



UNIVERSIDADE CEUMA – UNICEUMA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE PROGRAMAS E SERVIÇOS DE  
SAÚDE

**KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES**

**PORTA DORES:** práticas de cuidado de voluntários a portadores de HIV/AIDS

**SÃO LUÍS, MA  
AGOSTO - 2015**

**KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES**

**PORTA DORES:** práticas de cuidado de voluntários a portadores de HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde da Universidade Ceuma como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Gestão de Programas e Serviços de Saúde.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Cristina Maria Douat Loyola.

**SÃO LUÍS, MA**

**AGOSTO - 2015**

**PORTA DORES:** práticas de cuidado de voluntários a portadores de HIV/AIDS

Karine de Paiva Lima Nogueira Nunes

Dissertação aprovada em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ pela banca examinadora constituída dos seguintes membros:

**Banca Examinadora:**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cristina Maria Douat Loyola  
Doutora em Saúde Coletiva pelo IMS/Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)  
Orientadora

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Carla Luzia França Araújo  
Doutora em Saúde Coletiva pelo IMS/Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)  
Examinadora Externa

---

Prof. Dr. Marcos Antônio Barbosa Pacheco  
Doutor em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA)  
Examinador Interno

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina  
Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA)  
Suplente

## AGRADECIMENTOS

A Deus, Pelo seu imenso amor e misericórdia. O meu socorro, minha Rocha Eterna.

À minha família, aos meus pais, que juntos, cada um a seu modo, me ensinaram possibilidades diferentes de ser-no-mundo-com-outros. Nas suas formas de cuidar, aprendi a preservar e não desistir das coisas nobres do existir. Obrigada por compartilharem momentos bons e estenderem as mãos em momentos difíceis. Não conseguiria sem o suporte de vocês. Ao meu irmão e à minha cunhada pelo apoio e incentivo contínuo.

A Heraldo, esposo, amigo, companheiro e o amor da minha vida. Sem você não teria sido possível chegar onde cheguei e do modo como cheguei.

A Maria Klara, Filha amada, iluminada e tão esperada. Obrigada filha por tudo. Te amo.

Aos amigos, pelo apoio e carinho durante a construção deste trabalho.

Aos professores do mestrado, Por terem me inspirado e proporcionado uma desconstrução do saber, contribuindo para meu crescimento pessoal e profissional. Por serem exemplos de competência e referência em suas áreas.

À orientadora Cristina Loyola, com um ensino diferenciado e através de questões inquietantes estimulou a reflexão crítica, ensinando-me a não aceitar as questões como já estão dadas. Agradeço por me guiar nessa caminhada e a fazer-me aprender e ser uma apaixonada pela pesquisa qualitativa.

“Aprendi com o Mestre da Vida que viver é uma experiência única, belíssima, mas brevíssima, e, por saber que a vida passa tão rápido, sinto necessidade de compreender minhas limitações e aproveitar cada lágrima, sorriso, sucesso e fracasso como uma oportunidade preciosa de crescer”.

(Augusto Cury)

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Casos por categoria de exposição hierarquizada.....	13
Tabela 2 - Escolaridade entre mulheres.....	15
Tabela 3 - Taxa de Incidência entre indivíduos de 60 anos ou mais/100.000 hab.....	16
Tabela 4 - Casos por faixa etária.....	22
Tabela 5 - Demonstrativo de ONGs que trabalham com DST/AIDS no Maranhão.....	24
Tabela 6 - Dados Sócio-Demográficos da Entrevista Semi-Estruturada	51

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABONG	- Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais.
AIDS	- <i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i> .
BPA-I	- Boletim de Produção Laboratorial Individualizado.
CEMPRE	- Cadastro Central de Empresas.
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa.
DATASUS	- Banco de Dados do Sistema Único de Saúde.
DST	- Doença Sexualmente Transmissível.
FASFIL	- Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos.
GAPA/SP	- Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS de São Paulo.
HIV	- <i>Human Immunodeficiency Virus</i> .
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
INSS	- Instituto Nacional de Seguro Social.
IPEA	- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.
IST	- Infecção Sexualmente Transmissível.
LGBTTT	- Lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e tangêneros.
MS	- Ministério da Saúde.
OMS	- Organização Mundial da Saúde.
ONG	- Organização Não-Governamental.
ONU	- Organização das Nações Unidas.
SB	- Síndrome de <i>Burnout</i> .
SES	- Secretaria Estadual de Saúde.
SIGTAP	- Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimento.
SINAN	- Sistema de Informação de Agravos de Notificação.
SUS	- Sistema Único de Saúde.
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
UBS	- Unidades Básicas de Saúde.
UNAIDS	- Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS no Brasil.
WHO	- <i>World Health Organization</i> .
CLT	- Consolidação das Leis de Trabalho

NUNES, Karine, **Porta Dores: práticas de cuidado de voluntários a portadores de HIV/AIDS**, 2015, Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) - Programa de Pós-graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, Universidade Ceuma, São Luís, 149 p.

## RESUMO

O objeto do presente estudo são as práticas de cuidado de voluntários em uma Organização Não Governamental de São Luís Maranhão com pacientes soropositivo para HIV. Os objetivos são: descrever como os cuidadores agem no trabalho cotidiano aos portadores de HIV, compreender as razões que estimulam o trabalho do voluntário que protegem a permanência do cuidador como trabalho voluntário. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, de natureza descritiva, analítica. Os participantes envolvidos no estudo foram os voluntários da ONG. A análise de dados ocorreu a partir da triangulação dos dados da observação participante, das entrevistas e dos questionários, tendo sido utilizada a análise de conteúdo na modalidade temática. Os resultados indicaram que a instituição é o lugar onde os voluntários sentem-se seguros e afastados de tudo o que possa ferir sua sensibilidade humana: o principal, o preconceito, que faz-se presente fora da instituição. A vida em seu âmbito social não existe dentro da instituição, fora dela eles sobrevivem com as dificuldades do que é ter AIDS e cuidar de outros portadores de HIV. As principais motivações encontradas foram: a busca de respostas para suas dores; a religião que funciona como fator de proteção para trabalhar alicerçada na solidariedade, que é o mesmo que reconhecer o outro como um igual. Dentre as conclusões, pôde-se perceber que o trabalhador sente prazer, dor e sofrimento na vida laboral porque identifica-se com ela e é por ela identificado. É importante atentar para o valor do trabalho e não exatamente para seu preço. A questão central a cercar o trabalho tido como voluntário, é a necessidade do sustento familiar que o trabalho realizado na ONG não consegue pagar e torna-se a maior ameaça à continuidade do trabalho dos voluntários. Enfim, o papel que a ONG desempenha demarcando seu território de atuação no campo de batalha contra a epidemia da AIDS, tornando-se referência para as pessoas que vivem e convivem com HIV/AIDS, além de fomentar intercâmbio de informações e de ações entre gestores e ONGs, deixam marcas para sempre na vida dos voluntários.

**Palavras-chave:** AIDS. ONG. Voluntariado. Cuidador.

NUNES, Karine, **Port Pains:** volunteers care practices to HIV/AIDS carriers, 2015, Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) - Programa de Pós-graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, Universidade Ceuma, São Luís, 149 p.

#### ABSTRACT

The object of this study are care practices of volunteers in an Non-Governmental Organization-NGO in São Luís Maranhão with HIV patients. The objectives were: describe how caregivers act in the daily work of people with HIV, to understand the reasons that encourage volunteer work that protect the permanence of the caregiver as volunteer work. It was a qualitative research, exploratory, descriptive in nature, analytical. The people involved in the study are volunteers from NGO. Data analysis occurred from the triangulation of data from participant observation, interviews and questionnaires, and was used content analysis in the thematic mode. The results indicated that the institution is where the volunteers feel safe and away from anything that might hurt your human sensitivity: the main, preconception, which is present outside the institution. Life in its social context does not exist within the institution, outside they survive the difficulties of that is have AIDS and caring for other people with HIV. The main reasons were: the search for answers to your own pain; religion that acts as a protective factor for work and founded on solidarity, which is the same as recognizing the other as an equal. The conclusion could be perceived that the employee feels pleasure, pain and suffering in working life because it is identified with her and is identified by it. It is important to pay attention to the value of work and not just for its price. The central question to surround the work had as a volunteer, is the need of family support that work done in the NGO can not afford and becomes the greatest threat to the future work of the volunteers. Finally, the role that NGO play mark its service territory in battle against the AIDS epidemic, becoming a reference for people who live and live with HIV/AIDS, as well as promoting exchange of information and actions among managers and NGOs, leave marks forever the lives of volunteers.

**Keywords:** Aids. Non-governmental organization - NGO. Volunteer. Caregiver.

## SUMÁRIO

	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b> .....	12
<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>1.1</b>	<b>Os Caminhos da AIDS</b> .....	16
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	24
<b>2.1</b>	<b>Geral</b> .....	24
<b>2.2</b>	<b>Específicos</b> .....	24
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	25
<b>3.1</b>	<b>Formas de Enfrentamento da Epidemia</b> .....	25
<b>3.2</b>	<b>A Situação do Maranhão</b> .....	26
<b>3.3</b>	<b>Entrelaçando vidas: o papel das ONGs no enfrentamento da epidemia d AIDS</b> .....	27
<b>3.4</b>	<b>Porta dores: o trabalho como voluntário</b> .....	29
<b>3.5</b>	<b>Prazer e sofrimento: o valor do trabalho</b> .....	33
<b>3.6</b>	<b>Estranhando a Civilização</b> .....	37
<b>4</b>	<b>TRAJETÓRIA METODOLÓGICA</b> .....	41
<b>4.1</b>	<b>Tipo de Estudo</b> .....	41
<b>4.2</b>	<b>Local de Estudo</b> .....	42
<b>4.3</b>	<b>Participantes do Estudo</b> .....	45
4.3.1	Critérios de inclusão.....	45
4.3.2	Critérios de não inclusão.....	45
<b>4.4</b>	<b>Técnica e Instrumento de Coleta de Dados</b> .....	45
<b>4.5</b>	<b>Análise de dados</b> .....	48
<b>4.6</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	49
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	50
<b>5.1</b>	<b>Descrição dos dados empíricos: vivendo e convivendo com HIV/AIDS</b> .....	50
5.1.1	O trabalho voluntário.....	51
5.1.2	A vida do trabalho.....	53
5.1.3	O trabalho e a vida.....	55
5.1.4	Religião: uma motivação missionária.....	58
5.1.5	Usuários dos serviços dentro da ONG.....	58
<b>5.2</b>	<b>Voluntários, o Trabalho da Vida: uma análise de dados</b> .....	60

5.2.1	O trabalho voluntário.....	60
5.2.2	A vida do trabalho.....	64
5.2.3	O trabalho e a vida.....	68
5.2.4	Religião: uma motivação missionária.....	71
5.2.5	Usuários dos serviços de assistência da ONG.....	73
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>76</b>
	REFERÊNCIAS.....	80
	APÊNDICES.....	85
	ANEXOS.....	139

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Na minha passagem pela graduação em psicologia tive a oportunidade de fazer estágio curricular em 2000 na referida ONG deste estudo. Durante os meses que passei convivendo com os pacientes e voluntários da instituição ampliei meus conhecimentos no que se referia à psicologia da saúde mas ficava impactada com os relatos de vida dos pacientes e o modo de assistência que lhes era prestada. Percebia a angústia em relação às dificuldades enfrentadas pela instituição para desenvolver seu trabalho junto a pessoas com HIV/AIDS e o sofrimento dos voluntários no manejo do trabalho e de suas angústias pessoais.

Como sempre tive inclinação para estudar sobre saúde do trabalhador, aqueles relatos e a convivência na instituição de certo modo causavam indignação, pois entendia que os sofrimentos destes voluntários no trabalho e na vida implicavam diretamente na redução da qualidade da assistência e na permanência na ONG. Essas eram minhas primeiras impressões como aspirante a psicóloga. Então comecei a me questionar sobre o que mantinha aquelas pessoas ali lidando com a dor do outro mesmo diante muitas carências (físicas e emocionais) e procurando meios de lidar com a sua própria dor.

Por outro lado o trabalho desenvolvido era sensacional, pois conseguiam amparar os pacientes e voluntários. Digo voluntários também pelo fato de que a maioria tinha AIDS e foram pacientes da Casa de Adultos. De alguma forma eles buscavam o lidar com seu próprio sofrimento na dor do outro.

Em 2000 encontrei uma instituição muito carente de recursos físicos, humanos e materiais. A casa em que funcionava a “sede administrativa” era mal dividida o ambiente e as paredes deterioradas. Tinha um cheiro forte de mofo e havia pouca mobília. Essa mesma falta de recurso era visível na Casa de Adulto e na de Criança. Além disso, estavam com dificuldade de encontrar voluntários para monitoria na Casa de Criança. O voluntariado nesta época ganhava força e reconhecimento no Brasil. Para este grupo era o grande começo de uma caminhada cheia de desafios considerando que a ONG foi fundada em 1998.

Já como docente do curso de psicologia da Faculdade Ceuma em 2006, supervisionei alunos em estágio curricular nesta instituição. Por ter conhecido e também ter estado nesta situação como estagiária, tenho o lugar como uma referência na luta contra HIV/AIDS e voluntariado.

Ao longo do exercício de minha prática profissional, marcada pela psicologia clínica, da saúde, organizacional e docência continuei inclinada a estar sempre em contato com o universo do sofrimento no trabalho.

Então em julho de 2013 fiz a escolha de fazer mestrado e ao ser aprovada na seleção com um projeto que contemplava este assunto na área de serviços de saúde tive o imenso prazer de conhecer minha mestra e sábia orientadora, que despertou em mim a inquietação da época do estágio durante nossas conversas nas orientações iniciais e o interesse em desenvolver o tema no cenário do trabalho voluntário sugerindo a ONG em questão.

Da inquietação começaram a surgir questionamentos sobre o trabalho voluntário, suas dores, suas angústias e expectativas, pois muito tempo passou e transformações ocorreram na história da instituição e na vida dos voluntários. A partir da decisão do objeto de estudo, elaboração do projeto de pesquisa e aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa foi iniciada uma nova imersão no campo para apropriar-se do objeto de estudo.

No trabalho voluntário não há tecnologias que intermediem o cuidado, não encontramos máquinas de última geração que traduzam ou sustentem, o manejo da “dor de cuidar do outro”. Precisamos nos aproximar da realidade do que é ser voluntário de pacientes com HIV/AIDS, sendo o voluntário também um portador. É a partir do entendimento dessa dimensão subjetiva do trabalho voluntário e da representação social da AIDS que nos perguntamos inicialmente: O que mantém os voluntários na instituição mesmo com todas as dificuldades presentes lidando com a dor do outro e a sua própria e sem receber algo em troca? Com isso, pretende-se compreender através das falas dos trabalhadores da ONG, sejam voluntários ou profissionais contratados, as práticas de cuidar, as emoções e razões envolvidas neste cuidado.

Para discutir o objeto traçamos as seguintes questões norteadoras:

- 1) O cuidador é um “porta dor” ?
- 2) O que motiva uma pessoa a cuidar de portadores de HIV?
- 3) Existem fatores que podem atuar como proteção pessoal, em nível psíquico, para trabalhar neste campo?
- 4) Qual é o significado de ser voluntário em uma ONG que acolhe pacientes soropositivos, e apresenta grandes dificuldades para dar suporte social e clínico, a estas pessoas?
- 5) Quais são as estratégias de sobrevivência do cuidador, diante da luta que é, por exemplo, conseguir um leito de internação para o agravamento dos casos de HIV+ ?
- 6) Como é a experiência de vivenciar a morte destas pessoas?

Neste trabalho o objetivo é fazer uma leitura densa do cotidiano dos cuidadores, voluntários ou não, de uma ONG no município de São Luís, que trabalha com pacientes HIV+.

A relevância desta pesquisa está ligada à discussão do trabalho voluntário em Organizações Não Governamentais (ONGs) para dar voz aos voluntários a respeito de suas vivências frente às inúmeras dificuldades que deparam-se uma vez que é um trabalho não remunerado e passível de sofrimento, proporcionando maior visibilidade e reflexão sobre a temática.

O trabalho, em qualquer campo, coloca em pauta a discussão a respeito da presença e os efeitos da subjetividade, porém os efeitos são mais disfarçados e lentos.

No tocante a temática da relevância da pesquisa, cabe ampliar esta discussão para o papel que as ONGs desempenham, sendo que demarcaram seu território de atuação no campo de batalha contra a epidemia da AIDS, tornando-se um espaço de referência para as pessoas que convivem e vivem com HIV/AIDS. Por serem ainda instrumento de luta contra preconceitos, discriminações, desinformações e omissões.

Após finalização deste estudo, obtivemos uma análise da narrativa dos cuidadores de portadores de HIV, comparando-se esta narrativa com a realidade vivida pelos cuidadores. Identificamos o valor simbólico de trabalhar como voluntário (sem que haja retorno financeiro) além de identificar fatores que possam influenciar e qualificar a prática do cuidar.

Esta pesquisa objetivou também conhecer os fatores que acarretem sofrimento ao cuidar de pessoas portadoras de HIV, e desta forma estimular uma discussão mais objetiva acerca deles e produzir uma análise dos fatores de risco para a prática de trabalhar como voluntário em uma ONG que atende pacientes portadores do vírus e da doença.

Podemos perceber o impacto da atuação das ONGs que atuam onde os gestores não conseguem e isso fomenta intercâmbio de informações e de ações entre gestores e ONGs. Além de renovar laços de solidariedade social a partir das relações que estabelecem com as esferas governamentais, os diversos pesquisadores envolvidos com a temática da AIDS e outras ONGs parceiras.

A partir da conclusão da dissertação proposta, realizar-se-á a divulgação do material em Congressos e Eventos da área, assim como, a publicação impressa do material em

revistas e periódicos científicos, visando propiciar o maior contato de pesquisadores e profissionais da saúde com esta temática de importância para a Gestão em Saúde.

Foi estabelecido também o compromisso de apresentar os resultados da pesquisa na ONG estudada.

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Os Caminhos da AIDS

Há mais de três décadas a humanidade convive com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e sua manifestação na Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

A AIDS trouxe desafios, tanto para as ciências da saúde como para as ciências do comportamento, na medida em que tornou visível e passível de discussão no social, questões relacionadas, não apenas à epidemiologia, mas à sexualidade humana.

Desde o seu surgimento, a AIDS foi organizada a partir de representações sociais importantes que situam-se aquém e além da doença biológica, levando-a a ocupar, ainda hoje, um lugar mais estigmatizante do que a sífilis ocupou como doença, no século XVIII. (SONTAG apud SOUTO *et al*, 2011). A AIDS apresenta a opção do gênero sexual como um comportamento da vida sexual e isso produz dúvidas, e certezas, ainda não expressas.

O medo, a ignorância, o preconceito, a sensação de impotência perante a doença, dominaram a descoberta da AIDS. Passado esse tempo, a despeito de intensas pesquisas, multiplicação das formas de assistência, dos tratamentos e das estratégias para responder de forma coletiva e individual à epidemia, a devastação continua, observando-se na perda de vidas humanas, as narrativas de discriminação e fracasso (PARKER, 1994).

Na década de 80, o diagnóstico de AIDS era uma sentença de morte. Atualmente, uma pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus por um longo período, sem apresentar sintoma ou sinal de doença, desde que procure precocemente o tratamento e ele esteja publicamente disponível, como é o caso do Brasil, onde o tratamento é oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes.

Esta disponibilidade de tratamento é resultado de avanços tecnológicos e de pesquisas, que propiciaram o desenvolvimento de medicamentos eficazes, e à experiência obtida ao longo dos anos, por profissionais da saúde e por gestores do sistema de saúde, mas também é decorrente da luta organizada de militantes de organizações civis, que combatem a AIDS e que lutam pelos direitos das pessoas por ela afetadas (BASTOS, 2012).

Por ser historicamente vinculada aos homossexuais, a AIDS foi inicialmente intitulada como a “peste gay” ou “câncer gay”. Em seguida, foram detectados casos de AIDS entre pessoas que haviam recebido transfusões de sangue e hemoderivados, além das

primeiras crianças infectadas através de transmissão materno-infantil, seja durante a gravidez da mãe infectada pelo HIV, durante o parto ou pela amamentação (MALTA, 2012).

Segundo informações permanentemente atualizadas pelo Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS (Unaid), estima-se que mais de 30 milhões de pessoas vivam hoje com a infecção pelo HIV/AIDS, em todo o mundo, com aproximadamente 2,6 milhões de novas infecções registradas em 2009 (WHO/Unaid, 2010).

A AIDS foi inicialmente identificada no início da década de 1980, nos Estados Unidos, entre jovens da comunidade homossexual masculina norte-americana.

Já em 1981, a AIDS causou a morte de, aproximadamente, 30 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo considerada uma das epidemias mais destrutivas da história da humanidade.

O Brasil representa, no contexto da pandemia de AIDS, um caso ímpar, dada a magnitude e a diversidade regional da sua epidemia, os contrastes sociais e a condição de ser o único país em desenvolvimento, com uma epidemia desta grandeza, a contar com um programa instalado de acesso universal à terapia anti-retroviral (MALTA, 2012).

O acesso universal e os anti-retrovirais, no Brasil, tem mostrado ser eficiente, eficaz e efetivo. Essa estratégia resultou em uma redução de 40% a 70% na mortalidade entre 1997 e 2003, mais de 60% de redução na morbidade, evitando 360 mil internações (redução de 85%) e 58 mil mortes (BRASIL, 2012). Há uma considerada redução da mortalidade relacionada à AIDS no Brasil, em anos recentes.

A mortalidade pela síndrome, começou a declinar entre pacientes do sexo masculino residentes nas maiores áreas metropolitanas, no início de 1991. Após a introdução da terapia antirretroviral de alta potência, a distribuição proporcional de casos por categoria de exposição mostra, entre 1996 e 2006, diminuição discreta do número de casos entre homossexuais, diminuição entre usuários de drogas endovenosas e aumento da transmissão heterossexual.

Tabela 1 – Casos por Categoria de Exposição Hierarquizada

<b>CATEGORIAS POR EXPOSIÇÃO HIERARQUIZADA</b>	<b>1996</b>	<b>2006</b>
<b>Homossexuais</b>	21%	17%
<b>Usuário de Drogas Injetáveis – UDI</b>	20%	7%
<b>Heterossexual</b>	43%	62%

Fonte: Dados obtidos do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, 2012.

A epidemia de HIV no Brasil afetou, em seu período inicial, homens que faziam sexo com homens e pessoas que receberam sangue e hemoderivados, nas principais áreas metropolitanas do Brasil. Mais tarde disseminou-se entre os usuários de drogas injetáveis e seus parceiros sexuais, e entre os homens que fazem sexo com homens em cidades de médio porte. Mais recentemente, vem disseminando-se através da transmissão sexual entre mulheres, que atingiu, segundo o Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS), 6.373 casos registrados em 2012, apresentando um crescente número de novos casos de AIDS. Vem afetando também, de forma progressiva, as camadas mais pobres de municípios de menor porte, e os bolsões de miséria das grandes metrópoles (SZWARCOWALD & CASTILHO, 2000; SZWARCOWALD *et al*, 2001).

Esta migração para o interior dos pequenos municípios, acrescida da entrada nos bolsões de miséria, apresenta desafios importantes para o combate ao HIV, porque estamos falando da exigência de maior capilaridade do cuidado no SUS, do preconceito maior em relação à doença nos municípios menores, por conta da predominância de valores tradicionais em relação à sexualidade, ao casamento e às relações entre os gêneros, portanto são indivíduos com mais dificuldade de acesso ao SUS.

Os atuais estudos epidemiológicos das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), e da síndrome da imunodeficiência adquirida, a AIDS, no contexto social brasileiro, apontam preocupações e aprofundamentos temáticos diversos. A sua evolução aproxima-nos da confirmação de algumas tendências, já há algum tempo reconhecíveis: o crescimento proporcional de casos atribuídos a relações heterossexuais, e à feminização e interiorização – disseminação de casos das grandes metrópoles para municípios de médio e pequeno porte (BRASIL, 2012).

A isso soma-se mais uma evidência importante para a compreensão da progressão da epidemia: o impacto cada vez maior da infecção pelo HIV entre as populações mais pobres e carentes, por limitações contidas na dificuldade de incorporação das informações sobre educação em saúde e para a adoção de práticas seguras, assim como o baixo nível de escolaridade e/ou dificuldade de compreensão e percepção da vulnerabilidade ao HIV.

A epidemia de AIDS agrava as condições já precárias de reprodução social das famílias pobres, pois os custos relativos ao cuidado com algum membro da família repercutem na renda familiar, mesmo considerando sistemas de saúde mais inclusivos, como o sistema de saúde brasileiro. A maior carga social recai sobre as mulheres, em particular as mulheres jovens, que passam a assumir os cuidados com os membros da família doentes. Nas famílias em situação de pobreza, onde a composição da renda conta com a soma do trabalho

da mulher e das crianças, o adoecimento de um dos seus membros é um fator econômico que compromete a sua estabilidade e sua reprodução, sobretudo, se a mulher for afetada (ALMEIDA *et al* 2010).

A epidemia da AIDS vem, progressivamente, interiorizando-se e atingindo as pessoas em situação de pobreza. Tanto no Brasil quanto em outros países em desenvolvimento, a pobreza é apontada como um dos contextos estruturais da vulnerabilidade para as DST/HIV/AIDS. Embora o grau de escolaridade, isoladamente, não seja suficiente para indicar a condição socioeconômica da população afetada pela epidemia, essa medida é a que mais se aproxima da realidade como indicador de pobreza. Os dados, segundo boletim epidemiológico AIDS/DST de 2012, mostram um maior número de casos entre mulheres que não têm nenhuma escolaridade, seguido das que não concluíram o primeiro grau do ensino fundamental, com 1 a 3 anos de estudos e com 4 a 7 anos de estudo respectivamente.

Tabela 2 – Escolaridade entre mulheres

<b>ESCOLARIDADE EM MULHERES</b>	<b>2012</b>
<b>Não tem escolaridade</b>	52%
<b>Não concluíram 1º grau Ensino Fundamental (1 a 3 anos de estudo)</b>	29%
<b>Não concluíram 1º grau Ensino Fundamental (4 a 7 anos de estudo)</b>	19%

Fonte: Dados obtidos do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, 2012.

A chamada pauperização da epidemia brasileira é uma tendência importante e identificada na população brasileira, e aqui ressaltamos a baixa escolaridade como fator de risco para a infecção, escolaridade entendida mais como capacidade de ler o mundo do que com anos de permanência na escola.

A partir de 1990, constatou-se uma transição do perfil epidemiológico resultando na heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização da epidemia.

Em 1999, observou-se no país como um todo, uma desaceleração nas taxas de incidência de AIDS. Isto não ocorreu de maneira homogênea, seja do ponto de vista dos segmentos populacionais mais diretamente afetados, seja das diferentes regiões geográficas. Segundo dados do Ministério da Saúde (MS) (2007), entre os anos de 1996 e 2006, houve um aumento da taxa de incidência entre indivíduos com mais de 60 anos de idade (BRASIL, 2012).

Tabela 3 - Taxa de Incidência entre indivíduos de 60 anos ou mais por 100.000 hab.

SEXO	1996	2006
<b>Homens com 60 anos ou mais</b>	5,8	9,4
<b>Mulheres com 60 anos ou mais</b>	1,7	5,1

Fonte: Dados obtidos do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, 2012.

No Brasil, foram realizados 592.914 diagnósticos de 1980 até junho de 2010, dos quais 385.818 foram referentes ao sexo masculino e 207.080, ao feminino. A razão de sexo (masculino/feminino) vem diminuindo ao longo da série histórica, passando de 15,1:1 em 1986 para 1,5:1 em 2002, proporção que se mantém atualmente.

A epidemia da AIDS é um grande problema de saúde pública no Brasil e, como em outros países, constata-se que a velocidade de crescimento da doença é maior em mulheres do que em homens, comprovando a feminização da epidemia.

No que diz respeito à feminização, em todas as sociedades, há diferenças entre os papéis sociais desempenhados por homens e mulheres, no acesso aos recursos produtivos e na autonomia para tomar decisões.

Historicamente, essas diferenças se expressam de forma desfavorável às mulheres, transformando-se em desigualdades, que as prejudicam fortemente, por exemplo, no acesso ao emprego, à educação, à moradia e à renda. Essas desigualdades também delineiam diferentes formas e níveis de discriminação quanto ao exercício da sexualidade feminina (BASTOS, 2001).

Esse poder diferenciado entre mulheres e homens, também agrava a vulnerabilidade das mulheres, pois relega a sexualidade feminina ao silêncio, sobretudo, no que diz respeito aos cuidados com o corpo e com a saúde sexual, e agravada pela violência física e sexual contra mulheres adultas, crianças e adolescentes. Noções como a de que, os homens devem iniciar a vida sexual o mais cedo possível, ter muitas parceiras sexuais, “controlar” suas parceiras, e que as práticas sexuais sem o uso do preservativo são mais prazerosas, constituem-se como o centro da vulnerabilidade das mulheres no que diz respeito à prevenção da infecção pelo HIV/AIDS e outras DST. A reprodução de papéis tradicionais nas relações de gênero, e as relações de poder entre os gêneros, interferem na capacidade de negociação de práticas de sexo mais seguro para as mulheres com seus parceiros (ALMEIDA *et al* 2010).

Ao analisarem-se os contextos de vulnerabilidade da mulher às DST e ao HIV/AIDS é necessário considerar o recorte étnico e racial. No contexto da feminização, interiorização e pauperização de epidemia, as mulheres negras e índias encontram-se em situação especialmente vulnerável, por sua maior exposição às consequências da violência estrutural. Não estamos aqui falando da violência estrutural contra as mulheres como um conceito abstrato próprio dos livros. Estamos falando de pautas generalizadas de dominação, que atravessam a experiência de ser mulher e todas as esferas da cotidianidade: as relações pessoais, a percepção e o uso do espaço público, o trabalho, a autoridade reconhecida, a percepção dos próprios direitos ou a ausência deles, a relação com o próprio corpo e a sexualidade.

Como aponta Minayo (1994), a violência estrutural é uma violência gerada por estruturas organizadas e institucionalizadas, naturalizada e oculta em estruturas sociais, que se expressa na injustiça e na exploração e que conduz à opressão dos indivíduos.

Além disso, é preciso reconhecer as especificidades culturais, no que se refere às representações sociais em relação ao cuidado com o corpo, à sexualidade e em relação ao adoecimento e suas consequências sociais. Mulheres índias e negras encontram-se em desvantagem no enfrentamento da epidemia, à medida em que confrontam-se com estigma, preconceito e racismo (BRASIL, 2006).

A transmissão materno-infantil do HIV corresponde a aproximadamente 3% de todos os casos de AIDS registrados no país, marcando aqui a transmissão vertical do vírus. Apesar do número crescente de mulheres afetadas pela epidemia, a transmissão materno-infantil tem sido bastante minimizada com a adoção de medicação profilática, que visa impedir a transmissão do HIV da mãe para o bebê (MALTA, 2012), e agora mais recentemente, com os testes rápidos componentes da Rede Cegonha do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013).

A implantação dos testes rápidos para diagnóstico da infecção pelo HIV e triagem de sífilis na Atenção Básica, do SUS, forma o conjunto de estratégias do MS, que tem como objetivo a qualificação e a ampliação do acesso da população brasileira ao diagnóstico do HIV e detecção da sífilis.

A realização de ações para a promoção da igualdade e equidade de gênero, raça, etnia e orientação sexual, contribuem para estimular a difusão de imagens não discriminatórias e não estereotipadas das mulheres. Chegamos a um momento em que a doença avança sobre uma parcela da população fisicamente fragilizada e de abordagem mais complexa: os idosos.

O Brasil está envelhecendo em ritmo acelerado. Segundo dados demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o número de pessoas idosas, em 2007, era de 15,5 milhões (9,1% da população), sendo que, em 2020, serão aproximadamente 32 milhões, quando o país ocupará a sexta colocação entre os países que possuem o maior número de idosos (IBGE, 2010).

Os recentes avanços da indústria farmacêutica e da medicina, que permitem o prolongamento da vida sexual ativa, em associação com a desmistificação social da vida sexual dos idosos, tornaram as pessoas da terceira idade mais expostas às infecções sexualmente transmissíveis (DST), dentre elas, a infecção pelo HIV (LAZZAROTTO *et al*, 2008).

Um fator que dificulta o combate à doença nesta faixa etária, é a crença de que a AIDS é uma doença de jovens e adultos abaixo dos 50 anos. Além disso, a sensação pessoal de “invulnerabilidade” e o mito cultural e social de que o idoso é “assexuado”. Estamos falando de um grupo de pessoas que nasceu entre 1940-1950, ao qual chamarei de “geração pré-Aids”, porque quando essa geração iniciou a vida sexual não havia HIV como diagnóstico clínico e, sobretudo, o uso do preservativo masculino era pouco difundido.

A educação rígida, na maioria dos casos, tornou a sexualidade um assunto escondido, cheio de mitos e preconceitos. O idoso atual não teve o hábito de usar camisinha na juventude porque esta iniciação sexual foi anterior à divulgação maciça do uso de preservativo.

A problemática do HIV/AIDS na terceira idade, introduz a discussão de valores sociais e também de condutas determinadas culturalmente em relação ao idoso, destacando a necessidade de ações que levem à transformação de algumas representações sociais. Para o enfrentamento do problema, é importante a abordagem subjetiva da infecção, através da teoria de representações sociais, buscando identificar a problemática a partir da ótica das próprias pessoas idosas, ou seja, do conhecimento do senso comum.

Aos olhos da sociedade, parece ser impossível que uma pessoa idosa seja infectada pelo HIV, e alguns estudos registram a permanência de concepções equivocadas sobre o comportamento sexual do idoso (SANTOS, 2003). Entre essas crenças difundidas na sociedade, convivem ideias, como a de que os indivíduos idosos não estão mais interessados em sexo, ou, se fizerem sexo, será num contexto de relacionamento heterossexual e monogâmico, e de que também não são usuários de drogas (GORINCHTEYN, 2005).

O diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e da sífilis durante o período gestacional é fundamental para a redução da transmissão vertical. A ampliação do acesso e da

melhoria da qualidade do pré-natal na Atenção Básica apoia-se também na oferta e na execução dos testes rápidos.

O Ministério da Saúde recomenda às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde que adotem medidas que facilitem o acesso ao diagnóstico de HIV e triagem da sífilis por meio dos testes rápidos, sobretudo, para as gestantes e suas parcerias sexuais, tais como: ofertar teste rápido de sífilis e HIV nas Unidades Básicas de Saúde (UBS); solicitar os testes rápidos de HIV e sífilis junto ao Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais, do Ministério da Saúde; articular medidas locais que garantam a logística (acondicionamento, distribuição e transporte) e a execução dos testes rápidos nas UBS's com qualidade e confiabilidade; avaliar a capacidade laboratorial instalada para a realização dos exames complementares e de monitoramento do tratamento e de cura para a sífilis; planejar e organizar as capacitações dos profissionais de Atenção Básica para a execução dos testes rápidos de HIV e sífilis; apoiar e monitorar a alimentação dos sistemas de informação para registro da realização dos testes rápidos, como SISPRENATAL WEB, Boletim de Produção Laboratorial (BPA individualizado) do Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimento (SIGTAP), bem como o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) (BRASIL, 2014).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Analisar o cotidiano dos voluntários cuidadores de pacientes HIV positivo em uma ONG de São Luís/Maranhão sob a ótica dos cuidadores.

### **2.2 Específicos**

- Descrever a atitude dos cuidadores voluntários no trabalho com os portadores de HIV;
- Compreender as razões que estimulam o trabalho do voluntário;
- Identificar os fatores que protegem a permanência do cuidador como voluntário.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Formas de Enfrentamento da Epidemia

Os primeiros casos de AIDS no Brasil ocorreram em um período de transição no âmbito das instituições políticas e sociais do país, e após duas décadas de um regime ditatorial, os anos 80 foram um período de redemocratização e reforma. Muitos movimentos sociais buscaram reforçar o discurso da liberdade e dos direitos civis. A saúde foi considerada um componente fundamental dos direitos civis e da equidade social, e foi defendida por ativistas e Organizações Não-Governamentais (ONGs) (MALTA & BASTOS, 2008).

Desde o primeiro caso diagnosticado no país em 1980, e na medida em que o HIV emergiu como um problema de saúde pública, passou-se a contar com a vontade política e a infraestrutura de instituições-chave no combate à nascente epidemia.

A colaboração entre o Ministério da Saúde, ONGs e organismos internacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU) e suas agências (OMS e UNAIDS), e o Banco Mundial, tem caracterizado a resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS. As políticas públicas, o acesso e monitoramento do tratamento estão ao encargo das instituições públicas de saúde, basicamente financiadas pelo governo federal, porém, as ONGs desempenham um papel-chave no acesso aos serviços de prevenção, no controle social sobre as políticas públicas e no privilegiamento de algumas ações, como a força que exercem ao determinar a destinação de verbas para a compra do metacril<sup>1</sup>, por exemplo.

Se estabelecermos um paralelo com outras políticas públicas de saúde, como aquelas destinadas a combater o câncer de mama, que também assume proporções avassaladoras no Brasil, não encontramos organização da sociedade civil equivalente capaz de produzir planos de ação e controle social sobre a destinação de recurso público.

A AIDS ainda é uma doença envolta em crenças e preconceitos, que interferem nos resultados dos programas de prevenção e garantia de qualidade de vida para os portadores de HIV.

A primeira ONG/AIDS brasileira é o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS de São Paulo (GAPA/SP). Fundado em 1985, após mais de dois anos de atuação informal, o

---

<sup>1</sup> Metacril (Metacrilato) é o preenchedor mais usado no Brasil e o tratamento consiste de injeções, feitas paralelamente nas áreas atrofiadas de pessoas soropositivas. Devolve ao paciente o aspecto normal, melhora a autoestima e permite uma convivência social mais tranquila (BRASIL, 2012).

GAPA/SP foi resultado da iniciativa de um grupo de militantes e profissionais de diferentes áreas, que em 1983, alarmados com as notícias do exterior e os primeiros casos no Brasil procuraram a Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo para saberem que providências estariam sendo tomadas. Ao tomarem conhecimento de que não existia nada estruturado em termos da epidemia que se espalhava, esses militantes, em parceria com técnicos da Secretaria Estadual de Saúde assumiram a divulgação de informações sobre a AIDS para a população, apoio aos doentes que começavam a aparecer e a exercer pressão sobre o poder público no sentido da formalização de uma proposta de enfrentamento da epidemia (TEIXEIRA, 1997).

Ao mesmo tempo que as ONGs/AIDS começam a despontar no cenário brasileiro, algumas organizações voltadas para a defesa dos direitos dos homossexuais passam a incluir a AIDS em seus temas de trabalho, no sentido de desenvolver estratégias específicas de prevenção para este grupo e de denunciar o preconceito como um fator que os tornava vulneráveis ao HIV.

### 3.2 A Situação do Maranhão

No estado do Maranhão, de acordo com informações do Programa Estadual de DTS/AIDS do Maranhão, foram notificados 6.505 casos de AIDS de 1985 até setembro de 2012, sendo 2.328 (36%) mulheres e 4.177 (64%) homens. Os casos por faixa etária, em ambos os sexos, estão demonstrados da seguinte forma:

Tabela 4 – Casos por Faixa Etária

FAIXA ETÁRIA	2012
13 a 19 anos	10,8%
25 aos 49 anos	75,6%

Fonte: Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, 2012.

Dados da Secretaria Estadual de Saúde (SES) apontam que, dos 217 municípios do estado, 182 deles apresentaram pelo menos um caso notificado no ano de 2012.

São Luís, hoje encontra-se em 3º lugar no *ranking* em nível nacional e é a 1ª capital colocada na Região Nordeste em casos de AIDS. Os cinco municípios do Maranhão que apresentaram o maior número de casos de AIDS em 2011 foram: São Luís (3.652),

Imperatriz (939), Caxias (324), Timon (258) e São José de Ribamar (190), estes municípios concentrando 91,1% do total de registros no estado (BRASIL, 2012).

A transmissão sexual responde por 90,3% das notificações em ambos os sexos quanto às categorias de exposição em indivíduos com 13 anos ou mais. No sexo masculino, quanto à exposição sexual, a relação heterossexual é responsável pela maior transmissão, que é de 53,2%. No sexo feminino, a maioria dos casos também ocorreu por transmissão heterossexual (94,4%). Na categoria de exposição em menores de 13 anos, em 2011, 100% dos casos ocorreram por transmissão vertical.

De 1985 a 2011, foram declarados pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) Estadual, 2.300 mortes por AIDS no estado do Maranhão. Em 2012, 3.600 pessoas realizaram tratamento com antirretrovirais e 2.600 estão em acompanhamento.

### **3.3 Entrelaçando vidas: o papel das ONGs no enfrentamento da epidemia de AIDS**

O IBGE e o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), em parceria com a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) e o Grupo de Institutos, Fundações e Empresas (GIFE) trouxeram a público o mais recente estudo realizado sobre as organizações da sociedade civil organizada no Brasil, com base nos dados do Cadastro Central de Empresas (CEMPRE), do IBGE.

Existiam oficialmente no Brasil, em 2010, duzentos e noventa mil Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos (FASFIL). Sua importância é revelada pelo fato de este grupo de instituições representar mais da metade (52,2%) do total de 556,8 mil entidades sem fins lucrativos e uma parcela significativa (5,2%) do total de 5,6 milhões de entidades públicas e privadas, lucrativas e não lucrativas, que compunham o Cadastro Central de Empresas (CEMPRE), do IBGE neste mesmo ano.

Desse total, existem na Região Nordeste 66.529 FASFIL, sendo que no Maranhão 6.648. Segundo dados do Departamento DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde, existem 25 organizações não governamentais que trabalham com DST/AIDS no Maranhão.

Tabela 5 – Demonstrativo de ONGs que trabalham com DST/AIDS no Maranhão

<b>CIDADE</b>	<b>QUANTIDADE</b>
<b>São Luís</b>	17
<b>Codó</b>	04
<b>Imperatriz</b>	02
<b>Bacabal</b>	01
<b>Coroatá</b>	01
<b>TOTAL</b>	25

Fonte: Departamento DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão, 2014.

É nas áreas da saúde (73,5% de mulheres) e da assistência social (71,7%) que a presença feminina como cuidadora é maior. A presença masculina é mais forte apenas no grupo de entidades de esporte e recreação (66,8% do total).

As ONGs que se ocupam do HIV/AIDS no Brasil, inserem-se de forma singular no controle social do SUS. Estas organizações são formadas pela sociedade civil, sem fins lucrativos, e que têm como missão a resolução de algum problema da sociedade, seja ele econômico, racial, ambiental, de saúde, ou ainda a reivindicação de direitos e melhorias e fiscalização do poder público (ABONG, 2013).

São um instrumento a mais na luta contra o preconceito, a discriminação, a desinformação e a omissão, e objetivam lutar contra a epidemia e suas consequências. Estas organizações atuam onde os outros setores não conseguem atuar, fomentando o intercâmbio de informações e de ações entre gestores públicos e ONGs e, sobretudo, realizando o controle social das políticas de saúde.

Segundo a ABONG (2013), são também chamados de “terceiro setor”. Embora essa definição não seja muito específica, as organizações não devem ter fins lucrativos (não tenham como principal objetivo a geração de lucros) e, se houver lucro, o mesmo deve ser destinado à finalidade da organização, não podendo ser repassado aos sócios ou diretores da organização.

As organizações da sociedade civil são mais um recurso para superar as deficiências e dificuldades do primeiro (público) e segundo setores (privado), com relação à assistência e resolução dos problemas sociais agravados pela epidemia, podendo também auxiliar, complementarmente, na resolução desses problemas.

As ONGs têm ainda a capacidade de despertar o civismo e a cooperação social entre os participantes, constituindo-se como uma ferramenta de mobilização e controle social,

contribuindo para o aprimoramento do exercício democrático uma vez que possibilitam a manifestação dos interesses das minorias.

No Brasil, as organizações não governamentais sem fins lucrativos ganharam força a partir do processo de redemocratização política, que se deu após o período da Ditadura Militar (1964-1985). Mas foi a partir da década de 90 que surgiram as principais ONGs no país.

Bastos (1996) caracteriza a resposta brasileira à epidemia da AIDS, não pela mobilização da comunidade *gay* (inexpressiva no Brasil naquela época), mas pela expressão das ONGs. Para Silva (1997), as ONGs/AIDS são atores sociais que reconstróem as formas de atuação política.

Uma das características de uma ONG/AIDS e que, conseqüentemente, minimiza as fronteiras entre o público e o privado, é o fato de ela ser organizada e mantida pelas pessoas atingidas diretamente pela epidemia, gerando novas formas de atuação política. Criam matrizes de solidariedade que surgem apesar do Estado, além do Estado e com o Estado. Oferecem respostas aos preconceitos e às discriminações quando contribuem para reforçar a autoestima das pessoas e se esforçam por manter e/ou criar o reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas que estão vivendo com HIV e AIDS.

### **3.4 Porta dores: o trabalho como voluntário**

O trabalho voluntário no Brasil existe há cinco séculos, podendo-se indicar como início desta atividade, a Casa de Misericórdia da Vila de Santos, capitania de São Vicente, em São Paulo, no ano de 1532.

As igrejas usavam e continuam utilizando serviços filantrópicos. A partir de 1942, foi criada a Legião Brasileira de Assistência que passou também a utilizar serviços voluntários, e que na maioria das vezes são serviços prestados por solidariedade a outras pessoas ou em benefício da sociedade.

Segundo a ONU, voluntário é o jovem ou o adulto que, devido ao seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, de bem-estar social, organizadas ou não.

A partir de 2001, ano estabelecido pela ONU como o Ano do Voluntariado, as atividades voltadas ao voluntariado passaram a ser maciçamente incentivadas, inclusive pela

mídia. O resultado dessas iniciativas foi a multiplicação de ações propostas pelo Estado, pelas entidades que compõem o Terceiro Setor e pela iniciativa privada.

O voluntariado é definido em lei como atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza, ou instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social e vem recebendo cada vez mais atenção dos diferentes setores organizados da sociedade (DOMENEGHETTI, 2001).

Durante a realização de leitura densa do material de referência sobre o tema, tornou-se interessante discutir a questão sobre a polissemia do termo trabalho voluntário.

De acordo com a Lei 9.608/98 em Brasil (1998):

Art. 1º Considera-se serviço voluntário, para fins desta Lei, a atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza, ou a instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade (BRASIL, 1998).

Entende-se, então, que pelo sentido legal eles são voluntários, pois não recebem remuneração. Segundo Delgado (2009), remuneração proporciona três significados distintos: a primeira definição apresentada pelo autor conceitua este termo como instituto sinônimo do salário, o qual é composto por valores estáveis e previamente estipulados pelo empregador, bem como por verbas variáveis; a segunda definição, afastando o entendimento de que o termo *remuneração* tem o mesmo sentido que o termo *salário*, afirma ser a remuneração figura da qual o salário é espécie, de modo que, o salário consistiria na parcela fixa e principal da verba paga ao empregado por seu empregador, e as demais parcelas equivaleriam às verbas remuneratórias diferentemente do salário.

E a terceira definição de *remuneração*, vem abonar a segunda acepção do autor, porém, acrescentando à remuneração todas as espécies de pagamento feito ao empregado de forma indireta, tais como os pagamentos executados por terceiros, como, por exemplo, a gorjeta na forma citada no artigo 457 da CLT, gueltas, comissões, etc.

Pelo ponto de vista social, o fato de eles receberem algum benefício, como: cesta básica, roupas que foram doadas, uma consulta ou até mesmo medicação, seria algo que os tirariam da condição de voluntário, pois estariam recebendo algo em troca. Seria entendido como uma forma de remuneração. Para a sociedade, o sujeito é voluntário para “conquistar a perfeição” por meio do “exercício da caridade”, do “amor ao próximo” e da compaixão por boas obras.

Por fim, no sentido individual, a maior parte dos cuidadores da ONG pesquisada afirma com segurança que são voluntários, pois não recebem nenhum tipo de remuneração. Já para a Diretora da instituição, que é uma freira, ela não é voluntária, ela está realizando sua missão religiosa. O valor ao próximo é um valor básico. As motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores. Há aqui uma outra significação de oposição, onde missão religiosa não pode ser entendida como voluntariedade.

Nas ONGs que se destinam a assistir portadores de HIV, há uma presença significativa do valor religioso. Silva (2011, p. 56) considera que “à concepção religiosa, associam-se valores da cultura familiar e a influência de pessoas significativas, estruturando um sentido pessoal e único que se situa entre a obrigação e o prazer de trabalhar”. Existe uma conotação de sofrimento, culpa e castigo e, em contrapartida, percebe-se o homem moderno encontrando dificuldade em dar sentido à vida se não for pelo trabalho. Nesse sentido, trabalho significa necessidade e razão de vida.

Em um estudo realizado por Selli e Garrafa (2005), são analisadas as motivações à atividade voluntária que se dá em torno de três tipos de motivações básicas:

a) Motivações relacionadas à vida do voluntário: o voluntário busca respostas para as próprias inquietações, e a cura para suas dores existenciais pela relação empática com o sofrimento alheio. Buscam reviver em si a experiência do outro. A convivência com a própria vulnerabilidade desperta para a vulnerabilidade do outro, um processo de identificação.

b) Motivações relacionadas à crença religiosa: o foco do interesse motivacional é a pessoa do voluntário que, como crente, cumpre com os preceitos que sustentam sua fé. O sujeito é voluntário para “conquistar a perfeição” por meio do “exercício da caridade”, do “amor ao próximo” e da compaixão de boas obras. O valor ao próximo é um valor básico. As motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores.

c) Motivações alicerçadas na solidariedade: o foco é o bem do outro. O sujeito é voluntário para “ajudar as pessoas”, “contribuir na construção da justiça”, “reduzir as disparidades sociais”. A mola propulsora à atividade voluntária solidária é o reconhecimento do outro como sendo um humano igual a cada um de nós e, como tal, digno.

Torna-se relevante apontar a questão do estigma vivenciado pelos voluntários/portadores de HIV/AIDS, além de identificar suas motivações, pois torna-se um dos fatores de enfrentamento da doença pelos voluntários.

Para esta discussão, Goffman (1975) aborda exaustivamente a temática do estigma, sua relação com a identidade pessoal e social do estigmatizado, contatos com o meio social, ajustamento e controle de informação. Atualmente, outras abordagens sobre o estigma complementam esta obra, mas parece importante, no momento, abordar alguns conceitos básicos deste estudo, relacionando-os, quando necessário, com a temática do HIV/AIDS.

O autor enfatiza a importância do termo “relação”, afirmando que, a depender da cultura, determinado atributo pode ser visto como qualidade ou defeito. Outra observação relaciona-se a identificação da pessoa estigmatizada com o atributo depreciativo. Ela deixa de ser um indivíduo comum, com variadas características, possibilidades e limites, e passa a ser um sujeito diminuído, desvalorizado, identificado pelo estigma. Neste sentido é que algumas reivindicações de grupos minoritários podem parecer exigências banais, mas na verdade possuem importante significado. Quando, por exemplo, as pessoas que vivem com HIV/AIDS passam a reclamar o direito de não serem mais nomeados como “aidéticos”, o que desejam é descolar uma identificação automática e depreciativa de um ser humano com uma característica apenas: o fato de serem portadores do vírus HIV/AIDS. Reivindicam, assim, a totalidade do seu ser (GOFFMAN, 2013).

O mesmo autor diferencia três tipos de estigma: as deformidades físicas; as culpas de caráter individual, inferidas a partir de casos de, por exemplo, homossexualidade, vícios, desemprego, tentativas de suicídio e os estigmas tribais, relacionados com a identidade racial, nacional ou religiosa.

Segundo Goffman (2013), o estigma é uma situação em que o indivíduo se encontra impossibilitado pelo meio de obter uma aceitação social plena. O que leva-nos a refletir um pouco sobre como a sociedade é constituída por nós, confirmando que não conseguimos lidar com as diferenças e com a certeza de nossa vulnerabilidade, onde o comportamento que consideramos mais adequado é excluir aquele que difere de mim.

Um grande número de pesquisas, por outro lado, relaciona estigma a outras variáveis, como, por exemplo, a discriminação e o ostracismo (OYELESE, 2003), a revelação da condição de doente de AIDS (CLARK; LINDNER; ARMISTEAD & AUSTIN, 2003) e a religiosidade (COLEMAN, 2004).

Tais estudos expõem, entre outras coisas, o fato de o portador sentir-se excluído do convívio social, julgado e condenado, apresentando dificuldades em revelar a sua condição clínica e, por vezes, até aceitando qualquer modalidade de suporte social.

Nas circunstâncias em que o suporte social encontra-se disponível e é aceito, os estudos apontam para grandes benefícios ante os sintomas decorrentes da doença, como, por exemplo, a baixa autoestima.

Tendo em vista a estigmatização que sofrem as pessoas que vivem com HIV/AIDS e o conseqüente isolamento a que se sujeitam, muitos pesquisadores da área se interessam pela temática do suporte social. Este é focalizado enquanto rede de integração social e enquanto apoio, enfatizando, em ambos os casos, a possibilidade de benefícios aos portadores. O suporte social ajuda o paciente a lidar melhor, em alguns casos, com a depressão (HAYS; TURNER & COATES, 1992), que é uma das conseqüências do estigma sofrido e atinge um grande número de portadores do HIV/AIDS.

Nem só as pessoas que vivem com HIV/AIDS demonstram necessidade de suporte social. Os familiares e cuidadores – profissionais de saúde e pessoas próximas – também. A repercussão das mudanças econômicas, profissionais, orgânicas e sociais na vida do portador, em função do HIV/AIDS, atinge todos ao seu redor. Desta forma, algumas pesquisas se referem ao suporte social a cuidadores e familiares dos doentes.

### **3.5 Prazer e sofrimento: o valor do trabalho**

O trabalho, ao longo dos séculos, e as atividades laborais propostas ao homem como da condição da vida humana, passaram por várias transformações na natureza e na organização. O trabalho insere o homem em ciclos repetitivos e exige adaptações.

O homem não existia enquanto objeto de conhecimento e isto se deu na sociedade moderna pelas necessidades materiais e de estruturação do próprio trabalho como meio de inserção social.

A história do trabalho começou quando o homem procurou meios de satisfazer suas necessidades e na medida em que a satisfação foi atingida, ampliaram-se as necessidades em relação a outros homens e criaram-se as relações sociais (escravismo, feudalismo, capitalismo) que determinam a condição histórica do trabalho (processo de trabalho). Desta forma, o trabalho fica subordinado a determinadas fontes sociais historicamente limitadas e a organizações técnicas, caracterizando o chamado “modo de produção” (OLIVEIRA, 2006).

O traço ideológico mostra-se evidente em todos os momentos históricos em que o trabalho foi definido e caracterizado. Ora atendeu a interesses religiosos, dominação do

homem via fé, noutras ao próprio domínio dos que detém os meios de produção sobre os que só possuem a força produtiva.

Quando trata-se da temática trabalho é importante referenciar os pesquisadores Hegel e Marx. Para Hegel o trabalho é condição humana para o reconhecimento do indivíduo humano e este só se reconhece como tal quando produz (OLIVEIRA, 2006)

Trabalho para Marx citado por Seligmann (2011, p. 89), “é a ação dos homens sobre a natureza, modificando-a intencionalmente”. Na sistematização do processo de trabalho surge o valor-de-troca do trabalho, e no acúmulo do trabalho, a mercadoria.

Para Marx citado por Seligmann (2011), o homem só se reconhece nos produtos que cria e, reconhece assim, sua própria natureza, transformando-se. No pensamento marxista está a positividade do trabalho: ao formar objetos o homem também se forma, a ação é recíproca. Marx defende que a essência do ser humano está no trabalho, ou seja, o homem é aquilo que produz.

O trabalho subjugado ao capital e a alienação do processo de produção na sociedade limitam a construção da subjetividade, via identificação com o mesmo. Nesse contexto, as pessoas buscam outros espaços para a atuação e o exercício das práticas sociais, fazendo crescer movimentos que satisfaçam necessidades que o trabalho, sob o capital, deixou de atender.

A atuação voluntária parece preencher algumas destas lacunas, permitindo àqueles que se envolvem nesse movimento encontrarem diversos níveis de satisfação para suas necessidades individuais.

No trabalho voluntário, podemos recortar a problemática do sofrimento psíquico decorrente do mesmo, e, em especial, aquele realizado na área da saúde e destinado aos indivíduos soropositivos. O nível de satisfação no trabalho pode afetar a saúde em geral, incluindo a saúde mental do indivíduo, podendo acarretar danos não só na vida profissional, mas, também, nos aspectos sociais e comportamentais do indivíduo (DEJOURS, 1994).

Para Codo (1993), a organização do trabalho exerce, sobre o homem, uma ação específica, cujo impacto maior é no aparelho psíquico. Em certas condições, emerge um sofrimento que pode ser atribuído ao choque entre uma história individual, portadora de projetos, de esperanças e de desejos, e uma organização do trabalho que os ignora.

Esse sofrimento, de natureza mental, começa quando o homem, no trabalho, já não pode fazer nenhuma modificação na sua tarefa, no sentido de torná-la mais prazerosa conforme as suas necessidades fisiológicas e seus desejos psicológicos, isto é, quando a relação homem-trabalho é bloqueada.

Freudenberger (1975) enfatiza que pessoas que trabalham em funções de ajuda, encontram-se desenvolvendo uma batalha em pelo menos duas frentes: diante das doenças da sociedade e das necessidades de si próprio. Em geral, a população-alvo destes atendimentos compõe-se de pessoas muito carentes, ou que precisam de cuidados extremos, intensivos, e muitas vezes por um tempo prolongado.

O trabalho se inscreve ou é inscrito no Eu, podendo ser lugar de prazer e/ou de sofrimento, pois são, inevitavelmente, vivências do Eu. O Eu, para ser lugar de prazer, necessita que os seus desejos significativos sejam alcançados. Quando este processo não ocorre, surge o conflito psíquico, impedindo a satisfação e provocando sofrimento (JARDIM, 1994).

Qual a relação entre prazer e sofrimento psíquico? Entre os termos estabelece-se uma realidade psíquica, isto é, uma realidade única do sujeito, a forma como sente, pensa, vê e se relaciona (FIGUEIREDO, 1995).

A psicanálise mostra que a relação do sujeito com o mundo é mediada pela realidade psíquica. Freud (1900/1978, p. 613) citado por Figueiredo e Machado (2000, p. 3), postula:

O inconsciente é a verdadeira realidade psíquica (...) e sua natureza interior é tão desconhecida para nós quanto a realidade do mundo externo, e se apresenta de modo tão incompleto, pelos dados da consciência, quanto o mundo externo pelas comunicações dos sentidos.

A natureza interior e externa são exteriores à nossa capacidade de percepção, que ocorre parcialmente porque não conhecemos a visão totalitária das coisas. Portanto, a realidade psíquica tem como fonte primária o inconsciente, em sua dimensão desconhecida que emerge da fala à qual temos acesso, posicionamento do sujeito e, possivelmente, marcado em sua realidade psíquica (FIGUEIREDO; MACHADO, 2000). A fala vem carregada de sentimentos opostos, prazer e sofrimento, e intenções, presentes na realidade própria do sujeito.

O prazer e o sofrimento estão relacionados ao posicionamento do sujeito perante a realidade psíquica. Seria o contato contínuo com o portador de HIV/AIDS, ou seja, o lidar com sofrimento da dor do outro, produtor de sofrimento psíquico nos cuidadores?

A resposta para esta pergunta percorre o caminho da subjetividade, os mecanismos, ajustes e adaptações utilizados por cada indivíduo para administrar seu psiquismo (PITTA, 1994). Acrescenta-se, ainda, a necessidade de articulação entre fenômenos individuais de ordem subjetiva e o campo social no qual eles ocorrem.

O trabalho é um elemento central na promoção do desenvolvimento psíquico e da constituição da identidade. “A mobilização do sujeito para trabalhar além de colocar em questão, a estrutura, de sua personalidade, sua própria identidade, teria uma ação transformadora sobre esse sujeito” (DEJOURS, 2008, p. 123). Neste trecho, Dejours traz a ideia do embate entre o que o sujeito seria antes do trabalho e o que ele vem a se tornar pelo confronto com a realidade do trabalho.

O autor discute a centralidade do trabalho no mundo social. Mais do que trocar a força de trabalho por remuneração, funciona como fator de integração na sociedade. Acrescenta, ainda, a função psíquica do trabalho como processo de reconhecimento, gratificação e mobilização de inteligência, ligados à constituição da identidade e da subjetividade.

A construção de identidade é percebida como um processo permanente no decorrer da vida do sujeito. Contudo, é a partir do olhar do outro, que nos constituímos como sujeitos, nesta relação nos reconhecemos em um processo de buscas e semelhanças sejam materiais ou afetivas, possibilitando a constituição de uma identidade individual e coletiva (DEJOURS, 2008).

O trabalhador sente prazer, dor e sofrimento com o trabalho porque identifica-se com ele e é por ele identificado. Assim, para compreender a relação entre sofrimento psíquico, prazer e trabalho é importante atentar para o valor do trabalho.

O mesmo trabalho pode ser fonte de prazer e sofrimento para o sujeito. Isto torna claro que devemos considerar a natureza subjetiva do trabalho.

Para Dejours (2008), o sofrimento e o prazer também estão relacionados com o olhar do outro, com o reconhecimento social e a forma como o sujeito percebe isso. Quando não há reconhecimento no trabalho, o sujeito sente-se desvalorizado além do espaço do trabalho.

Nesta vertente, o trabalho deve ser compreendido como algo que se estende para a vida do sujeito, influenciando-a em todos os seus aspectos. O que o sujeito sente no trabalho, ele leva para fora deste campo, repercutindo nas diversas áreas de sua vida.

O trabalho pode ser gerador de sentido para o homem e através dele estabelece-se a relação com a sociedade que o valoriza. Pode-se dizer que o trabalho voluntário auxilia a pessoa a encontrar seu lugar no mundo.

Caminhando nesta via, a realidade psíquica, é a única que diz respeito e interessa ao sujeito, a partir da qual “ele se vê, pensa, fala, sofre e trabalha, enfim, se põe no mundo e até mesmo se desconhece” (FIGUEIREDO, 2000, p. 76). Não se identifica com a atividade

laboral realizada e, dessa forma, não consegue o prestígio social, valor, reconhecimento a partir do trabalho. À medida que a sociedade o desvaloriza pelo trabalho que exerce, o homem não se acha digno de valor, o que no contexto organizacional facilita o sofrimento no trabalho.

Ao tratarmos do prazer e sofrimento psíquico, é necessário nos atermos à produção de falas dos sujeitos como indicativo de realidade (FIGUEIREDO, 1997). O ato de falar implica na condição de escutar. O sujeito busca o que deve dizer para aquele que escuta e esta é a própria realidade psíquica trabalhando.

O contato contínuo com as pessoas adoecidas, frequentemente, impõe aos cuidadores ajustes no psiquismo para alcançar um grau mínimo de satisfação ou elaboração de estratégias defensivas (PITTA, 1994). Este contato cotidiano faz emergir sentimentos intensos e contraditórios: amor e ódio, compaixão e inveja, sofrimento e prazer.

O trabalho voluntário não é apenas fonte de prazer, onde o sujeito estabelece uma relação saudável, é propiciador também de sofrimento psíquico no lidar com a dor do outro.

### **3.6 Estranhando a Civilização**

Com o olhar estigmatizante da sociedade para o grupo de “aidéticos” desde o início do enfrentamento da doença na década de 80, cada vez mais os sujeitos eram despersonalizados assumindo outro nome que os submetia a uma reclusão subjetiva pessoal. E permitia que se escondessem, e para aqueles que buscavam de alguma forma sobreviver, foi um modo de infiltrar-se no grupo social sem que soubessem de sua real condição de saúde.

Com efeito, este modo de viver os tornou estranhos para a sociedade civilizatória. Algo que você não sabe como abordar. O voluntário portador enfrenta este contexto na medida em que, após passar por um tempo de sofrimento, procura na aflição do outro uma forma de sublimar e tornar o que até então era “estranho”, em algo estranhamente familiar e satisfatório, movido pelo princípio da realidade.

Utilizamos uma alusão ao sentido ambivalente que nos remete o significado de estranho de acordo com Freud (1979, p. 43), em que ele diz que “estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito familiar”. Pode significar ainda, o que é familiar e agradável, e por outro lado, o que está oculto e se mantém fora da vista. Retrata-se a questão do preconceito vivido pelos voluntários. Você torna-se um estranho entre estranhos.

Em seu livro, “O Mal-estar na Civilização”, Freud (1930), nos faz perceber que o indivíduo não pode ser feliz em sociedade, por mais avanço tecnológico e científico que tenhamos, como atualmente ocorre e que não favoreceram para que o homem se tornasse mais feliz e tivesse mais prazer.

Fica claro que o propósito da vida civilizatória não é a felicidade pelo prazer, mas sim pelo afastamento do desprazer, ou melhor ainda, a felicidade é de fato não passar pelo desprazer. Procuramos constantemente nos realizarmos através da satisfação do prazer, mas isso é impossível de conseguir numa civilização que é contrária às necessidades humanas.

O que chamamos de felicidade no sentido mais restrito provém da satisfação (de preferência, repentina) de necessidades represadas em alto grau, sendo, por sua natureza, possível apenas como uma manifestação episódica. Quando qualquer situação desejada pelo princípio do prazer se prolonga, ela produz um sentimento de contentamento muito tênue.

Já a infelicidade é muito menos difícil de experimentar. O sofrimento nos ameaça de três direções: de nosso próprio corpo, condenado à decadência; do mundo externo, que pode voltar-se contra nós com forças de destruição esmagadora e impiedosa e de nossos relacionamentos com os outros indivíduos. O sofrimento que provém dessa última fonte talvez nos seja mais penoso do que qualquer outro (FREUD, 1974, p. 84).

Em tudo que é bom e prazeroso, existe, em contrapartida, a necessidade de trabalho penoso e sofrimento. Instintivamente, o homem não é adepto ao trabalho, mas é através da repressão social que o homem é obrigado a trabalhar.

Diante disso é que Freud (1974) afirma que o mal-estar na civilização corresponde ao processo civilizatório que exige renúncia e, portanto, insatisfação. Ocorre um conflito entre as restrições da civilização e as exigências pulsionais, que acaba sendo impossível de ser coordenado.

É a partir desta e de algumas outras ideias igualmente muito interessantes que Bauman (2011) põe em discussão, aquilo que ele chama de *estranhos*, destacando quem são os estranhos modernos e quem são os estranhos pós-modernos, como chegam a ser estranhos e sob que formas cada sociedade não apenas os cria, como também luta contra eles. Ao fazer isso, o autor também trabalha com as dimensões da incerteza pós-moderna, passando por questões de identidade, diversidade, pobreza, justiça, entre outras.

Segundo Bauman (2011), o mal-estar é um buraco de satisfação. Você está inclinado a sempre buscar satisfação, porém, ao suprir uma determinada necessidade você imediatamente parte em busca de outra que lhe gere satisfação plena.

O mesmo autor nos remete à seguinte reflexão: contra o sofrimento que possa advir do relacionamento humano, a defesa mais imediata é o isolamento voluntário; manter-se distante das outras pessoas. Afastar-se da pressão da realidade e encontrar refúgio num mundo próprio.

Bauman (2011) faz um contraponto quando diz que quanto mais vida em grupo, regras sociais, autorizações e interdições, maior a segurança do grupo. Para Freud (1979), dor e sofrimento não são nada mais do que sensações. Sofrimento só existe à medida que o sentimos.

No campo de estudos das doenças psicossomáticas, problemas psíquicos estão sendo transferidos para o físico, trazendo impactos para a saúde, comprometendo as relações interpessoais, inclusive no contexto de trabalho.

O psiquiatra americano Herbert Freudenberger, em 1974, foi o primeiro a descrever de maneira sistemática a Síndrome de *Burnout* (SB). Ele analisou o comportamento de trabalhadores voluntários, quando prestavam atendimento aos dependentes químicos em um hospital de Nova Iorque (EUA), e percebeu um comportamento atípico nesses profissionais, que inicialmente pareciam motivados e com muita energia, mas que, com o passar do tempo, verificou-se que a energia diminuía gradativamente, comprometendo o trabalho realizado. Freudenberger identificou, nos profissionais, sentimentos de exaustão e fracasso. A partir desses sintomas, ele nomeou o comportamento com o termo *Burnout* (MASLACH; SCHAUFELI; LEITER, 2001).

Freudenberger citado por Pietá (2000, p. 09), afirma que:

*Burnout* é o resultado de esgotamento, decepção e perda de interesse pela atividade de trabalho, que surge nas profissões que têm contato direto com pessoas em prestação de serviço como consequência desse contato diário no seu trabalho.

A definição mais aceita para a SB é a fundamentada na perspectiva social-psicológica de Maslach e Col. (2001), a qual é constituída de três dimensões: *Exaustão Emocional*, em que os trabalhadores têm a sensação de esgotamento físico e mental, carência de energia e entusiasmo com sentimento de não poder dar mais de si. Sentem a energia e os recursos emocionais de que dispõem se esgotarem, resultado do intenso contato diário com os problemas de outras pessoas. A *Despersonalização*, que corresponde à dimensão na qual o profissional desenvolve atitudes e sentimentos negativos, e comportamento cínico em relação a clientes e usuários, havendo ausência de sensibilidade, manifestada como endurecimento afetivo. E a baixa *Realização Pessoal* no trabalho, em que há uma redução significativa dos sentimentos de competência com a tendência do trabalhador em autoavaliar-se negativamente,

o desenvolvimento de sentimento de infelicidade consigo e insatisfação com o seu desenvolvimento profissional (CODD, 1999; MASLACH, SCHAUFELI; LEITER 2001; CARLOTTO, 2002).

A Síndrome de *Burnout* é uma doença relacionada ao trabalho do indivíduo, a partir da percepção dele sobre a grande discrepância entre esforço e recompensa. Essa percepção é influenciada por fatores individuais e organizacionais, ocorrendo, principalmente, nas profissões que exigem o contato direto com pessoas.

Essa síndrome provoca, no trabalhador, manifestações físicas e emocionais, tais como: enxaquecas, fadiga constante, imunodeficiência, distúrbios dos sistemas respiratório e gastrintestinal, insônia, hipertensão, transtornos cardíacos, crises de asma, dores musculares, agressividade, irritabilidade, ansiedade, melancolia, absenteísmo, baixa autoestima, entre outros (FARBER, 1999).

Já foi chamada também de “Síndrome do Cuidador Descuidado”, em alusão à desatenção do profissional de pedir ajuda para consigo mesmo. Utilizando-se de uma metáfora, significa aquilo, ou aquele, que chegou ao seu limite e, por falta de condições de disponibilidade subjetiva, não tem mais condições de desempenho físico ou mental, naquele trabalho.

*Burnout* passou a ser uma designação para o que até então era referido como depressão e colapso nervoso, ou ainda, “esgotamento da resistência física ou emocional, ou da motivação, geralmente resultado de estresse ou frustração prolongados” (FRANÇA, 1999, p. 35).

As razões para exercer a atividade voluntária têm como centro de interesse a busca da realização pessoal do sujeito da ação. Alguém é voluntário para dar sentido à própria vida, para ocupar o próprio tempo, para superar o vazio da existência, para sentir-se melhor como pessoa. O voluntário busca respostas para as suas próprias inquietações, para suas dores existenciais através da relação empática com o sofrimento alheio.

## 4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

### 4.1 Tipo de Estudo

O presente estudo é uma pesquisa qualitativa, exploratória de natureza descritiva, analítica.

A pesquisa qualitativa descreve a complexidade de determinado problema, sendo necessário compreender e classificar os processos dinâmicos vividos nos grupos, contribuir no processo de mudança, possibilitando o entendimento das mais variadas particularidades dos indivíduos. Procura-se enumerar ou medir os eventos estudados, não empregando instrumental estatístico na análise dos dados, mas envolvendo a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo (GODOY, 1995).

Minayo (2001), considera que os estudos na área da saúde devem usar as metodologias qualitativas para captar o “significado e a intencionalidade” inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais.

A metodologia inclui as concepções teóricas de abordagem do objeto, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade, e também, o potencial criativo do pesquisador. Neste sentido, “a pesquisa qualitativa gera dados ricos e descritivos e promove a sensibilidade aumentada às experiências de saúde dos outros” (LOBIONDO-WOOD; HARBER, 2001, p. 28).

O estudo descritivo tem como proposta a descrição sistemática de um fenômeno, população ou campo de interesse, de forma objetiva e detalhada (GIL, 2006). É mais indicado quando se busca estudar as características de um grupo, utilizando-se a distribuição destas características e estabelecendo uma relação entre suas variáveis.

No que se refere aos estudos exploratórios, os mesmos permitem ao pesquisador aumentar sua experiência sobre um determinado objeto, contribuindo para que outros problemas de pesquisa sejam levantados (TRIVIÑOS, 1987).

## 4.2 Local de Estudo

A pesquisa foi realizada em uma organização sem fins lucrativos, uma ONG que acolhe portadores de HIV/AIDS e a opção metodológica foi a de manter o anonimato da instituição pesquisada de modo a facilitar o conforto dos depoentes.

A ONG iniciou suas atividades, tendo como público principal, as pessoas soropositivas da Capital do Estado de Maranhão. Com o deslocamento da epidemia para o interior deste Estado, cresceu o número de pessoas que se dirigiam do interior para a capital, para a realização de consultas e exames. Na inexistência de espaço para acolhimento e abrigo, as pessoas ficavam nas praças e rodoviárias até retornarem às suas cidades de origem. Assim, a aquisição de uma Casa de Apoio para essas pessoas foi vital. Diante desta realidade, a ONG mobilizou-se, através de campanhas, para adquirir uma casa e transformá-la em uma Casa de Apoio para pessoas soropositivas.

Em 1995, o grupo adquiriu seu primeiro imóvel: Casa de Apoio para adultos, acolhendo logo seu primeiro paciente com AIDS. Um ano depois, conseguiu o segundo imóvel: a Casa de Apoio para crianças vivendo ou convivendo com HIV/AIDS.

Após intensa mobilização com a ajuda de artistas locais, de organizações religiosas nacionais e internacionais e da sociedade da Cidade de São Luís, conseguiu-se estruturar a Casa de Apoio.

Os voluntários são a força motriz da entidade e realizam o suporte humano e estrutural, necessários para a garantia da assistência. Estes são ex-pacientes convidados a participar pela coordenadora do grupo uma vez que encontram-se com dificuldades de trabalho, resgatar a sua cidadania e dignidade humana. Não são recrutados por habilidades e competências específicas para o trabalho voluntário. A entidade não conta com esta estrutura de profissionais. Conta apenas com 15 voluntários no total e somente um tem nível superior. Treinamento e capacitação são proporcionados mediante oferta de profissionais que não fazem parte do quadro de voluntários da instituição. O processo de trabalho acontece de modo flexível com relação a horário porém a presença é diária.

As pessoas são atendidas pela ONG através de orientação médica, psicossocial e jurídica, principalmente em relação aos seus direitos previdenciários e trabalhistas. Além disso, milhares de maranhenses já receberam algum tipo de orientação quanto à prevenção das DST's e AIDS no estado. A atuação acontece nas seguintes áreas: prevenção por meio da

realização de palestras, oficinas, cursos, passeatas e mobilizações, bem como a distribuição de preservativos, especialmente, junto aos adolescentes e jovens.

A ONG vive das doações de pessoas físicas e jurídicas, de apoio das organizações religiosas, governamentais, empresariais, organismos internacionais e da sociedade em geral. Só assim consegue manter todas as atividades que desenvolve.

Os custos de manutenção das casas de apoio são altos e a instituição não consegue cobrir todas as despesas, precisando assim das doações que podem ser em alimentos (não perecíveis ou não), produtos de higiene e limpeza roupas de crianças e adolescentes, roupas de cama, mesa e banho, livros didáticos e material escolar, móveis e utensílios domésticos novos e usados. Além de doações em dinheiro depositadas na conta corrente da ONG.

O grupo participa ativamente dos Conselhos Municipal e Estadual de Saúde junto às Coordenadorias de DST/AIDS. É membro dos Conselhos Estadual dos Direitos Humanos e da Criança e do Adolescente. Participa dos fóruns para assegurar os direitos dos pacientes junto ao SUS e desenvolve diversas atividades tais como: conscientização para reduzir os danos causados pelas drogas; visitas domiciliares e hospitalares; aconselhamento e atendimento personalizados; qualificação profissional, acompanhamento às consultas e exames dos pacientes, atendimento e hospedagem nas duas casas de apoio.

Além disso integra e apoia a Rede Nacional de Pessoas Positivas – Núcleo de São Luís, a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com o HIV/AIDS – Núcleo Maranhão, Rede de Cidadãs Positivas, Grupo de Mulheres Guerreiras da Vida, Grupo de Jovens Positivo Legal, Movimento Maranhense de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS e Fórum Maranhense das Respostas Comunitárias de Luta contra as DST e AIDS e Grupo de Apoio às Comunidades Carentes.

A entidade protagonizou a conquista da lei do passe livre para os portadores, solicitou a descentralização da medicação, bem como denunciou a falta de remédios para pacientes, além de distribuir cestas básicas mensais e promover a capacitação de lideranças.

A Instituição tem seu diferencial, além da assistência e formação de protagonismo, na luta pelos direitos de pessoas vivendo e convivendo com AIV/AIDS que culmina no controle social. Lutam pela implementação das políticas públicas dignas destinadas aos pacientes e suas famílias, o que ainda não existe no estado, principalmente para o segmento infante-juvenil.

Devido a sua atuação na defesa e promoção dos direitos das pessoas vivendo e convivendo com o vírus do HIV/AIDS, o grupo está levando sua experiência a outros países e continentes. Em julho de 2004, em outra parceria, desta vez com a Associação dos Assentados do Maranhão (ASSEMA) participou de um intercâmbio de cinco dias com ativistas de Angola (África) realizado em São Luís.

Em outubro de 2005 realizou um intercâmbio de 16 dias em parceria com a ONG PLAN São Luís, na América Central, com ativistas do Panamá, El Salvador, Guatemala, Honduras, Costa Rica, República Dominicana, Peru, Bolívia, Colômbia, na cidade de El Salvador e em mais três províncias daquele país.

No ano de 2007, o grupo participou do 4º Fórum Latino-americano e do Caribe em HIV/Aids, em Buenos Aires, na Argentina. O evento reuniu lideranças em DST/Aids, vindas de boa parte do continente e as principais discussões foram o acesso universal aos medicamentos para pessoas que vivem com Aids e a camisinha como principal forma de prevenir a doença. A delegação do Brasil foi uma das maiores, com mais de 50 pessoas e suas ações e projetos brasileiros eram tidos como referências para outros países.

E no período de 15 a 20 de abril de 2009, o Grupo participou de um intercâmbio com ativistas, Organizações da Sociedade Civil e representantes do Governo do Maranhão com delegações de três países da africanos – Quênia, Botsuana e Zâmbia, cujas delegações eram composta por representantes da Sociedade Civil, Diplomatas e outras representações de Governo. O objetivo foi visitar nosso país e conhecer a experiência brasileira nos espaços do Departamento Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde em Brasília/DF e as experiências da Sociedade Civil e do Governo no Estado do Maranhão.

Atualmente, a ONG funciona com o objetivo de atender pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS, residentes na cidade de São Luís e entorno, bem como as demandas do estado do Maranhão. Acolhe uma média de 60 pessoas adultas por mês e na Casa da Criança, anexa, uma média de 10 crianças por mês.

O alojamento conta com camas e banheiros, os internos têm 05 refeições diárias e a casa oferece medicamentos e assistência de enfermagem.

São oferecidas 300 cestas básicas mensais para os assistidos. Gestantes vivendo com HIV/AIDS são acompanhadas durante a gravidez e pós-parto, recebem consultas e exames médicos, e também é disponibilizado transporte para pacientes debilitados para a realização de consultas e exames laboratoriais. São realizadas visitas hospitalares e

domiciliares às pessoas portadoras de HIV/AIDS, que são orientadas para a adesão ao tratamento e atividades para o resgate da cidadania.

### **4.3 Participantes do Estudo**

A ONG possui atualmente 15 pessoas trabalhando como voluntárias no local com média de atuação de 10 anos.

#### **4.3.1 Critérios de inclusão**

Foram incluídos na pesquisa todos os voluntários da ONG que desejaram participar do estudo.

#### **4.3.2 Critérios de não inclusão**

Não participaram aqueles que ganham salário, os contratados.

### **4.4 Técnica e Instrumento de Coleta de Dados**

Para a coleta de dados foi realizada observação participante com 56 horas, a partir do roteiro de análise registrado em diário de campo, questionário sócio-demográfico e entrevista semi-estruturada para coleta de dados empíricos com perguntas abertas, que foram gravadas e transcritas na íntegra pela mestranda.

A observação participante “é um processo pelo qual o pesquisador coloca-se como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica” (MINAYO, 2012, p. 33). O observador estabelece uma relação direta com seus interlocutores no espaço social da pesquisa, participando da vida social deles, no seu cenário cultural, mas com a finalidade de colher dados e compreender o contexto da pesquisa (MINAYO, 2012).

A atividade de observação permite ao pesquisador ficar mais livre de julgamentos, ajuda a vincular os fatos às suas representações e a desvendar as contradições entre as normas e regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo, ou instituição, observados.

Como guia da técnica, usou-se o roteiro de observação, registrando no diário de campo todas as informações que não fazem parte do material formal de entrevistas em suas várias modalidades (MINAYO, 2012).

Há uma série de fenômenos importantes que não podem ser registrados por meio de perguntas ou em documentos quantitativos, mas podem ser observados *in loco*, na situação concreta em que acontecem.

O diário de campo objetivou, também, observar o que nem sempre é visível em uma primeira abordagem, porque se localiza nos silêncios, nas interdições ou nas minúsculas autorizações do cotidiano. Entre estes fenômenos incluem-se: a rotina de um dia de trabalho, os detalhes do cuidado com o corpo, a roupa que se usa para trabalhar, o tom das conversas e a vida social na ONG, a existência de hostilidades, de simpatias e antipatias entre as pessoas, a maneira sutil, mas inquestionável, em que as vaidades e ambições pessoais refletem-se nas reações emocionais dos indivíduos (MINAYO, 2012).

Utilizamos como referência a obra de Malinowski “Os Argonautas do Pacífico Sul” (1984), para compreender e fundamentar a vivência como pesquisadora na observação participante para a produção do diário de campo.

Torna-se imprescindível trazer alguns pontos que foram importantes nesta caminhada para a imersão no campo.

Vivemos também um contato inicial que incluem o desânimo e as expectativas frustradas, na medida em que a Coordenação da ONG interpretava a minha presença como uma possibilidade concreta de enviar “recados” ao Secretário de Saúde do Estado, visto que a minha orientadora do Mestrado ocupava cargo de gestão na Secretaria Estadual de Saúde do Maranhão (SES-MA).

Progressivamente, a imersão no campo foi acontecendo de forma espontânea e com muita receptividade uma vez que passei a ser voluntária como psicóloga da instituição, o que facilitou o contato com todos. Em determinado momento, estava na cozinha ajudando a separar caroço de feijão, cuidava das crianças na brinquedoteca e no berçário da Casa de Apoio às Crianças, conduzi alguns encontros do grupo de jovens aplicando dinâmicas de grupo, distribui preservativos e cestas básicas aos usuários da instituição e participava das atividades pedagógicas com as crianças, até que já não sabiam responder se eu estava presente

ou não na instituição. Neste momento já não incomodava mais a minha presença. Consegui me diluir na paisagem.

Esses instrumentos teóricos também têm a possibilidade de diminuir a possibilidade de o pesquisador levar-se por preconceitos, pelos estereótipos e pelas ideias preconcebidas na relação com outra cultura e o modo de seus sujeitos relacionarem-se com o mundo.

A abordagem do pesquisador partiu de dois pontos importantes. O primeiro foi discutir a relação trabalho científico *versus* trabalho amador, cuja importância, Malinowski (1984), ressalta a necessidade de um aporte teórico e capacidade de elaborar e de mostrar os resultados, já que, eles não falam por si só; no segundo ponto, a coleta de dados deve constituir-se em relação mais prolongada com os “nativos” (voluntários), com quem também é preciso vivenciar a vida cotidiana, uma vez que é na vivência que se tem a possibilidade de visualizar o esqueleto social, apreender os acontecimentos habituais e os singulares que mostram os imponderáveis da vida real, desde as ambições, as amizades e as hostilidades, ou seja, mergulhar na vida dos nativos (voluntários).

Neste aspecto, outra questão também se apresentou como preponderante, não tendo bastado apenas registrar e apreender a rotina, foi necessário fazê-lo também a partir da perspectiva do nativo (voluntário) que implicou em ser capaz de ouvir e assistir a tudo.

Assim, Malinowski (1984), aprofunda-se na questão da observação dos fenômenos que devem também incluir o ponto de vista do nativo (voluntário), e isto diz respeito às ideias, aos sentimentos, aos impulsos, à maneira de examinar as formas típicas de pensar e sentir os acontecimentos, registrar as expressões linguísticas, as frases e seus contextos habituais de uso. Para apreender os sentidos e significados dos dados objetivos, torna-se importante fazê-lo a partir da “língua dos nativos” (voluntários), ou seja, dominá-la a partir da narrativa deles para compreender o alcance dos sentidos dos dados. Língua dos nativos aqui é quando eles dão significados às palavras, como “soro discordante” e oferecer mais de duas opções de gênero, além de homem e mulher, a opção Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBTT).

Neste sentido, Malinowski (1984), deixa bem evidente que suas propostas tiveram origem em sua experiência de campo que rompeu com a tradição de pesquisa de até então, pois sua grande contribuição revolucionou a concepção metodológica nas Ciências Humanas.

Após a fase de observação, foi aplicada a entrevista semi-estruturada (ver apêndice 4), que combinou perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada.

O período da coleta de dados ocorreu no período de março a dezembro de 2014. Cada entrevista durou em média 50 minutos e transcrevemos um total de 12 horas de entrevistas.

#### **4.5 Análise de dados**

A análise de dados ocorreu a partir da transcrição das entrevistas semi-estruturadas enriquecidas com os registros do diário de campo. O objetivo da análise foi compreender o objeto, responder às questões formuladas, atingindo os objetivos propostos e ampliar o conhecimento sobre a temática. Para atender a esta perspectiva, optamos pela análise de conteúdo, modalidade análise temática.

Segundo Minayo (2004, p. 75), a análise de conteúdo é um:

Conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Na análise qualitativa é a presença ou a ausência de uma característica de conteúdo, ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem, que é tomada em consideração. E como afirmam Henry e Moscovici citados por Bardin (1979, p. 44) “[...] tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo”.

A análise de conteúdo é entendida por Mutti (2005, p. 119) como uma “técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo de forma prática e objetiva produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto replicáveis ao seu contexto social”. Na análise de conteúdo, o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o pesquisador busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem.

Foram realizadas as três etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados e interpretação. A primeira etapa foi a fase de organização, que se pôde utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante de todas as entrevistas, consideração de hipóteses, releitura dos objetivos e elaboração de núcleos de sentido que analisassem a compreensão e a interpretação dos dados empíricos. Na segunda etapa, os dados foram codificados a partir das unidades de registro. Na última etapa, fez-se a categorização,

que consistiu na classificação dos entrevistados segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns (MUTTI, 2005).

Na análise temática, o conceito central é o tema. Este comporta um feixe de relações e pode ser representado através de uma palavra, uma frase, um resumo. “O tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (MINAYO, 2004, p. 69). O tema a dar sentido ao trabalho voluntário com HIV/AIDS é o voluntariado a partir de diferentes pontos de vista.

Trabalhar com análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (MINAYO, 2012).

#### **4.6 Aspectos éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Ceuma com o número de parecer: 519.078 em 31 de Janeiro de 2014.

Após aceitação os 14 participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e aos participantes do estudo foi garantido o direito de interrupção da participação a qualquer momento, o acesso aos resultados, o sigilo sobre os mesmos, orientações e encaminhamentos para avaliação especializada caso fosse necessário.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Descrição dos dados empíricos: vivendo e convivendo com HIV/AIDS

No total foram 14 entrevistados. Foram previstas 15 entrevistas, porém, um dos entrevistados não aceitou participar do estudo. Os que aceitaram participar, assinaram o TCLE e em seguida foram iniciadas as entrevistas. Todos foram entrevistados durante o horário de permanência na instituição, não havendo ressarcimento de qualquer tipo de despesa.

O grupo de entrevistados é um grupo adulto, (11/14) entre 18 a 49 anos, e 03 voluntários entre 50 a 65 anos.

A maior parte se autodeclararam como sendo da cor parda (13/14) e 01 como sendo preto. Em relação ao sexo, a opção sexual relatada mais frequente foi feminina (8/14), 03 homens e 03 como sendo Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros (LGBTTT). Durante a realização da entrevista piloto, foi sugerido por um entrevistado que a pergunta sobre “sexo” fosse reescrita para “orientação sexual” e aumentadas as opções para a opção LGBTTT, o que acatamos.

No que diz respeito ao estado civil, há uma definição equitativa entre “outro”, significando união consensual, casado (4/14) e solteiro (4/14), sendo 01 separado e 01 viúvo. A maior parte dos entrevistados (8/14) têm filhos adolescentes ou crianças (02-04 anos de idade). A escolaridade dominante é de nível médio (9/14), mas há 05 com formação superior.

Os depoentes informaram somente o bairro onde residem, e são bairros de classes populares. A menor parte dos entrevistados envolve-se com atividades fim (4/14) e os demais em atividades meio (limpeza, coordenações, tesouraria, monitoras, cozinheira e lavadeira).

A contaminação pelo HIV por contato heterossexual é o dobro da contaminação por contato homossexual nos entrevistados, mas ainda há caso de contaminação por via endovenosa e contaminação vertical (o entrevistado tem 18 anos hoje).

Com relação à contaminação pelo HIV, a proporção de contaminação na relação heterossexual foi de (6/14) e homossexual foi de (3/14), considerando-se o dobro de contaminação nas relações heterossexuais. Quatro dos entrevistados são soronegativos. Um dos entrevistados também contaminou-se por via endovenosa e há um caso de contaminação vertical cujo entrevistado tem 18 anos hoje.

Tabela 6 – Dados Sócio-Demográficos da Entrevista Semi-Estruturada

<b>VOLUNTÁRIOS (14 entrevistados)</b>			
<b>IDADE</b> O grupo é adulto	<b>18 - 49 anos</b> <b>11</b>	50-65 anos 3	
<b>COR</b>	<b>Parda – 13</b>	Preto- 01	
<b>SEXO</b>	<b>8 mulheres</b>	3 homens	3 LGBT
<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>Casado - 4</b> <b>Solteiro – 4</b>	Separado – 1 Viúvo - 2	Outro – 3 “União consensual”
<b>FILHOS</b>	Não tem 3	Tem (2 -4 anos) 3	<b>Tem (10-20 anos)</b> <b>8</b>
<b>ESCOLARIDADE</b>	<b>Nível médio completo -5</b> <b>Nível médio incompleto -4</b>	Nível Superior Completo – 3 Nível Superior incompleto - 2	
<b>ENDEREÇO (BAIRRO)</b> “Classes Populares”	<b>Liberdade -2</b> <b>Cidade Operária - 3</b>	São Cristovão / Jordoá Cohatrac / Parque Jair Anjo da Guarda Canto da Fabril	João de Deus São José de Ribamar São Raimundo
<b>OCUPAÇÃO NA ONG</b>	<b>Atividades Meio (4 limpeza,</b> <b>1 administração, 1</b> <b>educadora, 2 monitoras e 1</b> <b>cozinheira)</b>	Atividades Fim (1 coord. de jovens e 1 coord. casa de criança, 1 coord. Casa de adulto, 1 tesoureiro e 1 coord. Financeiro )	
<b>FORMA DE CONTAMINAÇÃO PELO HIV</b>	Relação Sexual Homossexual 3	<b>Relação Sexual Heterossexual</b> <b>6</b>	4 Soronegativo 1 Contaminação vertical (18anos)

Fonte: Dados obtidos da Entrevista Semi-Estruturada, 2014.

### 5.1.1 O trabalho voluntário

Em relação à entrada na ONG, a quase totalidade (11/14) dos entrevistados afirma que veio em busca de apoio físico e emocional. Chegaram, portanto, como pacientes. Uma das depoentes é religiosa (freira) realizando missão religiosa. Ao ingressarem na instituição, esperavam encontrar ajuda (salvação) enquanto 01 idealizou uma empresa.

*“Eu vim porque precisava de ajuda e não pra ser voluntário”. “O que eu imaginava encontrar era uma empresa, não vou mentir” (E1) (SIC).*

*“Eu entrei com o objetivo de trabalhar o desenvolvimento integral das crianças, na sua educação, algo que sempre faço nas instituições que a congregação me envia. Gosto de trabalhar com crianças” (E6) (SIC).*

A maioria dos voluntários entrevistados (13/14) reconhece que dentro da ONG não sofrem preconceito, o que acontece fora da instituição. Um dos depoentes diz já ter vivenciado o preconceito fora da unidade por medo de contágio por parte das pessoas da sociedade. Dentro da ONG, as situações de preconceito são produzidas pelos visitantes e não pelos que trabalham como voluntários.

*“Aqui dentro da ONG nunca sofri preconceito. Eu sempre fui bem acolhido. Acontece mais é fora daqui” (E1).*

*“Aqui você recebe apoio moral”. “Lá fora depois que as pessoas descobrem que você é soropositivo elas se deslçam, se afastam. E aqui eu não vivo isso” (E2).*

*É eu tenho um tio que disse pra minha mãe que quando eu tivesse lá no interior pra me colocar lá pra dentro da roça porque na cidade tava cheio de mosquito que podia me morder e contaminar os outros. Não sabendo ele que não tinha só eu que existia lá com o vírus (E3).*

No cotidiano de trabalho, a maior parte cumpre uma rotina de 40 horas semanais (10/14), de segunda a sexta das 08:00 às 17:00, sendo que a minoria não tem dia certo ou horário definido. Trabalham em dias alternados e em turnos de sua escolha, e não são cobrados quanto ao cumprimento da carga horária de trabalho.

*“Hoje a minha vinda depende da minha disponibilidade na faculdade porque de um tempo pra cá eu comecei a ter prioridades” (E1).*

*Como sou praticamente a segunda pessoa da Irmã (diretora), fico muito tempo envolvido com as tarefas da instituição mais tenho muita flexibilidade pois meu trabalho se divide aqui dentro e na rua providenciando documentação para a clientela da instituição e participando de fórum e encontro sobre o tema. É muito corrido. Sem falar que até final de semana as vezes tenho coisas daqui pra fazer (E13).*

Todos os entrevistados consideram-se voluntários por não receberem remuneração fixa pelo trabalho que realizam na ONG de acordo com a Lei 9.608/98 que trata da Lei do Voluntariado. Afirmam receber esporadicamente um benefício ou um “agrado”, mas que não é permanente, sofrendo situações mais críticas quando o benefício não pode ser repassado. E quanto a sua carga horária de trabalho é flexível. Os que não têm atividades fora da instituição conseguem cumprir 40 horas semanais.

*“A coordenadora viu que eu precisava e agora me dá uma ajuda de custo mas sou voluntário” (E3).*

*Eu não recebo nada em troca, pois tenho um emprego de professora no município em que vou duas vezes por semana e estou aqui mesmo pra ajudar a quem precisa mas como praticamente uma boa parte dos voluntários são pacientes da Casa eles recebem uma cesta básica por mês ou outro tipo de ajuda que estiverem precisando mas não é salário (E7).*

*“Estou sempre em missão para ajudar as pessoas” (E6).*

### 5.1.2 A vida do trabalho

Na avaliação do trabalho, um número grande (13/14) considera sua ocupação na ONG uma tarefa difícil de ser realizada. Estas dificuldades dividem-se em: o trabalho como obrigação (1/14), trabalhar com o público (3/14), relacionamento interpessoal difícil (2/14), problemas de saúde (2/14), fazer faculdade (2/14) e falta de recurso financeiro para sustentar-se (3/14). Somente 01 entrevistado não conseguiu ver dificuldade no trabalho que realiza.

*“As vezes é muito difícil trabalhar com o publico, entendeu? As vezes pelo fato de não compreender, tem que ter paciência, ta.. ta explicando.. é.. direito as coisas. É difícil, não tanto com as visitas e sim com os pacientes” (E4).*

*“Eu não acho nada difícil até porque eu gosto do que faço. Agora tem coisas que eu não dou conta de fazer devido minhas condições de saúde ai eu falo pra coordenadora. E ela contrata outra pessoa pra fazer” (E2).*

*“O mias difícil hoje é pra goma (igual a engomar) eu boto muita roupa pra lavar porque a máquina é grande mas pra goma é difícil, demora” (E5- Lavadeira).*

Os voluntários saem cansados da jornada de trabalho (6/14). Atribuem esse cansaço a fatores como lidar com o público, o trajeto no retorno pra casa, trabalho dinâmico para manter a casa em ordem e a convivência enquanto que mais da metade (8/14) relata que sai cansado, porém, sentindo-se realizado por ajudar o outro. Os depoentes afirmam ainda que, no final da jornada de trabalho saem “pesados”, principalmente após a reunião com os

gestores, e leves, pelo trabalho desenvolvido com os jovens (1/14). Somente 01 dos entrevistados, o que não reclama de nada, relatou que não sai cansado e sim realizado.

*“Eu saio bem, eu agradeço ta aqui, eu gosto de ta aqui. Eu já falei pra minha esposa, enquanto a ONG existir eu vou ta aqui. Me sinto bem porque to ajudando as pessoas” (E2).*

*“Não é todo dia, tem dia que saio cansado as vezes. Quando saio cansado as vezes é devido as convivências, que é difícil”(E3).*

*“Eu saio as vezes um pouco estressada e cansada, entendeu? Cansa mais a mente. E porque faz pouco tempo e tô me acostumando a lidar com as pessoas agora, assim e com os pacientes também, entendeu? Porque eu ficava mais de fora, só olhava de fora, mas agora como eu tô lidando com eles. Eu vejo uma situação diferente do que eu via” (E4).*

Em sua maioria absoluta (13/14) não pretendem trabalhar a vida toda na ONG, enquanto que (1/14) diz querer permanecer na instituição por tempo indeterminado, por se tratar de uma missão religiosa. Os motivos encontrados foram: desejo de renovar a atividade por já ter contribuído com a ONG, falta de recurso financeiro para sustentar-se, dificuldade de se “encostar” no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), fazer faculdade e realizar missões religiosas.

*“Eu já comecei a pensar nesta possibilidade. Penso em perguntar pra Irmã de que outra forma posso ajudar. O meu trabalho como coordenador de jovens já deu. É preciso renovar”(E1).*

*“[...] é que é uma coisa que eu gosto, é a única coisa assim que eu sei fazer (lavar e passar roupa), eu me sinto bem aqui, eu gosto muito daqui. A Irmã também é uma pessoa muito compressiva as vezes eu preciso de consulta que eu também tenho uma filha portadora, ai ate consulta aqui tem, tem medicação, essas coisas assim” (E5).*

Quanto à motivação para acordar e ir trabalhar todos os dias uma parte pequena relata a necessidade de ajudar o outro como motivação. Os demais entrevistados (8/14) pontuam motivações variadas: (2/14) a gratificação do trabalho realizado, (2/14) compromisso com a instituição, (1/14) necessidade de manter o filho e (3/14) estar junto com as crianças e as mães acolhidas na Casa de Apoio de Criança.

*“O que me faz acordar todos os dias é saber que eu vou ajudar jovens a não passarem pelo que eu passei” (E1).*

*“Eu quero saber de eu ta lá. Eu tenho que ir porque eu sou útil na instituição. Tenho a função que eu faço [serviços gerais], é isso que me faz vir, saber que sou útil aqui” (E2).*

*“O mais importante é manter meu filho. O meu trabalho é uma necessidade” (E3).*

*“São pelas crianças daqui como pelas mães que ficam na Casa de Apoio e tudo mais. Aqui é minha família” (E5).*

A maioria (13/14) veste-se com cuidado para ir trabalhar, enquanto que (1/14) não tem essa preocupação e cuidado com a roupa que vai vestir. Com relação ao desejo de um filho trabalhar na ONG, o resultado é equitativo: (7/14) não gostariam que seu filho trabalhasse na instituição e fosse a única fonte de receber algo [doação] em troca, mas apenas “frequentasse”, enquanto que (7/14) gostariam que o filho trabalhasse na ONG para conhecer o trabalho voluntário.

*“[...] eu só levanto, tomo banho, ai tomo café, bota um calça e boto uma blusinha e vou embora. Não me arrumo, não tenho essa preocupação, pra mim eu acho como se fosse a casa da mamãe” (E5).*

*“Acho importante ainda mais que eu fico aqui recepcionando as pessoas. Eu acho que é o mais importante pois os outros voluntários pelas atividades que fazem, quando chegam trocam de roupa pra não sujar a que veio vestido” (E4).*

### 5.1.3 O trabalho e a vida

Todos os entrevistados admitem que o relacionamento entre eles acontece apenas dentro da ONG, caracterizando-se somente como relação de trabalho. Consideram que a relação é boa dentro da instituição, como em toda empresa, e que não há ligações externas. A visão de empresa é como uma organização social com o compromisso de carga horária na compreensão dos entrevistados.

*“Fora daqui eu não tenho nenhum vínculo com nenhum voluntário do grupo” (E1).*

*“Minha relação com eles é só aqui dentro lá fora eu não gosto de ta na casa de ninguém daqui. Eu sou assim mesmo, falo, brinco, mas nunca fui na casa de ninguém” (E2).*

*“Acho que trabalho é trabalho, não gosto muito de está passeando com o povo daqui. Sou um pouco trancado” (E4).*

No que diz respeito à atividade mais difícil realizada na ONG, (6/14) apontam a atividade de coordenar a instituição, como: a Casa de Adulto; a Casa de Criança; receber o público com doações; receber as famílias e o paciente da instituição para entrega de cesta básica; trabalhar com o Estado e o Município buscando promover os direitos de cidadão desses pacientes e dirigir a instituição. Enquanto que (8/14) afirmam que é a da monitoria de criança, passar o dia em plantão de 24/24h cuidando das crianças com HIV+, principalmente com o berçário.

Quanto à atividade mais prazerosa (4/6), escolheram as suas próprias atividades, que foram: coordenar o grupo de jovens, fazer reparos na estrutura da instituição, acolher os pacientes e lavar roupa. E (1/6) afirma que a atividade das monitoras é a mais prazerosa por estarem com as crianças e apenas 01 não soube identificar nada como prazeroso.

*“Acho a da coordenadora. Não é fácil coordenar uma instituição com vários voluntários sem recurso. Ela é o pulso forte do grupo. Conhece cada um de nós e só tira o nosso lado bom. É como se fosse uma mãe” (E1).*

*“Pra mim a atividade mais prazerosa é eu tá aqui ajudando. Eu não sei dizer não. Eu sei que to ajudando até porque eu fui ajudado quando cheguei aqui. Eu cheguei com uma mão na frente e outra atrás quase morrendo” (E2).*

*“Por enquanto não consigo vê nada prazeroso não” (E3).*

*“Mais prazeroso pra mim eu acho a minha atividade, eu adoro vir pra cá e lavar roupa” (E5).*

*“Acredito que das cuidadoras. Elas não são capacitadas e nós vamos trabalhando elas com relação ao cuidar. Como a maioria é mãe elas acham que aqui funciona igual à casa delas. Outro ponto difícil é a educação e desenvolvimento das crianças” (E6-Diretora da Casa de Criança).*

Acompanhar algum paciente no hospital ou presenciar a morte de algum destes não foram situações vivenciadas pela maioria dos entrevistados (12/14). Esta é dirigida apenas aos coordenadores da Casa de Apoio ao Adulto e a Criança.

Quanto à vida pessoal confundir-se com o trabalho, (7/14) consideram como algo bom pela dedicação ao trabalho na ONG, enquanto que (3/14) não confundem vida pessoal com trabalho e consideram isto como bom. Apenas (4/14) diz que esporadicamente esta confusão acontece e considera algo ruim.

*“Então assim, se eram meus amigos, tinham que conhecer a ONG, a minha vida. Se era namorado, tinha que conhecer a ONG, meu mundo” (E1).*

*“Aqui eu recupero as minhas forças, pois converso com pessoas que passam pelo que eu passo e não vão ficar me perguntando ou me criticando por nada. Hoje, depois que eu comecei a namorar acho que concentrei tudo nele. Ai depois que ele veio conhecer a ONG e eu juntei os dois, o grupo e ele em si, que ele viu o meu outro mundo, ele passou a me olhar de outra forma” (E1).*

*“Relacionamento é complicado, a dois. Eu tenho a minha esposa, às vezes a gente combina uma coisa e não dá porque tão precisando de mim e eu venho dar apoio. Acontece muito final de semana” (E2).*

A ONG é considerada uma família por todos os entrevistados e a maior parte (11/14) afirma ter uma dívida pessoal com a instituição. A menor parcela (3/14) não aponta uma dívida pessoal por fazer seu trabalho com prazer e a obrigação de manter-se “limpo” pelo uso de drogas e por ter conseguido uma ocupação.

*“É o bem estar que eu sinto dentro da ONG por tudo que já passei e a forma como a coordenadora já me ajudou. Eu digo que fui salvo por eles” (E1).*

*“Pelo que a freira já fez por mim porque aqui seria a minha segunda casa. Pra mim eu não convivo mais com problema não. A minha missão agora é ajudar as pessoas como eu fui ajudado. E a minha saúde debilitada faz parte da rotina da minha vida e pronto” (E2).*

*“Dívida, dívida não mais foi onde eu tive apoio” (E3).*

*“Tenho uma dívida pessoal, porque eu acho que a instituição me ajudou muito e eu acho que agora é minha parte de fazer contribuição. Apesar de eu tá aqui e na recepção são serviços simples, mas eu acho que só pelo fato de eu tá aqui, eu acho to fazendo bastante e eu dou o máximo de mim, pelo meu trabalho” (E4).*

#### 5.1.4 Religião: uma motivação missionária

Ter religião ajuda a trabalhar na ONG para a maioria (12/14) e todos os entrevistados acreditam que ser religioso não é critério de entrada para trabalhar na instituição, não é uma exigência apesar de a coordenadora da ONG ser uma religiosa. Opções religiosas diferentes convivem sem conflito, e são realizadas, pelo menos duas vezes no ano, missas com o padre da paróquia da comunidade.

*“Ter religião ajuda a trabalhar aqui sim, pra você tá preparado pra umas situações como essa de sofrimento, dificuldade e desamparo” (E12).*

*“Não tenho religião não porque pra mim religião demarca território. Não gosto de fazer as coisas influenciado por religião, faço porque quero e me dá prazer e pra lidar com sofrimento as próprias experiências de perda vão deixando você mais calçado” (E13).*

*“Por ter tido uma educação cristã e que sempre ouvia que devemos ajudar o outro, sem ver a quem, eu tenho a obrigação como cristã de ajudar o outro” (E7).*

*“Sou católico praticante, sempre fui. Sem religião não se consegue nada na vida. Acho que se não tiver a religião não ajuda a trabalhar aqui não. É preciso ter fé, é muito sofrimento na vida de uma pessoa” (E2).*

*“Como eu disse, não é porque a irmã é religiosa que aqui só entra quem tem religião. Tem gente de toda religião e buscam na fé força pra continuar na luta contra todas as dificuldades” (E6).*

#### 5.1.5 Usuários dos serviços dentro da ONG

A clientela da instituição é HIV+/AIDS, mas que sempre estão ligados a outros problemas: drogas, prostituição e crianças abandonadas, os voluntários recebem, avaliam o caso, e quando a AIDS não está conectada a uma dessas situações, os pacientes são encaminhados para instituições adequadas que acolhem esta clientela. Não recebem prostitutas e crianças abandonadas que não tenham a síndrome.

*“O foco é HIV+/AIDS então quando chegam esses casos recebemos e se for preciso encaminhar para outra instituição fazemos isso. Só permanecem os que têm a AIDS ligada a uma situação dessa de uso de drogas, criança abandonada, entendeu?” (E1).*

*“Sempre aparece alguns usuários de drogas, prostitutas, tudo um pouco. Eu mesmo quando cheguei aqui eu usava drogas e tinha AIDS. Eles me acolheram” (E3).*

Outra situação enfrentada pelos entrevistados são os relacionamentos amorosos entre eles, ou com pessoas externas à ONG. Com isso surgiu o uso frequente do termo “soro discordante” que é utilizado por todos do grupo. Significa que um dos parceiros tem AIDS e o outro não, e é um conceito que marca a complexidade da condução do relacionamento.

*“São os que vivem juntos, e um tem e o outro não tem. É igual nós aqui, que tem, uns que vivem e outros que convivem, mas não tem” (E3).*

*“Eu tenho um relacionamento sorodiscordante. Só que não sou gay. Sou casado e tenho minha esposa. Temos que ter muito cuidado quando temos relação. No início ela passou por dificuldade pra aceitar e saber como fazer comigo as coisas” (E2).*

*“Eu tenho um relacionamento soroconcordante. Como meu marido passou a doença pra mim, nós dois temos. Não fala disso por aí tá?” (E5).*

Outra questão discutida pela totalidade do grupo é que existe diferença entre cuidar de uma criança e de adultos, e que é menos desgastante cuidar das crianças, por aceitarem as orientações mais que os adultos, que tudo questionam.

*“Meu serviço é lavar roupa, mas eu ajudo em tudo que eu posso Sobre a medicação o adulto, já fica sem querer tomar o remédio, aaaaah não vou tomar isso não, porque eu tomo isso me sinto mal. E a criança não, a criança não sabe e mesmo que ela sentisse, ela não ta sabendo que é por causa daquela medicação” (E5).*

## 5.2 Voluntários, o Trabalho da Vida: uma análise de dados

### 5.2.1 O trabalho voluntário

Os Voluntários chegaram à ONG na condição de pessoas afetadas pelo HIV (portadoras ou não de HIV), para buscar ajuda, na forma de apoio emocional e físico.

*“Porque quando eu cheguei aqui foi minha salvação e eu levanto a minha mão pro céu todos os dias por Deus ter colocado essa mulher [freira] no meu caminho” (E2).*

*“Passei um ano morando na casa de adulto sem expectativa nenhuma de vida, só lá, como paciente fixo da casa e então me recuperei e voltei a viver” (E3).*

*“Eu era paciente. Eu ficava aqui, conseguia consulta, fazia tratamento, e voltava pra casa. Passava um mês, dois meses depois voltava pra casa no interior. Ai é isso quando eu tava aqui e ia dando uma mão aqui e outra ali, eu consegui uma vaga de voluntário” (E7).*

O voluntariado para os entrevistados significa ajudar o outro, porém recebendo algo em troca ainda que esporadicamente, benefício material ou subjetivo, no sentido de suprir as carências afetivas (Ver Apêndice C-Diário de Campo). Há aqui um entendimento diferente daquele que a sociedade e a Lei têm sobre o significado de trabalho voluntário. O recebimento deste benefício funciona como uma “moeda de troca”. Eu faço meu trabalho e a ONG me ajuda como pode, e quando pode. Mas é um sentimento ainda confuso e com dificuldade para ser explicitado. E produz algum constrangimento ao ser exteriorado:

*“Antes eu me considerava só um voluntário, vinha sem nenhum interesse de fins lucrativos, aí depois, com um tempo a coordenadora geral, resolveu remunerar [doações] a gente porque a gente tem nossas obrigações, temos nossos compromissos. Mas quando não tem condição nenhuma de dar a gente não cobra. E se eu tivesse condições claramente não aceitaria” (E2).*

*“A coordenadora sempre que pode me ajuda com cesta básica, arruma algo pra meus filhos quando precisam ou até ajuda de custo. Quando não tem eu, não reclamo, pois ela já fez muito por mim” (E5).*

Durante a realização do estudo e levantamento dos dados para análise surgiu a questão sobre a polissemia do termo trabalho voluntário, já tratado no início do trabalho.

Pelo ponto de vista social, o fato de eles receberem algum benefício, como: cesta básica, roupas que foram doadas, material escolar para o filho, uma consulta ou até mesmo medicação, seria algo que os tiraria da condição de voluntário, pois estariam recebendo algo em troca. Seria entendido como uma forma de remuneração.

Por fim, no sentido individual eles afirmam com segurança que são voluntários, pois não recebem nenhum tipo de remuneração. Já para a Diretora da instituição que é uma freira ela não é voluntária, ela está realizando sua missão religiosa.

*“Quando se chega aqui a irmã (Diretora), ela explica toda a situação do trabalho voluntário. Ela me disse logo que eu não ia receber salário, não era carteira assinada entendeu? Por sermos voluntárias não trabalhamos de carteira assinada e nem recebemos salário mas a instituição nos ajuda do jeito que pode: uma cesta básica, quando precisamos” (E12).*

*“Estou sempre em missão para ajudar as pessoas” (E6).*

*“A coordenadora viu que eu precisava e agora me dá uma ajuda de custo mas sou voluntário”(E2).*

Estudos realizados por Selli e Garrafa (2005) apontam as motivações à atividade voluntária que se dá em torno de três tipos de motivações básicas:

a) Motivações relacionadas à vida do voluntário, onde o voluntário busca a cura para suas dores existenciais pela relação empática ao sofrimento alheio.

b) Motivações relacionadas à crença religiosa, em que as motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores.

c) Motivações alicerçadas na solidariedade, onde a mola propulsora à atividade voluntária solidária é o reconhecimento do outro como sendo um humano igual a cada um de nós e, como tal, digno.

*“Como a minha vida sempre foi fazer isso, já estou acostumada. E quando você se acostuma a trabalhar, tem uma rotina e satisfação em fazer, acredito que é o que me faz acordar todo dia e vir pra cá. É trabalhar como voluntária” (E7).*

*“O que me motiva é ajudar os jovens a não passarem o que passei. O que me faz acordar todos os dias é saber que eu vou ajudar jovens a não passarem pelo que eu passei” (E1).*

*“Satisfação em ajudar o outro é uma motivação. O fato de eu saber que tem pessoas esperando que precisam e o fato de mim mesmo, pessoal. Eu me sinto muito orgulhosa de tá todo dia no trabalho e ta realizando um trabalho e saindo satisfeita no final do dia” (E4).*

A ONG é a salvação de todos, é o lugar onde eles sentem-se seguros e afastados de tudo que possa ferir sua sensibilidade humana: o principal, o preconceito que faz-se presente fora da instituição. Dentro da instituição encontram o suporte e acolhimento que não há fora. E a irmã (freira) que dirige a instituição é reconhecida como a “ancoragem” no mundo (Ver Apêndice C-Diário de Campo). Ela está sempre disponível para os pacientes e os voluntários, além de coordenar a ONG. Alguns não conseguem perceber um “pré-conceito invertido”, como a fala de um entrevistado que há 11 anos tem a doença, mas não consegue contar para ninguém na família.

Segundo Goffman (2013, p.48), a sociedade é constituída por nós, confirmando que não conseguimos lidar com as diferenças e com a certeza de nossa vulnerabilidade, onde o comportamento que consideramos mais adequado é excluir aquele que difere de mim.

Este depoimento apoia-se em Goffman quando diz:

*“Assim ninguém da minha família sabe que tenho AIDS e as pessoas que conheço também não, lá fora. Só quem sabe são as pessoas daqui da instituição. Por isso nunca sofri preconceito porque eu acho que se alguém lá fora souber vão me tratar diferente com certeza” (E5).*

Não poder assumir sua identidade como portador, livre de preconceitos em busca de satisfação promove uma grande sensação de estar mal na sociedade.

Preconceito é entendido pelo grupo como manifestação ativa, positiva, sendo que a “obrigação ao silêncio”, não é nomeada como preconceito, embora seja apenas uma apresentação mais sutil.

*“Eu sou soropositiva há 10 anos e ninguém da minha família sabe. Uma vez eu cheguei, puxei o assunto e sem querer eu falei: mãe no dia que eu tivesse com essa doença... Ela respondeu logo: Ah, eu vou tirar [não existir mais] você porque você não é mais minha filha. Então, eu percebi logo, entendeu a resposta que ela me deu, foi o bastante” (E8).*

Goffman (1975) aborda exaustivamente a temática do estigma, sua relação com a identidade pessoal e social do estigmatizado, contatos com o meio social, ajustamento e controle de informação.

*“Eu acho assim, lá fora... É tipo assim, eu acho que eu não existo. Eu prefiro não falar com ninguém. Ninguém sabe de mim. Aqui não, aqui eu converso, eu brinco, mas fora daqui não falo com ninguém até em casa pouco converso” (E5).*

Enfatiza a importância do termo “relação”, afirmando que a depender da cultura, determinado atributo pode ser visto como qualidade ou defeito. Outra importante observação relaciona-se à identificação da pessoa estigmatizada com o atributo depreciativo. Ela deixa de ser um indivíduo comum, com variadas características, possibilidades e limites, e passa a ser um sujeito diminuído, desvalorizado, identificado pelo estigma. Neste sentido é que algumas reivindicações de grupos minoritários podem parecer exigências banais, mas na verdade possuem importante significado. Quando, por exemplo, as pessoas que vivem com HIV/AIDS passam a reclamar o direito de não serem mais nomeados como “aidéticos”, o que desejam é desfazer uma identificação automática e depreciativa de um ser humano com uma característica apenas: o fato de serem portadores do vírus HIV/AIDS. Reivindicam, assim, a totalidade do seu ser (GOFFMAN, 2013).

O mesmo autor diferencia três tipos de estigma: as deformidades físicas; as culpas de caráter individual, inferidas a partir de casos de, por exemplo, homossexualismo, vícios, desemprego, tentativas de suicídio e os estigmas tribais, relacionados com a identidade racial, nacional ou religiosa.

Nem só as pessoas que vivem com HIV/AIDS, no entanto, demonstram necessidade de suporte social. Os familiares e cuidadores – profissionais de saúde e pessoas próximas – também. A repercussão das mudanças econômicas, profissionais, orgânicas e sociais na vida do portador, em função do HIV/AIDS, atinge todos ao seu redor. Desta forma, algumas pesquisas se referem ao suporte social a cuidadores e familiares dos doentes.

*“Fui acompanhar uma criança que estava bem debilitada no hospital e assim que cheguei com ela as pessoas que estavam na sala de espera, quando ela sentou na cadeira os que estavam perto levantaram-se. Todos ficaram se olhando e então tive que explicar que não havia perigo” (E6).*

Há o aval da Coordenadora do trabalho na ONG para uma flexibilidade concreta no cumprimento da carga horária, na hora de chegada e de saída. Esta flexibilidade também atua como uma controvérsia, na limitação clara do que é trabalho e o que é carga horária das emoções de gratidão que norteiam prazer, ajuda e agradecimento.

*“Eu trabalho, pego às 8:00 e saio às 12:00, aí eu fico aqui na área da sede, na recepção, trabalho lá entregando preservativo, liberando a cesta básica e recepcionando as pessoas tanto os pacientes como as visitas” (E4).*

*“Venho de manhã e só saio no final do dia. E meu trabalho é de acompanhamento geral da casa. Fiscalizo tudo que acontece durante o dia. Recebo também as visitas e pacientes da Casa de Criança, as mães” (E6).*

### 5.2.2 A vida do trabalho

O trabalho na ONG tem uma dificuldade de dois lados: o pessoal do voluntário, com suas questões clínicas por ser HIV+, e os outros: o acolhimento, acompanhamento e orientação de pacientes, e as relações interpessoais entre todos.

*“Agora tem coisas que eu não dou conta de fazer devido minhas condições de saúde aí eu falo pra coordenadora. E ela contrata outra pessoa pra fazer” (E2) (SIC).*

*“Penso que não é fácil quando é obrigação. O voluntário que trabalha por obrigação encara com dificuldade. Tem que ter a entrega para ajudar o outro” (E6) (SIC).*

A questão central aqui a cercar o trabalho tido como voluntário é a necessidade do sustento familiar que o trabalho da ONG não cobre (Ver Apêndice C-Diário de Campo). E esta parece ser a maior ameaça à continuidade do trabalho dos voluntários visto que é apontado como a mais frequente razão para sair de lá.

*“Sou voluntário há cinco anos, tenho a necessidade agora de ter um emprego fixo pra mim, de me manter. É isso as vezes que me faz querer me desvincular do grupo e não consigo. O mundo hoje ele é capitalista por mais que a gente não queira” (E1).*

*“Na verdade eu ainda não sei daqui porque não consegui me encostar no INSS. Quando conseguir vou procurar outra coisa para trabalhar. Preciso manter o meu filho” (E3).*

Esta contradição remete às questões referentes à economia solidária, termo cunhado por Paul Singer (1996), que podem se apresentar como um fator de proteção à permanência dos voluntários na ONG, e conseqüentemente à sua permanência como instituição de abrigo e tratamento a pacientes com HIV.

*“Mas todo mundo entende, todo mundo sabe que agente passa né, a Irma também é uma pessoa muito compreensiva às vezes e ela consegue consulta porque eu também tenho uma filha portadora, aí até consulta aqui tem, tem medicação, essas coisas assim. Ela vai dando o que pode pra gente, pra ajudar” (E5).*

A economia solidária refere-se a “pessoas possuidoras de meios individuais de produção e distribuição e, que para ganhar a vida dependem da venda de seus produtos ou possuem unicamente sua capacidade de trabalhar e dependem de sua venda para ganhar a vida” (SINGER, 2003, p. 15).

A economia solidária é um modo de produção que se caracteriza pela igualdade. Pela igualdade de direitos, os meios de produção são de posse coletiva dos que trabalham com eles – essa é a característica central. E a autogestão, ou seja, os empreendimentos de economia solidária são geridos pelos próprios trabalhadores coletivamente de forma inteiramente democrática, quer dizer, cada sócio, cada membro do empreendimento tem direito a um voto.

O final da jornada de trabalho traz uma contradição: cansaço pelo serviço executado e sensação de leveza por ter ajudado o outro. Embora contraditória, a marca deste trabalho para todos os depoentes é de satisfação por ter oferecido ao recém-chegados, a mesma esperança de vida, amor e acolhimento que receberam.

*“Tem dias que eu saio muito pesado por reuniões o dia todo com gestores. Principalmente quando acontece de um paciente morrer por negligência porque a funcionária da ONG não mandou para o Getúlio Vargas. Isso mexe muito comigo” (E1).*

*“Eu digo sempre, saio cansada não é por causa do serviço e sim por causa dos ônibus né e é longe, aí eu acabo chegando cansada mas, ao sair daqui eu saio bem, às vezes alegre, muito alegre por causa das crianças também. Às vezes elas conversam me deixam muito feliz, como as conversas delas” (E5).*

Trabalhar a vida toda na ONG, não é algo desejado por nenhum dos voluntários. Todos buscam outro meio de trabalho e garantia de remuneração. Percebem que já cumpriram sua missão: ajudar o outro, e agora é hora de buscar novos cenários de trabalho e até mesmo capacitação. Além de experimentar o mundo lá fora, agora preparados pela instituição.

O trabalho na ONG deixa marcas para sempre, na vida dos voluntários. A força do acolhimento na entrada e o suporte emocional duradouro apontam que a vida não acabou, e que há solidariedade e há esperança para continuar, ainda que vivendo com HIV. Esta experiência emocional forja um sentimento permanente de gratidão, com a ONG e com os que dela necessitam, um renovar anônimo de novas vidas e novas dores, a receber e confortar (Ver Apêndice C-Diário de Campo).

A única questão a tracionar esta relação fortemente afetuosas, é a remuneração pelo trabalho. Os voluntários, como todos os indivíduos adultos, necessitam de dinheiro para pagar suas contas.

*“Eu já comecei a pensar nesta possibilidade. Penso em perguntar pra Irmã de que outra forma posso ajudar. O meu trabalho como coordenador de jovens já deu. É preciso renovar” (E1).*

*“Às vezes eu fico lá em casa pensando nisso. Eu não posso ficar muito tempo lá pois a gente não sabe o dia de amanhã. Mas eu já estou aqui um bom tempo e não penso em me afastar” (E2).*

*“Eu tenho outros planos e quero arranjar outro emprego, fazer faculdade, mas não vou me desligar totalmente da ONG, entendeu?” (E5).*

O que motiva os voluntários a saírem de casa todos os dias para trabalhar é o compromisso com a instituição, em ajudar as pessoas que buscam suporte no enfrentamento da doença e ter com isso a gratificação do trabalho realizado. Principalmente quando esta atividade é voltada para jovens e crianças. Em geral os voluntários consideram-se motivados por uma preocupação humanitária, o que caracteriza o trabalho voluntário.

*“O fato de eu saber que tem pessoas esperando, que precisam e o fato de mim mesmo, pessoal. Eu me sinto muito orgulhosa de estar todo dia no trabalho e estar realizando um trabalho e saindo satisfeita no final do dia” (E4).*

*“Como a minha vida sempre foi fazer isso, já estou acostumada. E quando você se acostuma a trabalhar, tem uma rotina e satisfação em fazer, acredito que é o que me faz acordar todo dia e vir pra cá. É trabalhar como voluntária” (E6).*

Os voluntários chegam na instituição bem arrumados. A metade deles dirige-se ao vestiário, onde trocam de roupas, colocam roupas simples, como bermuda, camiseta e chinelo de dedo. E para o trabalho na ONG usam roupas velhas para executar durante o dia atividades, como: limpeza, manutenção, lavar roupas e cuidar de crianças.

*“Eu tomo banho de manhã, boto uma roupa boa e vou pro serviço. Eu to aqui de camisa e bermuda porque como tô sempre fazendo alguma coisa e consertando algo eu mudo de roupa. As minhas atividades sujam muito a minha roupa. E na hora de ir embora eu tomo banho, me troco e saio arrumado.” (E2).*

A pergunta “vou me arrumar pra que?”, possibilita diversos entendimentos. Arrumamo-nos para algo importante. Para os voluntários há um encontro valioso com o outro no trabalho, que independe do modo como estão vestidos. Na ONG “desarrumar para trabalhar” não é uma desqualificação de si, significa a vida doada ao trabalho. Neste cenário, o foco não é a roupa e sim como fazer o seu trabalho de modo que possam tornar aquele ambiente tão significativo para os usuários dos serviços da instituição como foi e é para eles (Ver Apêndice C-Diário de Campo).

*“Vejo sempre com que roupa que eu vou. E se tem reunião tenho o cuidado de ir de calça porque normalmente eu venho de bermuda social e camisa de botão, logo eu gosto muito de me arrumar” (E1).*

*“Essa roupa que eu estou é a que eu venho. Sempre venho arrumado e aqui troco de roupa, coloco uma bermuda e camiseta usada porque trabalho com limpeza. Tenho que deixar um brinco a instituição para todos nós” (E3).*

A identificação com o trabalho, pontos concordantes na perspectiva de vida costuma produzir satisfação. Porém, para os voluntários, esta satisfação vem acompanhada de

necessidade financeira, e é difícil para eles pensar em um de seus filhos realizando o mesmo trabalho.

*“Como voluntário sim, com certeza. Mas pra ficar direto como eu fico não, eles têm o futuro deles, tem outra vida pra eles. Agora se eles querem passar um dia da semana aqui como voluntário tudo bem” (E2).*

*“Trabalhar, trabalhar não mas se vem só pra dar uma ajuda tudo bem. Enquanto eu estiver por aqui e não faltar pra eles eu faço esse serviço. É o mais difícil aqui é a convivência. Não queria que eles passassem pelo que eu passo. Gostaria que eles estudassem e fizessem uma coisa melhor” (E3).*

*“Se eu tivesse filhos gostaria que pudessem ter a oportunidade de conhecer o trabalho voluntário sim. E dependendo da sua escolha o incentivaria. Se fosse para ser voluntário para o resto da vida ou fazer uma faculdade” (E6).*

Ao agirem pelo princípio da realidade em busca de satisfação, estar na ONG com seus semelhantes, mas agora em uma posição diferenciada gera prazer e aceitação. Porém, ao aceitarem esta forma de viver, a cultura, a civilização lhes dão garantias, mas em troca de um preço: insatisfação, mal estar e neurose (Freud, 1974).

### 5.2.3 O trabalho e a vida

As relações de trabalho são descritas como satisfatórias, pois dentro da instituição todo mundo entende todo mundo, e acolhem tanto os pacientes quanto voluntários novos de uma forma diferente da sociedade. A ONG é a salvação para quem precisa de suporte no enfrentamento da doença e simbolicamente é a “Casa da Mamãe” de todos eles, os voluntários (Ver Apêndice C-Diário de Campo). A instituição é como uma família. Ninguém é deixado para trás.

*“Eu moro em São José de Ribamar é muito longe e eu não gosto de misturar as coisas porque ninguém da minha família sabe né que eu tenho AIDS” (E5).*

*“Eu me relaciono com os outros voluntários só aqui dentro mesmo porque lá na minha família ninguém sabe que eu tenho essa doença” (E8).*

*“É muito difícil, é mais é aqui dentro mesmo. Uma vez por ano eu tento alugar uma casa dessas de evento para ver se nos reunimos e só vai mais os coordenadores” (E13).*

Ninguém se arrisca a conhecer a realidade do outro. Em alguns casos a família não é conhecedora do problema deles. É clara a dificuldade de relacionamento interpessoal que apresentam em lidar com a demanda da representação social da doença. É uma doença que não escolhe classe social, sexo ou raça, pode atingir a qualquer um, a qualquer momento e ainda sofre preconceito.

*“Eu não conhecia o trabalho voluntário até chegar aqui na instituição. Foi uma forma de eu me ocupar. Como já vinha participar do grupo de mulheres e pelo tempo que já estava por aqui como paciente, a irmã me convidou para trabalhar aqui, ajudar de alguma forma. Eu agradeço muito por isso, eu ficava em casa só pensando besteira [me matar]” (E9).*

A vida pessoal sempre se confunde com o trabalho desenvolvido na instituição e todos veem como algo bom devido a ONG representar a vida deles. Vivem intensamente a instituição anulando a vida pessoal.

*“Minha esposa diz pra mim que não briga comigo por causa de outra mulher, de bola ou de bebida e sim por causa de trabalho. Ela diz que sou muito focado no trabalho. A briga é essa e eu digo sempre que é melhor assim do que ter mulher na rua” (E13).*

*“Quando eu estou em casa eu desligo da instituição mais se precisarem de mim até final de semana estou lá para o que der e vier” (E10).*

Não confundir trabalho com vida pessoal foi mencionado por três dos sujeitos entrevistados demonstrando o lado bom de não misturar trabalho com questões pessoais. A partir do momento que colocam o pé na porta de entrada da instituição o mundo dos atores transforma-se, pois lá é onde encontram-se refugiados então torna-se fácil separar trabalho do pessoal. Configura-se até de modo contrário, o que é trabalho torna-se pessoal e o que é pessoal tem um caráter de obrigação (trabalho) (Ver Apêndice C-Diário de Campo).

*“Eu sei separar, quando eu chego no trabalho , tudo que tá la fora, que tiver acontecido alguma coisa eu esqueço, entendeu e quando tô no trabalho, eu me foco diretamente no trabalho, no que to fazendo” (E3).*

*“Tento dividir. Gosto de não misturar as coisas. Eu não faço isso não. Eles sabem que quando chego quietinho é porque estou com algum problema mas não desconto em ninguém, gosto de separar as coisas para não atrapalhar meu serviço, mesmo me sentindo à vontade” (E4).*

Em tudo que é bom e prazeroso existe em contrapartida a necessidade de trabalho penoso e sofrimento. Instintivamente o homem não é adepto ao trabalho, mas é através da repressão social que o homem é obrigado a trabalhar.

Diante disso é que Freud (1974) fala que o mal-estar na civilização, corresponde ao processo civilizatório que exige renúncia e, portanto insatisfação. Ocorre um conflito entre as restrições da civilização e as exigências pulsionais, que acaba sendo impossível de ser coordenado conjuntamente.

Acompanhar algum paciente no hospital ou presenciar a morte de algum destes são atividades que não foram vivenciadas pelos voluntários. As atividades que o grupo entrevistado realiza são mais internas, porém tomam conhecimento de qualquer óbito de paciente da casa de apoio. Afirmam que é algo difícil de lidar, pois estabelecem vínculo com os pacientes, mas depois esquecem.

*“Chegar ver morrendo não, ainda não, mas a gente se sente mal. Porque é uma convivência que a gente vai fazendo e acaba. No hospital eu não acompanhei não” (E3).*

*“Como sou parte da coordenação eu sempre que precisa acompanho paciente, isso quando não tem voluntário que possa ir. Já perdi um paciente que eu criei vínculo mas não estava com ele no dia que morreu. Só depois que eu senti a ausência da pessoa. Essas perdas vão deixando a gente calçado [forte]”(E13).*

Um fato que merece atenção é considerarem a instituição como uma família e centralizarem a figura da coordenadora como a “mãezona” (Ver Apêndice C-Diário de Campo). Nesse momento não percebem-se como agentes de mudança, comprometidos com a transformação que cabe a cada um. A instituição um refúgio, é um porto seguro para todos.

*“Desde o início eu vejo a ONG como uma família, que ajuda todo mundo” (E1).*

Dentro da ONG é tudo tão perfeito, eles não sofrem como lá fora e não precisam esconder-se, a ponto de tornarem a realidade da vivência dentro da instituição um ideal.

O entendimento sobre o papel que a ONG desempenha e o significado de ser um voluntário portador soam como estranho, porém, a representação apreendida é de algo familiar pois deparam-se com pessoas que estão passando pelo que eles passaram, tornando não só as relações como familiares bem como a própria instituição. É o local onde sentem-se seguros, compreendidos e aceitos, o contrário do que ocorre fora da ONG.

*“Porque a gente se da bem. Nós somos um grupo faz de conta que somos uma família. Porque lá fora as pessoas excluem muito a gente. Pessoas da nossa própria família. E aqui não” (E3).*

*“Agente acaba convivendo bastante com as pessoas tanto como os voluntários como os pacientes, e assim fazem parte de uma família. Agente É TIPO uma família” (E4).*

*“É a família que eu tenho. Uma família é aquela que ta presente, aquela que cuida, que apoia, e tudo isso eu encontrei aqui” (E5).*

O relato dos sujeitos evidencia toda a representatividade que a ONG tem em suas vidas e dessa forma consideram ter uma dívida pessoal com a instituição. É dever a vida por terem sido salvos.

*“É o bem estar que eu sinto dentro da ONG por tudo que já passei e a forma como a coordenadora já me ajudou Eu digo que fui salvo por eles” (E1).*

*“Pelo que a freira já fez por mim. Pra mim eu não convivo mais com problema não. A minha missão agora é ajudar as pessoas como eu fui ajudado. E a minha saúde debilitada faz parte da rotina da minha vida e pronto” (E2).*

*“Tenho uma dívida pessoal, porque eu acho que a instituição me ajudou muito e eu acho que agora é minha parte de fazer a contribuição” (E4).*

#### 5.2.4 Religião: uma motivação missionária

Em ONGs que se destinam a assistir portadores de HIV foi possível constatar que a experiência religiosa pode ajudá-los não apenas no seu tratamento, mas para ajudar outros. Há uma presença significativa do valor religioso neste cenário de sofrimento.

*“Você não precisa ter uma religião para se sentir bem dentro da ONG. Aqui tem várias religiões” (E1).*

*“Sou católico praticante, sempre fui. Sem religião não se consegue nada na vida. Acho que se não tiver fé não ajuda a trabalhar aqui e a muito menos sobreviver” (E10).*

*“Ter religião ajuda a trabalhar na ONG. Pra quem tem religião e vai muito à igreja acho que ajuda sim trabalhar porque você tem mais fé nas coisas. Sabe eu, por exemplo, tenho que trabalhar aqui e ainda aceitar tudo isso que eu passo” (E5).*

Um aspecto importante da presença da religião na vida dos voluntários é funcionar como fator inconsciente de proteção para trabalhar na instituição (Ver Apêndice C- Diário de Campo). Torna-se mais fácil de lidar com as mazelas da doença e estabelecer relacionamento interpessoal entre eles. Abordaremos em especial a religião por ser um forte fator presente na narrativa dos voluntariados.

A experiência religiosa está presente na história da humanidade de diferentes formas, em diversas culturas e sociedades. Porém, não é a intenção deste trabalho discorrer sobre o tema da religião, mas alcançar como e por que ele emerge dentro de um determinado contexto e no dia-a-dia dos cuidadores.

A análise sobre a motivação missionária não pretende ater-se a uma corrente religiosa específica, mas ao impulso de indivíduos em propagar a fé e os valores que consideram positivos, norteando a atuação profissional nas instituições por suas crenças religiosas (ALVES *et al*, 2012).

O sujeito é voluntário para “conquistar a perfeição” por meio do “exercício da caridade”, do “amor ao próximo” e da compaixão por boas obras. O valor ao próximo é um valor básico. As motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores.

*“Satisfação em ajudar o outro é uma motivação. O fato de eu saber que tem pessoas esperando que precisam e o fato de mim mesmo,[ajuda] pessoal. Eu me sinto muito orgulhosa de tá todo dia no trabalho e ta realizando um trabalho e saindo satisfeita no final do dia” (E4).*

Silva (2011, p. 56), considera que “à concepção religiosa, associam-se valores da cultura familiar e a influência de pessoas significativas, estruturando um sentido pessoal e

único que se situa entre a obrigação e o prazer de trabalhar”. Existe uma conotação de sofrimento, culpa e castigo, em contrapartida, percebe-se o homem moderno encontrando dificuldade em dar sentido à vida se não for pelo trabalho. Nesse sentido, trabalho significa necessidade e razão de vida.

*“Porque aí as pessoas acreditam que você é uma pessoa de Deus. Todos nós somos filhos de Deus. Acho que é bem visto sim. Você está servindo a Deus. Ajudando as pessoas” (E3).*

De acordo com as falas é possível perceber a valorização à pessoa religiosa por parte dos voluntários e pela sociedade que coloca o religioso como salvador por prestar assistência a pessoas com AIDS.

#### 5.2.5 Usuários dos serviços de assistência da ONG

A clientela da instituição são pessoas com HIV/AIDS. Porém muitos pacientes chegam com outras queixas associadas ao diagnóstico de AIDS, como: drogas, prostituição e crianças em situação de abandono. Nesses casos a ONG encaminha-os para outras instituições específicas que acolhem cada caso.

*“Se é só prostituta e não é soropositiva encaminhamos para uma instituição adequada. Só fica se for soropositiva” (E6).*

Durante a observação participante surgiu um termo que tornou-se muito frequente entre eles: soroconcordante e sorodiscordante. Ao questionar o significado aprendemos que soroconcordante é quando o casal tem AIDS e sorodiscordante é quando no casal, um tem AIDS e o outro não. O constante uso desses termos é devido dentro da instituição terem casais de voluntários sorodiscordantes e que segundo eles é algo extremamente desgastante e difícil de conduzir no relacionamento (Ver Apêndice C-Diário de Campo).

*“Eu tenho um relacionamento sorodiscordante. É muito difícil. Pra mim foi mais difícil contar e depois trazer pra conhecer um pouco da minha realidade como é, viver com AIDS. Ter um relacionamento assim é ter cuidado com a saúde, com o outro. Existe o medo*

*de transmitir o vírus. Pesa muito o medo de achar que o parceiro possa encontrar outra pessoa que não tenha os meus problemas” (E1).*

*“Aqui na Casa nós temos alguns casais que são assim” (E3).*

*“Aqui é comum conhecermos alguns casais que acabaram se conhecendo por aqui” (E6).*

Outro termo usado de forma contínua é “vivendo e convivendo com AIDS” que também foi esclarecido por eles. Vivendo são os que têm AIDS e os convivendo são os que não têm AIDS e compartilham relacionamento, seja afetivo ou não.

*“Convivendo é como sorodiscordante, são os que vivem juntos e um tem e o outro não tem. Já os Vivendo e o soroconcordante, os dois têm” (E3).*

A criança gera mais apelo tanto pelos voluntários quanto pelo público que frequenta a instituição para fazer doação. Cuidar de adulto demanda mais energia dos voluntários por passarem pelas fases psicodinâmicas do adoecer, transitando entre negação, raiva, depressão e aceitação, o que torna o trabalho de assistência mais difícil. E a não adesão ao tratamento (Ver Apêndice C-Diário de Campo).

*“Cuidar do adulto é mais difícil, eles quase não recebem doação. Porque a sociedade em si só vê as crianças. Com a criança é mais afeto e atenção” (E1).*

*“O adulto é mais complicado. As vezes ele é teimoso. Não quer tomar medicação. Joga até medicação fora pra não tomar. Com a criança não, a gente chega com o remédio e diz toma meu filho é bom e tal. É mito mais fácil lidar com a criança. O mais difícil com o adulto é fazer ele aceitar o tratamento” (E3).*

Em uma última fala de um dos voluntários surgiu uma questão interessante que foi o recrutamento e a evasão das monitoras voluntárias que cuidam das crianças.

*“Não tenho mais nada a dizer, só que vejo como sendo muito importante esse seu trabalho para que tenhamos uma noção mais próxima do que fazer para evitar que as monitoras desistam do trabalho e fazer dentro de nossas possibilidades algumas melhorias aqui nas Casas para que nosso voluntário não queira deixar este serviço” (E6).*

Esta fala relata que a evasão pode estar relacionada ao desconhecimento deles às motivações e expectativas de se voluntariar. Algumas oferecem ajuda visando receber ajuda.

Como todas são mães, acreditam que saberão realizar o cuidado às crianças. Esta foi uma das grandes dificuldades do trabalho da coordenação da Casa de Criança que acredita que esta pesquisa possa contribuir para novas formas de perceber essas deficiências e mudar a seleção para entrada na instituição. Considerando que é sempre difícil encontrar pessoas para voluntariado.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender o cotidiano do trabalhador voluntário cuidador de portadores de HIV/AIDS a partir de sua narrativa. Os objetivos específicos e as questões norteadoras foram contemplados.

Os Voluntários chegaram à ONG na condição de pessoas afetadas pelo HIV (portadoras ou não de HIV), para buscar ajuda, na forma de apoio emocional e físico. Ao ingressarem e tornarem-se parte do grupo passam a ver a instituição como sua salvação e a coordenadora (freira) assume o papel de mãe de todos, suprimindo justamente o apoio emocional. Ela está sempre disponível para confortar além de coordenar a instituição.

A ONG é o lugar onde eles sentem-se seguros e afastados de tudo que possa ferir sua sensibilidade humana: o principal, o preconceito que faz-se presente fora da instituição. Alguns não conseguem perceber um “pré-conceito invertido”, como a fala de um entrevistado que há 11 anos tem a doença, mas não consegue contar para ninguém na família.

Dentro da instituição, uma vez como voluntários, a doação ao trabalho é tamanha que chega a se confundir com a vida pessoal. A vida em seu âmbito social não existe dentro da instituição, fora dela eles só sobrevivem, com todas as dificuldades do que representa ter AIDS. Por este motivo há uma representação simbólica da ONG com família. Este é o local que oferece segurança, solidariedade, amor e valorização da pessoa humana.

As motivações encontradas à atividade voluntária na ONG se dão em torno de três questões básicas: as motivações relacionadas à vida do voluntário, onde o voluntário busca a cura para suas dores existenciais pela relação empática ao sofrimento alheio; as motivações relacionadas à crença religiosa, em que as motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores e as motivações alicerçadas na solidariedade, onde a mola propulsora à atividade voluntária solidária é o reconhecimento do outro como sendo um humano igual a cada um de nós e, como tal, digno.

O voluntariado é entendido como ajudar o outro, porém recebendo algo em troca ainda que esporadicamente, benefício material ou subjetivo, no sentido de suprir as carências afetivas. Há aqui um entendimento diferente daquele que a sociedade tem sobre o significado de trabalho voluntário: o sujeito é voluntário para “conquistar a perfeição” por meio do “exercício da caridade”, do “amor ao próximo” e da compaixão por boas obras. Receber o benefício funciona como uma “moeda de troca”, e é um sentimento ainda confuso e com dificuldade para ser explicitado além de produzir constrangimento ao ser externalizado.

No trabalho voluntário, podemos recortar a problemática do sofrimento psíquico decorrente do mesmo, e, em especial, aquele realizado na área da saúde e destinado aos indivíduos soropositivos. O nível de satisfação no trabalho funciona como proteção para a saúde em geral, incluindo a saúde mental do indivíduo, podendo evitar danos não só na vida profissional, mas também nos aspectos sociais e comportamentais do indivíduo. O mesmo trabalho pode ser fonte de prazer e sofrimento para o sujeito. Isto torna claro que devemos considerar a natureza subjetiva do trabalho.

O trabalhador sente prazer, dor e sofrimento na vida laboral porque identifica-se com ele e é por ele identificado. Assim, para compreender a relação entre sofrimento psíquico, prazer e trabalho é importante atentar para o valor do trabalho.

A questão central aqui a cercar o trabalho tido como voluntário é a necessidade do sustento familiar que o trabalho da ONG não cobre. E esta parece ser a maior ameaça à continuidade do trabalho dos voluntários. Eles consideram-se voluntários de acordo com a Lei 9.608/98 que dispõe sobre trabalho voluntário mesmo considerando que ao ganhar um benefício descaracterizaria o voluntariado. Ainda assim continuam sendo voluntários segundo a discussão de remuneração proposta por Delgado (2009), que acresce ao conceito de remuneração todas as espécies de pagamento feito ao empregado de forma indireta, tais como os pagamentos executados por terceiros, como, por exemplo, a gorjeta na forma citada no artigo 457 da CLT, gueltas, comissões, etc. Desta forma eles são voluntários.

Os relacionamentos entre eles só acontece dentro da instituição, caracterizando-se somente como relação de trabalho. Não há ligações externas, a relação é boa dentro da instituição como em toda empresa, cercada de conflitos que resolvem-se posteriormente e o cotidiano de trabalho segue normalmente. Cada um vive em seu mundo particular externamente devido à “obrigação ao silêncio”.

Trabalhar a vida toda na ONG, não é algo desejado por nenhum dos voluntários. Percebem que já cumpriram sua missão: ajudar o outro, e agora é hora de buscar novos cenários de trabalho e até mesmo capacitação. Além de experimentar o mundo lá fora, agora preparados pela instituição.

Um aspecto importante da presença da religião na vida dos voluntários é funcionar como fator de proteção para trabalhar na instituição. Torna-se mais fácil de lidar com as mazelas da doença e estabelecer relacionamento interpessoal entre eles mesmo com as diferentes religiões dos voluntários.

Nas ONGs que se destinam a assistir portadores de HIV, foi possível constatar que a experiência religiosa pôde ajudá-los não apenas no seu tratamento mas para ajudar outros. Há uma presença significativa do valor religioso neste cenário de sofrimento.

Partindo da hipótese que existem fatores inconscientes de proteção pessoal para trabalhar nesse campo, utilizamos em especial a religião por ser um forte fator presente na narrativa dos voluntariados.

A experiência religiosa está presente na história da humanidade de diferentes formas, em diversas culturas e sociedades. Porém, não é a intenção deste trabalho discorrer sobre o tema da religião, mas alcançar como e por que ele emerge dentro de um determinado contexto e no dia-a-dia dos cuidadores.

A relevância desta pesquisa está ligada à discussão do trabalho voluntário em Organizações Não Governamentais (ONGs) para dar voz aos voluntários a respeito de suas vivências frente às inúmeras dificuldades que deparam-se uma vez que é um trabalho não remunerado e passível de sofrimento, proporcionando maior visibilidade e reflexão sobre a temática.

O trabalho, em qualquer campo, coloca em pauta a discussão a respeito da presença e os efeitos da subjetividade, porém os efeitos são mais disfarçados e lentos.

No tocante a temática da relevância da pesquisa, cabe ampliar esta discussão para o papel que as ONGs desempenham, sendo que demarcaram seu território de atuação no campo de batalha contra a epidemia da AIDS, tornando-se um espaço de referência para as pessoas que convivem e vivem com HIV/AIDS. Por serem ainda instrumento de luta contra preconceitos, discriminações, desinformações e omissões.

Após finalização deste estudo, obtivemos uma análise da narrativa dos cuidadores de portadores de HIV, comparando-se esta narrativa com a realidade vivida pelos cuidadores. Identificamos o valor simbólico de trabalhar como voluntário (sem que haja retorno financeiro) além de identificar fatores que possam influenciar e qualificar a prática do cuidar.

Esta pesquisa objetivou também conhecer os fatores que acarretem sofrimento ao cuidar de pessoas portadoras de HIV, e desta forma estimular uma discussão mais objetiva acerca deles e produzir uma análise dos fatores de risco para a prática de trabalhar como voluntário em uma ONG que atende pacientes portadores do vírus e da doença.

Podemos perceber o impacto da atuação das ONGs que atuam onde os gestores não conseguem e isso fomenta intercâmbio de informações e de ações entre gestores e ONGs. Além de renovar laços de solidariedade social a partir das relações que estabelecem com as

esferas governamentais, os diversos pesquisadores envolvidos com a temática da AIDS e outras ONGs parceiras.

O trabalho na ONG deixa marcas para sempre, na vida dos voluntários. A força do acolhimento na entrada e o suporte emocional duradouro apontam que a vida não acabou, e que há solidariedade e há esperança para continuar, ainda que vivendo com HIV. Esta experiência emocional forja um sentimento permanente de gratidão, com a ONG e com os que dela necessitam, um renovar anônimo de novas vidas e novas dores, a receber e confortar.

Entendemos que este estudo tinha limitações ligadas à figura da orientadora acadêmica que era coordenadora da Atenção Básica na Secretaria de Estado da Saúde (SES) e que representava para a coordenadora da ONG, uma possibilidade de mandar recados para o Secretário de Saúde e o fato também que foi através dela que se conseguiu a aplicação de recursos da Fundação Vale. Além do número de 14 entrevistas realizadas embora tenha havido saturação de conteúdo.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS. (ABONG). Site. Disponível em: [www.abong.com.br](http://www.abong.com.br). Acesso em: Agosto 2014.

ALMEIDA, A.N.S. de; SILVEIRA, L.C.; SILVA, M.R.F. da; ARAÚJO, M.A.M.; GUIMARÃES, T.A. Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** mar-abr 2010; 18(2):[08 telas] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n3/v34n3a06.pdf> Acesso em: 05 de junho de 2012.

ALVES, D. G.; LEMOS, A. A.; MORAES, M. C. M. B.; HALPERN, E. E.; LEITE, L. C. A motivação missionária religiosa dos profissionais das unidades de acolhimento para jovens: problema ou solução? **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 2, p. 137-145, maio/ago. 2012.

BAUMAN, Z. **O mal-estar na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1979.

BASTOS, F. I *et al* . **Treatment for HIV/Aids in Brazil: strengths, challenges, and opportunities for operations research**. *AIDScience*, 1 (15): 27, nov. 2001. Disponível em: <http://Aidscience.org/Articles/Aidscience012.asp>. Acesso em: set 2013.

BASTOS, F. I; MALTA, M. **A Aids na Terceira Década**. In: *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FioCruz, 2ªed, PP.933-957, 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/Aids entre mulheres**. Secretaria Executiva, Coordenação Nacional de DST e Aids. – Brasília, 2003. p. 11-42. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04\\_19.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_19.pdf) Acesso em: 27 de maio de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde. 2006. p. 17. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_controle\\_das\\_dst.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_controle_das_dst.pdf) Acesso em: 27 de maio de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Junho de 2010. p. 7. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2010/45974/boletim\\_dst\\_aids\\_2010\\_pdf\\_19557.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2010/45974/boletim_dst_aids_2010_pdf_19557.pdf) Acesso em: 04 de junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede Cegonha**. Disponível em: [portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar\\_texto.cfm?idtxt](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt). Acesso em: Out 2013.

CARLOTTO, M. S. CÂMARA, S. G. Análise de produção científica sobre a Síndrome de *Burnout* no Brasil. **Psico**. PUCRS, v. 39, n. 2, p.152 -158, 2008.

CARLOTTO, M. S. A Síndrome de *Burnout* e o trabalho docente. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, nº 1, p. 21 – 29, 2002. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v7n1/v7n1a03.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2013.

CARRARA, S.; MORAES, C. Um vírus só não faz doença. **Cadernos do Instituto de Medicina Social**. N.01, 1987a.

CASTRO, M.G. & SILVA, L.B. (2005) **Respostas aos desafios da AIDS no Brasil: limites e possibilidades**. Brasília, DF: Unesco.

CODO, W. SAMPAIO, J. HITOMI, A. **Indivíduo, trabalho e sofrimento**. Petrópolis: Vozes.1993

\_\_\_\_\_. **Sofrimento psíquico nas organizações: saúde mental e trabalho**. Petrópolis: Vozes.1995

DEJOURS, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Psicodinâmica do trabalho: contribuições da escola dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho**. Maria Irene Stocco Betiol (Coord.).São Paulo: 1ª ed., Editora Atlas, 1994.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho**. São Paulo: 5ª ed., Editora Cortez, 1994.

\_\_\_\_\_. **Da Psicopatologia à Psicodinâmica do Trabalho**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

DELGADO, M.G. **Curso de Direito do Trabalho**. 13ª Ed. São Paulo: LTr, 2014.

DHOME, V. **Voluntariado: equipes produtivas: como lidar ou fazer parte de uma delas**. São Paulo: Mackenzie, 2001.

DOMENEGHETTI, A. M. **Voluntariado: gestão do trabalho voluntário em organizações sem fins lucrativos**. São Paulo: Esfera, 2001.

FRANÇA, A. C. L.; RODRIGUES, A. L. **Stress e trabalho: guia básico com abordagem psicossomática**. São Paulo: Atlas. 1997

FIGUEIREDO, A.C. **Vastas confusões e atendimentos imperfeitos: a clínica psicanalítica no ambulatório público**. Rio de Janeiro: Relume- Dumará, 1997.184p. 117

\_\_\_\_\_. JARDIM, S.R. **Formação de recursos humanos, trabalho, saúde mental. A Reforma Psiquiátrica e os desafios da Desinstitucionalização-** Contribuições a II Conferencia Nacional de Saúde Mental- FIGUEIREDO, Ana Cristina e CAVALCANTI, Maria Tavares- organizadoras- Rio de Janeiro: Edições IPUB/CUCA, 2001.304. p.

\_\_\_\_\_. MACHADO, O.M.R. **O diagnóstico da Psicanálise: do fenômeno a estrutura**. 2000. Disponível em: < <http://www.scielo.br/> o diagnóstico em psicanálise: do fenômeno a estrutura. Acessado em: 07 set 2013.

FONSECA, M.G; SZWARCOWALD, C.L. & BASTOS, F.I. Análise sociodemográfica da epidemia de Aids no Brasil, 1989-1997. *Revista de Saúde Pública*, 36(6):678-685,2002.

FRANÇA, H. H. A síndrome de “Burnout”. *Revista Brasileira de Medicina*, 44,197-199, 1999.

FREUD, S. (1930). **O mal-estar da civilização**. Trad. sob a direção de Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1974. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.21).

FREUD, S. (1930). **O estranho**. Trad. sob a direção de Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1974. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.21).

FREUDENBERGER, H.J. Staff bur-out syndrome. *Psychotherapy:theory, research and practice*, 12, 73-82, 1975.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas da Pesquisa social**. São Paulo: Editora Atlas, 2006.

GORINCHTEYN, J.C. Avanço da AIDS na terceira idade. *Prática Hospitalar*. Ano VII. N. 38. mar.-abr. 2005. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br>. Acesso em: 10 dez. 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ªed. Rio de Janeiro:LTC, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Site. Disponível em: [www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br). Acesso em: Julho 2013.

JARDIM, S; FILHO, J.F.S. **A danação do trabalho**. 2ªed. Rio de Janeiro: Editora Ipub,1997.

LAZAROTTO, A. R.; KRAMMER, A.S.; HADRISH, M.; TONIN, M.; CAPUTO, P.; SPRINZ, E. O conhecimento de HIV/aids na terceira idade: estudo epidemiológico no Vale do Sinos, Rio Grande do Sul, Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(6):1833-1840, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000600018&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000600018&script=sci_arttext). Acesso em: setembro 2013.

LOBIONDO- WOOD, G. HARBER, J. **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização**. 4ªed. Rio de Janeiro: Guanabara- Koogam. 2001.

MALINOWSKI, Bronislaw Kasper. **Argonautas do pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia**. 3ªed. São Paulo: Abril Cultural, 1984.

MALTA, M. *et al.* HIV prevalence among female sex workers, drug users and men who have sex with men in Brazil: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 10: 317, 2010.

- MASLACH, C. & LEITER, M. **Trabalho: fonte de prazer ou desgaste**. Campinas: Papirus, 1999.
- MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- MINAYO M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 32ed. São Paulo: Editora Vozes, 2012.
- MUTTI, R. & CAREGNATO, R.C.A. Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.
- OLIVEIRA, C. R. **A história do trabalho**. São Paulo. Ática. 2006
- PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J.; PEDROSA, J.S. **A Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994 (História Social da Aids; nº02).
- PARKER, R. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.
- PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo; HUCITEC; 1994. 198 p.
- SANTOS, S.S. & CARLOS, S.A. (2003). Sexualidade e amor na velhice. **Estudos interdisciplinares do envelhecimento**, 5: 57-80. Porto Alegre.
- SELLI, L. & GARRAFA, V. **Bioética, solidariedade e voluntariado**. São Paulo: Rev. Saúde Pública 2005: 39(3):473-8.
- SILVA, E. A. **Dores dos cuida-dores em saúde mental**: estudo exploratório das relações de (des)cuidado dos profissionais de saúde mental em Centros de Atenção Psicossocial de Goiânia – GO. 2007. 165f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007.
- SILVA, Flávia Pietá Paulo. **Burnout: Um desafio à Saúde do Trabalhador**. São Paulo: Psi-Revista de Psicologia Social e Institucional. vol.2, nº1, Jun./2000.
- SILVA, M.; MARCHI, R. **Saúde e qualidade de vida no trabalho**. São Paulo: Best Seller. 1997
- SILVA, Edith Seligman. **Trabalho e desgaste mental: o direito de ser dono de si mesmo**. São Paulo: Cortez, 2011.
- SINGER, Paul; SOUZA, A. R. **A economia solidária no Brasil**: a autogestão como resposta ao desemprego. 2ªed. São Paulo: Contexto, 2003 (coleção economia).
- SOUTO, K.; KÜCHEMANN, B.A. Representações sociais de corpo e sexualidade de profissionais de saúde que atendem mulheres com HIV e AIDS. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**: 2011. p. 296-306. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/viewFile/933/943>>. Acesso em: 10 de outubro de 2013.

SWARCWALD, C.L. & CASTILHO, E.A. Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. *Cadernos de Saúde Pública*, 16: 135-141, 2000.

TEIXEIRA, Paulo. Políticas Públicas em AIDS. In: PARKER, R (Org.). Políticas, instituições e AIDS. Rio de Janeiro: Jorge Zahar: ABIA, 1997.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução a pesquisa em ciências sociais e pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)/UNAIDS. **Report on the Global HIV/Aids Epidemic**. Genebra: Unaid, WHO, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)/UNAIDS. **Aids Epidemic Update**. Genebra: Unaid, WHO, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)/UNAIDS. Site. Disponível em: <[www.unaids.org/globalreport](http://www.unaids.org/globalreport)>. Acesso em: set 2013.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE CEUMA**  
**Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão**  
**Secretaria Geral da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Ceuma**  
**Rua Josué Montello, Nº01 – Renascença II – São Luís – Maranhão**  
**Telefone: 3214-4277**

### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Estudo:

#### **PORTA DORES: PRÁTICAS DE CUIDADO COM PORTADORES DE HIV/AIDS**

Você está sendo convidado a participar de um estudo que se destina a avaliar as práticas de cuidado de portadores de HIV/AIDS. Este estudo é importante para compreender as práticas de cuidar, as emoções e razões envolvidas neste cuidado, através das falas dos trabalhadores da ONG.

O estudo será feito da seguinte maneira: para a coleta de dados serão utilizados, observação participante registrada em diário de campo e entrevista semi-estruturada para coleta de dados empíricos, que contará com uma parte inicial com dados sócio-demográficos e perguntas abertas. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas pela mestrandia.

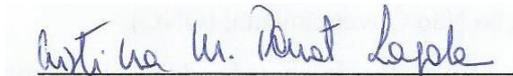
Os benefícios que você deverá esperar com a sua participação, mesmo que indiretamente serão: se existem fatores subjetivos de proteção pessoal para trabalhar neste campo; compreender qual é o significado de ser voluntário em uma ONG que acolhe pacientes soropositivos.

É uma pesquisa para ajudar a conhecer e dar suporte aos cuidadores de pessoas portadoras de HIV.

Sempre que você desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

A qualquer momento, você poderá recusar-se a continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que isto implique em qualquer penalidade ou prejuízo.

Será garantido o sigilo quanto à sua identificação e às informações obtidas pela sua participação, bem como o anonimato da ONG em que você trabalha. As informações obtidas serão analisadas apenas entre os profissionais estudiosos do assunto. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.



Pesquisador responsável  
Profa. Dra. Cristina Loyola  
COREN/RJ – 14183  
CONTATOS: 91513714  
E-mail: crisloyola@hotmail.com

---

Pesquisadora  
Karine de Paiva Lima N. Nunes  
CRP/MA -22/00276  
CONTATOS:99817516  
E-Mail: karine\_nunes@terra.com.br

São Luis, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do pesquisado ou responsável (em caso de menor idade)

## APÊNDICE B – OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

### ROTERIO DE OBSERVAÇÃO

#### 1) O Ambiente:

- a) Quanto à estrutura física
- b) O que é trabalho voluntário neste local?

#### 2) Atitudes e reações dos profissionais

- a) Atitudes dos Profissionais.
- b) Gestos e reações dos profissionais
- c) Relatos dos profissionais durante a rotina de trabalho
- d) O que é “vivendo” e “convivendo” nesta instituição?
- e) O que significa “soroconcordante” e “sorodiscordante”? Existem casais “soroconcordante” ou “sorodiscordante” na instituição?
- f) Existe algum tipo de proteção subjetiva para trabalhar na instituição?
- g) Os voluntários demonstram algum sofrimento enquanto trabalham?

#### 3) Relação interpessoal

- a) Interação e convívio com os usuários
- b) Como os voluntários se relacionam com as visitas da instituição?
- c) A religião é um fator determinante para ingressar na ONG como voluntário?
- d) Como os voluntários manejam o trabalho com a vida pessoal?

#### 4) Cuidados Prestados

- a) Qual é a clientela da ONG?
- b) O serviço do voluntário se limita às instalações internas da instituição?
- c) Quais as ocorrências que a instituição recebe?
- d) Quais são as dificuldades do trabalho realizado de acordo com a função?
- e) Qual a atividades mais prazerosa de realizar na ONG? Por quê?

## APÊNDICE C – DIÁRIO DE CAMPO

**10/10/13**

Dia marcado para ir até a ONG no horário de 13:30 às 17:30. Não foi possível devido o estado de terror.

**11/10/13 (45 min)**

Me desloquei até a sede do grupo e chegando lá as 13:55 exatamente, encontrava-se fechada. Um vizinho informou ao sair na porta que chegaria logo pois fecha às 12:00 e abre novamente às 14:00. Para as pessoas que trabalham lá existe um horário de funcionamento.

E realmente alguns minutos depois a Irmã e Joselita chegaram. Abriram a sede e entramos para conversar. Logo fui informada pela irmã que não daria para me dar atenção pois todos estavam envolvidos com o Fórum de HIV/AIDS que estava acontecendo e no dia seguinte era a festa das crianças (12/10/12), organizada por eles. Me deu atenção, se justificou mas imediatamente me despachou. A Coordenadora da Casa de Adulto que estava presente foi que já deu uma maior atenção e se disponibilizou a ajudar na minha apresentação aos “funcionários” voluntários do Grupo.

Aproveitei o momento para explicar melhor qual era o propósito da pesquisa bem como qual eram as minhas intenções na tentativa de desvincular eu como pesquisadora da C.L., a orientadora (Secretária Adjunta da Saúde do Estado e com acesso direto ao Secretário). Foi então que expliquei, pelo menos tentei, que eu era orientanda da Professora C. L. do Mestrado do Ceuma e nosso objetivo era analisar o que fazia com que todas as pessoas que ali se encontravam (voluntários) a realizar uma função no Grupo sem nada em troca. Além disso como era a sua relação com o trabalho. A Irmã só me ouvia e balançava com a cabeça.

Ao final do meu discurso ela repetiu o que havia dito no início e pediu que na semana seguinte quando eu voltasse, era para ligar sempre antes de ir. Neste momento imediatamente pensei comigo mesma: ela está resistente, Por que ela quer que eu avise antes de vir? Será que ela quer arrumar algo antes que eu chegue? Está escondendo alguma coisa? Ela pensa que eu sou alguma fiscal?

Essa postura da irmã me inquietou e me deixou ainda mais curiosa para entender os questionamentos que me fiz naquele momento.

Lembrei também da preocupação da professora C.L. a respeito da vinculação e que dependeria muito da minha postura conseguir me inserir no campo sem muitas preocupações por parte do grupo.

Com a mesma simpatia agradei a elas e já deixei “marcado” para a sexta-feira dia 18/10/13. Ao sair vim ao longo do caminho pensando se ela não chamou chamaria o grupo principal (J. Coordenador do Grupo de jovens, F. o tesoureiro, J. Coordenadora da Casa de adulto e Criança e M. a secretária) para instruí-los de alguma forma dependendo do que fosse conversado. Bom é algo que terei que descobrir.

A coordenadora da Casa de Adulto ficou responsável por me ciceronear todas as vezes que for até a Sede, então me passou seus contatos do celular uma vez que não tem destino certo nem local fixo (mesmo sendo coordenadora da casa de Adultos) , está sempre resolvendo alguma coisa.

**Horário de chegada: 13:55**

**Horário de saída: 14:40**

**18/10/13**

**Horário de chegada: 14:00**

**Horário de saída: 18:00**

**4hs**

Ao chegar na sede me dirigi até a Casa da Criança orientada pela M. a recepcionista pois a Coordenadora da Casa de Adulto se encontrava lá. Ela sempre me recebe bem, e se mostra muito disponível.

Me avisou que talvez fosse um pouco corrido porque além de ser a coordenadora da Casa do Adulto era agora a Coordenadora da Casa de Criança também, estava acumulando as duas funções com a saída da Irmã F. (antiga coordenadora da Casa da Criança)

Disse a ela que tudo bem e então ela me levou para conhecer toda a Casa da Criança e as crianças que estavam naquele momento lá. Logo em seguida me levou para o escritório da casa e me apresentou para a Iara, uma educadora. Muito simpática a mesma foi logo se apresentando, me acomodou em uma cadeira e disse para que eu ficasse a vontade. As duas sentaram comigo na sala. Expliquei para as duas o objetivo da pesquisa e reforcei o fato de que se naquele momento elas não estivessem a vontade pra falar que eu poderia fazer em um outro momento. Imediatamente as duas disseram que não teria problema nenhum.

A Joselia começou falando enquanto Iara corrigia algumas atividades das crianças. Pedi então que Joselita me falasse em pouco da sua história, de como ela conheceu o grupo, como ela chegou lá. Antes da Joselita falar eu até fiz uma colocação a respeito do que era a pesquisa e da minha preocupação pelo fato da Irmã ainda não ter entendido. Elas disseram que falariam com a Irmã para explicar melhor.

Assim que J. Coordenadora da Casa de Adulto ia começar a falar o celular tocou e então Iara resolveu falar.

Iniciou contando que ela chegou no Grupo por intermédio do Convento (Congregação das Dorotéias). Ela era freira e resolveu não fazer o voto. Conheceu a Irmã M. na congregação e por gostar muito de trabalhar com crianças resolveu conhecer o projeto. Quando desistiu de ser freira resolveu estudar para ser professora. Fez pedagogia, casou e teve um filho. Afirma que o que mais gosta de fazer é trabalhar com criança. É muito envolvida com a Igreja, é catequista e na escola é professora de ensino religioso. Depois que conheceu a Irmã e o projeto passou a dedicar uma parte do seu tempo livre para o Grupo.

Quando ficou grávida largou tudo pra se dedicar ao filho inclusive informou a Irmã que não iria mais lá. Em um dos seus últimos contatos as crianças falaram pra ela: “E tia agora você só vou querer saber seu filho”. Ela disse que isso partiu o coração dela e como o seu compromisso é com a criança, independente de qual situação ela esteja, ela ficou com vergonha e não conseguiu sair. Ficou desempregada mas continuava lá. Depois arrumou vaga na escola mantida pela Congregação para dar aula de Ensino Religioso. E nos tempos livres ela está na Casa da Criança dando aula de reforço para as crianças que são fixas e as que passam um tempo por lá. Descobriu que sua vocação era educar. Tenta vir mais de uma vez na semana mas geralmente só consegue na 3ª e 5ª. Nesta sexta-feira estava lá para acompanhar uma fonoaudióloga que gostaria de conhecer a Casa.

A I. pedagoga voluntária ao meu ver neste primeiro contato tentou demonstrar que é uma pessoa entendida, inteligente e muito querida por todos. E normalmente é muito querida pelas crianças. Se mostrou muito à vontade até para determinar algumas coisas. Na sua fala percebe-se que tenta falar de forma prolixa para mostrar que é preparada, que domina o conhecimento acerca do desenvolvimento infantil, porém observa-se muitos equívocos. Além do carinho das crianças tem o carinho dos colegas de trabalho.

Um dos pontos positivos deste trabalho que Iara realiza é a flexibilidade pois não tem horário para chegar ou sair, o importante é fazer o trabalho com as crianças. Questionei se ela tinha alguma outra renda e ela respondeu que somente a da escola. E aqui você recebe algum benefício? Houve uma pausa e disse que não. Senti que havia algo mais nesse silêncio,

vou tentar descobrir. Outra coisa que inquieta, como essas pessoas conseguem se manter fazendo este trabalho voluntário? Até por que alguns só trabalham lá. E então posso falar em doação? Em fazer sem esperar algo em troca? Como se constrói o voluntário nesta realidade?

Uma passagem importante foi quando indaguei sobre o tempo durante a semana com todas estas tarefas e ela disse que tudo bem pois teve inclusive um dia, em que teve que permanecer até as 19:30h na Casa da Criança por que precisaram dela e o filho ficou na escola então ela ligou para o porteiro e pediu que ele ficasse com o filho até ela chegar. O porteiro é conhecido dela desde a época que estava no Convento. Perguntei se isso a incomodava, ter que deixar o filho esperando e priorizar a Casa.

Ela respondeu que não, que o filho é muito conformado e que inclusive conhece a Casa e as crianças, que não se incomoda. Acredito que este discurso é uma forma de justificar a escolha. O filho tem cinco anos. O que a motiva é a questão religiosa, se doar para o próximo.

Já a Joselita era do grupo vocacionado da Congregação e fez o curso de Técnica de Enfermagem e conheceu as outras irmãs e quando começou a estagiar elas falaram do grupo Solidariedade é Vida. Ela foi conhecer a instituição. Assim que ela terminou o curso, a coordenadora da Casa de Criança estava grávida. E pela amizade com as Irmãs, elas perguntaram se não queria ir para lá. Nessa época trabalhava em casa de família. Ela começou na Casa de Criança mas não se identificou e a levaram para conhecer a Casa de Adulto. E já há 8 anos é coordenadora da Casa. Disse que vê a instituição como tudo para ela no sentido de ajuda ao próximo. O público atendido pela Casa é um grupo discriminado, fragilizado, carente que as vezes chega lá só com a roupa do corpo. A instituição ajuda o paciente em tudo, a começar pelo creme dental, sabonete, roupa, perfume e desodorante.

E foi ficando mais em 2009 fez um concurso para o interior para trabalhar como Técnica e passou. Abriu até conta em banco, resolveu toda a papelada necessária para assumir o cargo. Ela relata que quando foi pedir para sair a Irmã ficou super triste e os pacientes também. Teve paciente que disse que ia abandonar o tratamento, não ia mais voltar na casa pois tinha medo de entrar uma pessoa que não se identificasse. Chegou a passar por acompanhamento psicológico pois ficou muito em dúvida se largava tudo ou não. Nem dormia mais a noite.

O celular tocou e se ausentou da sala para atender. Ao retornar continuou.

Foi então que resolveu ficar no grupo pois lá era seu lugar. Percebi que houve uma pressão da Irmã pra ela não ir embora. Nesse meio tempo continuou tentando fazer concurso aqui mesmo em São Luís mas nunca passou. E depois de 8 anos tem agora o

compromisso de assumir a Casa de Criança pois a Irmã Fátima teve que ir para uma outra missão. E como o quadro de voluntários é pouco, ela acumulou essas duas funções. Ao longo desta trajetória, casou e teve um filho. Para ir trabalhar deixa o filho em uma creche. E então ela disse: “Tem dia que a gente tá ‘desanimado’”.

Perguntei se isso a incomodava e então ela respondeu que não. Tudo que ela precisa fazer tem flexibilidade de horário. Não tem hora pra chegar ou sair. Se precisa levar o filho em qualquer lugar, pode. Diz que não acharia um “emprego” assim em lugar nenhum. O que existe é o compromisso com o trabalho realizado e não um simples cumprimento de horário.

Como estão sempre recebendo pessoas querendo conhecer o Grupo, passam a semana agendando. Agora estão querendo eliminar as visitas de final de semana pois como todos são “voluntários”, final de semana querem dar uma atenção maior à família. Para acompanhar essas pessoas nas visitas ou é a Joselita ou a Irmã. Fala gostar muito do que faz, que se dedica mesmo sendo cansativo. Além de fazer o serviço no local tem os deslocamentos para o Hospital Getúlio Vargas, banco e outros estabelecimentos que as vezes eles têm que acompanhar.

Se sente na responsabilidade de estar acompanhando os pacientes assistidos pelo Grupo no Hospital. O retorno é muito satisfatório pois eles conseguem fazer até com que o paciente faça a “adesão ao tratamento”.

Foi possível notar nesta passagem da fala de J. Coordenadora da Casa de Adulto que traz muita satisfação, reconhecimento e uma valorização ao chegarem no Hospital e anunciarem que são da Casa da Irmã M., todos as portas se abrem. São tidos com salvadores.

Atendeu o telefone novamente

Ao final disse que estar ali tem uma influência muito grande pois as portas se abriram, conheceram muitas “pessoas importantes”.? No hospital Getúlio quando os médicos têm dificuldade de fazer em paciente aderir ao tratamento ligam pra ela ir até lá porque só ela sabe como convencer.

Relatou que o dia anterior tinha ido até a promotoria só para entregar um documento a pedido da Irmã. Chegou lá 08:00 e só foi atendida 12:00. Ao entrar o promotor perguntou que horas ela havia chegado, ao falar que passou a manhã esperando ele pediu que em outro momento ela se identificasse logo. Essa colocação a fez se sentir “importante” e reconhecida bem como o trabalho que faz.

Colocou sobre o receio de não dar conta de administrar as duas casas e então Iara disse: “Nada é de graça tudo tem uma troca”.

Queria mostrar que ela estaria ganharia muito ao fazer isso não só pelo reconhecimento da capacidade mas pelas relações de influência que estavam sendo constituídos.

J. diz que é muito valoroso quando alguém da família do paciente a procura querendo conhece-la pelo trabalho que faz assim como alguém que vai visitar a casa e conhece o trabalho do Grupo como valioso e importante no quesito assistência mediante as dificuldades e limitações.

As vezes recebe como forma de agradecimento mandioca, maxixe, quiabo, farinha, mas têm uma representatividade para ela.

O clima organizacional se assemelha ao de uma empresa qualquer. Existem os conflitos mesmo entre voluntários.

A Irmã é tida como “mãe” de todos. Finalizou pedindo desculpa pois teve que atender uma professora.

A I. continuou falando da Irmã que é muito difícil falar dela. Ela é muito humana. “ O que nos faz permanecer aqui é muito por ela. É difícil dizer não.”. Ela prefere não saber muito da doença pois diz querer olhar para a pessoa sem pena.

Relatou outra passagem, em que ela levou as crianças para o shopping para brincar e comer uma coisa diferente e atrasou para pegar o filho. Novamente avisou que iria demorar pra estar no shopping com as crianças. O filho disse a ela “mamãe fique no seu trabalho que eu fico aqui na minha escola”. Ela sempre que possível leva o filho até lá pra conviver com aquela realidade.

Ser voluntário para mim (Iara) é ser do bem, e não querer nada em trocar. Neste momento foi muito contraditória ao colocar para Josélita que “nada era de graça, sempre tem algo em troca”. Discurso humanitário que não condiz com o interesse na realidade.

A professora que iria fazer a visita a chamou e assim terminamos nosso bate papo nesta tarde.

**21/10/2013**

Horário de Chegada: 8:15

Horário de Saída: 11:00

(2hs e 45min)

Seguido a orientação de ligar antes de ir, entrei em contato com J. para avisar que estava indo. Ela informou que por ser dia do comerciário, a irmã iria mandar fechar a sede e as casas. Só haveria movimento interno com cozinheira e monitor. Ainda assim questionei se

não poderia comparecer. Ela disse que assim que chegassem iria verificar (o quê?) com a Irmã. Acredito que avisar que eu estava indo para lá.

Cheguei por volta de 8: 15 da manhã e fui diretamente para a Casa da Criança, lá Joselita me apresentou para os que estavam neste dia na Casa.

Durante o período da manhã conversei com a monitora K., seu M. serviços gerais e tentei conversar com a cozinheira I.

Eu e a monitora K. fomos até a sala de tv das crianças e iniciamos nossa conversa. Pedi a ela que me falasse um pouco da sua trajetória no Grupo e como ela chegou até lá.

Ela iniciou a fala assim: “Eu agradeço a Deus em primeiro lugar e depois a Irmã M. Vou logo dizer pra você, eu sou soro positivo”.

O final da frase foi bem carregado, quase não entendi. Muito receio ao falar talvez preocupada com a minha reação. Até a postura no sofá era de recolhimento.

Ela foi acolhida quando soube do diagnostico descoberto no pré-natal. Em suas idas ao Hospital Getúlio Vargas conheceu a Irmã, que a convidou para ir até a casa de Adulto. Quando a sua filha nasceu ela disse que gostaria de retribuir todo o cuidado dado a ela enquanto esteve na Casa do Adulto. Ela ficou só a pele e osso e na carne viva, não sabe como ela conseguiu superar e ainda criar a filha que hoje tem 10 anos. Sua aparência é ótima, parece bem nutrida e veste boas roupas. Diz ter sofrido bastante durante o tratamento a onde ela teve apoio e acolhida foi no lar Irmã M.

Depois que a filha nasceu resolveu se engajar como monitora da Casa da Criança pois afirma que havia uns voluntários que não “tinham paciência” com as crianças a até as “maltratavam”. Resolveu então que um dia ela cuidaria daquelas crianças sem maltratar. Além disso aprendeu muitas coisas em sua estadia na casa. Hoje ela sabe bastante sobre a doença, seus direitos e até por ser soro positivo consegue ajudar os outros adultos que chegam na adesão ao tratamento.

Perguntei a ela como era a rotina de trabalho. Ela não vai todos os dias, são dias alternados. Passo o dia acompanhado as crianças, quando a casa está muito cheia ficam duas monitoras. Gosto muito do que faço, por poder ajudar as crianças cuidando, dando atenção e carinho. A irmã ela é muito positiva. “Irmã Mônica briga com nós quando a gente faz coisa errada com as crianças”. As vezes “se estressa” com as crianças e com os colegas de trabalho (contradição!) porque tem umas pessoas que são muito difíceis. Difíceis com? “As vezes acho que vem mais só pelo dinheiro e os benefícios.

Quem vem nessa condição são as que não são soro positivo?

“Eu já venho mais pelo trabalho mesmo de ajudar”.

Que dinheiro? Que benefício são esses?

“Ah, nós ganha, no caso eu ganho 500,00 e de vez em quando umas cestas básicas, roupas...”

Você tem alguma renda?

“Não só a daqui mesmo. E dá pra mim viver bem, ter o necessário”. Durante a semana passo 3 e 4 dias na Casa e levo a minha filha mais nova que é portadora então nos alimentamos aqui. Os meus outros 3 filhos vão para a escola e quando chegam ficam na casa da minha mãe. Ah, eu tenho bolsa família”.

Mas o meu trabalho é bom, eu gosto do que eu faço.

Se você não recebesse esses benefícios, essa ajuda você continuaria fazendo o mesmo trabalho?

Pausa. “Ai é mais difícil porque nos tem que se sustentar né”?

E o que é ser voluntário pra você?

“É ajudar o outro”

Finalizei com a K. pedindo pra ela falar um pouco sobre o significado de ser voluntário. O mais interessante pra mim foi descobrir que são voluntários mais recebem dinheiro e alguns benefícios. Na minha cabeça eles estavam ali para fazer algo pelo outro sem receber remuneração em troca.

Ela soltou espontaneamente e tentei esconder a minha surpresa. Notei depois dessa informação a reserva ao fala sobre “renda”, “salário”. Vou tentar explorar mais pessoas que terei contato. Nossa conversa terminou e fomos levar as crianças para lanche na cozinha. Notei a cozinheira muito fechada e com sua cara não muito boa pra mim. A Joselita falou pra ela que eu queria conversar mais é uma pessoa difícil e que pouco fala. Já se incomodou com a minha presença.

Total: 07 hs e 40 minutos

Suspensão da Observação participante a pedido da banca de seminário I

Motivo: O projeto não teria aprovado

Data:

Após a aprovação do CEP e defesa do projeto no disciplina seminário II, iniciei a observação participante.

**29/03/14**

Horário de chegada:14:00

Horário de saída : 15:30

(1h e 30min)

Retornei a ONG para informar sobre a aprovação do projeto no CEP e reforçar a continuidade da pesquisa. A irmã ficou satisfeita, me recebeu muito bem e logo saiu para a sua jornada. Em seguida fui até a casa de criança e tive contato com algumas. Mostraram-me a sala de televisão e os brinquedos. Logo em seguida fui embora para o CEUMA para o grupo de estudo.

**04/04/14**

Horário de chegada: 13:55

Horário de saída: 16:35

(2h e 40min)

Assim que cheguei fui para a sede e a M. (recepcionista) informou que J. estava na casa de criança chegando lá conversamos na sala em que fica o escritório- depósito. Expus novamente o objetivo da pesquisa e coloquei a minha disponibilidade no momento, que será somente as sextas das 14:00 às 16:30 . Posteriormente, no final de maio passarei a ir três dias da semana, alternando manhã e tarde.

Durante esse 1º momento estarei disponível para ter contato com todos na ONG, principalmente com os voluntários.

Ofereci ajuda com as demais necessidades, como os portadores (crianças e adultos) e o Grupo de Jovens.

Imediatamente ela voltou e falou das dificuldades enfrentadas por eles (voluntários) da ONG e que seria maravilhoso ter uma psicóloga por lá.

Nesse minuto senti que ela estava recebendo a “salvadora da pátria”. Acredito que terei que pontuar com frequência. Passamos a tarde falando das necessidades dos voluntários.

**11/04/2014**

Horário de chegada: 14:02

Horário de saída: 16:40

(2h e 42min)

Cheguei e fui para a Sede falar com o Sr. F. Me recebeu super entusiasmado e já se colocando à disposição. Começou a falar da dificuldade de conseguir profissionais que pudessem dar suporte e em seguida falou da situação de C. (voluntário e um dos membros chave), a necessidade dele fazer fisioterapia. Ao ouvir sua fala tive a ideia de tentar via

Ceuma fazer uma parceria para que as Clínicas pudessem atender quem precisa dentro de suas necessidades. Expus a idéia e ele agradeceu-se além de ter ficado eufórico (citando os outros problemas).

Disse a ele que teria um momento com o Coordenador das Clínicas do Ceuma e traria uma resposta à respeito. Conheci neste dia o C. (soro positivo) que faz parte do grupo de pessoas de comandam a ONG.

Logo em seguida J. (o coordenador do Grupo de Jovens) entrou na sala, me abraçou e me convidou para ir até o andar de cima para conhecer o grupo e sempre que eu quisesse participar ou até mesmo propor oficinas para fazer com eles.

O andar de cima é uma pequena sala com cadeiras, que não dá para dispor exatamente em círculos. Tem 1 computador com internet, mesas e 1 armário repleto de material (cartolina, chamex, hidrocor, lápis de cor, fita, massa de modelar, entre outros). Tudo à disposição deste grupo. Já era perto das 16hs e J. desceu para pedir a F. para tirar uma garrafa de refrigerante e pão na panificadora que fica 2 casas depois da ONG.

Então ele me apresentou para o grupo e informou que todas as sextas estaria pela ONG. Enquanto lanchávamos conversamos sobre a temática que eles haviam trabalhado nesta tarde. Estavam discutindo sobre o medo ao descobrir que tinham AIDS e também como manter um relacionamento com um soro discordante.

Neste dia estava presente um jovem que o J. tinha conhecido e conseguiu que ele fosse participar do grupo. Já ao final todos agradeceram pela minha presença e J. pediu que eu levasse alguma dinâmica para trabalhar com eles no próximo encontro.

### **18/04/2014**

Não compareci – Sexta-feira Santa

### **25/04/2014**

Horário de chegada: 14:00

Horário de saída: 16:30

(2h e 30min)

Neste dia ao chegar fui direto para a sala de encontro do Grupo de Jovens pois fiquei responsável por trazer uma vivência. Ao entrar dei boa tarde para M. a recepcionista mas ela estava diferente hoje, não deu o sorriso que sempre dá e nem levantou para abrir o portão, como sempre faz. Gritou o C. administrativo para abrir. Ela não estava bem. Entrei e

subi. J. jovem que aderiu ao grupo recentemente já estava lá com alguns jovens e os outros estavam a caminho.

Começamos às 14:15. Iniciei dando boa tarde e disse que trabalharíamos com psicodrama. O nome da vivência era “dramatização”. Os objetivos eram: refletir sobre os preconceitos sociais a cerca dos DST/Aids; compreender o significado biopsicossocial dos DST/Aids; valorizar a vivência sexual responsável como maturidade pessoal e relacional.

Foram distribuídos para cada trio (total de 9 pessoas com o J.) uma situação a ser dramatizada por sorteio. Formaram-se 3 trios.

#### SITUAÇÕES SUGERIDAS:

1. Marcos tem 20 anos e descobriu há 15 dias que tem AIDS. Iniciou um relacionamento com André recentemente e não sabe como lidar com o diagnóstico e nem como conduzir o relacionamento.
2. Luís tem 17 anos e ficou preocupado após ouvir uma palestra sobre Aids na escola, por que só este ano “ficou” com mais de 10 meninos sem usar preservativo. Represente os amigos de Luís, a família e os “namorados”.
3. José tem 19 anos e uma semana descobriu que tem AIDS porém ele não sabe muito sobre a doença e muito menos sobre a transmissão. Está desesperado pois o pouco que já ouviu falar é que AIDS mata. Para ele, recebeu uma sentença de morte.

Após receberem cada grupo uma situação para dramatizar, eles tiveram um tempo de 20 minutos para preparar a encenação.

O Grupo 1 (J., C. e V.) ficou com a situação 2. Joana representou a família, Carlos os amigos e Valdo os “namorados”.

O Grupo 2 (J., R. e C.H.) ficaram com a situação 3. Os três encenaram como se fossem com eles. Enquanto um fazia o papel do “José” os outros assumiram papéis de amigo e família.

O Grupo 3 (J., E. e A.) ficou com a situação 1. E. e A. encenaram o casal de namorados e J. fez o papel de conselheiro, imitando o J..

A vivência da encenação foi muito rica de conteúdos que precisam ser amadurecidos de uma forma particular em cada um deles e de acordo com o momento também de cada um.

Os temas que mais se acentuaram foram: o medo de morrer, como será a sua vida após o diagnóstico e surgiu a questão de como se relacionar com um soro discordante.

Como facilitadora conduzi a vivência e deixei espaço para eles se colocarem.

O interessante é que notei que o J. Coordenado do grupo de jovens se colocou no lugar de um membro participante do grupo de uma forma bem confortável e entregou o grupo para mim. Era como se fosse uma oportunidade dele fazer terapia em grupo.

Discutimos bastante as temáticas que surgiram e pude perceber nas falas que durante as encenações eles traziam a realidade deles. Alguns bem mais a vontade pelo tempo em que já estão no grupo e outros ainda tentando se situar. A J. e o E. já fazem parte do grupo desde os 12 anos de idade. Eles veem o grupo como uma segunda casa, as vezes até como a única.

Concluimos o encontro e agendamos um para a próxima sexta-feira.

Nesta tarde fiquei mais com o grupo porém com o foco no J. (voluntário-coordenador do Grupo de Jovens).

### **09/05/2014**

Horário de chegada: 14:00

Horário de saída: 16:30

(2h e 30min)

Sempre que chego me dirijo à sede para saber se F. ou J. estão por lá. M. a recepcionista me recebeu, abriu o portão e disse para eu entrar.

Notei ela com o mesmo semblante da última sexta-feira. Como sei por F. que ela é bipolar ainda não senti o espaço para conversar sobre algo, até para ver se ela se abre. Além disso ela tem AIDS, descobriu na gravidez da filha que hoje tem 11 anos. A única coisa que disse foi: Boa tarde M., tudo bem? E dei um beijo nela (como sempre faço). Ela não respondeu e estava com a “cara fechada”.

Fui até a sala dei boa tarde para F. e C. que estavam na sala e fui até a Casa de Criança falar com uma voluntária nova, a A.C. Foi ela mesma que abriu a porta, me apresentei para ela e entramos. Não demorou muito e J. apareceu falando quem eu era e qual era a minha intenção nesse tempo que passarei pela ONG.

**Neste momento percebi que para J. está claro quanto ao meu objetivo lá na ONG.**

Fiquei lá na sala de TV com as crianças e com A.C. que era quem estava responsável naquela tarde.

Ela estava com todo o gás, talvez por ter entrado essa semana. Comparada a outras que já demonstraram cansaço, descontentamento e comodismo.

Não parava, ia na cozinha, na sala de brinquedos, na de TV, pegava uma coisa aqui outra ali. Chegou a hora do lanche e ela levou as crianças (neste dia tinha 8 crianças)

para a cozinha. Fui acompanhando. Lá estava a cozinheira (a resistente, que não fala comigo ainda) muito entediada e reclamando demais. Ameaçava até sair da ONG.

Ao voltarmos para a sala de TV, A.C. parou um pouco e perguntei se ela estava gostando do trabalho. Ela respondeu de imediato que sim pois ajudar os outros é um dever de todos os homens (ajudar o próximo). **Religião.** Ela estava se sentindo muito bem, que a Irmã era uma santa e que todos que ali estavam trabalhando na ONG eram pessoas do bem, como ela. **“Eu recebo todo suporte aqui” deve ser o benefício, ajuda que a Irmã dá.**

“Essas crianças precisam muito de ajuda, é muito difícil conviver com essa doença. Se já é difícil para um adulto quem dirá para uma criança”.

Começo a sentir que eles estão me dando espaço na ONG. Já não ficam tão desconfiados.

Falei com as crianças e reforcei com A.C. que estaria por lá todas as sextas.

Fui até a sede me despedir da M. a recepcionista e me dirigi até o Ceuma para o grupo de estudos às 17:00hs.

### **16/05/2014**

Horário de chegada: 14:00

Horário de saída: 16:35

(2h e 35min)

Cheguei, fui até a sede falei do portão (que se encontrava fechado) com M., ela estava bem animada. Já foi informando que J. estava na Casa de Criança e F. não estava lá. Agradei e fui na Casa de Criança. J. que abriu a porta par mim. Fomos até a sala do “escritório”, que também é um depósito e ela me informou que a casa estava lotada de crianças. Chegaram 1 menino, uma mãe grávida com um bebê de 6 meses e três irmãos, neste dia tinha 12 crianças e só uma monitora, Dona J. que estava por lá há 1 mês. Daí fez um comentário interessante: “Tá muito difícil conseguir pessoas para trabalhar aqui”. Perguntei: “Como voluntário?”. Ela disse: “Sim, como voluntária”.

**Imediatamente pensei que eles não tivessem este tipo de problema.**

Me passou por cima a história do J. pois nem ela tinha as informações completas. A Irmã o trouxe depois de um telefonema da médica que acompanhava a mãe e o irmão mais velho dele, e que haviam falecido nesta semana. Primeiro a mãe e depois de dois dias o irmão. Ele tem AIDS e não sabe. Fui até a brinquedoteca que fica na parte de baixo da casa. Nunca tinha passado na frente da casa e da cozinha. Foi a primeira vez que me convidaram para ir até lá atrás, a brinquedoteca fica na parte de trás da casa. Além disso, seu A. que nem olha na cara

de tanta timidez, disse que pegaria a chave e abriria a sala para mim. Me levou até lá, abriu e disse que quando eu terminasse levasse para ele.

Fiquei impressionada com o tamanho, a qualidade dos brinquedos, livros e material a vontade para uso das crianças. Tem televisão e ar condicionado e ventilador de teto. Excelente sala, ampla e bem equipada.

Nos sentamos na mesa e ele sempre muito calado olhando para baixo. Pegou um carrinho e ficou mexendo nele então como não sabia muito da história dele perguntei por que ele estava lá. Ele disse que não sabia. Perguntei se ele queria desenhar e ele disse que sim. Assim que começou a desenhar e perguntei quem era, ele disse que era a mãe dele que tinha morrido e dias depois o irmão também havia falecido. Chorava copiosamente. E eu a ouvir e ver chorei junto com ele mas ele não viu que eu estava chorando pois sentei um pouco de lado e atrás dele. Encontrei um rolo de papel higiênico, tirei um pedaço, dei pra ele e peguei um pedaço para mim.

**OBS.: Será que perdi o foco?**

Dei um abraço nele e disse para ele chorar, botar para fora. As condições de saúde dele não são boas. Ele me disse que está muito doente, que o pai está desempregado e ele não sabia por que estava lá.

Estava gostando mas sente saudade do pai e falta da mãe e do irmão.

Sem muitas informações sobre a história dele o que pude oferecer foi acolhimento e um pouco de carinho.

Vê-lo chorar foi como sentir a dor dele e nesse momento tive talvez noção do que as pessoas ali presentes como voluntárias passam, lidam diariamente.

Valorizei ainda mais a observação participante no desenvolvimento da coleta de dados.

Tive que subir para ele lanchar, fiquei na cozinha um pouco com ele, falei com a Dona J. (cuidadora) sobre ele, que também estava penalizada, segundo ela.

Com essa fala me veio a mente: como essas pessoas que trabalham aqui lidam com esse sofrimento? Que mecanismos eles usam? Será que já se blindaram?

Dona J., por ser nova na ONG, compartilhava aquele sofrimento.

Me despedi de todos e parti rumo ao Ceuma às 16:35.

Sai pensando na situação de J.. O estado de saúde dele é delicado e a médica pediu socorro para a Irmã e para não perdê-lo também.

A Irmã neste dia não estava lá (como quase sempre), estava a procura de uma escola nos arredores da ONG para Joilson e algum meio de ajudar o pai.

Só passei duas horas e meia no local, e me deparei com essa situação.

**23/05/14**

Horário de Chegada: 14:00

Horário de Saída: 15:30

1 hora e 30 min

Como teremos o grupo de estudo hoje as 16:00 só pude ficar 1 hora e meia. Ao chegar fui até a sede, falei com a M. e encontrei Dona J. que estava saindo para trocar com A.C. A M. perguntou a Dona J. se ela já me conhecia ou se já tinha conversado comigo. Dona J. disse que sim nos que tivemos tempo suficiente para conversar então eu falei pra ela que ainda teríamos bastante tempo e informei mais uma vez da pesquisa e do porque estar ali.

Ela já foi falando que “é muito bom contar com uma psicóloga por lá nos até agora eu estou bem aqui no trabalho só as crianças que dão muito trabalho mas é assim mesmo , o importante é ajudar”.

A fala dela demonstra muito entusiasmo ainda com o trabalho ate porque ela estar há um mês por lá. Bem diferente de outros voluntários. Ela só percebe o bem que faz e o “trabalho” que as crianças dão. Acredito que com passar do tempo esse discurso mude.

Ela saiu para a casa de crianças e fiquei com M. na recepção quando entrou um senhor para receber camisinha.

**A M. pegou uma certa quantidade e um material ilustrativo e entregou a ele, que se retirou logo, acho que sem jeito com a minha presença.**

Perguntei se era da casa e ela disse que ele era da comunidade e sempre é assim até com pessoas da própria ONG.

Estava um barulho só pois estavam colocando uma grade mais forte na porta da recepção devido o perigo da região, assaltos e outros.

Falamos sobre a reunião de coordenação do grupo de Jovens que o J. estava participando e por este motivo não teve o grupo. Liguei para ele e me informou que era mais para discuti as politicas sobre AIDS, que talvez não fosse interessante eu ir.

Me despedi de M., a única no local e cair para o CEUMA (Grupo 16hs hoje)

**30/05/14**

Não compareci por ter disponível 1 hora e meia

O grupo de estudo na ultima sexta (23/05/14) não teve inicio às 16hs e som 17hs como de costume

O R. (secretario do mestrado) se equivocou.

Hoje que iniciaria às 16hs. Além disso muita prova para conseguir.

Liguei e Justifiquei o porque da minha ausência.

### **Até esta data foram contabilizados 16hs no total**

#### **26/06/2014**

Horário de chegada: 8:05

Horário de saída: 12:20

(4hs e 15 minutos)

No horário da manhã agora está ficando na recepção a R. Iniciou o trabalho em Novembro de 2013. Ela fica pela manhã e a M. à tarde. Me recebeu muito bem, simpática e acolhedora . Me apresentei pois desde que comecei a frequentar a ONG, somente ia no período da tarde.

Expliquei para R. que estava desenvolvendo uma pesquisa sobre o trabalho voluntário e seus desafios e que em algum momento estarei entrevistando ela. Colocou que era um trabalho muito interessante e que participaria sem problemas. Perguntei pra ela como tinha conhecido a ONG e a mesma disse que a Irmã havia ajudado ela devido um caso de família. Por este motivo e por ela estar desempregada, surgiu o convite.

Ela relatou que aceitou de imediato não só pelo que ela recebia, mas pelo fato da Irmã tê-la ajudado.

Notei que ela fala fácil e já estava até imaginando nesse momento como seria a entrevista com ela. Depois que F. finalizou um atendimento com uma pessoa da comunidade eu entrei na sala e ele me recebeu muito bem. Pediu que eu entrasse e foi logo perguntando sobre os atendimentos na clinica de Odonto do CEUMA.

Expliquei que isso só aconteceria no mês de agosto, quando o semestre reiniciaria. Vimos que estavam precisando dos serviços e fisioterapia para alguns dos voluntários e internos.

O Cândido que estava presente na sala seria um dos voluntários que estava precisando. Ele é soropositivo e já esta no grupo há 06 anos. Informei a eles que iria vir para a ONG todos os dias a partir de hoje durante duas semanas. Ambos ficaram satisfeitos.

Fernando disse que eles precisavam muito de ajuda de um psicóloga. E o C. em seguida falou que é importante ter um psicólogo que possam contar, o problema é que como a maioria dos profissionais que aparecem por lá, passam um tempo e depois desaparecem. E eles ficam na “mão”.

“Às vezes eles vêm fazer um trabalho por aqui e depois vão embora”

Neste momento coloquei para ele na presença do Fernando que eu estaria esse tempo fazendo a minha observação participante e como voluntária para em um segundo momento aplicasse as entrevistas. Após a conclusão da pesquisa iria apresentar pra eles o resultado. E que como desempenho muitas funções e trabalho em locais diferentes não poderia ficar por muito tempo. Então a minha permanência lá teria um prazo.

Dai ele disse: “Viu como todos acabam indo embora? E são pessoas ótimas e competentes como você”.

**Notei nesse momento que eles têm uma carência e resistência no estabelecimento de veículos com qualquer profissional que chegue por lá.**

**E realmente percebi essa realidade.**

Fernando complementou dizendo que é assim mesmo mas que por outro lado eles criam uma grande rede de amigos que em algum momento ajudam eles.

Ficamos os três um bom tempo conversando sobre alguns projetos que eles estavam desenvolvendo e me participaram informações.

Passei a manhã toda na sala da coordenação com eles e já no final da manhã fui até a Casa de Criança falei com J. sobre os que estavam na casa e fui embora.

Foi uma manha proveitosa pois pude esclarecer com a C. e o F. sobre e minha permanência, que as vezes é confundida. De passageira á permanente.

**27/06/2014**

Horário de chegada: 8:06

Horário de saída: 12:10

(4hs e 04 minutos)

Ao chegar o G. que é responsável pelo depósito e almoxarifado das duas casas estava na porta da sede armando a grade de ferro que foi colocada há poucos dias devido tentativa de roubo na recepção.

Já foi me dando bom dia e dizendo que J. estava na Casa de Criança e F. e a Irmã não estavam, que eu podia ir entrando pois a porta estava só encostada.

Cada vez mais me sinto acolhida por eles. Estão mais a vontade comigo. Alguns tenho mais contato que outros mas conheci todos.

Quando entrei já dei de cara com o Sr. M., responsável pela limpeza e foi dando bom dia. Nos cumprimentamos e fui até a sala de TV a procura das crianças.

M. me informou que elas tinham ido para a aula de informática que fica próximo à ONG.

Fiquei por lá e logo J. apareceu por lá com uma jovem e me apresentou. Era uma estagiária de Psicologia da Faculdade Pitágoras, a A. Pediu que eu orientasse ela quando estivesse por lá.

Falei com J. que só estaria por lá nessas duas semanas para fazer o diário de campo e expliquei para ela do que se tratava. Agora quando não estivesse fazendo algo da pesquisa poderia orientar a A. assim como colaboro com a ONG quando precisam.

Ela disse que tudo bem. Mais uma vez surgiu a questão da dificuldade de lidar com o rompimento do vínculo. Senti que ela queria realmente era que eu ficasse. Expliquei para a A. (estagiária) qual era o meu propósito na ONG. E perguntei como ela tinha chegado lá.

A mesma disse que foi por um trabalho da faculdade que tinha ido fazer lá com sua equipe e por morar perto da ONG, resolveu que iria estagiar. As crianças geraram uma grande comoção nela a ponto de fazer o trabalho e retornar para estagiar.

Quando as crianças voltaram já era 11:20 e ao chegarem foram até a sala de TV onde eu estava conversando com a A. e já chegaram abraçando e perguntando se eu iria conversar com eles, isso os maiores.

Aproveitei e apresentei A. para eles e pedi a ela que quando chegasse por lá sempre conversasse com eles. Propor um cronograma de atividades e avaliações que pudessem ser feitas com elas para que não terminasse como babá das crianças.

Observei que duas voluntárias deixam as demais crianças aos cuidados de C. (12 anos), inclusive a recém nascida Q. no braço dela e ainda olha os outros.

Questionei uma delas se isso era rotineiro e ela me respondeu que só acontecia quando elas tinham que dar uma mão em outro lugar da casa ou até mesmo dar um suporte para alguma mãe de criança que esteja na ONG.

Penso ser inadequado e perigoso mesmo que por pouco tempo, a C. ficar de “olho” nas crianças.

Antes de sair falei a respeito desta situação com a J. e a mesma relatou que era comum acontecer pois era uma forma de ocupar C., que ela ajudasse na casa, já que está um bom tempo lá.

Reforcei com ela a possibilidade de acontecer algo na ausência de um adulto até porque a C. só tem 12 anos e também é uma das crianças.

Ela reagiu como se fosse normal, seria a forma da C. agradecer pelo que estavam fazendo por ela.

Disse a J. que continuaríamos falando sobre isso amanhã.

Falei com todos e fui embora.

### **30/06/2014**

Horário de chegada: 8:07

Horário de saída: 12:20

(4hs e 13 minutos)

Cheguei, passei na recepção da Sede e dei um bom dia para R. e me dirigi até a Casa de Criança. Dona J., a cuidadora das crianças que abriu a porta, dei bom dia pra ela e a mesma apesar de um pouco trancada, deu um sorriso e respondeu bom dia. Ela tem um “jeito” meio trancado, segundo J. e F..

Sempre que chego as crianças vão logo para o portão, da sala de TV e brinquedoteca, que separa da salinha da recepção. Entrei, falei com eles e J. já veio contando que vai estudar perto de lá, e que estava fazendo curso de computação. Todo satisfeito. Fiquei por lá com eles e notei que Dona J. foi para a cozinha me deixando com as crianças.

A C. (12 anos) estava sentada no sofá assistindo televisão com as outras crianças. Não demorou muito ela foi lá atrás da casa em um dos quartos e quando voltou era com a Q. (RN) que estava na casa, que nem soropositivo era. A mãe que já havia passado por lá e a irmã resolveu ajudar recebendo o bebê, por ela já ter quatro filhos. A criança estava lá enquanto o Juizado de Menores se posicionava.

C. chegou com ela no braço, banhada e toda arrumada. Sentou na sala de televisão com ela nos braços e ao mesmo tempo tentava conter as crianças que ali estavam. Passado uns 20 minutos a Dona J. (cuidadora) chega com uma mamadeira cheia de leite e entrega para C. dar para o bebê.

Imediatamente perguntei para a Dona J. se ela saberia fazer isso e ela me disse que já estava acostumada pois sempre que tem um bebê ela faz isso. Perguntei se não era melhor ela ficar por perto e ela disse: estou logo ali, qualquer coisa ela me chama.

Fiquei prestando atenção nela e não tinha muita paciência, queria logo que o leite terminasse e foi falando que não estava gostando daquilo pois ela não era a mãe da criança além do mais os outros faziam muito barulho e estavam deixando ela irritada.

Ensinei a ela como pegar direito na criança e a colocar no ombro em pé para arrotar. Fiquei angustiada com medo da criança se afogar com o leite. Para eles aquilo tudo era normal e por ela já ser um “pouco grande” tinha mais é que ajudar na casa (fala comum a todos quando questiono sobre isso).

A C. fica na casa e já está a cerca de 1 ano pois a mãe não tinha condição de cuidar dela no interior e como conheceu a irmã em suas vindas até o capital para tratamento, trouxe a filha para receber tratamento também. Ambas são soropositivos.

Até quando uma das crianças precisa ir ao médico, ela sempre acompanha para ajudar. Algumas vezes vai contra sua vontade.

Todas estas informações peguei com a Dona J. (Cuidadora) enquanto tentava conversar sobre a C.

Acabou chegando o final da manhã e fui embora. Dona J. me acompanhou até a porta e perguntou: A senhora vem amanhã né?

**01/07/2014**

Horário de chegada: 08:00

Horário de saída: 19:30

(4hs e 30 minutos)

Cheguei nesse dia bem cedo, em pouco antes das 08:00 mas só abrem a Casa e a Sede as 08:00 em ponto.

Entrei junto com J. e F., para a sala da coordenação e ele perguntou como estava a questão do atendimento pela Clínica do Ceuma novamente. Respondi a ele, lembrando do que havia sido combinado, que somente em Agosto. Ele pediu que eu não esquecesse deles. Disse que não esqueceria.

Ele me mostrou um material que estava preparando para reunião de conselho e foi quando J. chegou e fomos para a sala de cima da sede onde são realizados os encontros de jovens para fazemos a entrevista.

Subimos conversando, ele como sempre muito acolhedor. Nos sentamos na mesa, arrumamos tudo, entreguei o questionário sócio demográfico e TCLE, que foram preenchidos e assinados por ele. Começamos então a entrevista.

Obs.: A entrevista na integra foi digitado.

**02/07/2014**

Horário de chegada: 8:05

Horário de saída: 12:20

(4hs e 25 minutos)

Cheguei e fui direto para a Casa da Criança. M. (limpeza) abriu a porta me deu bom dia e disse pra eu ficar a vontade e se eu quisesse falar com J. ela chegaria as 8:30.

Disse pra ele obrigada e informei que nessas duas semana estaria por lá para colaborar, dar uma assistência pra eles e até mesmo ajudar com algumas casos de crianças que estariam na casa.

Ele disse: “Ai que bom, é sempre bom ter alguém assim que olha pela gente”

Perguntei: como assim?

Ele disse: “Nosso trabalho aqui é muito difícil e quando tem algum dos familiares das crianças, principal mente mãe e pai é difícil. Eles acham que nós tem obrigação de ouvir certas coisas. Eles são as vezes ignorantes”.

Perguntei: Ignorantes como?

Ele disse: “Gritam com a gente, e não tomam conta dos filhos enquanto estão aqui, querem que nós faça isso”.

Perguntei: Eles são orientados sobre oque devem fazer quando chegam por aqui? Quem faz isso?

Ele respondeu: São sim. Quem sempre faz essa orientação é J. porque a Irmã só traz nos apresenta e pronto. Acho importante eles saberem.

Perguntei: Tem algum pai ou mãe na casa agora?

Ele respondeu: Tem a mãe das irmãs R. (2) e R. (5) anos. As duas são umas pestes, a senhora vai ver quando for lá pra sala de televisão. Só que a mãe saiu bem cedo dizendo que ia no hospital mas ela foi nas Pedrinhas visitar o pai das meninas que matou o vizinho por ciúmes dela. E Deus que me perdoe mas ela é culpada. Ela nem liga para as crianças. A de 5 anos é grossa e fala muito alto, bate em todo mundo, até na irmã. A menor chora o tempo todo. Conversávamos na outra sala quando J. chegou. Fiquei até surpresa com M. (limpeza) pois logo no começo mal falava e conversava nem se fala. Estávamos sentados no sofá batendo um papo, ele segurando a vassoura.

J. chegou e em seguida uma caminhonete do corpo de bombeiro carregada de coisas para doação.

Ela chamou M. e G. para ajudar a tirar as coisas do carro. Como J. (Cuidadora) estava com as crianças perguntei a ela se não queria ajuda. Imediatamente aceitou. Enquanto eles descarregaram fui organizando dentro do escritório no depósito com ela o material. Veio arroz, leite, açúcar, feijão, macarrão, sabonete, shampoo, perfume, fralda descartável, roupas, papel higiênico e outros.

Pedi que eu fosse separando o que seria para as crianças. E assim fui fazendo. Passamos a manhã quase toda organizando as doações tanto para a Casa de Criança como para a de Adulto.

J. me agradeceu a ajuda, fui lá dentro na cozinha pois a M. já estava por lá, me despedi e fui embora. Eu senti parte daquilo. Me fez sentir como voluntária.

Obs: A irmã M. não estava presente nesta semana pois estava para um retiro espiritual.

**03/07/2014**

Horário de chegada: 8:08

Horário de saída: 12:30

(4hs e 38 minutos)

Cheguei e fui na Sede. Conversei um pouco com o R. (recepção) sobre quando a Irmã retornaria do retiro e ela respondeu que somente na semana que vem.

Fui em direção a Casa de Criança. Quando cheguei na porta dava pra ouvir os gritos de duas mulheres discutindo.

G. que abriu a porta pra mim, pensei até que fosse J. Eram a mãe da R. e R. discutindo com a C. (cuidadora). Na verdade estavam batendo boca. G. já foi dizendo pra mim: “Se prepare porque o clima aqui hoje tá quente”.

Quando entrei na sala de lazer das crianças a C. (cuidadora) estava em pé reclamando com a mãe das crianças. Entrei chamando a C. pra falar comigo. Terminou o que tinha pra falar pra a C. (mãe) e foi até o escritório falar comigo. Pedi para G. abrir eu poder conversar com ela. Assim ele o fez.

Cleide estava de cabeça quente. Falei pra ela se queria conversar sobre o que tinha acontecido e ela disse que poderia ser na hora que as crianças fossem para a aula de informática. Ela iria deixa-los lá e na volta gostaria muito de conversar.

Perguntei da Raquel e Rafaela e ela disse que ficariam com a mãe lá no quarto na parte de cima.

Fechei o escritório e fui entregar a chave para o G. que disse pra eu ficar com a chave já que iria usar ainda o local.

Fiquei na ante sala aguardando. Não demorou muito e C. chegou então fomos para o escritório.

Contou que sua briga com a mãe foi por total negligência e maus tratos da mãe com as filhas. No dia anterior ela passou o dia fora dizendo que resolveria sobre alguns exames e medicação mas passou o dia para pedrinhas para ver o pai das meninas. Tudo foi confirmado por J, que conhecendo a mãe e por ter uma conhecida em Pedrinhas ligou e descobriu que ela esteve lá. Alegou que quando a mãe vem pra São Luís a Irmã sempre a recebe mesmo sabendo que ela é desse jeito. E ela não tem obrigação de aguentar abuso dela.

Perguntei: Que tipo de abuso?

Ela disse: Nem a roupa dela ela quer lavar. Fica com as filhas passou foi longe. Se dissesse que quando ela saía é pra cuidar da saúde dela mas não é só quer ficar passeando e bundiando na rua.

Perguntei: Bundiando?

Ela Respondeu: É ficar passeando de um lado para outro da cidade.

Ela disse: Não me importo de cuidar das crianças mas tem mãe aqui que é folgada. Você viu quando chegou o jeito que ela estava falando é atrevida e mal educada. Se confia por a Irmã sempre receber ela aqui. E eu não sei se ela não quer é deixar as meninas aqui.

Perguntei: Porque você pensa assim?

Ela respondeu: Porque ela tirou as meninas da Cada do Avô que é louco por elas e foi buscar as duas pra morar com ele porque a mãe batia muito nelas e não cuidava das meninas.

Essa é uma das coisas ruins desse trabalho. Tudo tem um limite. A mãe bateu na porta perguntando se ela não podia ficar com as meninas enquanto tomaria banho.

C. foi ficar com as meninas. Pedi pra C. que ao final do banho ela fosse lá na sala do escritório falar comigo e ela disse que não daria porque ia sair com as meninas para consultar. O taxi estava chegando.

Insisti e disse pra ela que se o taxi chegasse um pouco depois poderíamos conversar enquanto chegava.

Fui para a sala de TV brincar um pouco com as meninas e deu pra perceber que a R. (5) fica o tempo todo de cara “fechada”, semblante zangado. Tudo que mostrava pra ela ou até dava pra ela, a mesma jogava no chão e dizia pra eu sair de perto dela. A R. chora o tempo

todo. Tentei chegar perto dela até pra dar um abraço e ver sua reação, ela se afastou e chorou mais alto ainda. Difícil contato. Perguntei pra C. se elas já tinham ido a um pediatra. Pensei até em dor, será que não está sentindo algo? A carência afetiva é emblemática.

Situação complicada a desta família. Sei que mesmo que converse 20 minutos com a mãe, não resolveria. E muito menos as meninas. Você fica inclinado a querer resolver.

C. foi logo dizendo que “elas eram caso perdido”. Toda vez que querem vir pra a cidade ela procura a Irmã. E se aproveita até porque recebem muita coisa: roupas, cestas básicas, leite. Quem é que não volta?

C. só saiu dentro do quarto pra ir para o taxi. Disse pra não se preocupar que não estava lá pra forçar uma conversa, a não ser que quisesse. Elas saíram para o médico e logo C. foi pegar as crianças na aula de informática.

Me despedi dela. Fui até a cozinha e M. que estava lá perguntou se não queria almoçar. Agradei e disse que hoje não daria mas que amanhã poderia ficar para o almoço.

Nossa achei isso fantástico!

Falei isso mas nem pensei se daria. Como surgiu o convite vou me programar para estar aqui amanhã para o almoço. Fui na Sede falei com R. e fui embora.

M. disse que iria cozinhar amanhã. Eles dizem na ONG que ele cozinha muito bem. Amanhã vou tirar a prova.

#### **04/07/2014**

Horário de chegada: 8:30

Horário de saída: 14:00

**(5hs e 30 minutos)**

Cheguei fui na Sede, falei com Raissa que sempre me recebe de uma forma simpática. Perguntou se eu queria ir na sala da coordenação mas que F. não estava, não tinha ninguém pra lá. Falei que não precisava, que tinha que ir lá na Casa de Criança.

Ao chegar encontrei J. conversando com um senhor, que ela logo me apresentou, o Sr. J. (“o Zé, como é conhecido”). Ela estava passando algumas informações para ele ir resolver, como: marcar consultas e exames. Esta é a função dele por lá. Ainda não tinha conhecido ele por não coincidir com os dias e horários que estava por lá. Tudo que ele resolve na rua é de interesse de alguns adultos e crianças.

Aproveitei enquanto J. procurava uma documentação para dar pra ele, informei sobre a pesquisa que estava desenvolvendo na ONG. Ele até que conversa direito e é comunicativo, tanto que faz o serviço de contato direto na rua. Achou importante a

preocupação com o voluntário. Falou um pouco dele. Disse que o trabalho é realmente desgastante, principalmente o dele; que é de ir pra o hospital tentou marcar e conseguiu ajuda para o tratamento dos que precisam. “Tem gente que chega aqui do interior e nem sabe falar direito. Sempre que posso acompanho para agilizar as coisas, até porque já sou conhecido como aqui da ONG”.

E quantas vezes precisamos de uma ajuda nesse sentido. E você só um para fazer a pesquisa? Não vai ficar com a gente?

Tive que explicar pra ele que desde a semana anterior estava indo todos os dias para realizar a observação diária como voluntária (Psicóloga) mas que só ficaria pelo período da pesquisa, até pelas outras atividades que exerço.

Mais um que expressou a questão da “carência” da presença de todo e qualquer profissional que se faz presente na ONG. Sempre ficam por tempo determinado e quando eles conseguem construir um vínculo, o profissional vai embora. Dá pra sentir isso mesmo na fala deles, alguns expressam logo, outros de uma forma implícita.

Zé saiu para resolver algumas questões na rua e se despediu. Assim que ele saiu, falei com J. , Sobre a possibilidade de eu almoçar lá, ela disse que sem problemas. Inclusive vai dizer lá na cozinha para M. (limpeza) dar um toque especial porque eu iria almoçar lá. Estava logo atrás dela e disse que não precisava mudar nada.

M.perguntou se eu gostava de frango e disse que sim. Ele ficou até satisfeito. Brinquei com ele e falei que hoje iria testar a reputação da comida dele que todos dizem que é muito boa. Acredito que se fosse a I. (cozinheira) saiu de “férias”, seria diferente, pois até hoje, todos as vezes que fui lá cumprimento mas não tenho resposta. I. tirou 20 dias para tratamento (ela é soropositiva).

Fui até lá atrás na sala de estudos pois as crianças estavam por lá tendo aula com a Iara. Pedi licença, falei com a Iara e perguntei se ela lembrava de mim. Ela respondeu que sim, a moça da pesquisa. Confirmei pra ela e perguntei se podia fica lá e ajudar em algo.

Ela disse: Sem problemas

I. esta terminando uma atividade de reforço (estava fazendo ditado) quando terminaram foram fazer pintura livre. Fiquei observando. Me aproximei da R (5) e perguntei se ela queria pra eu ler uma história, recebi negativa. Mas assim mesmo peguei uma história e chamei A. (9).

Assim que A. veio e eu iniciei a leitura, a R. se aproximou bem como outras crianças. Enquanto I. corrigia a atividade eu fiquei lendo umas historinhas e eles me mostrando a sala deles. As crianças são ótimas.

Ficamos por lá até 12:00 quando as crianças foram chamadas para almoço e eu também. Disse que iria depois quando os voluntários fossem. Assim aconteceu. A comida estava boa, caseira. E o cardápio foi frango assado, feijão, arroz e macarrão.

Foi bom porque neste dia conheci a F. (lavadeira) pois era seu dia de trabalho e o C. M. (almoxarifado da sede) que estava por lá.

Notei que eles ficaram sem jeito por eu estar almoçando por lá. Um silêncio se fez presente, então eu disse: “ninguém conversa porque a comida de seu Manu é tão boa não dá pra conversar”.

C. e F. concordaram comigo e I. disse que I. poderia tirar sempre uns dias de folga. Todos sorriam.

Depois desse momento alguns já estavam terminando. Eles acharam que eu comi pouco. É a quantidade que estou acostumada a comer – disse.

Agradei a oportunidade de estar com eles hoje no almoço, fui até a sala de TV e as crianças estavam sendo organizadas para tirar uma soneca.

Como já era 14:00 tive que ir para o serviço.

Me despedi de todos, agradei mais uma vez e fui embora.

Pensei que fosse ser mais difícil. Fiquei ansiosa mas foi bom. Eles também não estavam totalmente à vontade e eu esperava que estivessem, como?

Enfim, pelo menos aconteceu. Fui embora elaborando tudo que aconteceu. Mais fiquei satisfeita em ter ficado para o almoço.

### **07/07/2014**

Horário de chegada: 08:10

Horário de saída: 12:00

(3hs e 50 minutos)

Cheguei e fui direto para a Casa de Criança. Me sinto já bem a vontade por lá. Os voluntários sabem quem eu sou e o que realmente estou fazendo na ONG, com exceção de alguns que ainda não conheci.

Encontrei com a estagiária R. que estava com as crianças. Fiquei por lá e conversamos. Ela tirou algumas dúvidas a respeito da ONG comigo, principalmente sobre a falta de recurso humano e material.

Informei pra ela sobre a questão da maioria dos profissionais só passarem um tempo por lá e dessa forma só podem contar mesmo com as pessoas que alguma forma precisaram da ONG.

Os únicos que eram fixos eram a J., F., J. e as duas recepcionistas. Os demais sofrem alterações, seja por não ser mais algo interessante por eles ou por dificuldade mesmo de encontrar pessoas que queiram ser voluntários.

Ficamos um bom tempo conversando sobre a ONG. Até que fomos chamadas para participar de uma gincana que a Tia I. (Pedagoga Voluntária) iria fazer com as crianças.

Fomos para a parte de trás da casa onde tem uma extensa área de lazer com parque. E lá as crianças passaram a manhã fazendo atividades na quadra. Os voluntários que se encontravam nesta manhã também participaram e eu também.

Aproveitei o momento descontraído para conversar com a F. (lavadeira) sobre a minha presença na casa e da pesquisa. Fui me enturmando com os outros.

Este dia foi proveitoso pois tive um momento de maior interação com todos que estavam na casa. Conheci inclusive o C. M. que fica mais na Casa de Adulto mas que ao saber das atividades com as crianças compareceu para participar.

Brincamos de queimado, foi divertido. Eles estavam bem a vontade.

## APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

### DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Dados de Identificação

Iniciais do(a) informante: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Cor: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino ( ) LBTT

Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

Filhos: ( ) Sim ( ) Não Se sim, quantos? \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Paraticante? ( ) Sim ( ) Não

Ocupação Atual: \_\_\_\_\_ Ocupação Anterior: \_\_\_\_\_

Forma de participação na ONG:

( ) Voluntário ( ) Atual ( ) Ex

( ) Contratado ( ) Atual ( ) Ex

( ) Outro Qual: \_\_\_\_\_

Local de trabalho na ONG: ( ) Casa de Criança ( ) Casa de Adulto ( ) Sede administrativa

Estado Civil:

( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) Outro

Soropositivo: ( ) Sim ( ) Não Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Forma de contaminação pelo HIV:

( ) Relação sexual  
( ) Heterossexual ( ) Homossexual

( ) Hemotransusão  
( ) Sim ( ) Não

( ) Contaminação Vertical Qual: \_\_\_\_\_

Caso de HIV na Família? ( ) Sim ( ) Não

## APÊNDICE E – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

### VIVÊNCIA DO TRABALHO COMO VOLUNTÁRIO

- Por que você veio trabalhar na ONG? (Anseios e expectativas).
- O que esperava encontrar como trabalho?
- Você sofreu ou vivenciou alguma situação de preconceito? Descreva
- Descreva o seu cotidiano de trabalho ou permanência na ONG.
- Como você se insere, formalmente, no trabalho da ONG? Você é voluntário ou contratado?
- Explique como se dá esta relação de trabalho. Qual é a sua carga horária de trabalho? Como se desenvolve este horário?

### QUALIDADE DO TRABALHO

- Você avalia como “fácil” este trabalho?
- Tem alguma dificuldade em trabalhar aqui?
- Você sai daqui como, ao final da jornada de trabalho?
- Você pretende trabalhar aqui, na ONG, a vida toda?
- O que faz você acordar todos os dias e querer vir trabalhar?
- Você se arruma para vir trabalhar?
- Você gostaria que seus filhos trabalhassem aqui? Por que?

### RELAÇÃO DE TRABALHO X VIDA PESSOAL

- Como se dão as relações entre os cuidadores? Vocês se encontram fora daqui?
- Qual a atividade mais difícil para realizar aqui na ONG?
- Qual é a atividade mais prazerosa?
- Você já viu alguém morrer, aqui? Ou no hospital?
- Você acha que a sua vida pessoal acaba se confundindo com o trabalho na ONG? E isso é bom ou ruim?
- Você acha que tem uma “dívida pessoal” com a ONG?
- A ONG é como uma espécie de “família”? Por que? Como?

### **RELIGIÃO**

- **Você acha que ter uma religião, ajuda a trabalhar aqui?**
- **Se você for religioso, você é melhor visto, como trabalhador? Qualquer religião?**
- **Aqui tem culto religioso?**

### **USUÁRIOS DENTRO DA ONG**

- **Vocês cuidam de prostitutas, aqui? Drogados?**
- **Quem são as pessoas que são cuidadas aqui? O que quer dizer “soro concordante”?**
- **Tem diferença entre cuidar de uma criança ou de um adulto soro positivo? O que é mais difícil?**
- **Tem crianças abandonadas?**
- **Você deseja comentar alguma outra coisa?**

**APÊNDICE F – FOLHA DE IDENTIFICAÇÃO DO ARTIGO****Porta Dores: trabalho voluntário em ONG**

NUNES, Karine de Paiva Lima Nogueira – Autora

Mestranda em Gestão de Programas e Serviços de Saúde

(a ser submetido à Revista Cadernos de Saúde Pública. Fator de impacto 0.3081.

Qualis A2)

## RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar de que forma o trabalho repercute no sofrimento dos voluntários portadores de AIDS voluntários que cuidam de outros portadores da doença. Os dados derivaram da dissertação do mestrado “Porta Dores: práticas de cuidado com portadores de HIV/AIDS, do Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde da Universidade Ceuma, realizado em 2013/2015 em uma ONG/AIDS no município de São Luís Maranhão, realizando 14 entrevistas com voluntários de diferentes funções. O método empregado foi qualitativo, através de pesquisa etnográfica, que utilizou como instrumentos para coleta de dados: observação participante com roteiro de observação e registrada em diário de campo, e roteiro de entrevista semi-estruturado. A análise baseou-se na análise de conteúdo na modalidade temática, cujos temas discutidos foram: trabalho voluntário, vida no trabalho e motivação missionária. Como resultado constatou-se que para trabalhar neste campo é levado em conta inconscientemente fatores de proteção pessoal em nível psíquico para os cuidadores de portadores de HIV/AIDS: a motivação missionária é a força motriz para trabalhar nesta área. Concluiu-se que o valor ao próximo é um valor básico. As motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores. E é essa força que mantém os voluntários na instituição tendo que lidar com a dor e o sofrimento do outro. Constatou-se também a necessidade de criar-se outras formas de trabalho ou de economia solidária de modo a manter o trabalho voluntário na ONG, diante das pressões externas de subsistência econômica.

**Descritores:** Trabalho voluntário, Religião, Motivação, ONG.

## INTRODUÇÃO

### Os Caminhos da AIDS: dados e formas de contágio

Há mais de três décadas a humanidade convive com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e sua manifestação na Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

A doença trouxe desafios, tanto para as ciências da saúde como para as ciências do comportamento, na medida em que tornou visível e passível de discussão questões relacionadas, não apenas à epidemiologia, mas também à sexualidade humana.

Desde o seu surgimento, a AIDS foi organizada a partir de representações sociais importantes que se situam aquém e através da doença biológica, levando-a a ocupar, ainda hoje, um lugar mais estigmatizante do que a sífilis, como doença, no século XVIII. (SONTAG apud SOUTO *et al*, 2011)

O medo, a ignorância, o preconceito e a sensação de impotência perante a doença, dominaram a descoberta da síndrome. Passado esse tempo, a despeito de intensas pesquisas, multiplicação das formas de assistência, dos tratamentos e das estratégias para responder de forma coletiva e individual à epidemia, a devastação continua, observando-se na perda de vidas humanas, as narrativas de discriminação e fracasso (PARKER, 1994).

Na década de 80, o diagnóstico era quase uma sentença de morte. Atualmente, uma pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus por um longo período, sem apresentar sintoma ou sinal de doença desde que procure precocemente o tratamento e ele esteja publicamente disponível, como é o caso do Brasil, onde o tratamento é oferecido pelo SUS aos pacientes.

Esta disponibilidade de tratamento é resultado de avanços tecnológicos e de pesquisas, que propiciaram o desenvolvimento de medicamentos eficazes, e à experiência obtida ao longo dos anos, por profissionais da saúde e por gestores do sistema de saúde, mas também é decorrente da luta organizada de militantes de organizações civis, que combatem a AIDS e que lutam pelos direitos das pessoas por ela afetadas (BASTOS, 2013).

Por ser historicamente vinculada aos homossexuais, este vírus foi inicialmente intitulada como a “peste *gay*” ou “câncer *gay*”. Em seguida foram detectados casos de AIDS entre pessoas que haviam recebido transfusões de sangue e hemoderivados, além das primeiras crianças infectadas através de transmissão materno-infantil, seja durante a gravidez da mãe infectada pelo HIV, durante o parto ou pela amamentação (MALTA, 2006).

Segundo informações permanentemente atualizadas pelo Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS (Un aids), estima-se que mais de 30 milhões de pessoas vivam

hoje com a infecção, em todo o mundo, com aproximadamente 2,6 milhões de novas infecções registradas em 2009 (WHO/Unaid, 2010).

A síndrome foi inicialmente identificada no início da década de 1980, nos Estados Unidos, entre jovens da comunidade homossexual masculina norte-americana. Já em 1981, causou a morte de, aproximadamente, 30 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo considerada uma das epidemias mais destrutivas da história da humanidade.

### **No Brasil**

Desde o primeiro caso diagnosticado no país em 1980, e na medida em que o HIV emergiu como um problema de saúde pública, passou-se a contar com a vontade política e a infraestrutura de instituições-chave no combate à nascente epidemia.

A partir de 1990, constatou-se uma transição do perfil epidemiológico resultando na heterossexualização, feminização, pauperização, interiorização e o grupo de idosos acometidos pela epidemia.

Os primeiros casos de AIDS no Brasil ocorreram em um período de transição no âmbito das instituições políticas e sociais do país, e após duas décadas de um regime ditatorial, os anos 80 foram um período de redemocratização e reforma. Muitos movimentos sociais buscaram reforçar o discurso da liberdade e dos direitos civis. A saúde foi considerada um componente fundamental dos direitos civis e da equidade social, e foi defendida por ativistas e organizações não governamentais – ONGs (MALTA e BASTOS, 2006).

A epidemia de HIV no Brasil afetou, em seu período inicial, homens que faziam sexo com homens e pessoas que receberam sangue e hemoderivados, nas principais áreas metropolitanas do Brasil. Mais recentemente, vem disseminando-se através da transmissão sexual entre mulheres, que atingiu, segundo DATASUS, 6.373 casos registrados em 2012, apresentando um crescente número de novos casos de AIDS. Vem afetando também, de forma progressiva, as camadas mais pobres de municípios de menor porte, e os bolsões de miséria das grandes metrópoles (Szwarcwald & Castilho, 2000; Szwarcwald *et al*, 2001).

Esta migração para o interior dos pequenos municípios, acrescida da entrada nos bolsões de miséria, apresenta desafios importantes para o combate ao HIV, porque estamos falando da capilaridade do cuidado no Sistema Único de Saúde, do preconceito maior em relação à doença nos municípios menores, por conta da predominância de valores tradicionais em relação à sexualidade, ao casamento e às relações entre os gêneros, portanto são indivíduos com mais dificuldade de acesso ao SUS.

Os atuais estudos epidemiológicos das DST, e da síndrome da imunodeficiência adquirida, no contexto social brasileiro, apontam preocupações e aprofundamentos temáticos diversos. A sua evolução aproxima-nos da confirmação de algumas tendências, já há algum tempo reconhecíveis: o crescimento proporcional de casos atribuídos a relações heterossexuais, e à “feminização” e interiorização – disseminação de casos das grandes metrópoles para municípios de médio e pequeno porte (BRASIL, 2012).

A isso soma-se mais uma evidência importante para a compreensão da progressão da epidemia: o impacto cada vez maior da infecção pelo HIV entre as populações mais pobres e carentes, por limitações contidas na dificuldade de incorporação das informações sobre educação em saúde e para a adoção de práticas seguras, assim como o baixo nível de escolaridade e/ou dificuldade de compreensão e percepção da vulnerabilidade ao HIV.

A epidemia de AIDS agrava as condições já precárias de reprodução social das famílias pobres, pois os custos relativos ao cuidado com algum membro da família repercutem na renda familiar, mesmo considerando sistemas de saúde mais inclusivos, como o sistema de saúde brasileiro (ALMEIDA *et al* 2010).

Tanto no Brasil quanto em outros países em desenvolvimento, a pobreza é apontada como um dos contextos estruturais da vulnerabilidade para as DST/HIV/AIDS. Embora o grau de escolaridade isoladamente não seja suficiente para indicar a condição socioeconômica da população afetada pela epidemia, essa medida é a que mais se aproxima como indicador de pobreza.

A chamada pauperização da epidemia brasileira é uma tendência importante e identificada na população brasileira, e aqui ressaltamos a escolaridade como fator de risco para a infecção, escolaridade entendida mais como capacidade de ler o mundo do que com anos de permanência na escola.

### **No Maranhão**

A epidemia da AIDS vem, progressivamente, interiorizando-se e atingindo as pessoas em situação de pobreza. Tanto no Brasil quanto em outros países em desenvolvimento, a pobreza é apontada como um dos contextos estruturais da vulnerabilidade para as DST/HIV/AIDS. Embora o grau de escolaridade isoladamente não seja suficiente para indicar a condição socioeconômica da população afetada pela epidemia, essa medida é a que mais se aproxima como indicador de pobreza.

No estado do Maranhão, de acordo com informações do Programa Estadual de DTS/AIDS do Maranhão, foram notificados 6.505 casos de AIDS de 1985 até setembro de 2012, sendo 2.328 (36%) mulheres e 4.177 (64%) homens.

Dados da Secretaria Estadual de Saúde (SES) apontam que, dos 217 municípios do estado, 182 deles apresentaram pelo menos um caso notificado no ano passado.

São Luís hoje encontra-se em 3º lugar no *ranking* em nível nacional e é a 1ª capital colocada na Região Nordeste em casos de AIDS. Os cinco municípios do Maranhão que apresentaram o maior número de casos de AIDS em 2011 foram: São Luís (3.652), Imperatriz (939), Caxias (324), Timon (258) e São José de Ribamar (190), concentrando 91,1% do total de registros (BRASIL, 2012).

A transmissão sexual responde por 90,3% das notificações em ambos os sexos quanto às categorias de exposição em indivíduos com 13 anos ou mais. No sexo masculino, quanto à exposição sexual, a relação heterossexual é responsável pela maior transmissão, que é de 53.2%. No sexo feminino a maioria dos casos também ocorreu por transmissão heterossexual (94,4%). Na categoria de exposição em menores de 13 anos, em 2011, 100% dos casos ocorreram por transmissão vertical.

De 1985 a 2011, foram declarados pelo Sinan (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) Estadual, 2.300 mortes por AIDS no estado do Maranhão. Em 2012, 3.600 pessoas realizaram tratamento com antirretrovirais e 2.600 estão em acompanhamento.

### **O Papel das ONGs**

A colaboração entre o Ministério da Saúde, ONGs e organismos internacionais, como a ONU e suas agências (OMS e UNAIDS), e o Banco Mundial, tem caracterizado a resposta brasileira à epidemia. O acesso e monitoramento do tratamento estão a cargo das instituições públicas de saúde, basicamente financiadas pelo governo federal, porém as ONGs desempenham um papel-chave no acesso aos serviços de prevenção, no controle social sobre as políticas públicas e no privilegiamento de algumas ações, como a força que exercem ao determinar a destinação de verba para a compra do metacril<sup>2</sup>, por exemplo.

---

<sup>2</sup> Metacril (Metacrilato) é o preenchedor mais usado no Brasil e o tratamento consiste de injeções, feitas paralelamente nas áreas atrofiadas de pessoas soropositivas. Devolve ao paciente o aspecto normal, melhora a auto-estima e permite uma convivência social mais tranquila.(BRASIL,2012)

Se estabelecermos um paralelo com outras políticas públicas de saúde, como aquelas destinadas a combater o câncer de mama, que também assume proporções avassaladoras no Brasil, não encontramos organização da sociedade civil equivalente capaz de produzir planos de ação e controle social sobre a destinação de recurso público.

As ONGs (Organizações Não Governamentais) são organizações formadas pela sociedade civil, sem fins lucrativos, e que tem como missão a resolução de algum problema da sociedade, seja ele econômico, racial, ambiental, de saúde, ou ainda a reivindicação de direitos e melhorias e fiscalização do poder público (ABONG, 2013).

As ONGs que se ocupam do HIV/AIDS no Brasil, inserem-se de forma singular no controle social do SUS.

São um instrumento a mais na luta contra o preconceito, a discriminação, a desinformação e a omissão, e objetivam lutar contra a epidemia e suas consequências. Estas organizações atuam onde os outros setores não conseguem, fomentando o intercâmbio de informações e de ações com gestores e ONGs e, sobretudo realizando o controle social das políticas de saúde.

Bastos (2013) caracteriza a resposta brasileira à epidemia, não pela mobilização da comunidade *gay* (inexpressiva no Brasil naquela época) mas pela expressão das ONGs. Para Silva (1997) as ONGs/AIDS são atores sociais que reconstroem as formas de atuação política.

Este artigo é parte da defesa de mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde da Universidade Ceuma e cujo tema foi “Porta Dores: práticas de cuidado do com portadores de HIV/AIDS” em que os voluntários deram seu trabalho a outros pacientes que tinham mais necessidades por estarem no início do enfrentamento da doença. E para tal foi realizada uma pesquisa com os voluntários que já detectaram a doença, o vírus está controlado e trabalham na ONG/AIDS.

Enfim, este estudo traz um relato de um cenário de sofrimento que implica em angústia, dores e expectativas do trabalho que o voluntário realiza e se tem condições de lidar. E ao lidar com algo tão angustiante, como é ter AIDS, as dores deles próprios e suas angústias como são gerenciadas no desenvolvimento do trabalho. A questão levantada então seria de que forma o trabalho repercute no sofrimento dos portadores de AIDS voluntários que cuidam de outros portadores.

Uma das características desta instituição é que ela minimiza as fronteiras entre o público e o privado. Além disso, ela é organizada e mantida pelas pessoas atingidas diretamente pela epidemia, gerando novas formas de atuação política. Desta forma, criam

matrizes de solidariedade que surgiram apesar do Estado, além do Estado e com o Estado, oferecendo respostas aos preconceitos e às discriminações, pois contribui para reforçar a autoestima das pessoas e se esforça por manter e/ou criar o reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas que estão vivendo com HIV e AIDS.

Ressalta-se que a força motriz desta organização: é o voluntariado.

## **PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

Neste estudo o objetivo foi fazer uma leitura densa do cotidiano dos cuidadores voluntários, de uma ONG no município de São Luís, que trabalha com pacientes HIV+.

A instituição funciona com o objetivo de atender pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS, residentes na cidade de São Luís e entorno, bem como, demandas do estado do Maranhão. Acolhe uma média de 60 pessoas adultas por mês e na Casa da Criança uma média de 15 crianças por mês.

O alojamento conta com camas e banheiros, os internos têm 05 refeições diárias e a casa oferece medicamentos e assistência de enfermagem.

São oferecidas 300 cestas básicas mensais para os assistidos. Gestantes vivendo com HIV/AIDS são acompanhadas durante a gravidez e pós-parto, recebem consultas e exames médicos, e também é disponibilizado transporte para pacientes debilitados para a realização de consultas e exames laboratoriais. São realizadas visitas hospitalares e domiciliares às pessoas portadoras de HIV/AIDS, que são orientadas para a adesão ao tratamento e atividades para o resgate da cidadania.

Realizou-se 14 entrevistas semi-estruturadas com voluntários de diferentes funções dentro da instituição: coordenadores, administrativo, monitoras, cozinheira, lavadeira, serviços gerais, tesoureiro e secretária. Para isso utilizou-se como método para coleta de dados a observação participante que teve uma carga horária de 56 horas, que foi trabalhada a partir do roteiro de análise registrada em diário de campo, questionário sócio-demográfico e entrevista semi-estruturada.

A observação participante “é um processo pelo qual o pesquisador coloca-se como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica”. O observador estabelece uma relação direta com seus interlocutores no espaço social da pesquisa, participando da vida social deles, no seu cenário cultural, mas com a finalidade de colher dados e compreender o contexto da pesquisa (MINAYO, 2012).

A atividade de observação permite ao pesquisador ficar mais livre de prejulgamentos, ajuda a vincular os fatos às suas representações e a desvendar as contradições entre as normas e regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo, ou instituição. Há uma série de fenômenos importantes que não podem ser registrados por meio de perguntas ou em documentos quantitativos, mas devem ser observados *in loco*, na situação concreta em que acontecem.

O diário de campo objetiva também observar o que nem sempre é visível em uma primeira abordagem, porque se localiza nos silêncios, nas interdições ou nas minúsculas autorizações do cotidiano. São dados nem sempre obtidos através de entrevistas formais, mas que são importantes para a compreensão do objeto de estudo. Entre estes fenômenos incluem-se: a rotina de um dia de trabalho, os detalhes do cuidado com o corpo, a roupa que vai vestir para trabalhar, o tom das conversas e a vida social na ONG, a existência de hostilidades, de simpatias e antipatias entre as pessoas, a maneira sutil, mas inquestionável em que as vaidades e ambições pessoais se refletem nas reações emocionais dos indivíduos (MINAYO, 2012).

Foi utilizado como referência a obra de Malinowski (1984), “Os Argonautas do Pacífico Sul” para subsidiar a vivência como pesquisadora, na observação participante para produção do diário de campo.

Torna-se imprescindível trazer alguns pontos que foram importantes nesta caminhada para a imersão no cenário da instituição.

No primeiro momento há uma necessidade clara de se estabelecer os objetivos e vencer as barreiras. O autor distingue dois tipos de material: o morto, que é a descrição física da aldeia, a genealogia, grau de parentesco, objetos e o material pulsante, vivo que são a religião, as ideais, os ideais, as crenças, as magias, as feitiçarias, as tradições e os rituais da tribo. O primeiro passo foi realizar a imersão no campo e iniciar a percepção acerca do material morto e o material pulsante da ONG para tomar conhecimento da realidade do cotidiano.

A questão principal foi colocar dois pontos de vista em confronto: o que seria a visão científica, pautada pela objetividade, versus visão do senso comum, caracterizado pela subjetividade. Assim, a teoria a nortear o trabalho de campo e ao mesmo tempo ser uma inspiração proporcionou boas perguntas e estímulo na relação teoria e campo.

A análise e discussão das informações coletadas ocorreu a partir da transcrição das entrevistas semi-estruturadas confrontadas com os registros da observação participante. O objetivo da análise foi compreender o objeto, responder às questões formuladas e ampliar o

conhecimento sobre a temática. Atendendo esta perspectiva, optamos pela análise de conteúdo modalidade análise temática proposta por Bardin.

Segundo Bardin (1979, p.55), a análise de conteúdo é um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

Na análise de conteúdo, o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o pesquisador busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem.

Foram realizadas as três etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados e interpretação. A primeira etapa, a fase de organização, que pode utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante, hipóteses, objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação. Na segunda etapa os dados são codificados a partir das unidades de registro. Na última etapa faz-se a categorização, que consiste na classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns (MUTTI, 2006, p.121).

Na análise temática o conceito central é o tema. Este comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase, um resumo. “O tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (BARDIN, 1979, p.69).

Trabalhar com análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (MINAYO, 2012).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Ceuma e obteve aprovação deste mesmo CEP com o número de parecer: 519.078 em 31 de Janeiro de 2014. Todos entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e seus nomes e o da ONG foram omitidos para garantir a confidencialidade.

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Com base no material coletado e analisado e a apresentação do perfil do grupo de voluntários, o interesse particular deste artigo foram três categorias-base de discussão, sempre

pelo aspecto de como o trabalho repercute no sofrimento dos portadores de AIDS que cuidam de outros portadores: trabalho voluntário, motivação missionária e vida no trabalho.

O total de entrevistados foi de 14 voluntários, assim definidos: o grupo é adulto e todos assumem-se de cor parda; oito são mulheres, três homens e três LGBT com aparência masculina. Três têm união consensual, algo diferente de casado, solteiro, separado e viúvo. A maior parte (8/14) têm filhos entre 10-20 anos e outros três de 02-04 anos de idade. Três não têm filhos. A escolaridade do grupo é em sua maioria de nível médio, e há cinco com formação superior. Todos residem em bairros de baixa renda. No tocante à ocupação no trabalho, mais da metade dos entrevistados dividem-se em atividades meio e os demais estão envolvidos em atividades fim.

Com relação ao HIV, a proporção de contaminação na relação heterossexual foi de ( 6/14 ) e homossexual foi de ( 3/14 ), constatando-se o dobro de contaminação nas relações heterossexuais. Os demais, quatro são soronegativos e há um caso de contaminação vertical cujo entrevistado tem 18 anos hoje.

Para entender as dores, alegrias e prazer vivenciadas pelos cuidadores que também tem HIV/AIDS, é importante compreender os seus significados a partir de suas próprias vozes. Abaixo, serão apresentadas as análises realizadas com fragmentos das narrativas que exemplificam as análises das categorias de base.

### **O trabalho voluntário**

O trabalho voluntário no Brasil existe há cinco séculos, podendo-se indicar como início desta atividade, a Casa de Misericórdia da Vila de Santos, capitania de São Vicente, em São Paulo, no ano de 1532.

As igrejas usavam e continuam utilizando serviços filantrópicos. A partir de 1942, foi criada a Legião Brasileira de Assistência que passou também a utilizar serviços voluntários. E que na maioria das vezes eram serviços prestados por solidariedade a outras pessoas ou em benefício da sociedade.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), voluntário é o jovem ou o adulto que, devido ao seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, de bem-estar social, organizadas ou não.

A partir de 2001, ano estabelecido pela ONU como o Ano do Voluntariado, as atividades voltadas ao voluntariado passaram a ser maciçamente incentivadas, inclusive pela mídia. O resultado dessas iniciativas foi a multiplicação de ações propostas pelo Estado, pelas entidades que compõem o Terceiro Setor e pela iniciativa privada.

Durante a realização do estudo e levantamento dos dados para análise surgiu a questão sobre a polissemia do termo trabalho voluntário.

De acordo com a Lei 9.608/98:

Art. 1º “Considera-se serviço voluntário, para fins desta Lei, a atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza, ou a instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade”.

Neste estudo foi possível perceber que pelo sentido legal eles são voluntários, pois não recebem remuneração. Segundo Delgado (2009), remuneração proporciona três significados distintos: a primeira definição apresentada pelo autor conceitua este termo como instituto sinônimo do salário, o qual é composto por valores estáveis e previamente estipulados pelo empregador, bem como por verbas variáveis; a segunda definição, afastando o entendimento de que o termo *remuneração* tem o mesmo sentido que o termo *salário*, afirma ser a remuneração figura da qual o salário é espécie, de modo que, o salário consistiria na parcela fixa e principal da verba paga ao empregado por seu empregador, e as demais parcelas equivaleriam à verbas remuneratórias diferentemente do salário.

E a terceira definição de *remuneração*, vem abonar a segunda acepção do autor, porém, acrescentando à remuneração todas as espécies de pagamento feito ao empregado de forma indireta, tais como os pagamentos executados por terceiros, como, por exemplo, a gorjeta na forma citada no artigo 457 da CLT, gueltas, comissões, etc.

Pelo ponto de vista social, o fato de eles receberem algum benefício, como: cesta básica, roupas que foram doadas, uma consulta ou até mesmo medicação, seria algo que os tiraria da condição de voluntário, pois estariam recebendo algo em troca. Seria entendido como uma forma de remuneração.

Por fim, no sentido individual eles afirmam com segurança que são voluntários pois não recebem nenhum tipo de remuneração. Já para a Diretora da instituição que é uma freira ela não é voluntária, ela está realizando sua missão religiosa.

*"Penso que não é fácil quando é obrigação. O voluntário que trabalha por obrigação encara com dificuldade. Tem que ter a entrega para ajudar o outro" (E6).*

*"Como a minha vida sempre foi fazer isso, já estou acostumada. E quando você se acostuma a trabalhar, tem uma rotina e satisfação em fazer, acredito que é o que me faz acordar todo dia e vir pra cá. É trabalhar como voluntária" (E7).*

### **Motivação Missionária**

Nas ONGs que se destinam a assistir portadores de HIV, foi possível constatar que a experiência religiosa pôde ajudá-los não apenas no seu tratamento mas para ajudar outros. Há uma presença significativa do valor religioso neste cenário de sofrimento.

*"Ter religião ajuda a trabalhar na ONG. Pra quem tem religião e vai muito à igreja acho que ajuda sim trabalhar porque você tem mais fé nas coisas. Sabe eu, por exemplo, tenho que trabalhar aqui e ainda aceitar tudo isso que eu passo" (E5).*

Partindo da hipótese que existem fatores inconscientes de proteção pessoal para trabalhar nesse campo, abordarei em especial a religião por ser um forte fator presente na narrativa dos voluntariados.

A experiência religiosa está presente na história da humanidade de diferentes formas, em diversas culturas e sociedades. Porém, não é a intenção deste trabalho discorrer sobre o tema da religião, mas alcançar como e por que ele emerge dentro de um determinado contexto e no dia-a-dia dos cuidadores.

A análise sobre a motivação missionária não pretende ater-se a uma corrente religiosa específica, mas ao impulso de indivíduos em propagar a fé e os valores que consideram positivos, norteando a atuação profissional nas instituições por suas crenças religiosas (ALVES *et al*, 2012).

O sujeito é voluntário para "conquistar a perfeição" por meio do "exercício da caridade", do "amor ao próximo" e da compaixão por boas obras. O valor ao próximo é um valor básico. As motivações alicerçadas em filosofias religiosas caracterizam a solidariedade por semelhança, na qual seus adeptos comungam os mesmos valores.

*"Satisfação em ajudar o outro é uma motivação. O fato de eu saber que tem pessoas esperando que precisam e o fato de mim mesmo,[ajuda] pessoal. Eu me sinto muito orgulhosa de tá todo dia no trabalho e ta realizando um trabalho e saindo satisfeita no final do dia" (E4).*

Silva (2011) considera que "à concepção religiosa, associam-se valores da cultura familiar e a influência de pessoas significativas, estruturando um sentido pessoal e único que se situa entre a obrigação e o prazer de trabalhar". Existe uma conotação de sofrimento, culpa e castigo, em contrapartida, percebe-se o homem moderno encontrando dificuldade em dar

sentido à vida se não for pelo trabalho. Nesse sentido, trabalho significa necessidade e razão de vida.

*"Sou católico praticante, sempre fui. Sem religião não se consegue nada na vida. Acho que se não tiver a religião não ajuda a trabalhar aqui não" (E2)*

*"Como eu disse, não é porque a irmã é religiosa que aqui só entra quem tem religião. Tem gente de toda religião" (E8)*

## **Vida no Trabalho**

A vida e o trabalho não são distintas. Eles confundem-se e fundem-se em um só cenário, o da instituição. Podemos perceber que há uma confusão quanto ao que é a vida pessoal e o que é trabalho. Por sentirem que a instituição é um lar, um refúgio, até mais do que suas próprias casas, eles realizam suas tarefas com prazer e satisfação dentro da ONG, sem horário fixo e dias estabelecidos para a jornada de trabalho. Chegam a trabalhar até final de semana, quando há necessidade, e quando a diretora chama eles atendem prontamente ao chamado.

Mesmo com toda esta dedicação e compromisso com a instituição, a questão de trabalhar ali a vida toda, não é algo desejado por nenhum dos voluntários. Todos buscam outro meio de trabalho e garantia de remuneração. Percebem que já cumpriram sua missão: ajudar o outro, e agora é hora de buscar novos cenários de trabalho e até mesmo capacitação. Além de experimentar o mundo lá fora, preparados pela instituição.

*"Às vezes eu fico lá em casa pensando nisso. Eu não posso ficar muito tempo lá pois a gente não sabe o dia de amanhã. Mas eu já estou aqui um bom tempo e não penso em me afastar" (E2).*

*"Eu tenho outros planos e quero arranjar outro emprego, fazer faculdade, mas não vou me desligar totalmente da ONG, entendeu?" (E3).*

*"Sou voluntário há cinco anos, tenho a necessidade agora de ter um emprego fixo pra mim, de me manter. É isso as vezes que me faz querer me desvincular do grupo e não consigo. O mundo hoje ele é capitalista por mais que a gente não queira" (E1).*

O trabalho na ONG deixa marcas para sempre, na vida dos voluntários. A força do acolhimento na entrada e o suporte emocional duradouro apontam que a vida não acabou, e que há solidariedade e há esperança para continuar, ainda que vivendo com HIV. Esta experiência emocional forja um sentimento permanente de gratidão, com a ONG e com os que dela necessitam, um renovar anônimo de novas vidas e novas dores, a receber e confortar.

A única questão a tracionar esta relação fortemente afetuososa, é a remuneração pelo trabalho. Os voluntários, como todos os indivíduos adultos, necessitam de dinheiro para pagar suas contas.

Dentro da instituição encontram o suporte e acolhimento que não há fora dela. E a diretora da instituição é reconhecida como a “ancoragem” no mundo. Ela está sempre disponível para os pacientes e os voluntários, além de coordenar a ONG.

Alguns não conseguem perceber um “pré-conceito invertido”, como a fala de um entrevistado que há 11 anos tem a doença, mas não consegue contar para ninguém na família:

*"Assim ninguém da minha família sabe que tenho AIDS e as pessoas que conheço também não, lá fora. Só quem sabe são as pessoas daqui da instituição. Por isso nunca sofri preconceito porque eu acho que se alguém lá fora soubesse vão me tratar diferente com certeza"(E5).*

Preconceito é entendido pelo grupo como manifestação ativa, positiva, sendo que a “obrigação ao silêncio”, não é nomeada como preconceito, embora seja apenas uma apresentação mais sutil.

Segundo Goffman (2013), a sociedade é constituída por nós, confirmando que não conseguimos lidar com as diferenças e com a certeza de nossa vulnerabilidade, onde o comportamento que consideramos mais adequado é excluir aquele que difere de mim.

Estes portadores carregam consigo o estigma e o preconceito que permeiam ter HIV/AIDS. Goffman (2013), aborda exaustivamente a temática do estigma, sua relação com a identidade pessoal e social do estigmatizado, contatos com o meio social, ajustamento e controle de informação. Enfatiza a importância do termo “relação”, afirmando que a depender da cultura, determinado atributo pode ser visto como qualidade ou defeito.

*"Eu acho assim, lá fora... É tipo assim, eu acho que eu não existo. Eu prefiro não falar com ninguém. Ninguém sabe de mim. Aqui não, aqui eu converso, eu brinco, mas fora daqui não falo com ninguém até em casa pouco converso" (E5).*

Outra importante observação relaciona-se a identificação da pessoa estigmatizada com o atributo depreciativo. Ela deixa de ser um indivíduo comum, com variadas características, possibilidades e limites, e passa a ser um sujeito diminuído, desvalorizado, identificado pelo estigma. Neste sentido e que algumas reivindicações de grupos minoritários podem parecer exigências banais, mas na verdade possuem importante significado. Quando, por exemplo, as pessoas que vivem com a doença passam a reclamar o direito de não serem mais nomeados como “aidéticos”, o que desejam é desfazer uma identificação automática e

depreciativa de um ser humano com uma característica apenas: o fato de serem portadores do vírus HIV/AIDS. Reivindicam, assim, a totalidade do seu ser (GOFFMAN, 2013).

No trabalho voluntário, podemos recortar a problemática do sofrimento psíquico decorrente do mesmo, e, em especial, aquele realizado na área da saúde e destinado aos indivíduos soropositivos. O nível de satisfação no trabalho funciona como proteção para a saúde em geral, incluindo a saúde mental do indivíduo, podendo evitar danos não só na vida profissional, mas também nos aspectos sociais e comportamentais do indivíduo. O mesmo trabalho pode ser fonte de prazer e sofrimento para o sujeito. Isto torna claro que devemos considerar a natureza subjetiva do trabalho.

O trabalhador sente prazer, dor e sofrimento na vida laboral porque identifica-se com ele e é por ele identificado. Assim, para compreender a relação entre sofrimento psíquico, prazer e trabalho é importante atentar para o valor do trabalho.

Para Dejours (2008) o sofrimento e o prazer também estão relacionados com o olhar do outro, com o reconhecimento social e a forma como o sujeito percebe isso. Quando não há reconhecimento no trabalho, o sujeito sente-se desvalorizado além do espaço do trabalho.

Nesta vertente, o trabalho deve ser compreendido como algo que estende-se para a vida do sujeito, influenciando-a em todos os seus aspectos. O que o sujeito sente no trabalho, ele leva para fora deste campo, repercutindo nas diversas áreas de sua vida.

*"Pra mim a atividade mais prazerosa é eu estar aqui ajudando. Eu não sei dizer não. Eu sei que to ajudando, até porque eu fui ajudado quando cheguei aqui. Eu cheguei com uma mão na frente e outra atrás, quase morrendo" (E2)*

O trabalho pode ser gerador de sentido para o homem e através dele estabelece-se a relação com a sociedade que o valoriza. O voluntariado auxilia a pessoa a encontrar seu lugar no mundo.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste artigo, refleti sobre o cotidiano dos voluntários cuidadores de pacientes HIV positivo em uma ONG /AIDS. Busquei compreender o que permeia esta prática mediante o significado de ser voluntário soropositivo e lidar com o sofrimento do outro uma vez que este cuidador é um porta dor.

No trabalho voluntário não há tecnologias duras que intermediem o cuidado, não existem máquinas de última geração que traduzam, ou sustentem, o manejo da “dor de cuidar do outro”. Precisamos nos aproximar da realidade do que é ser voluntário de pacientes com HIV/AIDS, sendo o voluntário também um portador. É a partir do entendimento dessa dimensão subjetiva do trabalho voluntário e da representação social da AIDS que nos perguntamos inicialmente: O que mantém os voluntários na instituição mesmo com todas as dificuldades presentes, lidando com a dor do outro e a sua própria. Com isso, pretendeu-se compreender através das falas dos trabalhadores da ONG, as práticas de cuidar, as emoções e razões envolvidas neste cuidado.

Os Voluntários chegaram à ONG na condição de pessoas afetadas pelo HIV (portadoras ou não de HIV), para buscar ajuda, na forma de apoio emocional e físico. Ao ingressarem e tornarem-se parte do grupo passam a ver a instituição como sua salvação e a coordenadora (religiosa) assume o papel de mãe de todos, suprimindo justamente o apoio emocional. Ela está sempre disponível para confortar além de coordenar a instituição.

A ONG é o lugar onde eles sentem-se seguros e afastados de tudo que possa ferir sua sensibilidade humana: o principal, o preconceito que faz-se presente fora da instituição. Alguns não conseguem perceber um “pré-conceito invertido”, como a fala de um entrevistado que há 11 anos tem a doença, mas não consegue contar para ninguém na família. E a religiosa que dirige o local é tida como a ancoragem no mundo destes voluntários.

Dentro da instituição, uma vez como voluntários, a doação ao trabalho é tamanha que chega a se confundir com a vida pessoal. A vida em seu âmbito social não existe dentro da instituição, fora dela eles só sobrevivem, com todas as dificuldades do que representa ter AIDS. Por este motivo há uma representação simbólica da ONG com família. Este é o local que oferece segurança, solidariedade, amor e valorização da pessoa humana.

Quanto à questão do que os motiva a permanecer na instituição percebeu-se que a motivação religiosa é o que ajuda a trabalhar nesta uma ONG/AIDS, mas não é exigência, há opções religiosas diferentes e que convivem sem conflitos e ser HIV positivo encobre outras demandas como: ser usuário de drogas, estar em situação de abandono e se prostituir.

A relevância deste estudo está ligada à discussão do trabalho voluntário ao dar voz aos voluntários que também são soropositivo, a respeito de suas vivências frente às inúmeras dificuldades que se deparam uma vez que é um trabalho não remunerado e passível de sofrimento, proporcionando maior visibilidade e reflexão sobre a temática.

Deparei-me com dois contextos na temática a vida no trabalho voluntário: ser HIV+ (viver clinicamente a doença) gera cansaço e cuidar de um HIV+ sendo o voluntário

também um portador faz com eles sintam leveza. O voluntário procura no trabalho compensação para o seu próprio sofrimento por intermédio da motivação religiosa principalmente, como salvação. Produz buscas para suas próprias dores, existem a dor e a delícia de ser voluntário.

No tocante a relevância deste estudo, cabe ampliar esta discussão para o papel que as ONGs desempenham, sendo que demarcaram seu território de atuação no campo de batalha contra a epidemia da AIDS, tornando-se um espaço de referência para as pessoas que convivem e vivem com esta doença. Ainda mais por serem instrumentos de luta contra preconceitos, discriminações, desinformações e omissões.

Podemos perceber o impacto da atuação das ONGs que atuam onde os gestores não conseguem e isso fomenta intercâmbio de informações e de ações entre gestores e ONGs. Além de renovar laços de solidariedade social a partir das relações que estabelecem com as esferas governamentais, os diversos pesquisadores envolvidos com a temática da AIDS e outras ONGs parceiras.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS (ABONG). Site. Disponível em: [www.abong.com.br](http://www.abong.com.br). Acesso em: Agosto 2014.

ALMEIDA, A.N.S. de; SILVEIRA, L.C.; SILVA, M.R.F. da; ARAÚJO, M.A.M.;

ALVES, D. G.; LEMOS, A. A.; MORAES, M. C. M. B.; HALPERN, E. E.; LEITE, L. C. A motivação missionária religiosa dos profissionais das unidades de acolhimento para jovens: problema ou solução? **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 2, p. 137-145, maio/ago. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1979.

BASTOS, F. I *et al* . **Treatment for HIV/Aids in Brazil: strengths, challenges, and opportunities for operations research**. *AIDScience*, 1 (15): 27, nov. 2001. Disponível em: <http://Aidscience.org/Articles/Aidscience012.asp>. Acesso em: set 2013.

BASTOS, F. I; MALTA, M. **A Aids na Terceira Década**. In: *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FioCruz, 2ªed, PP.933-957, 2006.

BRASIL, Presidência da República, Casa Civil. **Lei 9.608 de fevereiro de 1998**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9608](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9608). Acesso em: Outubro de 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/Aids entre mulheres**. Secretaria Executiva, Coordenação Nacional de DST e Aids. – Brasília, 2003. p. 11-42. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04\\_19.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_19.pdf) Acesso em: 27 de maio de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde. 2006. p. 17. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_controle\\_das\\_dst.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_controle_das_dst.pdf) Acesso em: 27 de maio de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Junho de 2010. p. 7. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2010/45974/boletim\\_dst\\_aids\\_2010\\_pdf\\_19557.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2010/45974/boletim_dst_aids_2010_pdf_19557.pdf) Acesso em: 04 de junho de 2012.

DEJOURS, C. **Da Psicopatologia à Psicodinâmica do Trabalho**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

DELGADO, M.G. **Curso de Direito do Trabalho**. 13ª Ed. São Paulo: LTr, 2014.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ªed. Rio de Janeiro:LTC, 2013.

GUIMARÃES, T.A. Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** mar-abr 2010; 18(2):[08 telas] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n3/v34n3a06.pdf> Acesso em: 05 de junho de 2012.

MALINOWSKI, Bronislaw Kasper. **Argonautas do pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia**. 3ªed. São Paulo: Abril Cultural, 1984.

MALTA, M. *et al.* HIV prevalence among female sex workers, drug users and men who have sex with men in Brazil: a systematic review and meta-analysis. **BMC Public Health**, 10: 317, 2010

MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

MINAYO M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**.32ed. São Paulo: Editora Vozes, 2012.

MUTTI, R.&CAREGNATO, R.C.A. Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84

PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J.; PEDROSA, J.S. **A Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994 (História Social da Aids; nº02).

PARKER, R. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

SILVA, M.; MARCHI, R. **Saúde e qualidade de vida no trabalho**. São Paulo: Best Seller.1997

SILVA, Edith Seligman. **Trabalho e desgaste mental: o direito de ser dono de si mesmo**. São Paulo: Cortez, 2011.

SOUTO, K.; KÜCHEMANN, B.A. Representações sociais de corpo e sexualidade de profissionais de saúde que atendem mulheres com HIV e AIDS. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**: 2011. p.296-306. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/viewFile/933/943> Acesso em: 10 de outubro de 2013.

SWARCWALD, C.L. & CASTILHO, E.A. Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. **Cadernos de Saúde Pública**, 16: 135-141, 2000

## ANEXOS

## ANEXO A – TERMO DE CO-PARTICIPAÇÃO



UNIVERSIDADE CEUMA  
Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão  
Secretaria Geral da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão.

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA UNIDADE/COPARTICIPAÇÃO

Ilma Sra. Monique Marie Josceline Laverriere  
Diretora do Grupo Solidariedade é Vida

Dra. Cristina Maria Douat Loyola, Professora da Universidade do CEUMA, responsável pelo Projeto intitulado “**PRÁTICAS DE CUIDADO COM PORTADORES DE HIV/AIDS**”, solicita autorização para execução da pesquisa junto aos Profissionais desta conceituada Organização Não Governamental (ONG).

O projeto tem por objetivos: analisar as práticas de cuidado, descrever como os cuidadores agem no trabalho cotidiano aos portadores de HIV; compreender as razões que estimulam o trabalho do cuidador e identificar quais os motivos que orientam o comportamento do cuidador. A pesquisa só será iniciada após a sua aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade CEUMA.

Profa. Dra. Cristina Maria Douat Loyola/507.451.667-68

Pesquisadora responsável

Concordo com os termos propostos;

Monique Marie Josceline Laverriere/300.570.433-53

69.401.677/0001-38  
Grupo Solidariedade e Vida  
Rua São Gabriel, 128 - FÁ em Deus  
CEP 65.035-000  
São Luís - MA

São Luís, 09 de dezembro de 2013.

**ANEXO B – CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO**

**UNIVERSIDADE CEUMA**  
**Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão**  
**Secretaria Geral da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão**

São Luís, 10/12 / 2013.

Ilmo Sr. Vinicius José da Silva Nina  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do CEUMA

Solicito a apreciação do projeto de pesquisa intitulado “**PORTA  
DORES: PRÁTICAS DE CUIDADO COM PORTADORES DE HIV/AIDS**” por  
este comitê e confirmo que:

- 1- Estou ciente de que todo o diálogo formal entre o CEP e o pesquisador se dará por via eletrônica (e-mail e webpage) e que, caso deseje, solicitarei e retirarei por minha própria conta os pareceres e o certificado junto à secretaria do CEP-UNICEUMA,
- 2- O conteúdo dos arquivos digitais entregues ao CEP é idêntico ao do protocolo impresso.
- 3- Estou ciente de que os relatores e a coordenação do CEP-UNICEUMA e eventualmente a CONEP terão acesso ao protocolo em suas versões impressa ou digital durante o processo de avaliação e que utilizarão este acesso exclusivamente com a finalidade de avaliar o protocolo.

Atenciosamente,

Dra. Cristina Maria Douat Loyola

Responsável pelo Projeto

CPF: 507.451.667-68

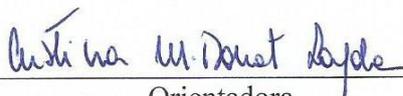
**ANEXO C – DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE FINANCEIRA**

Declaramos para os devidos fins que a responsabilidade financeira para a execução do projeto de pesquisa: **“Porta Dores: práticas de cuidado com portadores de HIV/AIDS”** é de inteira responsabilidade da pesquisadora Karine de Paiva Lima Nogueira Nunes e da orientadora Prof.<sup>a</sup> Dra. Cristina Maria Douat Loyola garantindo não haver utilização de recursos da instituição.

São Luís, 12 de dezembro de 2013.



\_\_\_\_\_  
Pesquisadora  
Karine de Paiva Lima Nogueira Nunes



\_\_\_\_\_  
Orientadora  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Cristina Maria Douat Loyola

**ANEXO D – TERMO DE COMPROMISSO NA UTILIZAÇÃO DOS DADOS,  
DIVULGAÇÃO E PUBLICAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA**

Os pesquisadores do projeto de pesquisa: **“Porta Dores: práticas de cuidado com portadores de HIV/AIDS”** se comprometem a utilizar os dados coletados na pesquisa somente para fins científicos, garantindo em divulgar os resultados encontrados sejam eles favoráveis ou não, resguardando os interesses dos sujeitos envolvidos, quanto ao sigilo e a confidencialidade.

São Luís, 12 de dezembro de 2013.



Pesquisadora  
Karine de Paiva Lima Nogueira Nunes



Orientadora  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Cristina Maria Douat Loyola

## ANEXO E – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

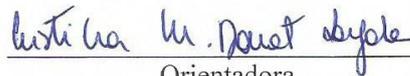
Declaramos para os devidos fins que assumimos o compromisso na realização do projeto de pesquisa: **“Porta Dores: práticas de cuidado com portadores de HIV/AIDS”** com a garantia de iniciar a coleta de dados somente após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

São Luís, 12 de dezembro de 2013.



\_\_\_\_\_  
Pesquisadora

Karine de Paiva Lima Nogueira Nunes



\_\_\_\_\_  
Orientadora

Prof.<sup>a</sup> Dra. Cristina Maria Douat Loyola

## ANEXO F – FOLHA DE ROSTO PLATAFORMA BRASIL



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

## FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: PORTA DORES: PRÁTICAS DE CUIDADOS COM PORTADORES DE HIV/AIDS		2. Número de Participantes da Pesquisa: 40	
3. Área Temática: <i>Saúde Coletiva</i>			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES			
6. CPF: 624.912.023-87		7. Endereço (Rua, n.º): DOS HOLANDESES PONTA DO FAROL SAO LUIS MARANHAO 65075650	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (98) 3227-2752	10. Outro Telefone: <i>(98) 9981 7516</i>
		11. Email: karine_nunes@terra.com.br	
12. Cargo: <i>Docente / Psicólogo</i>			
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <i>12 / 12 / 2013</i>		<i>Karine Nunes</i> Assinatura	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
13. Nome: Centro Universitário do Maranhão - UniCEUMA		14. CNPJ: 23.689.763/0003-59	15. Unidade/Orgão: <i>PPG em Gestão de Programas e Serviços de Saúde</i>
16. Telefone: (98) 3214-4265		17. Outro Telefone: <i>(98) 32144127</i>	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <i>CRISTINA MARIA DUAT LOYOLA</i>		CPF: <i>507 451 667 68</i>	
Cargo/Função: <i>Coordenadora do Mestrado/UNICEUMA.</i>			
Data: <i>12 / 12 / 2013</i>		<i>Cristina M. Duat Loyola</i> Assinatura	
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.			

**ANEXO G – COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****CENTRO UNIVERSITÁRIO DO  
MARANHÃO - UNICEUMA****COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa:** PORTA DORES: PRÁTICAS DE CUIDADOS COM PORTADORES DE HIV/AIDS**Pesquisador:** KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES**Versão:** 1**CAAE:** 26134513.0.0000.5084**Instituição Proponente:** Centro Universitário do Maranhão - UniCEUMA**DADOS DO COMPROVANTE****Número do Comprovante:** 004806/2014**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

Informamos que o projeto PORTA DORES: PRÁTICAS DE CUIDADOS COM PORTADORES DE HIV/AIDS que tem como pesquisador responsável KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES, foi recebido para análise ética no CEP Centro Universitário do Maranhão - UniCEUMA em 30/01/2014 às 19:56.

**Endereço:** DOS CASTANHEIROS**Bairro:** JARDIM RENASCENCA**CEP:** 65.075-120**UF:** MA**Município:** SAO LUIS**Telefone:** (98)3214-4265**Fax:** (98)3214-4212**E-mail:** cep@ceuma.br

## ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO  
MARANHÃO - UNICEUMA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PORTA DORES: PRÁTICAS DE CUIDADOS COM PORTADORES DE HIV/AIDS

**Pesquisador:** KARINE DE PAIVA LIMA NOGUEIRA NUNES

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 26134513.0.0000.5084

**Instituição Proponente:** Centro Universitário do Maranhão - UniCEUMA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 519.078

**Data da Relatoria:** 31/01/2014

#### Apresentação do Projeto:

O presente estudo é uma pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva, de natureza analítica. Será realizado no município de São Luís Maranhão, em uma Organização Não Governamental sem fins lucrativos. A ONG possui atualmente 40 pessoas trabalhando no local, entre voluntários e contratados. A escolha da amostra será feita de forma não aleatória, não probabilística e o número de entrevistados obedecerá o critério de saturação temática. Para coleta de dados serão utilizados observação participante registrado em diário de campo e entrevista semi-estruturada para coleta de dados empíricos, que contará com uma parte inicial com dados sócio demográficos e perguntas abertas, que serão gravadas e transcritas pela mestranda. A pesquisa realizará triangulação de dados. A análise de dados ocorrerá a partir da transcrição das entrevistas confrontadas com observação participante. Será realizada análise de conteúdo modalidade temática.

#### Objetivo da Pesquisa:

Analisar as práticas de cuidado com pacientes HIV positivo em uma ONG de São Luís/Maranhão.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

**Riscos:**

O risco encontrado na realização da pesquisa é o da lembrança da vivência da experiência subjetiva da doença.

**Endereço:** DOS CASTANHEIROS  
**Bairro:** JARDIM RENASCENÇA **CEP:** 65.075-120  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3214-4265 **Fax:** (98)3214-4212 **E-mail:** cep@ceuma.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO  
MARANHÃO - UNICEUMA



Continuação do Parecer: 519.078

**Benefícios:**

Após finalização deste estudo, espera-se obter uma análise da narrativa dos cuidadores de portadores de HIV comparando a mesma com a realidade vivida por eles. Espera-se que a pesquisa identifique o valor simbólico de trabalhar como voluntário (sem que haja retorno financeiro) além de identificar fatores que possam influenciar e qualificar a prática do cuidar. Esta pesquisa objetiva também conhecer os fatores que possam acarretar sofrimento ao cuidar de pessoas portadoras de HIV, e desta forma estimular uma discussão mais objetiva acerca deles. A partir da conclusão da dissertação proposta, pretende-se realizar a divulgação do material em Congressos e Eventos da área, assim como, a publicação impressa do material em revistas e periódicos científicos, visando propiciar o maior contato de pesquisadores e profissionais da saúde com esta temática de importância para a Gestão em Saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta relevância científica e certamente contribuirá para esclarecer aspectos importantes a respeito do tema. A equipe executora apresenta a capacitação necessária para realizar a pesquisa.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados e encontram-se corretamente preenchidos.

**Recomendações:**

Nenhuma

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto aprovado

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: DOS CASTANHEIROS  
Bairro: JARDIM RENASCENÇA CEP: 65.075-120  
UF: MA Município: SAO LUIS  
Telefone: (98)3214-4265 Fax: (98)3214-4212 E-mail: cep@ceuma.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO  
MARANHÃO - UNICEUMA



Continuação do Parecer: 519.078

SAO LUIS, 31 de Janeiro de 2014

---

Assinador por:  
**Eduardo Durans Figuerêdo**  
(Coordenador)

**Endereço:** DOS CASTANHEIROS  
**Bairro:** JARDIM RENASCENCA      **CEP:** 65.075-120  
**UF:** MA      **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3214-4265      **Fax:** (98)3214-4212      **E-mail:** cep@ceuma.br