org/>
- Instituto Nacional de Estatísticas INE (2013), “Projeções Demográficas na Guiné-Bissau 2009-2030”.
- International Association of Schools of Social Work (IASSW) and UNAIDS (2017) - *Getting to zero: global social work responds to HIV*
Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2017>
- International Association of Schools of Social Work (IASSW) and UNAIDS (2015) - World Social Work Day 2015 at UNAIDS Ending AIDS, Promoting Dignity and Respect for All
Disponível em: https://www.iassw-aiets.org/wp-content/uploads/2016/08/Final_Report_WSWD_UNAIDS_2015.pdf
- Jones L., Bellis, M., Wood, S. *et al* (2012) ‘Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies’, *The Lancet*, Sep 8;380(9845):899-907. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795511
- Lallemant, Marc, et al (2011), “Pediatric HIV-A Neglected Disease?”, *New England Journal of Medicine*, (online), 365 (7).
- Lei nº 19/VII/2007 de 26 de novembro 2007 que regula os aspetos ligados à prevenção, tratamento e controlo do VIH/SIDA, Guiné-Bissau
Disponível em: <http://www.plosmedicine.org>
- Linsk, Nathan et al (2010): Para-social work to address most vulnerable children in sub-Sahara Africa: A case example in Tanzania, *Children and Youth Services Review*, Volume 32, Issue 7, July 2010, Pages 990-997

- Kouanda, S. and A. M. Ouédraogo (2011) : L'impact socio-économique du VIH dans la population vulnérable en Guinée Bissau.
- Manual - Infeção VIH, Orientações para a Intervenção em Serviço Social. Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA (2010)
- Ministério da Mulher, Família e Coesão Social da Guiné-Bissau (2009), Estratégia Nacional de Proteção Social para crianças vulneráveis.
- Ministério da mulher, Família, Solidariedade Social e Luta contra a Pobreza - Secretariado Nacional de Luta contra o Sida (2008), *Análise da Situação das Crianças Órfãs e Vulneráveis na Guiné-Bissau*.
- Ministério da Saúde/Direção Geral de Prevenção e Promoção de Saúde- e Programa Nacional de Luta contra SIDA (2015), Plano Operacional de Passagem a Escala de Opção B+.
- Murphy, A. Debra, *et. al* (2011), "Anxiety/stress among mothers living with HIV: effects on parenting skills and child outcomes", *AIDS Care*, (online), 22 (12), pp. 1449-1458.
Disponível em: <http://www.worlddev.2011.04.033>
- Nunnenkamp, Peter and Hannes Okler (2011), "Throwing Foreign Aid at HIV/AIDS in Developing Countries: Missing the Target?", *World Development*, (online).
Disponível em: <http://www.worlddev.2011.04.033>
- ONUSIDA (2016), Children and AIDS: Fifth Stocktaking Report.
- ONUSIDA (2017), <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/guinea-Bissau>.
- ONUSIDA & UNICEF (2016), Step Up the Pace: Towards an AIDS-free generation in West and Central Africa.
- Orza, L. *et al* (2015) "Violence. Enough already": findings from a global participatory survey among women living with HIV', *Journal of the International AIDS Society*, 18(Suppl 5).
Disponível em: www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/20285
- Osei-Boateng, Clara (2011), "Engendering Social Security and Protection: The case of Africa", *Friedrich Ebert Stiftung*, Paper.
Disponível em: <http://www.fes.de/gpol>
- Payne, M. (2001). Social Work educational standards. In (Ed.) Hessle, S. International Standard setting higher social work education. Stockholm University; Stockholm Studies of Social Work.
- Plano Estratégico Nacional Revisto da Resposta ao SIDA -2015-2020 (2015), Conselho Nacional de Luta contra o SIDA- Secretariado Nacional de Luta Contra o SIDA, Guiné-Bissau
- Plano operacional de Passagem à Escala de Opção B+ (2015), Ministério da Saúde, Direção-Geral de Prevenção e Promoção de Saúde - Célula Sectorial de Luta contra Sida, Guiné-Bissau
- Programa Nacional de Luta contra o SIDA: Normas e Procedimentos da Prevenção da Transmissão Mãe-Filho da Infeção pelo VIH na Guiné-Bissau 2013. PNLP 2013.
- Projeto Saúde de Bandim (2016), "Evidências para a política de iniciação do teste e aconselhamento de VIH pelo provedor de saúde em crianças hospitalizadas"
- Quivy, Raymond e Luc Van Campenhoud (2008) – Manual de Investigação em Ciências Sociais.
- Reamer, F. (2001) – "Ética do Trabalho Social nos Estados Unidos" in Mouro, Helena et al, 100 anos de Serviço social, Coimbra, ed Quarteto (pag 61-100)

- (Relatório sobre o Estudo de Vigilância Sentinela de VIH/ IST entre PS, Projeto Saúde Bandim/INASA 2007, 2009-2010).
- Restrepo, Olga (2003), reconfigurando el Trabajo Social, Buenos Aires, espacio editorial.
- Richter, Linda (2010) “Social Transfers to support children and families affected by HIV/AIDS”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 81-91.
- Schenk, Katie and Annie Michaelis (2010), “Community interventions supporting children affected by HIV in sub-Saharan Africa: A review to derive evidence-based principles for programming”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 40-54.
- Secretariado Nacional de Luta Contra o SIDA: Relatório Anual de Atividades 2014. SNLS 2014.
- Serafim, Maria do Rosário. O reconhecimento da condição ética dos cidadãos – um imperativo para o serviço social in Revista Intervenção social n. 29, ed CESDET, 2004.
- Skovdal, Morten and Catherine Campbell (2010), “Orphan competent communities: a framework for community analysis and action”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 19-30.
- Satoko Yanagisawa, *et al* (2010), “Sibling caregiving among children orphaned by AIDS: Synthesis of recent studies for policy implications”, *Health Policy* (online).
Disponível em: <http://www.healthpol>.
- Schenk, Katie and Annie Michaelis (2010), “Community interventions supporting children affected by HIV in sub-Saharan Africa: A review to derive evidence-based principles for programming”, *Vulnerable Children and Youth studies*, (online), 5 (2), pp. 40-54.
- Sovran, Steven (2013) Understanding culture and HIV/AIDS in sub-Saharan Africa, SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 10:1, 32-41, DOI: 10.1080/17290376.2013.807071
- Meel, B. L. (2003). 1. The Myth of Child Rape as a Cure for HIV/AIDS in Transkei. *Medicine, Science and the Law*, 43(1), 85–88.
Disponível em: <https://doi.org/10.1258/rsmsl.43.1.85>
- Mildred T. Mushunje and Muriel Mafico (2010), “Social Protection for orphans and vulnerable children in Zimbabwe: The case for cash transfers”, *International social work* (online), March 2010, vol.53,2:pp 261-275.
- Tellez, Santa-Ana Yared (2011), “Costs of intervention for AIDS orphans and vulnerable children”, *Tropical Medicine and International Health*.
- Eric Y. Tenkorang, Y. Eric *et al* (2011) Superstition, witchcraft and HIV prevention in sub-Saharan Africa: the case of Ghana, *Culture, Health & Sexuality*, 13:9, 1001-1014, DOI: 10.1080/13691058.2011.592218
- The Coalition for Children Affected by AIDS (2014), Protection, Care and Support for an Aids-free Generation: A call to Action for all children.
- WHO, UNICEF, UNAIDS (2013) - Global update on HIV treatment: Results, impact and opportunities.
- WHO, UNAIDS (2007) - Guidance on Provider-Initiated HIV Testing and Counselling in Health Facilities.
- WHO (2013) - Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection.
- UNAIDS (2014) - Social and behavior change programming - Resource kit for high-impact, guidance Note
Disponível: <http://www.unaids.org/en/ourwork/programmebranch/countryimpactsustainability/>
- UNAIDS and MSI (2015): Community-based antiretroviral therapy delivery

- Disponível em: http://www.unaids.org/sites//media_asset/20150420_MSF_UNAIDS_JC2707.pdf
- UNAIDS (2009) – supporting Community based responses to AIDS: A guidance tool for including Community Systems Strengthening in Global Fund proposals, UNAIDS 2009)
- UNAIDS (2018) -Social protection: a Fast-Track commitment to end AIDS -Guidance for policy-makers, and people living with, at risk of or affected by HIV
Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc2922_social-protection-fast-track-commitment-end-aids_en.pdf
- UNAIDS (2016) AIDS by the Numbers, AIDS is not over, but it can be. Ending the AIDs Epidemic by 2030 as part of the sustainable Development Goals.
Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS-by-the-numbers-2016_en.pdf
- UNAIDS (2014) - A focus on women: a key strategy to preventing HIV among children
Disponível em:
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2538_preventingHIVamongchildren_en_0.
- UNAIDS (2016) – PREVENTION GAP REPORT
Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf
- UNAIDS (2014) - Every Child Born Free from HIV, every Woman and Child with Access to HIV treatment.
Disponível em:
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/every_child_born_HIV_free_en.pdf
- UNAIDS (2016) – Children and HIV, Fact Sheet
Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/FactSheet_Children_en.pdf
- UNAIDS, UNICEF, WHO and PEPFAR (2016) -On the Fast-Track to a AIDS-Free Generation
Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GlobalPlan2016_en.pdf
- UNAIDS/IASSW (2015), Getting to Zero, Global Social Work responds to HIV.
- UNICEF (2012) - Promoting Equity for Children Living in a World with HIV and AIDS.
- UNICEF, UNAIDS, WHO (2009) - Towards Universal Access: Scaling up HIV services for women and children in the health sector.
- UNICEF (2014), Protection, Care and Support for an AIDS-Free Generation: A Call to Action for All Children.
- UNICEF (2011), Taking Evidence to Impact: Making a difference for vulnerable children living in a world with HIV and AIDS.
- UNICEF (2010), Enhancing Social Protection for HIV Prevention, Treatment, Care & Support – the State of the Evidence.
- World Health Organization (WHO): Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities. Geneva: WHO 2013.
- Vilelas, José Vilelas (2009) Investigação – O processo de construção de conhecimento, Lisboa, ed. Silabo.
- WHO and UNAIDS (2013): 16 Ideas for addressing violence against women in the context of the HIV epidemic: A programming tool.
Disponível em: [www.who.int/reproductive health/publications/violence/vaw hiv epidemic/en/](http://www.who.int/reproductive-health/publications/violence/vaw_hiv_epidemic/en/)

Sites:

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

http://www.za.undp.org/content/south_África /en/home/sustainable-development-goals.html

<https://www.pepfar.gov/documents/organization/195702.pdf>

https://www.afdb.org/fileadmin/uploads/afdb/Documents/Generic-Documents/MDG-SDG_Transition_Report_eng_Summary.pdf

<http://www.aidswatchÁfrica .net/index.php/press-centre/hot-news/51-África n-union-heads-of-state-and-government-take-key-steps-to-accelerate-efforts-to-end-aids-tb-and-malaria-as-public-health-threats-by-2030>

<http://www.aidswatchÁfrica .net/>

<http://www.aidswatchÁfrica .net/index.php/África -scorecard-on-domestic-financing-for-health/document/77-2018-África -scorecard-on-domestic-financing-for-health->

<https://au.int/en/agenda2063>

https://angelawakhweyacom.files.wordpress.com/2016/10/home_truths_facing_the_facts_on_children_aids_and_poverty.pdf

https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/ifsw-cdn/assets/ifsw_24848-10.pdf?lang=pt

<https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-08/afr-rc66-11-pt-1611.pdf>

<https://www.iassw-aiets.org/wp-content/uploads/2018/04/Global-Social-Work-Statement-of-Ethical-Principles-IASSW-27-April-2018-1.pdf>

<https://www.iassw-aiets.org/>

<https://www.pepfar.gov/about/270968.htm>

Anexos

Anexo 1. Guião de Entrevistas – Organismos internacionais

Anexo 2. Guião de Entrevistas – Instituições Estatais

Anexo 3. Guião de Entrevistas – Prestadores de Serviços

Anexo 4. Guião de Entrevistas – Beneficiários dos serviços

Anexo 5. Grelha de análise de conteúdo das entrevistas

ANEXOS

Anexo 1. Guião de Entrevistas – Organismos internacionais (UNICEF e PAM)

Guião de entrevista

Eu, Sónia Polónio, aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL, em Portugal, encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema “Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau- O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida”, sob a orientação da Professora Maria Inês Amaro.

Os principais objetivos do estudo que estou a realizar focalizam-se na identificação da situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada, na análise das políticas e programas sociais e de proteção social desenvolvidos para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VIH/SIDA e, na compreensão da real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços, para a melhoria das suas condições de vida e suas famílias.

Neste âmbito, solicito a vossa colaboração e disponibilização na resposta à entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

1. Como caracteriza a situação das crianças (0-15 anos) infetadas pelo VIH/SIDA na Guiné-Bissau?
2. No seu entender, quais foram os principais avanços para a melhoria da situação das crianças infetadas pelo VIH/SIDA nos últimos anos? E desafios...?
3. Os principais contributos da sua instituição para a implementação do Plano Nacional de Luta contra o SIDA?
4. Têm parceria com as organizações Ceu e Terra e com a RENAP? E quem domínios?
5. Na sua perspetiva, quais seriam as prioridades nacionais (áreas de maior intervenção), em que se devia investir, para uma melhor prevenção do VIH/SIDA nas crianças e para o acesso ao tratamento, ao apoio psicossocial e outros tipos de assistência e cuidado?
6. As crianças infetadas pelo VIH/SIDA que vivem em Bissau têm maior acesso a tratamento e cuidados?

Agradeço a sua colaboração.

Código: O.I (organizações Internacionais -1 e 2)

Anexo 2. Guião de Entrevistas – Instituições Estatais

Guião de entrevista

Eu, Sónia Polónio, aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL, em Portugal, encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema “Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau- O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida”, sob a orientação da Professora Maria Inês Amaro.

Os principais objetivos do estudo que estou a realizar focalizam-se na identificação da situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada, na análise das políticas e programas sociais e de proteção social desenvolvidos para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VIH/SIDA e, na compreensão da real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços, para a melhoria das suas condições de vida e suas famílias.

Neste âmbito, solicito a vossa colaboração e disponibilização na resposta à entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

1. Como caracteriza a situação das crianças (0-15 anos) infetadas pelo VIH/SIDA na Guiné-Bissau?
2. No seu entender, quais foram os principais avanços para a melhoria da situação das crianças infetadas pela VIH/SIDA nos últimos anos? E desafios...?
3. Os principais contributos da sua instituição para a implementação do Plano Nacional de Luta contra o SIDA?
4. Qual o papel do serviço social /dos assistentes sociais na resposta à luta contra o VIH/SIDA no país, em especial à situação das crianças?
5. Na sua perspetiva, quais seriam as prioridades nacionais (áreas de maior intervenção), em que se devia investir, para uma melhor prevenção do VIH/SIDA nas crianças e para o acesso ao tratamento, ao apoio psicossocial e outros tipos de assistência e cuidado?
6. Agradeço a sua colaboração.

Código: I.E (Instituições de Estado – 1, 2, 3)

Anexo 3. Guião de Entrevistas – Prestadores de Serviços

Guião de entrevista

Eu, Sónia Polónio, aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL, em Portugal, encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema “Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau- O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida”, sob a orientação da Professora Maria Inês Amaro.

Os principais objetivos do estudo que estou a realizar focalizam-se na identificação da situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada, na análise das políticas e programas sociais e de proteção social desenvolvidos para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VHI/SIDA e, na compreensão da real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços, para a melhoria das suas condições de vida e suas famílias.

Neste âmbito, solicito a vossa colaboração e disponibilização na resposta à entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

1. Qual o seu papel como médico/Assistente social/psicólogo na associação Ceu e Terras
2. Há quanto tempo trabalha cá?
3. Qual o número de crianças seguidas atualmente? O número de crianças em tratamento, aumentou ou diminuiu?
4. Quem são essas crianças? Média das suas idades?
5. Veem do interior do país ou são na sua maioria de Bissau?
6. Quais são os principais problemas de saúde física e mental das crianças (incluindo o seu estado nutricional)? E das adolescentes?
7. Os pais das crianças estão conscientes do estado serológico das mesmas? Cumprem com os protocolos de tratamento?
8. Como caracteriza o estado psicológico das crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA com quem trabalha diretamente (psicólogo)?
9. Como faz o encaminhamento para outros serviços que não estão disponíveis aqui no Ceu e Terra (assistente social)?
10. Trabalha em rede com outros assistentes sociais de outras instituições (estatais e não estatais) – assistente social?
11. De acordo com a sua experiência, acha que as questões de estigma e discriminação diminuíram face às pessoas infetadas VIH? E as crianças?
12. Como avalia as políticas e programas de resposta ao VIH/SIDA no país e mais concretamente na cidade de Bissau?
13. Considera que houve uma melhoria nas condições de vida das crianças infetadas com o VIH nos últimos anos?

14. Principais desafios encontrados no seu trabalho de dia a dia?

15. Aspetos que considera positivos e encorajadores?

16. Gostaria de partilhar mais alguma informação ou opinião?

Agradeço a sua colaboração

Código: P.S – (Prestadores de Serviços -1, 2, 3, 4, 5, 6)

Observação- reunião com grupo de grávidas/mães e Assistente social (Ceu e Terras)

- **Como se passa a informação (papel do assistente social)**
- **Participação das mães e grávidas**
- **Principais questões discutidas**
- **Dinâmica das sessões**

Anexo 4. Guião de Entrevistas – Beneficiários dos Serviços

Guião de entrevista

Eu, Sónia Polónio, aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL, em Portugal, encontro-me a realizar a minha dissertação sobre o tema “Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau- O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida”, sob a orientação da Professora Maria Inês Amaro.

Os principais objetivos do estudo que estou a realizar focalizam-se na identificação da situação do VIH/SIDA e impacto na vida da população a ser estudada, na análise das políticas e programas sociais e de proteção social desenvolvidos para a assistência e proteção de crianças vulneráveis do VIH/SIDA e, na compreensão da real situação da assistência médica e psicossocial a crianças e adolescentes que beneficiam destes serviços, para a melhoria das suas condições de vida e suas famílias.

Neste âmbito, solicito a vossa colaboração e disponibilização na resposta à entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Direção da RENAP (entrevista em grupo – 5 pessoas)

1. Quantas organizações fazem parte da RENAP?
2. Quando foi constituída?
3. Como estão organizados?
4. O que faz a RENAP, principais programas?
5. Que organizações intervêm em Bissau?
6. Principais apoios e desafios da organização?
7. Principais desafios que enfrentam as pessoas infetadas com o VIH?
8. E as crianças?
9. Numero de crianças cobertas pelas organizações que intervêm em Bissau?
10. O estigma e discriminação ainda é um problema grave? E por parte de quem? Família também?
11. Como é feito o trabalho na comunidade para assegurar que os “perdidos de vista” regressem ao tratamento?

Ativistas (RENAP e Ceu e Terras)

1. Qual o vosso Papel como ativistas aqui na Ceu e Terras/RENAP?
2. Qual a perceção que a comunidade tem do vosso trabalho? São bem-recebidos e aceites pelas familiares?
3. Receberam alguma formação especifica para fazerem o vosso trabalho?
4. E incentivos?

5. Gostaria de ouvir um pouco a vossa perceção sobre a situação das crianças seropositivas na Guiné-Bissau, e mais concretamente aqui na cidade de Bissau.
6. O que pensam dos apoios que o Estado e as ONGs dão às pessoas vivendo com o VIH, em especial às crianças?
7. Na vossa opinião, a assistência médica e, acima de tudo, os apoios sociais prestados às crianças e famílias vivendo com o VIH, tem melhorado as condições de vida das crianças?
8. Acham que a Ceu e Terras/RENAP está a fazer um bom papel? O que poderiam melhorar as suas intervenções?

Questões abertas para mãe e grávida (Ceu e Terras e RENAP)

1. Qual a vossa opinião sobre o serviço prestado aqui na Ceu e Terras, em especial a assistência médica e psicossocial?
2. O que acham das sessões de informação e educação organizadas aqui na Ceu e Terras?
3. Acham que a assistência prestada às pessoas vivendo com o VIH, em especial as crianças, cobre as necessidades básicas das familiares em situação de vulnerabilidade?

Agradeço a sua colaboração

Código: B.S – (Beneficiários dos Serviços – 1, 2, 3, 4, 5, 6)

Anexo 5. Grelha de análise de conteúdo das entrevistas

Análise de conteúdo das entrevistas		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Perceção da evolução da situação do VIH/SIDA nas crianças	Avanços e desafios	<p>“A informação não é muito credível para se dizer que houve um aumento ou decréscimo de crianças infetadas pelo VIH na GB. Em 2010, a prevalência nacional era de 3.3%, incluindo as crianças. Mais uma vez, reafirmo que não há estudos específicos relativos às crianças. Neste momento temos cerca de 600 crianças menores de 14 anos em tratamento a nível nacional”. (I.E.3).</p> <p>“A elaboração do Plano de Ação Acelerado de TARV Pediátrico e a implementação de um sistema de transporte de amostras das redes de serviços de consultas pré-natais para o laboratório nacional de saúde pública, aqui em Bissau, para o diagnóstico precoce de VIH e realização de carga viral, foram fundamentais para a melhoria do sistema” (...) “Também os enfermeiros estão mais capacitados para iniciarem o TARV pediátrico” (...) quase todos foram formados no novo guia de cuidados descentralizados”. (O.I.2).</p> <p>“Foram melhorados os protocolos de tratamento e ampliados os números de crianças a terem direito e acesso ao tratamento. Se antes se dava prioridade a crianças com idade inferior a 2 anos (...) hoje, desde 2017, todas as crianças com idade inferior a 10 anos são consideradas prioritárias”. (I.E.3).</p> <p>“A capacidade dos centros de recuperação nutricional e dos CTAs para poderem fazer o manejo clínico e nutricional da criança seropositiva foi reforçada. A parceria entre estes dois serviços foi reforçada. O Centro de recuperação nutricional do HNSM faz isso”. (I.E.3).</p> <p>“O grande problema neste momento é como fazer tudo isto funcionar, como operacionalizar os protocolos existentes... “Desenvolvemos também um Guia Prático para o tratamento para crianças, a ser utilizado pelos prestadores de serviços. Viu-se que havia, e ainda há, muita dificuldade de os prestadores de serviços colocarem em prática o que aprenderam relativamente ao tratamento pediátrico”. (I.E.3).</p> <p>“A falta de recurso humanos em quantidade e qualidade e a falta de recursos financeiros, são para mim o principal desafio neste momento no país”. (O.I.2).</p> <p>“Continuamos com poucas crianças em tratamento relativamente ao número estimado”. (I.E.3).</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

	<p>Coordenação da resposta e programas sociais</p>	<p>“O SNLS tenta coordenar e seguir o trabalho dos diferentes ministérios na área da prevenção do VIH” (...) agora sentimos que a dinâmica quase que desapareceu junto dos outros sectores sociais...quase que não se houve falar do VIH/SIDA...” (I.E.1).</p> <p>“trabalhamos muito com o setor da educação, saúde e nutrição e proteção da criança porque eles devem integrar ações de prevenção do VIH nos seus planos sectoriais e também respostas específicas para crianças em situação de vulnerabilidade.” (I.E.1).</p> <p>“Na altura, fizemos a estratégia de proteção social para as crianças afetadas pelo VIH/SIDA de forma participativa, com o SNLS e outros parceiros, mas não conseguimos finalizar o plano de acção e seu orçamento.... Depois veio o golpe de estado e tudo ficou parado até hoje...” (I.E.2).</p> <p>“Os assistentes sociais trabalham, na sua maioria, nos hospitais e centros de saúde e em algumas organizações da sociedade civil que dão assistência a crianças infetadas e suas famílias. O grande problema é que não temos formação especializada em VIH/SIDA e a coordenação entres os diferentes prestadores de serviços de prevenção e assistência ainda não funciona muito bem...” (I.E.2).</p> <p>“Não existe uma política clara de apoio psicossocial a crianças infetadas e suas famílias... o apoio é mais médico e ás vezes algumas organizações dão géneros..., mas o Estado não tem capacidade para dar apoio...estamos muito limitados”. (I.E.2).</p> <p>“Já não temos tantas roturas de medicamentos pediátricos como no passado, mas os apoios sociais e alimentares para que as crianças possam viver em melhores condições são insuficientes...muitas também não têm acesos á escola...” (I.E.3).</p>
	<p>Apoios dos parceiros de desenvolvimento</p>	<p>“Garantir uma melhoria da condição nutricional das pessoas portadoras do VIH e das suas famílias. Não temos um programa de apoio concreto para crianças infetadas, mas sim par a família”. (O.I.1).</p> <p>“Tivemos, com o apoio das PAM, um projeto piloto de subsídios financeiros, entre 2017 e 2018, que cobria 260 pessoas. Elas recebiam 33,000 FCFA¹¹⁵ por mês para apoio ao reforço nutricional a fim de se manterem no tratamento...” (P.S.1).</p> <p>A assistência técnica na capacitação dos técnicos de saúde e o acesso aos serviços de diagnostico e tratamento são as nossas prioridades... temos apoiado os parceiros nacionais a garantirem a disponibilidade de testes de VIH, reagentes e outros produtos de saúde para assegurar o diagnóstico precoce das crianças”. (O.I.2).</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

		<p>“Temos parceria com a RENAP para que os seus ativistas possam assegurar as visitas domiciliárias e recuperar as crianças perdidas de vista para que voltem ao tratamento”</p> <p>“Os fundos disponíveis para o nosso programa são limitados.” (O.I.2)</p>
Respostas médicas e sociais	<p>Condição das crianças e famílias</p>	<p>“Antes, todas as crianças que nasciam seropositivas eram encaminhadas para o HNSM porque não tínhamos capacidade...recebíamos as crianças, consultávamos e dávamos o apoio nutricional mesmo estando a criança a fazer o TARV fora da nossa instituição”. (P.S.1).</p> <p>Temos crianças que muitas vezes não cumprem com o tratamento.... Alguns dizem-nos que tomam, mas depois não o fazem... tivemos um caso de uma menina de 13 anos, que vive num orfanato, que escondia a medicação debaixo do colchão. Descobriram passado 2 meses, uma quantidade enorme de comprimidos...” (P.S.3).</p> <p>“Os adolescentes muitas vezes não compreendem o porquê de terem de tomar a medicação e, em alguns casos, reagem com revolta e negam aceitar a doença...nestas situações referencio para os serviços do nosso psicólogo”. (P.S.2).</p> <p>“A criança mais pequena não tem problemas na toma dos remédios... se vê a mãe a tomar, ela também toma. Mas á medida que cresce a situação pode complicar-se. Algumas crianças que tenho seguido acabam por se estigmatizar a elas próprias sobre a toma do remédio... não compreendem porquê que os outros membros da família não o fazem... os irmãos não tomam.... Temos que reforçar o trabalho com os adolescentes no nosso programa...”. (P.S.3)</p>
	<p>Cuidados médicos e psicossociais prestados</p>	<p>“Os grandes apoios são centrados na prevenção e no tratamento clinico... é muito difícil conseguirmos financiamentos para programas de assistência direta às familiares, sejam eles através de alimentos, subsídios financeiros ou outras ajudas sociais...” (P.S.1).</p> <p>“Pedi a transferência das mães e filhos para os mesmos dias de consulta para virem juntos.... Esta medida ajudou a garantir uma maior participação das mães que ás vezes falham às consultas” ...dizem que têm falta de dinheiro para pagar o transporte ou porque estão ocupadas no trabalho da casa...” (P.S.2).</p> <p>“O apoio alimentar é muito importante pois permite criar vínculos com o paciente... ele fortalece a imagem da pessoa na família...ela é vista como alguém que está a contribuir na alimentação da família, torna-a mais respeitada”. (P.S.3).</p> <p>“Infelizmente deixámos de ter o apoio do PAM no início deste ano...recebíamos no passado 32 toneladas de géneros alimentares para as grávidas e mães seropositivas e depois ficámos reduzidos a 3 toneladas que usamos só em casos graves de desnutrição”. (P.S.1).</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

		<p>“Para além de nós, os dois assistentes sociais, trabalhamos com um grupo de ativistas que seguem 120 grávidas e mães seropositivas a nível domiciliário... antigamente eram 56 ativistas, mas neste momento só temos 15, todas elas mulheres dos 30 aos 50 anos...elas recebem um subsídio...com a redução de financiamento tivemos que reduzir o número...”. (P.S.4).</p> <p>“A grande maioria das participantes são gestantes seropositivas, mas temos casos em que não são. Elas participam bastante nas sessões... no início ficam muito caladas, mas depois de várias sessões e de se conhecerem melhor, acabam por participar bastante... e fazer muitas perguntas...às vezes faltam às sessões...temos que estar sempre em cima delas.” (P.S.5).</p> <p>“Não temos, na Céu e Terras, nenhuma parceria formalizada com instituições do Estado ou privadas para responder a casos de apoio social a crianças ou a mães seropositivas... eu recorro muitas vezes à ONG AIDA no Hospital Nacional Simão Mendes, porque tenho lá conhecidos meus que me apoiam sempre que tenho um caso mais complicado”. (P.S.4).</p> <p>“Cada uma de nós tem mais ou menos 12 pessoas que seguimos duas vezes por semana e depois devemos reportar semanalmente aos assistentes sociais, principalmente se vemos que há casos complicados de muita carência na família ou se a paciente não está a tomar a medicação e não quer vir as consultas”. B.S. 4).</p> <p>“Recebemos alguma assistência de um programa de apoio a órfãos que consiste numa bolsa mensal que recebemos através de instituições estrangeiras ligadas à igreja, mas vai acabar este ano... Estamos a informar as famílias, mas não tem sido fácil... a reação delas preocupa-nos pois muitas têm os filhos em boas escolas e alimentam-nos bem e agora não sabem como fazer...”. (P.S.4)</p>
<p>Perceção dos beneficiários face às respostas prestadas.</p>	<p>Cuidados médicos e apoios sociais</p>	<p>“Atualmente, a única assistência que recebemos para os nossos filhos é a medicação e algum apoio moral por parte dos assistentes sociais dos centros de saúde”. (B.S. 2).</p> <p>“Gostaríamos de ter mais apoios com atividades geradoras de rendimento para que possamos sustentar as nossas famílias e crianças... muitas não vão à escola”. (B.S.1).</p> <p>“Agora já há assistentes sociais nos sítios de tratamento... Trabalham bem connosco.... Explicam-nos como devemos falar com a nossa família e crianças.” (B.S.2).</p> <p>“Aqui na Céu e Terra, as coisas estão mais organizadas que nos outros sítios... fazem boas análises, os médicos não faltam tanto” (B.S.5).</p> <p>“A consulta às crianças seropositivas é feita duas vezes por semana e o médico é bom..., mas ficamos muito tempo à espera.... às vezes ele atende também adultos...” (B.S.6)</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

		<p>“Os assistentes sociais e ativistas, explicam-nos muitas coisas e ligam para nós sempre que faltamos às consultas ou quando não tomamos os medicamentos.” (B.S.4).</p> <p>“O Namar (Ass. Soc) tem muita paciência connosco e tenta sempre ajudar (...) fiquei triste quando ele nos disse que já não íamos receber géneros” (B.S.5).</p> <p>“Muitas das crianças seropositivas, filhas de muitos dos nossos associados, sofrem com o problema da alimentação e a medicação... a anemia é um dos grandes problemas.... Algumas morrem porque ficam desnutridas e fracas... não temos apoios suficientes para dar aos nossos associados... o Estado não apoia com nada...” (B.S.1).</p> <p>“A nossa preocupação não são só as crianças seropositivas, que graças a Deus, a maioria que foi identificada por nós está sob tratamento, mas sobretudo aquelas crianças que perderam os pais e são seropositivas também... não sabemos o número de muitas que se encontram em famílias alargadas”. (B.S.2).</p> <p>“Tínhamos um campo familiar de horticultura, mas não resultou... a distribuição e venda dos produtos era para pagar a escolaridade das nossas crianças e para o sustento das nossas famílias...o mesmo aconteceu com os animais que criávamos... muitos acabaram por morrer (...) pedimos apoio ao Estado para a legalização do terreno onde fazíamos as hortas familiares, mas nada”. (B.S.3).</p> <p>“Fizemos, há 2 anos atrás um ressentimento de todas as crianças vulneráveis junto dos nossos associados e enviámos à primeira-dama, mas até hoje nada...”. (B.S.2).</p> <p>“Os únicos apoios alimentares recebidos foram do PAM e UNICEF, mas agora já não recebemos nada... recebíamos arroz, feijão, massa, papa, sabão, algum dinheiro...” (...) as pessoas falam da RENAP pensando que temos muitos apoios, mas estamos mal... não nos podemos comprar com as outras redes dos países da nossa sub-região (...) na costa do Marfim eles são recebidos pelo presidente e nós aqui nem conseguimos ver a ministra”. (B.S.1).</p> <p>“Sentimo-nos abandonados...já não temos apoio alimentar”. (B.S.2)</p>
<p>Estigma e discriminação</p>	<p>Situação das mulheres e crianças</p>	<p>“As crianças que vivem com os seus pais vêm mais vezes ao tratamento..., mas as que são órfãs, os seus parentes não cumprem tanto com o tratamento, porque não são filhos... olhe, aquela criança que está a sair do gabinete da Dra... é um desses casos... devia ter vindo à consulta desde o início do mês passado... vive longe..., mas nunca têm tempo para vir com ela...aquele rapaz é um primo mais velho.” (B.S.3).</p> <p>“Imagine que agora vieram com uma de tirar as crianças da pediatria e colocaram-nas no CTA... de um lado crianças e de outros</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

	<p>adultos... porque não fazem as consultas dos adultos nas consultas externas e das crianças na pediatria?... achamos isso uma discriminação..., mas quem somos nós para mudar...” (B.S.1)</p> <p>“Houve um caso em que umas vizinhas não deixaram os filhos de um dos nossos membros brincarem em suas casas com os filhos delas...”. (B.S.2).</p> <p>“Tive que seguir um caso de umas crianças órfãs que estavam num orfanato aqui de Bissau e que depois de serem testadas positivas pelo VIH, a escola expulsou-as da sua instituição...” nuca pensei que essa instituição se comportasse assim...” (P.S.4).</p> <p>“As visitas domiciliarias não são nada fáceis... os vizinhos e o resto da família querem logo saber sobre o que estamos a falar.... Nem todas as pessoas aceitam a visita domiciliar porque as casas onde moram não têm privacidade...” (...) várias vezes encontrei-me com algumas senhoras na rua...” (P.S.6).</p> <p>“A lei não funciona...se houvesse justiça, todo este problema da discriminação e do estigma poderia diminuir...” (B.S.2).</p> <p>“Uma colega nossa andou em advogados e tribunal mais de 2 anos e gastou tanto dinheiro a apanhar transporte para vir à cidade...” o marido expulsou-a de casa sem nada quando soube que ela era seropositiva” ...foi uma vizinha que disse ao marido...” (B.S.2).</p> <p>“Os maridos quando sabem que a mulher é seropositiva dizem que elas é que levaram a doença para casa... às vezes batem nelas.... Dizem que não querem mais dormir com elas...” (B.S.3)</p>
<p>Alternativas ao tratamento</p>	<p>“Muitas pessoas não aceitam que tiveram o vírus pelas vias de transmissão que lhes explicamos... eles acham que o seu estado, muitas vezes já de doença, é devido a “corté” ou “trabessado” ... estas justificações são dadas mesmo nos casos das crianças... às vezes dizem que quem lhes quis fazer mal não conseguiu atingi-los diretamente e apanharam a criança.” (P.S.3).</p> <p>“Ao não aceitarem o seu estado serológico elas desaparecem e não veem ao tratamento de modo regular... aqui, os nossos ativistas têm um papel muito importante para trazer de volta estes perdidos de vista.” (P.S.3).</p> <p>“Vão para a tabanca ou para um curandeiro tradicional e muitas vezes voltam num estado em que já não podemos fazer muita coisa...deixam de tomar os medicamentos e começam a fazer os tratamentos da terra, sem comer bem... enfim...” (P.S.4).</p> <p>“Já foi bem pior...agora com acesso ao tratamento em muitos centros de saúde, mesmo para as crianças, as pessoas estão a deixar isso aos poucos...”. (P.S.3).</p> <p>“Aida há pouco tempo, uma das nossas associadas levou o filho seropositivo para um sitio ao pé da fronteira com a Guine-Conacri,</p>

Crianças infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA na cidade de Bissau-
O impacto das respostas sociais na melhoria das suas condições de vida.

		<p>onde está um homem que dizem que é bom... como o telefone está fora de rede não conseguimos falar com ela para saber como está a criança...” (B.S.2).</p> <p>“Os médicos ficam muito chateados com essas coisas, mas alguns também acreditam... tentar os dois lados não é mal, o que é mal é deixar de vir às consultas e tomar os medicamentos”. (B.S 3).</p> <p>“São nossos filhos... temos que tentar tudo para que estejam bem...” (B.S.2)</p>
--	--	--