

Universidade de São Paulo

Instituto de Psicologia

Yone Xavier Felipe da Fonseca

**Revelação Secundária e estigmatização: a trajetória
de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram
de aids (versão corrigida)**

São Paulo, 2015

Universidade de São Paulo

Instituto de Psicologia

Yone Xavier Felipe da Fonseca

**Revelação Secundária e estigmatização: a trajetória
de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram
de aids**

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para a obtenção do título
de Doutora em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social

Orientadora: Profa. Dra. Vera S. F. Paiva

São Paulo, 2015

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Fonseca, Yone Xavier Felipe da.

Revelação Secundária e estigmatização: a trajetória de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram de aids / Yone Xavier Felipe da Fonseca; orientadora Vera Silvia Facciolla Paiva. -- São Paulo, 2015.

171 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Social) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Revelação 2. Orfandade 3. Estigmatização 4. Aids 5. Vulnerabilidade I. Título.

FONSECA, YONE X. F. **Revelação e estigmatização**: a trajetória de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram de aids

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Profa. Dra. Vera Sílvia Facciolla Paiva

Instituição: Universidade de São Paulo

Assinatura: 

Profa. Dra. Belinda Mandelbaum

Instituição: Universidade de São Paulo

Assinatura:

Profa. Dra. Claudia Renata dos Santos Barros

Instituição: Universidade Católica de Santos

Assinatura:

Prof. Dr. Ivan França Junior

Instituição: Faculdade de Saúde Pública FMUSP

Assinatura:

Prof.. Dr. Veriano de Souza Tertó Júnior

Instituição: Universidade Federal do Rio de Janeiro Assinatura:

*Dedico essa tese ao meu pai, “in memoriam”,
à minha mãe que sempre sonhou com este
título, ao marido Jeison, meu grande amor que
esteve sempre ao meu lado me apoiando e me
incentivando.*

AGRADECIMENTOS

Gratidão é o que sinto por todas as pessoas que me ajudaram direta ou indiretamente durante esse processo de crescimento pessoal e profissional.

A todas e a todos os jovens que participaram desse estudo, abrindo suas casas para nos receber nos presenteando com suas trajetórias de sofrimentos e vitórias.

À professora Dra. Vera Paiva minha orientadora que me inspirou e me acompanhou nesta jornada de aprendizagem teórica e política, abrindo novos horizontes para a luta por um mundo com menos desigualdades e mais direitos.

À minha amiga Valéria Melki pelo companheirismo e apoio rumo a reta final.

À Ana Claudia, colega de doutorado que participou comigo do processo de coleta de dados.

À querida Márcia Martins, por seu carinho e lindas poesias.

Às minhas tias Celina e Raimunda por cuidarem tão bem da minha mãe nestes dois últimos meses que foram tão intensos e imprescindíveis para o término desta tese.

Às professoras Belinda Mandelbaum e Cláudia Barros, por estarem presentes na banca de qualificação e ao longo deste processo de desenvolvimento pessoal e profissional.

Aos professores Ivan França Junior e Alessandro Santos sempre tão inspiradores e gentis.

Aos colegas de equipe do projeto sobre órfãos, Eliana Zucchi e Andrea Ferrara que sempre foram muito participativas e solidárias.

Aos colegas do Grupo da Pós: Fabio, Clélia, Bruna, Valéria (índios), Ian, Dulce e Ricardo Casco pela companhia e pelas ricas discussões em nossas orientações mensais.

À Tassia pela revisão inicial do texto.

À Telma Barroso pelas conversas sobre harmonização das energias para o término da tese.

Aos meus amigos-irmãos Maier Augusto, Rose Carreira, Gerson Cardoso e Amilton Martins, que me acompanharam nessa trajetória de percursos e percalços.

Às funcionárias da Pós-Graduação Nalva Gil, Rosângela e Selma que sempre me atenderam com muito carinho e gentileza.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior) pela concessão da bolsa de doutorado.

VITÓRIA

No princípio era apenas o silêncio.

Quando a dor arrebatou qualquer possibilidade de cura,
de explicação, de sobrevivência ao medo, de vida após a revelação.

Mas depois houve um gesto, uma janela se abriu e trouxe luz.
Daria para ouvir uma música, ou plantar uma árvore, ou rever sentimentos.

Daria para viver e reviver sem que a dor levasse embora a esperança.

Sem que a história quisesse apagar a própria história.
Daria para ouvir a própria voz, num canto de amor que desafiasse o silêncio.

M. Martins

FONSECA, YONE X. F DA. **Revelação Secundária e estigmatização**: a trajetória de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram de aids. 2015. 171 f. - Tese (Doutorado), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

Resumo

O objetivo deste estudo foi compreender o modo como ocorre a revelação (ou não) da causa morte dos pais do ponto de vista dos jovens órfãos por aids. Descreveu-se a trajetória de vida de jovens órfãos soronegativos e os sentidos da orfandade para esses jovens. O processo de revelação é emblemático do cenário compartilhado pelas pessoas afetadas pela epidemia da aids também no contexto brasileiro, profundamente marcado pelos estigmas associados à aids. A revelação expressa uma mediação intersubjetiva central ao contexto da aids, mais raro na experiência de outros agravos de saúde. Quando o tema da revelação é abordado na literatura internacional, mais frequentemente trata do modo como profissionais de saúde devem revelar a soropositividade, do modo como pessoas vivendo com aids contam o seu diagnóstico para parceiros sexuais, filhos e profissionais de saúde e, em menor frequência, como órfãos revelam a própria sorologia ou a dos pais. O estudo de desenho qualitativo analisou entrevistas realizadas com treze jovens de ambos os sexos que, no momento da entrevista, estavam majoritariamente no final da adolescência. As entrevistas abordaram sua estrutura familiar e doméstica, suas lembranças e a experiência da perda dos pais e de orfandade. Exploramos na entrevista cenas de revelação da causa morte dos pais, especialmente como lidavam, como comunicavam, ou não, sobre a causa morte por aids para outras pessoas, nomeada como revelação secundária. Nenhum dos entrevistados se identificou centralmente como órfão – noção que é associada ao abandono. A trajetória de vida dos participantes indica que não estavam vivendo em condições de grande vulnerabilidade socioeconômica, quase todos trabalhavam e/ou estudavam e ninguém referiu ter sofrido discriminação na escola ou no trabalho, apesar de temerem a estigmatização e a discriminação que impede metade deles de revelar sua experiência pessoal com a aids. Observou-se que como em outros países, pais e/ou cuidadores tiveram dificuldades com a revelação do diagnóstico a seus filhos e que metade dos jovens não revelou a causa de morte dos pais por medo do estigma. A não revelação gerou o gerenciamento de um segredo de família e o desafio de dar conta de múltiplas revelações – do comportamento dos pais e de outros segredos que o medo da discriminação produz.

Palavras-chave: AIDS, Revelação; Orfandade; Estigma; Vulnerabilidade

FONSECA, YONE X. F. DA. **Revelação Secundária e estigmatização**: a trajetória de jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram de aids 2015. 171 f. – Ph.D thesis, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

Abstract

The purpose of this study was to comprehend the emotional and interpersonal effects of parent's death by AIDS from seronegative young orphan's point of view. Life's trajectory of seronegative young orphans has been described, the meaning of orphanhood, their experience with AIDS diagnostic disclosure from their father, mother, or both. The disclosure process is emblematic of the shared scenario of people affected by AIDS, also in the Brazilian context marked by stigmas associated to AIDS. Disclosure expresses an intersubjective central mediation to AIDS experience, rarer in other health problems. In the literature, when the issue of disclosure is approached, it is usually about how health professionals must disclose to patients their seropositive condition, and the way people living with AIDS talk about their diagnostic to sexual partners, their children and to health professionals, rarely how orphans disclose your own, or of your parents, seropositive condition. This qualitative study interviewed a group of thirteen youth, male or female, that in the moment of interview were ending adolescence. The interview covered their familiar and domestic structure, their memories and experience of parent's illness, death and orphanhood. In addition, parent's death disclosure scenes were explored in the interviews, focusing on how to deal with those, how to disclose, or not, about their parent's *causa mortis* to other people, named as secondary disclosure. Neither of interviewees has identified himself/herself as an orphan - in their perspective associated to neglect. They are not living under strong social-economic vulnerability condition. Almost all interviewees were working or studying, and anybody has reported discrimination at school or at work, although they were afraid about stigmatization and discrimination that prevented, half of them, to disclose their AIDS personal experience. Also, like in other countries, parents or caregivers had difficulties to disclose the AIDS diagnostic to their sons and half of cohort did not disclose fearing stigma. The decision of non-disclosure produced constant management of a family secret and lead to the challenge in dealing with multiple disclosures – about parent's behavior and other secrets that the discrimination fear produces.

Keywords: AIDS, Disclosure; Orphans; Stigmatization; Vulnerability

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Quem são e como vivem os órfãos da aids	16
1.2 Revelação do diagnóstico e revelação da causa de morte dos pais	29
1.3 OBJETIVOS	46
2 MÉTODO	47
2.1 Contexto do estudo	47
2.2 Participantes	49
2.3 Instrumentos	52
2.4 Aspectos éticos	54
2.4.1 A sessão devolutiva	55
2.5 Plano de análise dos resultados	58
3 RESULTADOS	65
3.1 Conhecendo a trajetória dos jovens órfãos.	65
3.1.1 Jovens da primeira fase de coleta de dados	65
3.1.2 Jovens da segunda fase de coleta de dados	78
3.2 Cenário, contexto social e programático em que viviam os jovens	94
3.3 O contexto social programático da revelação do diagnóstico de aids dos pais	96
3.3.1 Perda dos pais, luto e revelação	100
3.3.2 O sentido da Orfandade: orfandade é associado a orfanato	103
3.4 A experiência do estigma que acompanha a orfandade por aids e a revelação	107
4 DISCUSSÃO	113
4.1 O que nos revelou a trajetória dos jovens soronegativos	113
4.2 Potencial ampliação das políticas dedicadas a crianças e jovens afetados pela aids	121
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	134
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137
ANEXOS	154

APRESENTAÇÃO

Apesar de ainda estar principiando, o ano de 2015 já se tornou muito especial para mim diante de tantas celebrações. Há vinte anos me formei em Psicologia, sou da primeira turma do curso de psicologia da Universidade São Judas Tadeu e, ao longo do meu desenvolvimento pessoal e profissional, apaixonei-me pelas atividades de pesquisa e ensino, pela clínica, pela área hospitalar e agora pela psicologia social. Em 1995, iniciei meu aprimoramento em Psicologia Hospitalar no Departamento de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do HCFMUSP, momento em que tive o primeiro contato com a temática da aids. Desde então misturam-se duas facetas da minha identidade: a da psicóloga e a da militante. Neste sentido, abracei a temática tanto como estudo, quanto causa. Quando se trabalha neste campo muito intenso, você estreita laços com parceiros de trabalho e com pacientes. Vivi a experiência de ter pacientes que encerraram o processo psicoterápico e se tornaram amigos. Ainda mantenho contato por telefone ou por mensagem com pacientes que atendi em 1996!

Meu tema de mestrado foi compreender como a depressão se apresentava em mulheres que conviviam com o HIV, defendida na Pontifícia Universidade Católica (PUC) – Campinas. Quando estava completando dez anos da obtenção do meu título de mestre, decidi dar continuidade ao meu plano de carreira e neste momento vieram à tona algumas questões cruciais para o doutorado, qual tema e onde estudar. Esta pausa proporcionou-me entrar em contato com a grade de disciplinas da Psicologia Social da Pós-Graduação do IPUSP, onde ingressei como aluna ouvinte, inicialmente, na disciplina sobre Sexualidade da profa. Dra. Vera Paiva que, entre tantos conteúdos, falou a respeito de um projeto com os “órfãos da aids”, desenvolvido juntamente com o prof. Dr. Ivan França Jr, despertando-me o interesse pela temática. A partir daí um grande desafio foi lançado, iniciar uma tese sem um olhar clínico, uma tese na psicologia social, recorrendo a novas teorias e a novas abordagens que me fizeram mudar e abrir novas perspectivas. A cada disciplina realizada, muitas revelações, cada uma deixando muitas sementes de ideias que, germinando, criaram raízes, mudando percepções.

No primeiro contato e leitura do projeto sobre órfãos, me interessei pelo tema da revelação, que foi abordado no questionário por meio da pergunta “você contou ou contaria para alguém da escola ou trabalho sobre a causa morte de seus pais? Após

a realização da disciplina com a professora Dra. Vera Paiva, me integrei ao grupo de pesquisadores e fizemos uma pré-análise dos dados, buscando compreender os fatores associados ao processo de revelação da causa morte dos pais entre órfãos por aids e por homicídios. Os órfãos por aids revelaram menos a causa morte dos pais do que os órfãos por homicídios, apresentaram como um dos principais motivos o medo da discriminação. Esses resultados foram publicados nos anais do VIII Encontro da Jornada Apoiar: Promoção de Vida e Vulnerabilidade Social na América Latina. São Paulo: IPUSP (2010) e a atividade foi agraciada com menção honrosa.

O primeiro olhar sobre a cena de revelação foi me direcionando a conhecer vários desdobramentos, conhecer cenários e personagens envolvidos nesse processo e me encaminhar para o seguinte objetivo geral - Compreender o modo como ocorre a revelação (ou não) da causa morte dos pais do ponto de vista dos jovens órfãos por aids, e como específicos: descrever a trajetória de vida dos jovens órfãos soronegativos cujos pais morreram por aids; compreender o sentido/significado da orfandade para jovens soronegativos cujos pais morreram por aids.

A estrutura da tese foi organizada de modo a apresentar no primeiro capítulo, **Introdução**, a contextualização do tema na literatura. Na primeira subseção deste capítulo é apresentado um breve panorama de **quem são e como vivem os órfãos da aids** em que descrevo como os pesquisadores tem definido o termo órfãos por aids. Na sequência, ainda nesta mesma subseção, são apresentados os resultados de estudos que descrevem as principais características e as necessidades de órfãos que vivem no continente africano¹, onde essa população específica se encontra em maior número.

Na subseção seguinte, intitulada **Revelação do diagnóstico e revelação da causa de morte dos pais**, busquei compreender o que significa revelar - o que, para quem, como e quando. Foi visto que os modelos teóricos existentes sobre revelação estão direcionados à comunicação do diagnóstico pelo portador para outras pessoas. No caso de pessoas soropositivas que tem filhos, há a revelação do próprio diagnóstico para os filhos e a revelação do diagnóstico da própria criança. Foram encontradas três

¹ A grande parte dos estudos foram realizados nos países da parte oriental da África (Uganda, Botsuana, Nigéria, ao longo do estudo quando nos referimos ao termo africano, estamos nos referindo aos resultados destas pesquisas).

revisões sistemáticas que nos ajudaram a compreender como os pesquisadores tem abordado essa questão. Apenas dois estudos, um americano e um chinês, utilizaram o termo revelação secundária para nomear o momento em que crianças ou adolescentes contam para outras pessoas a causa morte dos pais. A partir dessas leituras e exploração do tema, percebemos como o tipo de orfandade, os sentimentos em relação a perda, o contexto em que os órfãos vivem, a idade, a criança ou adolescente, sua composição familiar após o adoecimento e morte de um ou ambos os pais, entre outros fatores, podem influenciar no processo de revelação. No capítulo do **Método**, inicialmente é descrito o contexto do estudo abordando brevemente o projeto que deu origem a esta tese, como a equipe de pesquisa tem trabalhado o tema, a escolha dos instrumentos, e o porquê e como foram realizadas as duas etapas de coleta de dados. No plano de análise é apresentado como foram organizadas as transcrições das trajetórias de vida dos jovens órfãos. Será apresentada uma breve descrição de como a interpretação dos dados foi feita a partir do quadro teórico Vulnerabilidades e Direitos Humanos, utilizando os conceitos trabalhados por Vera Paiva, Ivan França Jr e José Ricardo Ayres. Estes conceitos ajudaram a compreender a que o jovem órfão por aids está vulnerável nas dimensões individuais, sociais e programáticas. Nas entrevistas, buscamos obter cenas da vida cotidiana para compreender também o cenário que marca o processo de revelação. Durante a coleta de dados, foi emergindo a importância do cuidado com o processo de revelação, em que utilizamos a proposta de entender a dimensão psicossocial do cuidado. Nos achados da literatura, observamos que os pesquisadores estão investigando o sofrimento emocional decorrente de ser órfão e da revelação, e nos propomos a compreender o sofrimento psicossocial decorrente da orfandade e da revelação. E por fim, derivar desta análise, propostas de intervenções psicossociais e ações que auxiliem o processo de revelação secundária, pautadas no quadro da vulnerabilidade e direitos humanos.

O capítulo dos resultados foi organizado em quatro partes: **a trajetória de vida dos treze jovens entrevistados; o perfil e o cenário social em que viviam os jovens** – onde foram sintetizadas as informações de quem são, onde e como vivem os jovens órfãos, apresentando dados que foram contrastados com as informações sobre a condição e a vida dos órfãos em outros países; **contexto social programático da revelação da causa morte e do diagnóstico de aids dos pais** – onde, quando

possível, analisamos como os jovens ficaram sabendo do diagnóstico dos pais e se houve alguma interferência no modo deles revelarem a causa morte dos pais para outras pessoas; e a descrição da **experiência do estigma que acompanha a orfandade por aids e a revelação** – que aborda como o jovem lidou com a perda e luto dos pais, o sentido de orfandade e de família.

No capítulo da **discussão**, o quadro teórico Vulnerabilidade e Direitos Humanos é retomado para interpretar os dados. Na perspectiva psicossocial, discutiremos o efeito da orfandade e do processo de revelação entre os jovens órfãos soronegativos, identificando-os como sujeitos em interação com outros e como sujeito em relação com os direitos humanos, conforme propõe Paiva.

Nas **considerações finais**, são descritas as sínteses das principais respostas obtidas com a realização deste estudo e as sugestões para futuras pesquisas. Por fim, segue as **referências bibliográficas** e os **anexos**.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Quem são e como vivem órfãos da aids

Desde o início da epidemia, pesquisadores buscaram analisar o impacto da orfandade decorrente da causa morte dos pais pela aids. Estudos publicados no final da década de 1990 já apresentavam estimativas de quais seriam os números de crianças/adolescentes afetados direta ou indiretamente pelo diagnóstico (FOSTER, WILLIANSO, 2000; PAXSON, ABLEIDINGER, 2004; ABEBE, AESE, 2007). Os resultados descreveram os tipos de vulnerabilidades sociais, assim como os riscos, o contexto marcado por adversidades: dificuldades financeiras, falta de acesso à saúde, à educação e ao tratamento. É frequente na literatura o debate de como o estigma permeou e contribuiu para que esse quadro se agravasse de uma forma significativa.

Um grande número de artigos descreve como vivem órfãos por aids no continente Africano, uma vez que a maior parte de órfãos por aids do mundo estão no continente africano (FOSTER, WILLIANSO, 2000; ABEBE, AESE, 2007; CLUVER, OPERARIO, GARDNER, 2009, LEE e cols, 2014). A questão do estigma associado à aids marca todo esse contexto. As crianças e adolescentes ainda enfrentam dificuldades recorrentes e descritas há anos nessa área.

O termo “órfão por Aids” participa deste contexto e recebe diversas definições de acordo com os locais onde são realizadas as pesquisas e com os tipos de metodologias utilizadas nos estudos. Sherr e colaboradores (2008) revisaram sistematicamente a literatura para avaliar como o termo órfão era definido e quais os efeitos físicos e psicológicos desta condição. Dos 383 artigos, publicados antes de 2006, apenas 17 estudos foram analisados detalhadamente e apenas dois eram longitudinais, os demais eram transversais. Os temas relacionados aos efeitos psicológicos decorrentes da condição de ser órfão foram: traumas, estresse, dor, estigma, a internalização e externalização problemas, questões de desenvolvimento, assumir a responsabilidade dos adultos, também foram associados aos efeitos

psicológicos o quanto impactava a exposição à falta de recursos básicos como: local para moradia, alimentação, educação problemas financeiros, exposição ao risco de abuso sexual ou assédio, falta de apoio e outras violações de direitos (PINZÓN-IREGUI, BECK-SAGUÉ, MALOW, 2013). Os efeitos físicos estudados foram as questões relacionadas ao acesso ao serviço, tratamento, medicação, exposição ao risco de outras infecções, também avaliaram o quanto a violação de direitos pode interferir na adesão e eficácia do tratamento. No geral foi observada uma indefinição quanto às conceituações. Essencialmente, o termo Órfãos e Crianças Vulneráveis foi usado a partir de uma perspectiva política para garantir a inclusão de todas as crianças vulneráveis independentemente de estarem vinculadas em programas políticos e de saúde, o principal intuito era identificar às necessidades que as crianças possuíam. A definição mais utilizada é órfão, como uma criança que perdeu um ou ambos os pais em decorrência da aids. Crianças vulneráveis são as que vivem onde alguém morreu ou vivem com o pai ou mãe soropositivos ou doentes. Entre os resultados observados pelos estudos incluídos na revisão, destacamos que a morte materna propulsiona efeitos mais negativos para os órfãos quando comparada com a paterna, implicando na diminuição da frequência ou até abandono escolar (DORING e cols, 2005). Em longo prazo, verifica-se o desenvolvimento de comportamentos de risco à infecção pelo HIV e outras DSTs. Foi analisada também a importância do gênero, pois foram encontrados efeitos diferentes para as meninas e meninos. Interessante notar que estes mesmos resultados foram encontrados por estudo preliminar a esse realizado em São Paulo (ZUCCHI, 2008, FRANÇA JR, 2010).

Em artigo sobre estudo multicêntrico em 17 comunidades da África do Sul, Zimbábue e Botsuana, Skinner e colaboradores (2006) discutiram se deveríamos considerar órfã, uma criança que ainda tinha um cuidador, uma vez que nesses países, as crianças poderiam ser cuidadas por pessoas da comunidade ou parentes com quem possuíam laços familiares, a denominada família estendida. Muitos dos participantes entrevistados afirmaram que "órfão" não seria um termo reconhecido, não diferenciavam órfãos e crianças vulneráveis. No entanto, outros participantes, às vezes na mesma comunidade, entrevistados no mesmo grupo focal, faziam algumas distinções entre as crianças órfãs e vulneráveis: dependia do tipo de assistência prestada a elas e o programa em que eram incluídas. Em Botswana existem dois termos que descrevem um órfão: "lesiela" (criança que perdeu um dos pais) e

"khutsana" (perda de ambos os pais). "Lesiela" é amplamente utilizada porque é um termo menos depreciativo; "khutsana," é mais usado para indicar que a criança não tem absolutamente ninguém para cuidar dela, o que seria contrário ao sentido e normas da família estendida, aumentando muito a vulnerabilidade do órfão. A orfandade de ambos os pais tem um peso porque se associa mais rapidamente às crianças "abandonadas" ou a uma criança que será institucionalizada. No Zimbábue, os órfãos foram divididos pelos entrevistados em dois grupos, aqueles com e sem guardiões (cuidadores). O fato de ser órfã também não classificaria uma criança como vulnerável, essa referência seria marcada pela avaliação programática das necessidades da criança não atendidas ou pela violação ao acesso aos direitos fundamentais. Havia casos em que as crianças tinham ambos os pais e, ainda assim, não tinham acesso ao suprimento de suas necessidades básicas.

Nas comunidades estudadas por Skinner e colaboradores (2006), a definição de criança corresponde ao limite de idade de 18 anos, idade da maioridade legal. São definidas como crianças vulneráveis se seus direitos básicos não estiverem garantidos como: serem identificadas por meio de registro de nascimento, de uma documentação; terem um ambiente seguro, uma casa; ter acesso à educação; receber amor, cuidado e apoio familiar; ter acesso à alimentação adequada e nutrição básica; ser protegida contra maus-tratos, negligência e abuso, tanto dentro como fora de casa. A segurança contra abuso e violência deve ser garantida tanto pela comunidade como pelo governo. Governo e comunidade devem garantir cuidados com a saúde e higiene; acesso às instalações que proporcionem atividades recreativas e de lazer; acesso ao vestuário adequado e ao direito de fazer escolhas relativas ao seu modo de vida (por exemplo, não ser obrigada a se casar muito jovem).

Resumindo, os autores consideraram que as definições sobre orfandade giravam em torno de três áreas principais. Primeiro, pensando no contexto macrossocial: avaliar a existência de problemas materiais, incluindo o acesso a dinheiro, comida, vestuário, abrigo, cuidados de saúde e educação. Segundo, avaliando problemas emocionais decorrentes da orfandade: focalizam a experiência de cuidar, dar amor, apoio, e avaliar quanto a criança/adolescente tem de espaço para expressar suas emoções. Em terceiro, levar em consideração problemas como a falta de um grupo de apoio, de relacionamentos afetivos com pessoas que possam ser modelos ou possam orientá-los em situações difíceis, analisando o estigma e os riscos existentes no "ambiente

imediatos” (nos termos da perspectiva psicossocial que adotamos, da vulnerabilidade da pessoa em suas interações cotidianas).

De fato, a maioria dos estudos que encontramos na literatura ressaltam a importância de programas que ajudam a diminuir a vulnerabilidade das crianças. Estes programas têm auxiliado em questões básicas de sobrevivência como ajuda financeira para o acesso à vestimenta, alimentação, escola e atividades que promovam apoio social. A orfandade é, portanto, sempre majoritariamente tratada como problemática no sentido de descrever, em sua maioria, apenas os danos físicos e psicológicos vividos pelos órfãos (FOSTER, WILLIAMSON, 2000; ABEBE e AASE, 2007; FUNKQUIST, ERIKSSON, MUULA, 2007, NTOMBIZODUMO e colaboradores, 2011).

Há nesses estudos a indicação de que aspectos político-programáticos produzem estas definições. As mudanças na vulnerabilidade social podem ser definidas de acordo com as situações emergentes em cada território, e podem ser mensuradas. Portanto, os projetos existentes juntos a jovens órfãos buscam garantir que os recursos técnicos e financeiros sejam bem distribuídos nas áreas e grupos mais carentes e precisam de definições de seu impacto político. A política científica e os termos acadêmicos frequentemente respondem ao contexto político-social em que foram produzidos.

Harms e colaboradores. (2010) realizaram um estudo descritivo qualitativo para descrever experiências de orfandade a partir da perspectiva da juventude de Uganda, levando em consideração aspectos culturais. Foram entrevistados 13 jovens que tinham perdido um ou ambos os pais para a aids e eram filiados a uma organização não-governamental. Os jovens relataram que o processo de perda começa com o adoecimento dos pais e que várias privações e prejuízos estavam associados à morte de um dos pais, incluindo oportunidades educacionais, perdas financeiras entre outras monetárias. As autoras descreveram um pouco do panorama sobre orfandade em alguns países do continente africano. Os órfãos sofrem por inúmeras razões: 1) não terem informações completas sobre o estado de saúde dos pais; 2) o contexto socioeconômico (falta de acesso à escola, por exemplo); e 3) por falta de perspectiva com relação ao futuro. As autoras compararam os dados das pesquisas com os resultados de outros estudos ocidentais e observaram que órfãos por aids residentes no ocidente acabam conseguindo maior apoio de suas redes sociais e familiares. Um

dos pontos que marcaram os jovens entrevistados sobre sua experiência de orfandade foi o cuidado e o acompanhamento do agravamento do estado de saúde dos pais, vendo o mesmo deteriorar-se, culminando no óbito. Alguns dos jovens relataram certo desconhecimento do que estava acontecendo de fato com seus pais, sentindo neste processo necessidade de diálogo com alguém para compartilhar a sensação de tristeza e pesar. Relataram ter sofrido emocionalmente com a percepção da perda da infância e a subsequente necessidade de prematuramente assumir papéis de adultos – nomeado como processo de "parentificação", fenômeno comum no período em que o jovem cuida dos pais ou vive com os parentes próximos.

Questão semelhante foi estudada por pesquisadores sul-africanos na tentativa de determinar potenciais diferenças entre órfãos por aids e crianças em idade semelhante residentes em uma mesma casa. Eles observaram que os órfãos por aids eram mais explorados e recebiam menos apoio – fenômeno denominada como "mito da Cinderela". Observou-se fenômeno semelhante em estudo feito em São Paulo, Brasil. Moreira e cols. (2012) analisaram como órfãs são levadas a assumir tarefas domésticas, os autores denominaram como "monopólio da cozinha". Neste estudo, não foi discutido apenas a questão da exploração, foram entrevistados meninos e meninas para observar como eles compreendiam a função de cuidador, a função de cozinhar culturalmente (neste contexto de cuidar) atribuída ao gênero feminino.

A questão da escolaridade refere-se a outro tópico que apresenta diferenciação. As crianças órfãs por aids tinham menor escolaridade em comparação às outras (HARMS, e colaboradores. 2010). Os resultados da análise indicaram que perder um ou ambos os pais relacionava-se significativamente à diminuição das chances de estar no nível de ensino adequado para idade. No Brasil, Zucchi e colaboradores (2010) analisa o quanto o estigma pode interferir no acesso à educação, por meio da análise de cenas que descreviam contextos onde o estigma estava presente e podiam descrever dificuldades que profissionais e instituições de ensino possuem para lidar com essa questão e o quanto a ausência de programas preventivos em relação ao estigma e/ou realização de diálogos abertos sobre o tema tem intensificado dificuldades para órfãos por aids soropositivos ao acesso e a se manterem na escola.

Uma outra característica observada, também no Brasil, é que os avós assumem um papel importante no apoio de crianças que perderam um ou ambos os PAIS (FRANÇA

JR, 2010). Dellani, Portella, Doring (2011) também falam sobre os avós assumindo os cuidados dos netos, observou que os mesmos assumiram o papel devido às circunstâncias, ao contexto de não quererem deixar os netos serem cuidados por outras pessoas que não pudessem dar o mesmo carinho, ou por aceitar uma tarefa que foi pedida ou foi sentida como um dever de substituir o filho ou filha.

Lund, Agyei-Mensah (2008) referiram que há cerca de 20% de órfãos duplos (de pai e mãe) na Nigéria e 50% de órfãos no Zimbábue que estão sendo cuidados por famílias chefiadas por avós. Dependendo das condições socioeconômicas dos avós, as crianças órfãs continuarão em risco e/ou em situações vulneráveis. Havia relatos de casos que os avós recebiam ajuda dos filhos que faleceram e essa ajuda cessou.

Kaggwa e Hingi (2010) avaliaram 1.500 jovens selecionados aleatoriamente em 10 escolas na Câmara Municipal de Mukono, distrito da Uganda. Eles buscaram analisar como se apresentavam os sintomas depressivos e de desesperança entre órfãos e não-órfãos, explorando o papel do ambiente familiar como potencial mediador. Os autores destacaram dados da UNAIDS de 2008 de que cerca de 1,2 milhões (13,1%) de jovens de Uganda com menos de 18 anos perderam pelo menos um dos pais. Esse alto número se deve ao fato deste ser um dos países mais afetados pela epidemia devido sua longa história com HIV e os muitos anos de conflitos civis em algumas partes do país. Por meio da análise multivariada a orfandade foi associada a presença de problemas psicológicos nos meninos. Órfãos maternos apresentaram maior nível de desesperança dos que os “não-órfãos”. Foi observado que ser órfão pode afetar o bem estar psicológico, especificamente nos casos de orfandade por aids.

A perda do pai ou da mãe e o luto que se segue, discute a literatura, são difíceis para as crianças, que em decorrências de tantas outras carências e dificuldades que se sucedem, não há espaço para que esse luto se manifeste até muitos meses ou anos depois da mudança da estrutura familiar. Alguns estudos observaram que a relação entre orfandade e depressão também é mediada pelo grau de estigma ao qual a criança ou adolescente está submetido (LIN e cols, 2010).

Cluver, Gardner e Operario (2009) também realizaram estudo sobre a mesma temática do luto com jovens de 12 a 29 anos na África do Sul. No geral, encontraram maiores índices de desesperança, e não necessariamente sintomas depressivos,

principalmente para órfãos que perderam ambos os pais. O maior índice de desesperança foi encontrado entre órfãos duplos. Resultado semelhante aos dos estudos de Onuoha e cols. (2009), Kang e colaboradores (2009). Os meninos apresentaram *scores* maiores para a presença de sintomas depressivos, porém quando se avaliou o contexto de cuidado familiar, houve diferenças. Os meninos que eram cuidados por familiares e pertenciam a este ambiente apresentavam menos sintomas depressivos.

Os autores não conseguiram explicar porque a orfandade decorrente do HIV/AIDS não pareceu influenciar o bem-estar psicológico das meninas. Eles associaram esse resultado à questão cultural, em especial às diferenças de gênero, pois meninas na Uganda geralmente recebem mais carinho e atenção. Ainda sobre os papéis de gênero, referiram que em Uganda o homem exerce o papel de provedor, sendo o principal responsável pela provisão financeira no lar.

A preocupação com o bem estar psicológico dos órfãos é antiga. Em estudo dos anos 1990, antes que qualquer medicação estivesse disponível no continente africano, Sengendo e Nambi (1997) preocupavam-se com o efeito psicológico da orfandade e o discutia com a noção de “locus de controle”. Pensavam em intervenções visando mobilizar apoio para interferir e modificar seu ambiente. O conceito de “locus de controle interno” é usado para avaliar o quanto a pessoa se sente capaz de lidar ou de modificar as coisas que estão acontecendo em seu contexto, por exemplo a perda dos pais. Diz respeito às forças externas para exercer ou controlar eventos estressantes ao longo da vida. Por exemplo, se sentir capaz de lidar com os eventos estressores (o luto e as condições sociais e interpessoais resultantes) o que pode trazer uma sensação de bem estar. Já um estilo mais “delegante” de lidar com situações difíceis, quando a pessoa delega à Deus, ou ao governo ou a outra pessoa o controle pelas coisas que acontecem em sua vida estará colocando o locus de controle fora, no ambiente externo, sentindo assim menor capacidade de ajustar seu comportamento frente às adversidades.

No caso dos órfãos, há efeitos tão ruins no ambiente (mesmo no ambiente religioso) que o contexto de uma epidemia carregada de estigma e discriminação os empurra para situações de maior vulnerabilidade ao adoecimento, físico e mental. Uma abordagem centrada nos recursos individuais que prescinde da análise mais integrada

do contexto, que não pensa em intervenções programáticas e estruturais no cenário social, certamente seria insuficiente.

As crianças que viviam com pais viúvos e ou sozinhas em Rakai distrito da Uganda apresentaram maiores níveis de depressão (SENGENDO e NAMBI 1997). Esse é um resultado esperado e encontrado em estudos mais atuais como os de (KAGGWA, HINDIN, 2010) realizado em Mukono na Uganda descritos a seguir. Há uma variação quanto aos objetivos, mas a maioria das pesquisas medem no plano individual o impacto emocional da orfandade.

Mellins e colaboradores (2008) avaliaram se o fato de ter uma mãe soropositiva afetaria a saúde mental de adolescentes soronegativos com relação a apresentarem depressão, ansiedade e problemas de comportamento ou com a autoestima. A revelação do diagnóstico da mãe pode interferir na saúde mental dos adolescentes, citam outros autores que sugerem que os adolescentes necessitam de maior apoio.

Em outra direção, Cluver, Gardner, Operario (2008) afirmaram terem sido pioneiros em explorar os efeitos da mediação do estigma na saúde mental de órfãos por aids e outros fatores observados dentro do contexto da comunidade. Especificamente foram avaliadas as associações de quatro fatores de risco: o “bullying”, o estigma, a violência na comunidade, e da falta de atividades positivas com a presença de problemas psicológicos relacionados com os tipos orfandade. Adolescentes órfãos por aids apresentaram maiores riscos para depressão, problemas de relacionamento, transtorno de estresse pós-traumático e problemas de comportamento. Mesmo que não fossem os pais, alguns adolescentes conheciam alguém que vivia com HIV. Nas conclusões, os autores apresentaram uma limitação do estudo que eles chamaram de risco de sobreposição metodológica (também poderíamos chamar de viés do estudo). Os adolescentes que estavam mais deprimidos, traumatizados, ou tiveram problemas de comportamento ou se sentiam mais isolados e ameaçados, viviam em contexto de maior estigmatização. Os autores acreditam, entretanto, que a experiência de estigma, é subjetiva e que só pode ser medida por meio de metodologias qualitativas que levem em consideração o auto-relato, método que não utilizaram.

Na África do Sul, estudo semelhante encontrou as mesmas interações entre estigma, assédio moral e pobreza sobre a saúde mental da criança órfã por aids (CLUVER, OPERARIO, GARDNER 2009, CLUVER, GARDNER, 2007).

Kang et al (2008) afirmam que além das desvantagens econômicas e educacionais, há impacto na saúde reprodutiva das órfãs. Seu estudo desenvolvido no Zimbabue também observou o impacto na composição familiar, na educação, na gravidez e risco de infecção para o HIV entre órfãs por aids e não órfãs de uma área Peri - urbana. Na amostra por conveniência composta de 200 meninas, as órfãs de mãe eram mais propensas a morar em casas em que elas ou um irmão eram os responsáveis - geralmente eram ativas sexualmente e relataram ter tido uma DST, ou terem engravidado sem planejar ou se infectado com HIV. Já as órfãs de pai eram, estavam ou ficaram por um período desabrigadas e não frequentavam a escola. Os resultados não foram diferentes de outros estudos já realizados no Zimbabue e destacam a importância de se levar em consideração esses fatores para a construção de estratégias de intervenção no intuito de tentar modificar a situação dessas meninas órfãs adolescentes.

A partir de estudo de caso, Paxson, Ableidinger (2004) já apontava que órfãos por aids frequentavam menos as escolas em relação aos não órfãos. Os autores se referiram ao fato de que os cuidadores beneficiariam ou privilegiariam parentes mais próximos, ou seja, os laços biológicos controlam o comportamento altruísta, chama esse privilégio dos laços biológicos de “Regra de Hamilton”.

Abebe, Aese (2007) buscaram compreender as dinâmicas sociais de assistência aos órfãos por aids no âmbito das estruturas da família extensa na Etiópia. Sua etnografia garantiu observações durante o período de sete meses: entrevistas em profundidade com os órfãos, assistentes sociais e chefes de família; grupos focais com os órfãos, os idosos e os líderes comunitários; usaram também histórias escritas por crianças em contextos escolares. Foram observadas diferenças estruturais na capacidade para atender os órfãos nos campos rurais e urbanos, que sofriam interferências socioculturais e econômicas. O cuidado dos órfãos é caracterizado por relações múltiplas e recíprocas na prestação de cuidados entre os familiares. Em alguns momentos existe uma compreensão contextual deste cuidado como um “fardo”. Avaliando todos os dados, os autores concluíram que as intervenções para órfãos

podem considerar estratégias que ajudassem nos cuidados pensando em quatro perfis de famílias extensas, algumas que estão propensas a sofrerem ruptura, ou que possam ser transitórias, adaptáveis, ou famílias que tenham melhores condições de cuidarem dos órfãos.

Já nos anos 1990, Foster e Willianson (2000) encontravam a mesma dinâmica descrita nos países africana subsaariana, onde sintetizaram em um esquema, Figura 1, os principais problemas enfrentados por órfãos e seus familiares. Infelizmente esta é uma realidade que ainda está presente.

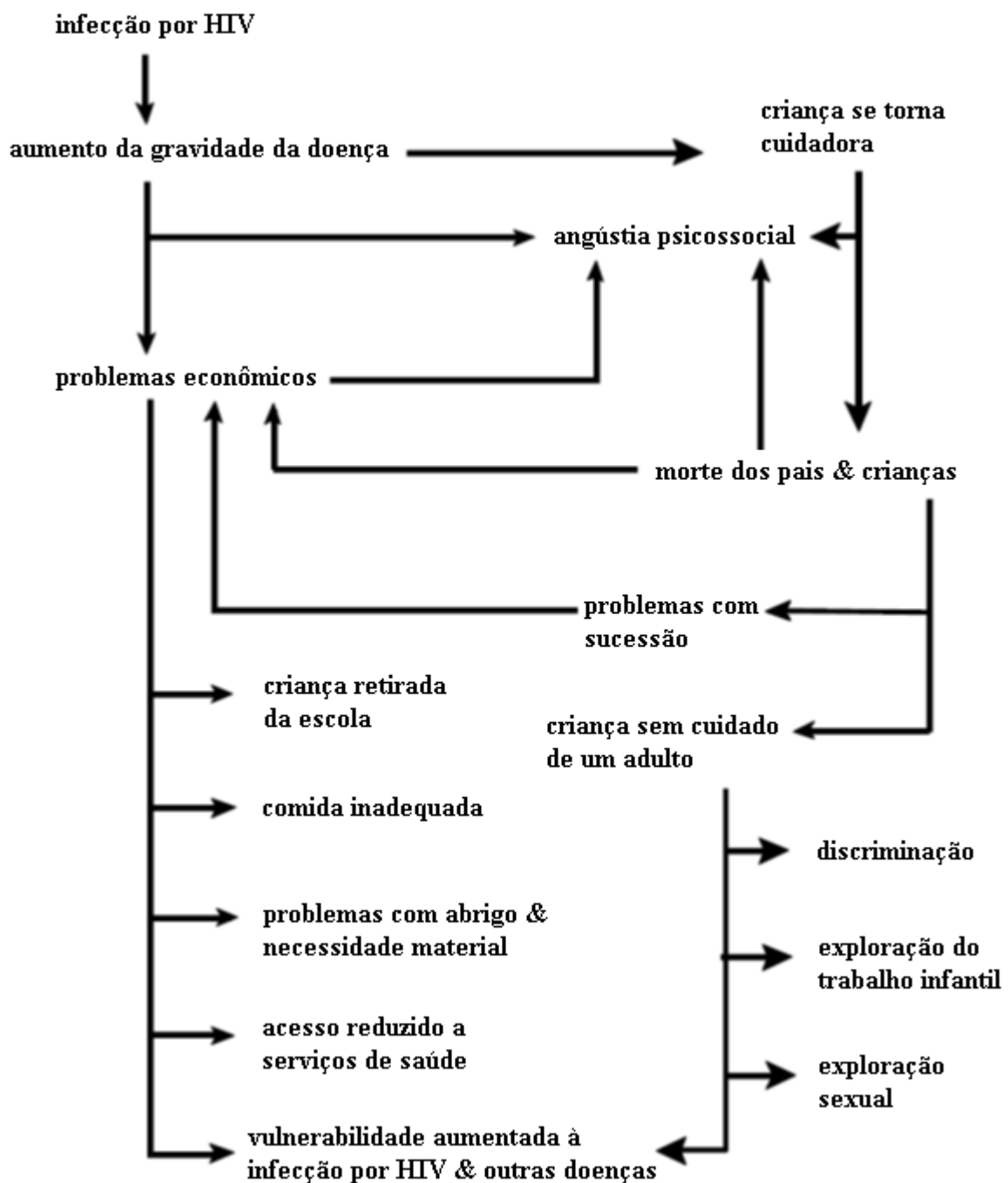


Figura 1. Problemas enfrentados por famílias e crianças afetadas pelas aids.

(FOSTER E WILLIANSO, 2000, p. 278)

Funkquist, Eriksson, Muula, (2007) sugeriram que os programas de saúde pública destinados a prevenir e mitigar os efeitos da aids em Malawi fossem adaptados para dar apoio a crianças órfãs, especificamente, no que diz respeito ao acesso aos cuidados de saúde, educação, alimentação e necessidades básicas. Além disso, eles avaliaram por meio de entrevistas com vinte e três crianças órfãs e quatro adultos,

questões relacionadas ao amor, companheirismo, e planos de futuro. As crianças relataram experiências com a falta de alimentos, abandono e evasão escolar, falta de apoio social para obter as necessidades presentes e as relacionadas aos planos de futuro.

No Quênia, estima-se que existam cerca de 3,6 milhões de crianças com idade inferior a 18 anos que ficaram órfãs ou que são vulneráveis apresentaram um perfil semelhante ao exposto até aqui (LEE e colaboradores, 2014).

Como seria a situação no Brasil? Szwarcwald, Andrade e Castilho (2000) realizaram um dos primeiros mapeamentos sobre orfandade. Estimaram o número de órfãos decorrentes da aids materna em 30 mil casos entre 1987-1999. Anos depois, um estudo populacional (DORING, 2005) caracterizou a situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre. A amostra foi composta por 853 crianças, destas 70% eram órfãs de pai, 50% de mãe e 20% de ambos. Foi encontrado, entre outros dados, que ser órfão e portador do HIV aumentava a ocorrência de crianças vivendo em instituições em 4,3 vezes, principalmente se a mãe fosse parda ou negra.

França Jr. (2010) comparou os estudos sobre crianças órfãs por aids em São Paulo e Porto Alegre, em especial suas condições sócio demográficas e de saúde, assim como sua circulação como órfãos - definida pelo autor como o processo de transferência da responsabilidade dos cuidados da criança de um adulto para outro. O autor descreveu, ainda, outros fatores importantes para compreender a circulação e configuração familiar: as crianças e os jovens podem morar exclusivamente com a mãe, ou com pai, ou com nenhum deles (pais vivos ou não), o tempo de circulação pode ser menor, igual ou maior que quatro anos, bem como o número de vezes que a circulação ocorreu.

Por outro lado, em estudo que usou amostra domiciliar em São Paulo, não encontrou déficits nutricionais entre órfãos de pais que morreram de aids, sendo que quase 20% estavam com excesso de peso (BRONHARA, 2009; BRONHARA, FRANÇA JR E CONDE, 2012). É notável que essa mesma amostra de crianças e jovens órfãos os colocava em quartis de maior vulnerabilidade econômica: a renda per capita era de até ½ salário mínimo em 77% das famílias das crianças e 51% das famílias dos jovens).

O que estudos brasileiros compartilham é a história social da aids que corresponde resposta coletiva à epidemia de AIDS comum a vários países e que afeta crianças e jovens órfãos devido à Aids. Mesmo os que não são portadores do vírus, vivem situações de estigma e discriminação relacionados à doença, como por exemplo: familiares, amigos e colegas faltam aos aniversários e recusam alimentos preparados na casa onde residem pessoas com HIV (FERRARA, 2009; ZUCCHI e colaboradores, 2010).

Ayres, Paiva, & França (2010, 2012) usam o termo história social da doença, “não apenas porque é impossível pensar o processo saúde-doença independente de seus determinantes socioculturais, históricos e estruturais, mas porque "social e histórica é também a forma de contá-la" (PAIVA e cols, 2013, p. 888). Datas e eventos que foram marcantes na construção desta história desde o momento em que foram identificados os primeiros casos, podem ser encontrados em Galvão (2002).

Dentre as várias políticas públicas dedicadas à infância e adolescência, em especial as relacionadas à saúde, excluídos os chamados “órfãos por Aids”, é interessante o fato de que a orfandade represente um fenômeno invisível (OLIVEIRA, et al, 2006), o que não significa necessariamente uma ausência de seu impacto na trajetória de crianças e jovens. No caso da aids, em especial nos países mais atingidos pela epidemia, observa-se uma série de problemas, com consequências para a história futura de um país (MURPHY, 2008).

O que a experiência de orfandade dos jovens que perderam os pais para a aids e são soronegativos pode nos ensinar sobre a experiência da orfandade em geral sobre um segmento afetado pela epidemia pouco visível na literatura? O impacto dos estigmas associados à aids é algo a ser considerado também entre aqueles que “não herdaram o vírus”? Seriam afetados do mesmo modo como as crianças e jovens portadores do vírus? Como veremos, além dos impactos emocionais da gravidade e do tipo de adoecimento que leva a morte mesmo quando se tem acesso à medicação, o contexto de estigma e discriminação é iluminado quando focalizamos a revelação do diagnóstico da aids para as pessoas, e no caso dos órfãos quando buscamos compreender como eles revelaram a causa morte dos pais.

1.2 Revelação do diagnóstico e revelação da causa de morte dos pais

Na literatura internacional há muitos estudos que abordam a temática da revelação do diagnóstico. Entretanto, nas inúmeras buscas bibliográficas que realizamos nos últimos cinco anos, não encontramos relatos sobre o processo de revelação da causa morte dos pais *a partir da perspectiva dos jovens órfãos*. Esta pode ser uma contribuição relevante deste estudo.

No sentido de aprofundar os conhecimentos acumulados sobre o tema optamos por organizar a apresentação deste capítulo da seguinte forma: inicialmente apresentamos o significado da noção “revelar” seguido da descrição dos tipos de revelação mais comuns que emergem da literatura e da experiência em serviços de aids. A revelação por crianças, em especial de soronegativos, sobre o diagnóstico dos pais para outras pessoas não tem sido uma categoria de revelação tematizada.

Todo processo de revelação no caso dos jovens órfãos que participaram deste estudo começava com a compreensão de como eles souberam o diagnóstico dos pais. Desta forma, se fez importante realizar uma busca bibliográfica para compreender a descrição da forma como o processo ocorreu, abordando as barreiras e efeitos significativos tanto para os pais, quanto seus filhos.

De acordo com o dicionário Houaiss², a palavra revelar possui as seguintes acepções: “tirar o véu a; deixar ver; mostrar; dar-se a conhecer verdadeiramente; fazer conhecer (o que era ignorado ou secreto); divulgar, propagar; denunciar, delatar; denotar, indicar”. A partir destes sentidos, a revelação não como uma ação única e simples, mas um processo que demanda um encontro, ou seja, uma interação entre duas pessoas ou mais e seu discurso pode ocorrer de forma ativa ou passiva, pois a ação de revelar implica a tomada de uma decisão: falo ou não falo? Para quem eu falo? Quando? Como?

Toda ação tem uma consequência e nem todas podem ser previstas. Surge então um questionamento substancial: como será a reação do outro? Ele/ela se aproximará ou se afastará? O gerenciamento da informação poderá fugir do controle da pessoa

² Consulta ao dicionário online HOUAISS. Disponível em: <http://houaiss.uol.com.br/>. Acesso em: 08/08/2014.

posto que o segredo pode ser revelado por outrem, corroborando o processo de revelação na forma passiva, aquele em que alguém conta o segredo de outro indivíduo. No emaranhado de possibilidades, coexistem “a pessoa que revela” e “uma outra pessoa (ou outras) que descobre(m)” e esse descobrir pode ser espontâneo, investigativo ou acidental.

No contexto da aids, a literatura se dedicou à revelação que esteve diretamente relacionada com a comunicação do diagnóstico de HIV/Aids para os portadores do vírus. No Brasil, o ato de comunicar é uma tarefa do médico, responsável por informar o que causou a doença, assim como seus sintomas e tratamento, auxiliando na construção de estratégias voltadas para a prevenção de novas transmissões contribuindo também para uma maior adesão ao tratamento. O fato da AIDS ter sido historicamente sobrecarregada por metáforas discriminatórias e estigmas, impulsionou as equipes de saúde a repensarem e ampliarem a forma como informam ou comunicam o diagnóstico. A imprescindibilidade de falar a respeito do diagnóstico integra o processo de prevenção de novas infecções e o curso do tratamento. A pessoa em algum momento pode sentir (ou não) necessidade contar aos seus/suas parceiros sexuais sobre seu diagnóstico para que os mesmos também realizem o teste, caso não usem preservativo todas as vezes, o que é experiência quase universal. O processo de revelação precisou ser estruturado e realizado como cuidado, para minimizar o impacto psicossocial na qualidade de vida da pessoa.

Quando alguém decide realizar o exame do HIV e procura um CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento) ele/ela é encaminhado ao aconselhamento pré e pós-teste. Diretrizes nacionais foram desenvolvidas pelo Ministério da Saúde no sentido de auxiliar os profissionais tanto a conhecerem as pessoas que procuram estes serviços, como avaliarem a percepção de risco e vulnerabilidade, identificando medidas preventivas que o auxiliem no tratamento³. Sendo assim, a primeira experiência de revelação decorre da tomada de conhecimento do resultado do próprio teste. Já é consenso que um bom acolhimento e cuidado na condução do pós-teste será importante para as pessoas que tiverem o resultado negativo, para que elas se conscientizem quanto aos próprios comportamentos e modos de prevenção³.

³Mais informações consulte Diretrizes Nacionais para o Aconselhamento em DST/aids/hiv/AIDS. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_simplificado.pdf

Para as pessoas que tiveram seu resultado positivo, essa primeira comunicação pode ser feita de um modo que lhe traga menos sofrimento emocional, menos impacto em sua vida, que facilite sua compreensão sobre seu estado de saúde e a necessidade de tratamento (MORENO, & REIS, 2013).

Quando a comunicação não é bem direcionada, dificulta o processo de elaboração, intensificando as adversidades relacionadas ao entendimento do próprio diagnóstico, afetando e conseqüentemente a adesão ao tratamento, aos medicamentos e as medidas de prevenção (indicadores de sucesso da prática médica). De grande interesse para os que se dedicam à saúde mental e à dimensão psicossocial do cuidado - que inclui mas não se reduz ao tratamento, como discutem Ayres (2004) e Paiva (2012b) - estão os efeitos emocionais e interpessoais de um diagnóstico de soropositividade.

O segundo contexto da revelação comum à vida das pessoas soropositivas é contar seu diagnóstico para outras pessoas do seu círculo de relacionamentos. Há muitos estudos sobre a revelação do resultado positivo para o parceiro(a) sexual, que envolvem questões éticas e psicossociais nesse processo de quando e como contar e quais medidas necessárias para a prevenção (PAIVA, SEGURADO e FILIPE, 2011; SILVA & AYRES, 2009). A respeito do momento e da forma como conduzir a revelação, de todo modo, já temos algumas diretrizes voltadas à proteção de todos os envolvidos, porque há um grande risco de violação de direitos. Em alguns países, como o Canadá por exemplo, é considerado crime não revelar o diagnóstico para o/a parceiro/a sexual antes de manter uma relação sexual. Os ativistas têm lutado para que essa criminalização não se amplie, pois a responsabilidade por medidas de prevenção deve ser dividida igualmente entre o casal (NASCIMENTO, 2009).

Os outros contextos de revelação do ponto de vista do paciente são: a) revelar para outros profissionais de saúde que não o próprio infectologista e os que o atendem em serviços especializados; e b) revelar para pessoas do seu convívio familiar, amigos e do trabalho. Para os profissionais da saúde, além da dificuldade de revelar um diagnóstico tão difícil, o desafio de comunicar o diagnóstico para as crianças e adolescentes que foram infectados via transmissão vertical tem sido indicado como especialmente complexo, também no contexto brasileiro onde se tem acesso a medicação (MARQUES e colaboradores, 2006; AYRES e colaboradores, 2006).

Resultado dessa preocupação e estudos, um modelo de atuação para o compartilhamento de informações sobre o vírus e tratamento direcionado para crianças foi desenvolvido por Galano e colaboradores (2014).

Para sintetizar os cenários possíveis da revelação, entendendo-a primeiramente como *comunicação* de uma informação e em um segundo momento como o ato de *contar uma história*, elaboramos o Quadro 1, com base na literatura acadêmica sobre o tema e na nossa própria experiência no campo do HIV/Aids.

Na literatura não há consenso quanto a definição dos termos e existe uma variedade metodologias utilizadas nas pesquisas sobre revelação. Observamos que a grande inquietação dos pesquisadores nos diferentes estudos é desenvolver mecanismos de intervenção facilitadores do processo de revelação. No caso dos órfãos, como estratégias mediadoras voltadas à diminuição do seu sofrimento emocional. Há um conjunto de estudos que descrevem o impacto emocional para a criança, adolescente e para quem revela (os pais e/ou cuidadores) (KENEDY e cols, 2010; CHI, LI, 2013, PIZÓN-IREGUI, BECK-SAGUÉ, MALOW, 2013).

No Brasil, o estudo de revisão de Guerra e Seidl (2009) a respeito da revelação do diagnóstico, visando o processo de adesão à medicação antirretroviral que trata do estigma afetando crianças e adolescentes com HIV/Aids, indica o quanto a revelação do diagnóstico é um dos assuntos mais abordados dentre os estudos a respeito das crianças e adolescentes soropositivas e sobre a importância dos estigmas associados a aids.

Limitamos a revisão incluída neste texto aos estudos que serviram como base para os pesquisadores que estudaram a revelação do diagnóstico para crianças em dois contextos distintos: 1) quando são abordados para a revelação do diagnóstico dos pais e; 2) a revelação do diagnóstico dos pais e da criança pelos pais.

REVELAÇÃO – como comunicação do diagnóstico						
Quem revela?	O que revela?	Para quem?	Como?	Quando costuma acontecer?	Consequências para	
					Quem fala	Quem ouve
Médico	Diagnóstico	Pessoa que realizou o exame	No aconselhamento Pós-teste	Quando a pessoa decide realizar o teste		Impacto do diagnóstico, Tratamento, adesão
Portador(a)	Diagnóstico	Parceiros (as) sexuais	No diálogo, nas relações cotidianas	Há necessidade de realização do exame	Medo da Rejeição Preconceito	Medo de estar infectado.
Portador(a)	Diagnóstico	Amigos Familiares Trabalho	No diálogo, nas relações cotidianas	Difícil decidir quando? Quando surge a demanda?	Medo da Rejeição Preconceito	Medo de convivência e falta de informação Gerenciar segredo.
Portador(a)	Seu próprio Diagnóstico Diagnóstico do filho(a)	Filhos	Diretamente indiretamente Parcial completa	Há necessidade de realização do exame	Rejeição Preconceito estendido aos filhos na escola, e vizinhança Medo da reação do filho, no caso da transmissão vertical	Medo de perder os pais! Diferentes reações emocionais, no caso da transmissão vertical
REVELAÇÃO SECUNDÁRIA – como comunicação do diagnóstico dos pais para terceiros						
Quem revela?	O que revela?	Para quem?	Como?	Quando?	Consequências	
					Quem fala	Quem ouve
Criança adolescente Jovem	Causa morte dos pais? Diagnóstico dos pais? Diagnóstico dela? Segredos dos pais?	Amigos Escola Trabalho Familiares Namorado(a)	cena/contexto diretamente (@ jovem fala) indiretamente (alguém fala por ele/ela)	decisão d@ jovem ou da família; as pessoas perguntam?	Alívio Sofre violação de direitos	acolhimento/aceitação discriminação

Quadro 1 - Processo de Revelação como comunicação e/contar o diagnóstico em diferentes contextos. Fonte: própria autora

Os trabalhos desenvolvidos com crianças e adolescentes (SEILD e cols., 2005; MARQUES e cols., 2006; ABADÍA-BARRERO & LARUSSO, 2006; GALANO, 2008; PUNPANICH, 2008; MURPHY, 2008; GUERRA E SEIDL, 2009; MICHAUD, e cols., 2009) indicam que os pais e/ou cuidadores enfrentaram muitas dificuldades em contar aos filhos sobre o seu próprio diagnóstico e também postergaram a revelação pautados na premissa de que os mesmos eram crianças/adolescentes portadores.

Delerga e colaboradores (2004), frequentemente citados por autores consultados, discutiram diversas práticas utilizadas para a revelação do diagnóstico da mãe para a crianças e asseveram a escassez de teorias que informem a revelação. Citam três modelos teóricos para orientar a revelação do diagnóstico para adultos. O primeiro refere-se ao modelo integrador da tomada de decisão de revelar o diagnóstico acentuando os seguintes fatores: a) considerar o ambiente em que a pessoa vive, as características culturais do local, avaliando os riscos de estigmatização; b) concentrar-se nos aspectos relacionais, quais sejam: a rede de apoio do indivíduo, os relacionamentos entre familiares, amigos e no trabalho, considerando-se o tempo de conhecimento do diagnóstico e o contexto. Analisando todos estes aspectos, a pessoa poderá pensar nos prós e contras da revelação. Os outros dois modelos para a revelação estão relacionados à progressão e ao próprio avanço da doença, impulsionando a decisão do sujeito de revelá-la. As condições físicas acabam gerando desconfianças e suspeitas, e os impactos e consequências do diagnóstico soropositivo, impelem o portador a desvelar o diagnóstico. Esse modelo inspirou uma intervenção junto às mães que queriam revelar sua condição de portadora do HIV aos filhos (LUND, AGYEI-MENSAH, 2008).

Conserve e colaboradores (2014) apresentam um modelo que define a escolha do momento propício para a revelação do diagnóstico, pressupondo, para tanto, a interferência de dois fatores. O primeiro fator é o ambiente, o contexto social e cultural, comportamentos e as atitudes, bem como a forma de lidar com próprio diagnóstico. O segundo fator é relacional, e tem a ver com a rede de apoio da pessoa que convive com o vírus. Os autores exemplificaram a complexidade deste processo utilizando o caso de mulheres soropositivas haitianas financeiramente dependentes de seus parceiros sexuais, revelando, assim, elementos que envolvem questões de sobrevivência. Temendo a violência doméstica, estas mulheres criam estratégias para evitar revelar a sorologia a eles. Os pesquisadores também relataram que as mulheres

haitianas de áreas rurais e urbanas vivenciaram experiências estigmatizantes em suas comunidades. A revelação do diagnóstico para os filhos também era complexa, porque ocorria após os filhos serem estigmatizados na escola e na vizinhança.

Neste mesmo estudo realizado com mulheres no Haiti, citado acima, as autoras apresentaram uma categoria interessante para definir revelação: a **amplitude da revelação**, associada ao modo de abordar o diagnóstico. A pessoa falou de modo breve e objetivo ou mais detalhado, pensou para falar? Como por exemplo, seria breve e objetivo dizer simplesmente: “sou fulano de tal e sou HIV positivo”.

No contexto de revelação do diagnóstico dos pais para os adolescentes Woodring e colaboradores (2005) usa a noção de **revelações múltiplas**, considerando-se que o adolescente não fica apenas sabendo do diagnóstico dos pais, ele entra em contato de forma concomitante às histórias a respeito do passado dos mesmos, às formas de contágio, o consumo de drogas e outras coisas que podem vir à tona. No processo que define **revelação como forma de purgar**, os adolescentes sentem necessidade de contar para outras pessoas na tentativa de purgar/desabafar algo que estão sentindo. O autor usa o termo **revelação secundária** quando o adolescente decide contar o diagnóstico dos pais para outra pessoa. QIO, LI, STATON (2014) adotaram essa última definição.

Gachanja, Burkholder, Ferraro (2014), em estudo realizado no Quênia para compreender o processo de revelação, entrevistou pais, mães e crianças/adolescentes soropositivos. Foram os únicos autores a usarem a categoria **revelação como um direito** da criança saber sobre a sorologia dos pais. À essa definição acrescentam-se mais cinco categorias temáticas a serem consideradas na compreensão da experiência de revelar. A categoria **revelação como um processo** estava relacionada à ideia de contar aos poucos para as crianças o diagnóstico dos pais, no intento de diminuir o impacto. Também usaram a categoria **revelação múltipla** que envolve contar outros segredos, bem como revelar o diagnóstico aos outros filhos. Nas histórias relatadas nos estudos que adotam essa noção quando há crianças soronegativas e soropositivas, os pais contam inicialmente para os filhos mais velhos. Em alguns casos a **revelação** era **parcial**, falava-se por etapas. Importante notar que uma das mães comentou como foi um alívio para ela contar para o filho o diagnóstico dela e o dele. A reação do filho foi melhor que a esperada: disse

que um poderia orar pelo outro e ambos cuidar-se-iam de forma mútua. No processo de revelação recomendam considerar ainda **o nível de maturidade** e compreensão das crianças, o **estado de saúde das crianças e dos pais**, e a **capacitação da pessoa** que vai revelar (sua performance). Os autores perguntaram aos pais quem seria a pessoa mais indicada para revelar o diagnóstico aos filhos e a grande maioria respondeu que eles mesmos. Alguns profissionais aconselhavam que pais deveriam revelar em um momento de maior tranquilidade para poder responder à todas as perguntas feitas pelos filhos. Os filhos entrevistados demonstraram interesse em saber sobre o diagnóstico dos pais e a causa morte de alguns dos membros da família. Os resultados encontrados não estavam de acordo com a teoria da progressão, pois tanto os pais, quanto as crianças/adolescentes prefeririam saber o diagnóstico antes de um agravamento do estado de saúde. Ao final da pesquisa, os autores sugeriram a necessidade de criação de diretrizes auxiliadoras dos pais nesse processo (GACHANJA, BURKHOLDER, FERRARO, 2014).

Ntombizodumo e colaboradores (2011) apresentaram um quadro com a síntese das razões apresentadas pelas mães como os prós e contras da revelação do diagnóstico, Quadro 2. A análise desses motivos demonstra como é difícil para as mães decidirem quando e como revelar, porque ficam presentes sentimentos contraditórios e os motivos tanto para revelar quanto para não revelar acabam tendo pesos equivalentes. Principalmente porque podem existir sentimento de culpa nos casos de transmissão vertical.

Alguns pesquisadores sugerem o desenvolvimento de habilidades de *coping* (enfrentamento, um conceito da tradição sócio-cognitiva) para auxiliar o processo de revelação. Consideram essa estratégia útil diante de situações que podem ser controladas e de outras que escapam do comando, abarcando a falta de controle sobre a reação do outro após a revelação (MARGUERITE, e cols. 2007).

Motivos para		Benefícios para a mãe ao revelar
Revelar	Não revelar	
Gostaria que os filhos soubessem por ela	Não sabia como revelar o diagnóstico aos filhos	Diminuir o peso e o estresse em manter o segredo
Gostaria de responder as perguntas em relação ao tratamento da mãe	Não sabia se havia benefícios para o filho	Aumento do apoio social
Desejo de ajudar o filho a se prevenir contra o HIV	Preocupação se a criança iria perguntar como ela se infectou	Melhora nas relações da família, estreitamento da relação mãe e filho
Preocupação com o progresso da doença	Medo da criança não conseguir manter segredo	
Pensar no futuro dos filhos	Gostaria que os filhos não se preocupassem	
Desejo de não manter segredos para os filhos	Desejo de proteger os filhos do estigma	

Quadro 2 – Motivos para revelar ou não revelar o diagnóstico para os filhos

Adaptação dos quadros apresentados por (NTOMBIZODUMO, 2012, p. 1076).

Os pais temem revelar o diagnóstico para os filhos no intuito de precavê-los de possíveis traumas emocionais. Em alguns casos a revelação pode ocorrer sem motivo ou de modo involuntário em função do adoecimento repentino. Por outro lado, os estudos no Brasil indicam que não falar sobre HIV/Aids pode criar um contexto de confusão e desconfiança prejudicial ao desenvolvimento psicossocial da criança, aumentando sua vulnerabilidade social, inclusive ao risco de infecção presentes no contexto de seus pais. (ABADIA-BARRETO, LARUSSO, 2006). O risco maior de adoecimento resultado da não adesão à medicação antirretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids também motivou o estudo de Guerra e Seidl (2009). As autoras concluem que a revelação do diagnóstico é um dos assuntos mais abordados dentre os estudos a respeito das crianças e adolescentes soropositivas, em função dos estigmas associados a aids e do potencial prejuízo que causam a seu bem estar.

Há portanto pelo menos duas perspectivas sobre o sofrimento futuro das crianças e jovens disputando as decisões sobre a revelação de diagnóstico tomadas pelos adultos responsáveis pelo seu cuidado: a dos pais e dos profissionais de saúde. A

perspectiva de pais e profissionais participam do cenário e das cenas de revelação. Conhecê-las e considerá-las nos parece fundamental, assim como a perspectiva das crianças e jovens, centro da cena, como este nosso estudo se propõe.

Um estudo europeu buscou identificar a existência de preocupações ou planos de futuro para as crianças e adolescentes no contexto da revelação do diagnóstico dos pais para os filhos. A maioria dos pais afligiam-se sobre quando seria o melhor momento de contar e quem seriam as pessoas responsáveis pelos cuidados de seus filhos depois de sua morte (THORNE, NEWELL, PECKHAM, 2000). Encontrar a idade “certa” para revelar, perceber quando a criança teria maturidade para manter o segredo também foram achados de outros estudos (MURPHY, 2008; PUNPANICH, e cols. 2008, SCHAURICH, 2011, VREEMAN e colaboradores, 2013). Alguns pesquisadores sugeriram a idade de cinco anos para iniciar a revelação. A complementação desta informação poderia ocorrer aos 10 anos ou por volta dos 14 anos, momento em que criança teria uma melhor possibilidade de compreensão sobre os significados da doença (GACHANJA, BURKHOLDER, FERRARO, 2014).

LIAMPUTTONG & HARITAVORN (2014) analisaram qualitativamente o processo de revelação, entrevistando mulheres soropositivas na Tailândia. Algumas tomaram a difícil decisão de revelar aos filhos o diagnóstico deles no intuito de protegê-los, preparando-os para lidar com a questão do HIV. As mães indicaram a dificuldade de decidir quando falar para outras pessoas, revelando o diagnóstico apenas para pessoas significativas. Mesmo escolhendo para quem falar, algumas contaram que sofreram discriminação por isso. Os autores constataram que a revelação pode não ser positiva para algumas pessoas. A discriminação resultante da revelação pelos membros da própria família permeou o cotidiano de algumas mulheres. Por falta de conhecimento, alguns familiares separaram utensílios domésticos e, em um dos casos, o sobrinho foi inclusive afastado de uma mulher soropositiva. As autoras sugerem que orientações de como lidar com o processo de revelação devam ser pensadas e repassadas para as pacientes e seus familiares.

Hejoaka (2009) buscou compreender a vivência de mulheres e mães que cuidavam de crianças soropositivas em Burkina Faso. A partir da análise do conteúdo de entrevistas semiestruturadas com 20 mulheres ligadas a organizações de base comunitária, foram levantadas as dificuldades relacionadas ao gerenciamento e

manutenção do segredo. As mulheres entrevistadas relataram seus medos em relação à revelação e o que fazer quando a criança pergunta o que ela tem. Uma cuidadora referiu que responde para criança que ela “tem malária”. Quando a criança não quer tomar o remédio, uma cuidadora referiu ter uma atitude muito mais dura dizendo, “se você não tomar, você vai morrer”. As mulheres definiram como barreiras da revelação, a dificuldade da criança manter o segredo e a dificuldade de compreender o estigma associado à doença. Por outro lado, essas mães e cuidadoras, gostariam de revelar o diagnóstico para ter com quem dividir o segredo, para ter alguém com quem conversar sobre o assunto e pensando no futuro, elas procuravam encontrar alguém que pudesse assumir o cuidado dos filhos, ou das crianças, caso lhe ocorra alguma coisa.

Vallerand e colaboradores (2005) entrevistaram mães que percebiam efeitos positivos no primeiro momento do processo de revelação, como a sensação de alívio. Na contramão deste primeiro momento, surgiam depois os efeitos negativos, e elas sentiam medo e preocupação sobre a possibilidade de mudança de comportamento dos filhos, sentindo também aflição sobre as formas como as crianças gerenciariam o segredo, temendo a estigmatização. Esse estudo inclui mães e seus filhos soronegativos, sendo que a maior preocupação dos filhos era o medo de perder a mãe.

O estudo de ZHANG e colaboradores (2013) aproxima-se de forma significativa das questões apontadas nesta tese. Os autores realizaram um estudo qualitativo, para compreender o processo de revelação do diagnóstico dos pais sob o ponto de vista dos filhos. Foram entrevistadas 47 crianças órfãs de um ou ambos os pais, moradores de uma zona rural. A maioria das crianças descobriu a sorologia dos pais após a morte de um deles ou de ambos por meio da observação – ouvindo conversas em casa ou dialogando com a vizinhança ou profissionais de saúde. A maioria dos pais não revelaram o diagnóstico para os filhos. Uma série de barreiras interpõem-se para os pais revelarem aos filhos o próprio diagnóstico, entre elas o seu pouco conhecimento a respeito de seu estado de saúde e/ou sobre o HIV. Embora a revelação para crianças tenha alguns resultados positivos em termos de fortalecimento das relações familiares, de forma quase unânime os entrevistados indicaram os efeitos negativos. Confirmam outros estudos que mostraram as experiências de raiva e medo das crianças associadas à doença e morte de seus pais, a falta de comunicação sobre o

que acontece com os pais e, portanto, a impossibilidade de ajudá-los ou apoiá-los. Os autores consideraram que a não revelação impede os filhos de se prepararem para o luto após a morte dos pais.

ZHANG e colaboradores (2013) acreditam que a percepção das crianças residentes em área urbana possa ser diferente, assim como das crianças cujos pais tenham se infectado pela via sexual ou por uso de droga. Ressaltam que na China as crianças soronegativas têm tido um papel importante como cuidadoras dos pais. Neste sentido, os autores acreditam que a revelação pode ser funcional para a família: a partir da apreensão de maiores informações, as crianças e adolescentes poderão ajudar de forma mais precisa, lidando melhor com a estigmatização e o sofrimento emocional decorrente da ciência da sorologia dos pais. Por questões culturais, os chineses evitam revelar eventos estressantes. Os pesquisadores acreditam que a revelação do diagnóstico dos pais deve ser compreendida dentro deste contexto sociocultural e as intervenções na direção de facilitar a revelação devem considerar sempre as barreiras culturais, direcionando-as a vários âmbitos, incluindo o da comunidade, do setor saúde e da infraestrutura educacional, entre grupos familiares.

Outros pesquisadores chineses (CHI & LI, 2013) destacaram que se deve valorizar a influência cultural para compreender o efeito do tipo de orfandade para a crianças e adolescentes. Se na Namíbia, uma grande parte das crianças são criadas pela família ampliada (tios, avós), esse fato pode explicar que a perda do pai ou da mãe possua uma carga equivalente. No entanto, em outros cenários culturais que enfatizam o papel da mãe no cuidado com os filhos, como na China e nos EUA, a morte materna é considerada como mais estressante para as crianças, interferindo na qualidade do cuidado.

Até o momento estamos apresentando algumas peculiaridades do processo de revelação do diagnóstico dos pais para seus filhos para compreendermos o contexto que depois terá consequências para a revelação da causa morte dos pais pelos filhos. É notável a diferença entre os contextos socioculturais e programáticos nos países onde os estudos se desenvolvem, o que certamente impede o desenho de um único modelo universal para lidar com a questão. Há muitos detalhes que poderiam ser abordados sobre o processo de revelação do diagnóstico dos pais, porém fogem ao escopo deste estudo.

Uma outra vertente de estudos no campo da temática revelação, são os direcionados à *compreensão do impacto psicológico* da revelação do diagnóstico dos pais para as crianças e adolescentes. Chi & Li (2013) realizaram uma revisão buscando trabalhos na literatura internacional que avaliassem o impacto da revelação do diagnóstico dos pais no grau de bem-estar psicológico dos órfãos. Os estudos longitudinais revisados sugeriam, como era esperado, que o bem-estar psicológico das crianças esteve afetado durante todo o período de convivência com a doença, desde a fase inicial do adoecimento dos pais, ao agravamento e conseqüente morte dos mesmos, também apontado por WIENER, L. e cols. (2007). O estigma e a pobreza foram considerados fatores de risco para o bem-estar das crianças. O apoio social e a confiança nos cuidadores, por outro lado, funcionaram como fatores de proteção.

Esses fatores (longo período de adoecimento, pobreza, e importância da qualidade do apoio social) podem não *diferenciar a experiência de órfãos de pais que faleceram por outros motivos*. O estigma associado à aids parece ser a diferença. Na revisão de Chi & Li (2013) todos os estudos que compararam os órfãos da aids com órfãos cuja morte dos pais foram decorrentes de outras causas, foram realizados no continente Africano. Os órfãos de pais que morreram de aids tinham indicadores piores de bem-estar psicológico, em comparação às crianças órfãs de pais que morreram por outras causas. Dentre os seis estudos que compararam os problemas emocionais entre órfãos, cinco relataram que os órfãos da aids apresentaram mais depressão, ansiedade, estresse, raiva, e dificuldades para dormir do que os outros órfãos.

No Brasil, um estudo que comparou órfãos por aids, com órfãos cujos pais morreram em função do homicídio, observou que os órfãos por aids vivem em piores condições em alguns aspectos.⁴ Uma análise dos fatores associados à revelação da causa morte dos pais de jovens órfãos por aids e homicídio é significativa⁵ (Fonseca e colaboradores, 2010). A amostra desta análise foi composta por 418 jovens de 15 a 24 anos, sendo 276 (67,3%) órfãos por aids e 142 (32,7%) órfãos por homicídios.

⁴ França Jr., I. e colaboradores. Relatório Impactos das mortes por homicídio e aids na saúde e nos direitos de crianças e jovens na cidade de São Paulo

⁵ Trata-se da pesquisa que precedeu o estudo discutido nesta tese e que descreveremos mais adiante. A análise dos dados sobre revelação fez parte do meu processo de doutoramento e foi agraciada com a menção honrosa e publicação nos anais do VIII Encontro da Jornada Apoiar: Fonseca, Barros, Paiva e França Junior. "Órfãos por aids e homicídios em São Paulo: fatores associados à revelação da causa morte de seus pais". In: Leila Tardivo (Org.) Cadernos de Anais do VIII Encontro da Jornada Apoiar: Promoção de Vida e Vulnerabilidade Social na América Latina. São Paulo: IPUSP (2010)

Observamos que a revelação ocorreu em maior proporção pelos órfãos por homicídio do que por parte dos órfãos por aids, como esperado, se pensarmos no impacto do estigma da aids. Associou-se positivamente com a revelação: ter perdido os pais por homicídio, frequentar atos religiosos e ter maior escolaridade (8-12 anos de estudo). Dos jovens que não revelaram, os motivos mais relatados foram: necessidade de proteger a privacidade e medo da discriminação.

Chi & Li (2013) também discutem que entre os artigos analisados era raro um quadro teórico norteador da realização das pesquisas. Alguns pesquisadores buscaram compreender o desenvolvimento dos problemas psicológicos das crianças, com enfoque na psicopatologia e na análise de fatores de risco e de proteção para explicar o sofrimento emocional dos órfãos. Outros desenvolvem modelos que sintetizam o que encontraram em seus estudos. Os autores sugerem que futuras pesquisas poderão examinar o luto e processo de enfrentamento durante vários estágios da perda dos pais, o que pode fornecer informações úteis para intervenções.

Com essa motivação, Keneddy e colaboradores (2010) analisaram como ocorreu a revelação do diagnóstico dos pais para os filhos na perspectiva de diferentes membros da família, cuidadores, crianças de diversas faixas etárias, Figura 2. Os pesquisadores realizaram estudo qualitativo e tiveram a oportunidade de entrevistar mães soronegativas, observando as adversidades inerentes ao processo nos EUA.

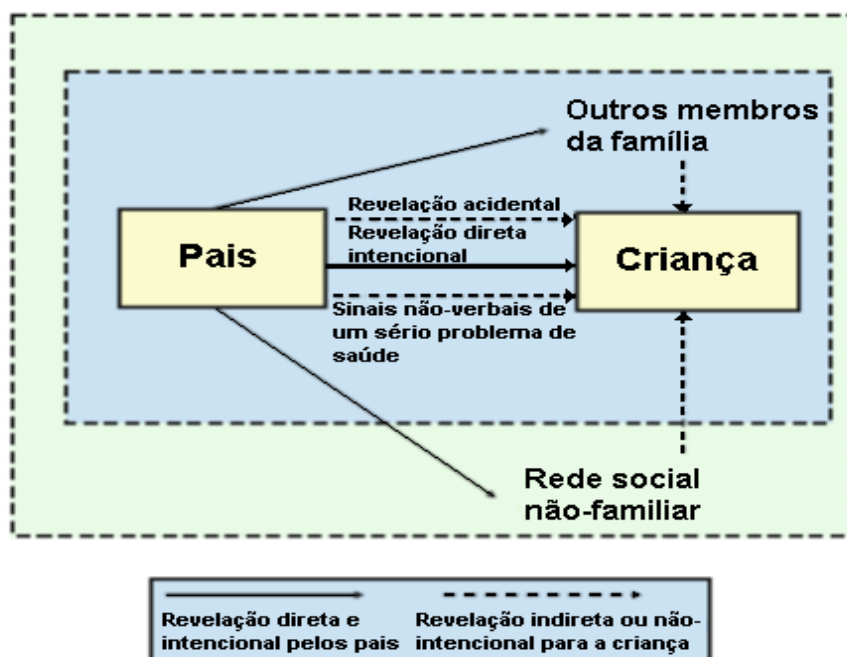


Figura 2. Possibilidades de Revelação do diagnóstico dos pais para as crianças
(KENEDDY e cols., 2010, p. 1096)

A Figura 2 apresenta os diferentes meios pelos quais uma criança pode tomar conhecimento da sorologia dos pais, demonstrando que a díade pais-criança está inserida em uma rede de relacionamentos dentro de uma família, que por sua vez está inserida e é incorporada por uma rede de relacionamentos fora da família. O diagrama mostra **revelações diretas** (indicadas pelas setas cinzas) e **revelações indiretas/não intencionais** (setas tracejadas). Estas últimas, incluem descobrir a sorologia dos pais a partir de outro membro da família ou de outras pessoas da rede social, abrangendo as revelações acidentais ou aquelas apreendidas a partir das observações dos pais que apresentam sintomas indicadores de um grave problema de saúde. Os autores indicam que as crianças tomaram conhecimento da sorologia dos pais na maioria das vezes sozinhas, nem sempre os pais conseguiram revelar o diagnóstico conforme o planejado. Depois de conhecer o diagnóstico dos pais algumas se sentiram bem em poder ajudar os pais.

Para algumas famílias o efeito da revelação foi positivo, possibilitando uma maior aproximação entre as pessoas. É valiosa a preocupação dos pais em passar para os filhos a informação de que ter o HIV não significa necessariamente morte imediata, especialmente no contexto de acesso a medicação (KENEDDY e cols., 2010).

Qiao e colaboradores (2012) também analisaram a percepção de 962 crianças chinesas sobre a revelação da condição sorológica e causa morte dos pais, neste caso, para outras pessoas. Sua descrição de processo inclui diferentes etapas: a intenção, a vontade de contar e, finalmente, a abertura em dizer a verdade. Os órfãos que viviam com o pai ou mãe soropositivo foram chamados de “órfãos vulneráveis”. Os resultados indicaram um alto número de crianças que preferiam não revelar, não falar sobre o assunto com ninguém. A manutenção do sigilo, indicou a associação entre a presença de sintomas de depressão e estigmatização: os escores para depressão mais altos foram encontrados em crianças que mantinham o sigilo sobre essa questão, pois revelar para outras pessoas desperta sentimento de culpa, raiva, vergonha, medo da ignorância alheia, medo do estigma e da rejeição. As crianças sentem necessidade de contar porque seus amigos querem saber, por necessidade de desabafar e por não serem capazes de guardar segredo por muito tempo. Elas têm expectativa de que os outros compreendam a sua situação.

QIAO e colaboradores (2012) ressaltam que a forma como os pais conduziram a revelação da própria sorologia para a criança irá influenciar a decisão dela em revelar a sorologia dos pais para outras pessoas. No geral, os pais orientam seus filhos a manterem segredo, indicando o que pode e para quem não pode ser falado. Por outro lado, ressaltam que manutenção do sigilo é estressante para crianças e/ou adolescentes e, para manter o segredo, os adolescentes se afastam das pessoas. A idade da criança afeta a revelação secundária. Como em outros estudos, Brown e colaboradores (2011) também sugerem que a idade das crianças é significativamente relacionada com a sua compreensão de HIV, mais velhas elas podem mais facilmente perceber o estigma relacionado com o HIV, têm mais medo de revelar a sorologia dos pais para os outros, e temem as consequências negativas. Seild e colaboradores (2005) descreveram aspectos sociodemográficos, médico-clínicos e de organização familiar de crianças e adolescentes soropositivos infectados pela transmissão vertical, interessadas nos estressores percebidos pelos seus cuidadores e em analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas. A maioria dos 43 cuidadores abordados eram mães. Os resultados sobre a organização familiar indicaram que 68% das crianças/adolescentes sempre viveram no mesmo contexto familiar e 32% em outras organizações familiares (circularam da família original para outras famílias). A mudança foi decorrente do falecimento de um ou dois dos genitores, assim como da

ausência de condições financeiras, de saúde e/ou psicológicas dos pais biológicos para prover os cuidados à criança/adolescente, confirmando que este é um problema, embora a questão da orfandade não tenha sido tematizada no estudo. A revelação do diagnóstico da criança na escola ocorreu em apenas 38% das que estavam matriculadas, sendo que o medo da discriminação e estigma foi a razão apresentada para a não revelação. Por outro lado, das famílias que revelaram a condição soropositiva das crianças, apenas duas sofreram situações de preconceito e, como consequência, retiraram os filhos da escola. A revelação do diagnóstico da criança/adolescente foi feita a 30% (n=13) delas, sendo que para sete destas (16%) a revelação foi feita após a morte dos pais (de um ou ambos).

Os autores destacaram a importância do desenvolvimento de estratégias que auxiliassem as famílias a enfrentarem as dificuldades relacionadas ao convívio com a soropositividade da criança/adolescente, bem como o desenvolvimento de programas de orientação quanto aos direitos e aspectos relacionados à revelação. Este e outros artigos brasileiros focalizaram os filhos que também são soropositivos. Pouco se produziu sobre os soronegativos, objetivo deste estudo.

Como vários outros autores (CHONGO, 2007; ZUCCHI, 2008; BRONHARA, 2009; FERRARA, 2009) ressaltamos que o interesse sobre o assunto produziu poucos estudos do ponto de vista das crianças e jovens que perderam os pais para a aids, da sua experiência familiar e do seu processo de revelação, especialmente entre os que não são também soropositivos. Também como Guerra e Seidl (2009), Lesch e cols. (2007), reconhecemos a importância de estudos que inspirem intervenções psicossociais para promover a revelação do diagnóstico, a adesão aos cuidados com a saúde e o enfrentamento do estigma entre crianças e adolescentes soropositivos.

Nossa motivação amplia o olhar para políticas que também atendam crianças e adolescentes soronegativos, fortemente afetadas pela aids em suas famílias e domicílios. Não estão nos serviços especializados para aids, não tem acesso à assistência psicológica, ambulatorial e hospitalar que poderia os beneficiar.

O presente estudo pretendeu também ampliar a discussão acerca da revelação para além da revelação da própria soropositividade. Se faz necessário direcionar o olhar para como os jovens órfãos convivem com a revelação e qual efeito de saber e conhecer o diagnóstico de aids dos pais e, na maioria das vezes ter que administrar um segredo.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o modo como ocorre a revelação (ou não) da causa morte dos pais do ponto de vista dos jovens órfãos por aids.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a trajetória de vida dos jovens órfãos soronegativos, cujos pais morreram por aids;
- Compreender o sentido/significado da orfandade para jovens soronegativos, cujos pais morreram por aids;

2 MÉTODO

2.1 CONTEXTO DO ESTUDO

Este estudo retomou, cinco anos depois, o caminho iniciado pela pesquisa multidisciplinar, “Impactos das mortes por homicídio e aids na saúde e nos direitos de crianças e jovens na cidade de São Paulo”, realizada no período de 2005 a 2007, coordenada pelo prof. Dr. Ivan França Jr. e equipe do Departamento de Saúde Materno Infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. O projeto, financiado pela FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo), analisou como o estigma e a discriminação aumentam a vulnerabilidade individual e programática de crianças e jovens afetados pelas mortes de seus pais por aids ou homicídio na cidade de São Paulo, obstruindo o acesso à saúde, educação, lazer, convivência familiar e ao gozo de diversos outros direitos. Foram combinadas abordagens quantitativas (estudo transversal) e qualitativas (entrevistas e grupo focal) que possibilitaram uma contextualização sobre quem eram, como viviam e quais situações de estigmatização e de discriminação os órfãos estavam submetidos.

No caso de crianças e jovens cujos pais morreram de aids, incluiu-se os domicílios na cidade de São Paulo onde se morreu por AIDS entre os anos de 2000 a 2004. O segundo foi a delimitação da faixa etária: crianças de 0-15 anos idade; e jovens de 15 a 24 anos. A composição da amostra foi feita por meio de sorteio seguindo o banco de dados do Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade no Município de São Paulo (PROAIM). Entre os anos de 2000 e 2004 na cidade de São Paulo 6571 pessoas faleceram por AIDS. Neste total, já estavam excluídas todas as pessoas menores de 18 anos, as que residiam fora do município, e as que não tinham endereços ou estes não foram localizados. Nos 2081 endereços sorteados e após as visitas aos domicílios, foram localizados 626 jovens entre 15-24 anos e 748 crianças menores de 15 anos que perderam os pais (um ou ambos) por aids entre os anos de 2000 e 2004. As informações sobre as crianças menores de 15 anos, foram coletadas por meio de aplicação de questionário estruturado com 343 cuidadores. Do número total de jovens, 275 (61% com menos de 20 anos) também responderam ao questionário.

Por ser um estudo multidisciplinar, este protocolo inspirou a realização de dissertações de mestrado e teses de doutorado e vários artigos⁶, alguns já citados na introdução, mas nenhuma delas abordou nosso tema de interesse. No questionário utilizado como instrumento de coleta de dados havia uma pergunta sobre revelação para identificar se o jovem ou criança havia contado para alguém na escola ou no trabalho a causa morte dos pais e essa questão inspirou em um primeiro momento a realização desta tese.

No processo de aproximação à temática, antes de iniciar o curso de doutoramento e para avaliar a relevância da questão, em 2010, analisamos os dados decorrentes de uma amostra composta por 418 jovens entre 15 e 24 anos, sendo 276 (66%) órfãos por aids e 142 (34%) órfãos por homicídios, já apresentadas na introdução (FONSECA e colaboradores, 2010). Observamos que, assim como o esperado, a revelação ocorreu em maior proporção pelos órfãos por homicídio do que por parte dos órfãos por aids. A hipótese da relevância do impacto psicossocial da morte por aids em crianças e jovens soronegativos a proporção de soropositivos na amostra era de 0,7% se fortaleceu.

Das crianças que participaram desta primeira pesquisa multidisciplinar, em 2006, mais 164 tinham teriam idade maior ou igual a 15 anos, consultado o banco de dados para delinear o presente estudo, em 2011. Por esta razão, somamos esses agora jovens ao número de jovens que foram entrevistados em 2006. Assim foi composta a primeira amostra de jovens que seria convidada para participar de nosso estudo: da amostra de filhos de pais que morreram de aids, em 2011 440 jovens (276 do sexo masculino e 164 do sexo feminino).

Paralelamente à realização do estudo que resulta nessa tese, a doutoranda Ana Cláudia Wendt (do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo) se integrou ao grupo do NEPAIDS e estava também interessada em descrever como se dava o uso de álcool e drogas entre os jovens órfãos por aids. Seu desenho de pesquisa almejava analisar como a rede de apoio social servia para aqueles que faziam uso

⁶ (BARROS, ZUCCHI & FRANÇA, 2010; BRONHARA, 2009; FERRARA, 2009, ZUCCHI, BARROS, PAIVA & FRANÇA, 2010, CHONGO, 2008; WENDT, 2014)

abusivo ou eram dependentes de álcool e outras drogas, outro tema não abordado na pesquisa anterior.

Para responder a estas duas questões (revelação da causa morte e uso de álcool e drogas) decidiu-se com apoio do grupo de pesquisa a que nos filiávamos (NEPAIDS) retornar ao campo para saber como viviam estes jovens. Todos os pesquisadores da pesquisa anterior, financiada pela FAPESP, tinham interesse especial em voltar a esse estudo por dois bons motivos acadêmicos: avaliar a factibilidade de estudos de seguimento de amostras de famílias e jovens afetados pela aids e mobilizar uma devolutiva dos resultados analisados da pesquisa. Desta forma, parte dos procedimentos desta nova coleta de dados foram realizados em conjunto com a doutoranda Ana Cláudia Wendt.

2.2 PARTICIPANTES

Entre os anos de 2011 e 2012, foi realizada uma nova consulta ao banco de dados da pesquisa coordenada pelo Prof. Ivan França Junior em que somente os domicílios das Zonas Noroeste e Oeste e foram selecionados para retomada do campo. A escolha foi pautada na possibilidade de oferecer, como parte dos cuidados éticos deste estudo, uma retaguarda de serviços de atendimento no âmbito da Universidade de São Paulo (USP) e que fosse de fácil acesso aos participantes.

Os endereços e os números de telefones dos jovens órfãos foram consultados nos formulários preenchidos ao longo da pesquisa anterior. Na falta do número de telefone, foi acessado o site da Telefônica para busca do número, via endereço ou buscou-se contato com vizinhos, tios, primos, entre outros que haviam deixado algum número para recado. Em alguns casos, nenhuma dessas alternativas funcionou, tornando-se necessário que as pesquisadoras fossem pessoalmente ao endereço que havia sido anotado para verificar se os jovens ainda moravam na mesma residência para convidá-los a participar da pesquisa.

Após todas estas consultas, chegamos ao total de 73 endereços de jovens que tiveram os pais (um ou ambos) mortos devidos à aids encontrados nos domicílios da zona Oeste e Noroeste da cidade de São Paulo. Nos casos em que não foi identificado o

número de telefone do jovem, foi realizada uma primeira visita no domicílio para confirmar as informações, convidar e agendar uma entrevista.

No contato feito por telefone, tomamos os cuidados éticos de falar sobre os objetivos da pesquisa apenas com o jovem ou com o responsável, sendo que quando outra pessoa atendia o telefone, não entrávamos em detalhes e informávamos que faríamos um novo contato. Para todos os jovens nos identificamos como pesquisadoras do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da USP e, além dos objetivos, explicamos como as entrevistas seriam feitas e os cuidados éticos com o sigilo das informações.

Alguns jovens se recusaram de imediato, não demonstrando nenhum interesse, outros pediram para retornarmos a ligação em um outro momento, porém, ao efetuarmos novo contato, a ligação não se completava. Alguns números, que eram de celulares, na maioria das vezes estavam desligados ou fora da área de serviço.

Cada endereço consultado correspondia a uma família, ou seja, o jovem poderia ter outros irmãos ou irmãs que estariam com idade correspondente à faixa etária delimitada neste estudo. No entanto, durante as ligações tomamos conhecimento que os irmãos de alguns destes jovens haviam morrido, estavam morando com outras pessoas ou com familiares, ou estavam temporariamente desaparecidos. Indicando a vulnerabilidade social das famílias afetadas pela aids em São Paulo, algumas viviam em condições precárias, fomos informados de jovens que estavam presos, haviam morrido ou assassinados. Algumas vezes o jovem, ou o familiar, que atendia o telefone avisava que provavelmente o outro irmão não gostaria de responder ao questionário por falta de tempo ou vontade. Um familiar avisou que um dos jovens não iria participar porque estava foragido e disse que ele teria dificuldade de compreender as questões.

Do total (n=73), os endereços levantados e correspondentes a 22 jovens não foram de fato encontrados / não obtivemos informações no local indicado. Ao chegarmos ao local, as pessoas haviam se mudado, ou não existia a casa. Realizamos contato com 51 jovens, dentre estes a maior parte (36) se recusaram de imediato, alegando que não teriam tempo para esta nova coleta de dados. Alguns questionaram o que iriam ganhar se participassem da pesquisa. Quatro jovens morreram assassinados e um estava desaparecido - a família não tinha notícias da pessoa há um bom tempo, pois

era usuária de *crack*. Por fim, dez jovens aceitaram realizar a entrevista, sendo sete do sexo feminino e três do sexo masculino

Todos foram entrevistados em suas respectivas residências. As visitas aos domicílios ocorreram em diferentes dias e horários, alguns jovens só podiam receber as pesquisadoras nos finais de semana. Algumas entrevistas foram realizadas pela pesquisadora Ana Cláudia Wendt e outras pela autora deste estudo. Duas das entrevistas foram acompanhadas por um aluno de mestrado que participava das reuniões temáticas do departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP. A visita em dupla ocorreu por questões de segurança, pois, alguns locais não eram totalmente seguros, por serem próximos ao contexto de tráfico e consumo de drogas.

Após as análises preliminares das 10 entrevistas, observou-se a necessidade de obter mais informações sobre o processo de revelação da causa morte dos pais e uma nova volta ao campo foi realizada. Ana Claudia Wendt decidiu aprofundar seu estudo com um único caso em que o uso abusivo de drogas foi constatado. Tentamos retomar o contato com os outros jovens mas não obtivemos retorno. Compreendemos essa atitude como uma forma indireta de recusa.

Decidimos, então, ampliar a busca nos domicílios em outras zonas da cidade. Foi consultada a lista de contatos confirmados para a sessão devolutiva (descrita na seção de cuidados éticos), onde foram levantados os endereços e contatos telefônicos de jovens que residiram na zona leste de São Paulo, por ser local de mais fácil acesso para a pesquisadora. Obtivemos 30 endereços com contatos telefônicos válidos, não conseguimos no comunicar com 15, metade dos jovens, deixamos recados e após três tentativas, consideramos que houve recusa em participar do estudo. De todos os contatos realizados, a grande maioria estava com idade acima da faixa etária delimitada inicialmente.

Novamente, uma jovem não foi localizada porque tinha desaparecido, conforme informou sua antiga cuidadora. Dos 15, dez jovens estavam casados e com filhos e não aceitaram participar do estudo, alegando falta de tempo em função do trabalho e outras atividades, um havia acabado de se tornar pai. Muitos comentavam que

estavam bem, e mais de uma cuidadora informou que todos os jovens da casa estavam bem e estudando.

Ao final desse último esforço, pudemos contar com a participação de mais três jovens. Todos esses novos entrevistados preferiram fazer a entrevista em outro local que não seu domicílio.

Em síntese, contamos com a participação total de 13 jovens com idades entre 15 e 30 anos, cujos os pais morreram de Aids entre 2000/2004, sendo que 11 eram moradores das Zonas Noroeste e Oeste e duas moravam na Zona Leste de São Paulo. Apesar de não se lembrarem detalhadamente, quatro participantes haviam respondido o questionário da pesquisa que deu origem a este estudo, e as demais foram entrevistadas pela primeira vez.

2.3 INSTRUMENTOS

Todos participantes acima de 18 anos assinaram o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE). Nos dois casos que tinham idade inferior, o termo foi assinado pelo responsável (ANEXO A).

Na primeira fase realizada com os dez participantes das Zonas Oeste e Noroeste, utilizou-se uma entrevista com base em **questionário baseado no instrumento da pesquisa multidisciplinar anterior** com o objetivo de atualizar ou obter pela primeira vez (no caso dos jovens que eram menores de 15 anos na primeira pesquisa) informações a respeito dos dados sociodemográficos; escolaridade; renda individual e familiar; atividade profissional; etnia; religião e religiosidade; lazer e acesso a benefícios sociais; revelação da causa morte dos pais; motivos da não revelação; experiências de estigmas e discriminação; e circulação. Acrescentamos perguntas sobre o processo de revelação, pedindo que ele descrevesse uma cena em que ocorreu ou não a revelação da causa morte dos pais; incluímos questões sobre o sentido de orfandade e família (ANEXO C).

Na segunda etapa de entrevistas mais aprofundadas, elaboramos um roteiro, com questões direcionadas a maior compreensão do processo de revelação da causa morte dos pais. Buscou-se conhecer um pouco mais sobre a história de vida do jovem,

levantando-se mais informações sobre seu cotidiano, rotinas de trabalho e estudo, informações sobre seus relacionamentos afetivos, sociais e familiares. (ANEXO D).

Esta segunda entrevista ampliou o detalhamento e a decodificação das cenas de revelação, possibilitando compreender mais detalhes sobre o cenário e o contexto em que ocorreu ou não a revelação a respeito de cada ato, cada fala, buscando identificar os sentidos construídos intersubjetivamente (PAIVA, 2012a).

Os instrumentos foram previamente testados para verificar se havia clareza na linguagem utilizada e facilidade para a aplicação no contexto dos participantes da pesquisa.

As entrevistas duraram, em média, 40 minutos, e os/as jovens foram avisados/as que poderia ser realizado um novo contato para agendamento de uma nova visita, caso a complementação de alguma informação fosse necessária. Duas entrevistas da segunda etapa duraram um hora e meia e uma durou 40 minutos.

Uma das limitações do uso dos instrumentos na primeira fase coleta foi a condução muito objetiva de algumas entrevistas, se restringindo apenas à coleta de informações por meio do preenchimento do questionário. Mesmo as entrevistas sendo gravadas, a interação e condução de algumas entrevistas foram limitadas. Por exemplo, a entrevista com Artur (nome fictício) foi considerada incompleta e bastante difícil. Artur teve várias perdas em sua vida: morte dos pais, avós e irmãos. No momento da entrevista a pesquisadora teve a impressão que ele não sabia da causa morte da mãe, ele disse que esta havia morrido de câncer. Durante a condução não foi questionado se ela sabia a sorologia da mãe, evitamos fazer uma revelação de forma inadequada caso ele não soubesse. Porém refletimos depois que ele deveria saber sim, porque ele assinou o termo de consentimento, sendo assim ele viu o título do projeto.

No quadro teórico que informa a escolha e uso dos instrumentos de pesquisa, o entrevistador deve estimular a imaginação ativa do participante com perguntas que garantam a construção de uma narrativa dramatúrgica, a coleta densa de cenas. O esforço de superar a escuta tipicamente clínica com a qual as entrevistadoras estavam mais treinadas somou-se a tensão de circular por uma cidade tão imprevisível e difícil como São Paulo e em contextos socialmente bastante vulneráveis. Esses fatos,

“apressaram” a coleta de dados nas primeiras 10 entrevistas. Esse foi um limite deste estudo.

2.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa do qual se originou o presente estudo foi aprovado nos Comitês de ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP) e dos Programas Municipal e Estadual de DST/AIDS de São Paulo, bem como se encontra em conformidade com as diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde). A presente pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP) e foi aprovado em 17 de junho de 2011, ofício COEP/216/11.

Durante a visita domiciliar foram tomados todos os cuidados necessários para se manter a confidencialidade cuidando para que apenas a família visitada, bem como o(a) jovem a ser entrevistado(a), conhecessem os objetivos da pesquisa e o instrumento utilizado. Foi garantido aos entrevistados que a participação seria voluntária, e que a entrevista poderia ser interrompida a qualquer momento sem qualquer prejuízo assistencial ou de qualquer outra ordem. As entrevistas foram feitas nas datas e horários definidos pelos(as) participantes em seus respectivos domicílios, para que o/a jovem não se deslocasse até a pesquisadora - estar em sua casa propiciaria um ambiente mais confortável, favorecendo um contexto seguro para eles/elas em função da temática pesquisada, bem como garantir o seu direito à privacidade e confidencialidade, o que em alguns casos não foi respeitado, pois os familiares continuaram presentes, ouviram e interromperam a entrevista devido aos cômodos da casa serem muito próximos.

Os/as participantes também foram informados sobre o tempo médio das entrevistas, que seus nomes ou qualquer dado que os/as identificassem não seriam divulgados, e que o conjunto de materiais referentes aos entrevistados e suas famílias (questionário, termo de consentimento, arquivo de gravação, transcrições) seriam mantidos em locais seguros, de modo que o acesso seria feito apenas pelo grupo de pesquisadores. Os participantes receberam um nome fictício.

Durante o processo de coleta de dados, identificaram-se necessidades de atenção psicossocial em três casos e os/as jovens foram encaminhados aos serviços na cidade de São Paulo.

2.4.1 A SESSÃO DEVOLUTIVA

Um dos compromissos éticos das pesquisas desenvolvidas no quadro dos direitos humanos e da vulnerabilidade é oferecer uma devolutiva para os participantes sobre os resultados obtidos com o estudo (PAIVA, 2006; 2012a). Ao retomarmos ao campo, foi decidido que seriam realizadas duas oficinas para apresentar os resultados obtidos com a primeira coleta de dados da pesquisa original e com os dez jovens da pesquisa atual. A primeira seria direcionada aos profissionais das instituições que colaboraram com a realização da pesquisa original e a segunda seria realizada com os jovens e cuidadores que participaram das coletas de dados dos dois estudos.

As oficinas de devolutivas foram planejadas cuidadosamente. Uma carta convite foi elaborada explicando os objetivos e informando as datas e local das oficinas. Inicialmente foi feito contato telefônico com os profissionais das instituições participantes e posteriormente a carta convite foi enviada pelo correio.

Os dados (em *Powerpoint*®) foram adaptados em dois formatos: aos profissionais e aos jovens e cuidadores. A estrutura de apresentação foi pensada a partir da apresentação dos objetivos e de uma detalhada sequência cronológica de todas as etapas do processo de execução da pesquisa. O tempo de duração da devolutiva contemplou um momento para que os participantes pudessem elucidar quaisquer dúvidas e realizar sugestões.

A primeira oficina de devolutiva para profissionais de saúde e em ONGs aconteceu em agosto de 2012, onde estiveram presentes vinte participantes que durante uma tarde ouviram e discutiram os resultados apresentados. Todos os participantes receberam por e-mail o arquivo da apresentação dos resultados para que pudessem continuar refletindo sobre as temáticas e possíveis aplicações em suas respectivas rotinas de trabalho.

Os comentários realizados durante a oficina com os profissionais, abordaram as seguintes temáticas:

- ❖ **intersetorialidade** - identificada pela equipe de pesquisa, como uma necessidade de maior integração entre os setores de educação e saúde, uma vez que os participantes comentaram sobre a ausência de diálogo entre os profissionais destes setores. Uma das dificuldades apontadas foi que profissionais da área de educação não se preocupam com a questão da aids por entenderem que é uma temática restrita a área da saúde;
- ❖ **ausência de políticas públicas direcionada aos jovens órfãos** - uma problemática muito presente relatada pelos profissionais tanto da saúde como de educação. O envolvimento dos jovens com tantos problemas relacionados ao tráfico e violência foi apontado como um problema muito sério pelos representantes dos serviços de saúde e das escolas, sendo que a questão da aids ou o risco de infecção pelo HIV, poderia ser considerado como um dos menores problemas enfrentados por eles. **A** ausência de espaço para o debate sobre a orfandade no campo da saúde - atualmente tem sido garantido o mínimo de cuidado necessário aos usuários do serviço;
- ❖ **diminuição de ações relacionadas à prevenção DST/AIDS** – relatada por representantes das escolas. Uma profissional de uma ONG ressaltou que há grande dificuldade de acesso às escolas, onde muitas barreiras são impostas, impedindo o acesso ou desenvolvimento de ações relacionadas à aids e às drogas;
- ❖ **falta de recursos** – houve relatos sobre o momento crítico que algumas ONGs estavam passando, o que implica apenas na possibilidade de ações direcionadas à assistência de crianças e jovens soropositivos. Para facilitar o acesso às verbas, muitas vezes os representantes das ONGs tinham necessidade de colocar a questão da aids apenas como pano de fundo, pois caso esta fosse colocada como temática central eles não conseguiriam esse acesso.

Ao final das oficinas com os profissionais, a equipe de pesquisadores se colocou à disposição para dialogar e realizar futuros projetos com os serviços de saúde, escolas e ONGs. Uma das professoras presentes afirmou que os dados apresentados na pesquisa estavam coerentes com a realidade que ela enfrentava diariamente. Alguns participantes expuseram suas ideias e propostas de projetos futuros, entre as ações: treinar educadores para cuidado com a própria saúde e a inclusão de jovens como bolsistas de iniciação científica para atuar nas escolas. Os representantes que atuavam no ensino médio, gostariam que fosse colocado em prática um projeto intersetorial de prevenção às drogas.

O contato com os jovens órfãos e cuidadores para a participação da devolutiva foi feito inicialmente por telefone em que todos foram informados sobre a dinâmica da devolutiva, e que seriam ressarcidos com relação aos gastos com deslocamento. Adicionalmente foi enviada uma carta convite a todos os participantes contendo as informações sobre data, hora e local do encontro. No dia do encontro foi oferecido um lanche aos participantes. Apenas quatro cuidadoras e uma jovem entrevistada nos anos de 2005/2006 compareceram ao encontro. O conteúdo exposto foi o mesmo, entretanto, foi tomado o cuidado de adaptar a apresentação ao público presente. Durante a discussão, foram relatadas as experiências de estigma e discriminação vividas por eles possibilitando uma reflexão muito pertinente aos objetivos propostos com a realização das oficinas.

Gostaríamos de destacar três relatos obtidos nesse encontro que envolvem a questão da revelação da causa morte dos pais, mobilizados pela apresentação dos resultados preliminares de nosso estudo e confirmando a importância do tema da revelação como revelador do processo de estigmatização e da experiência intersubjetiva dos afetados pela aids. Uma jovem afirmou que também cuidou de seus irmãos menores e que por medo do estigma e da discriminação, nunca revelou a causa morte do pai. Ela sente que “as pessoas no geral falam como se fosse bonito adoecer e morrer de câncer, enquanto que a aids é associada à drogados e homossexuais - trata-se de uma doença feia que ninguém quer expor, já o câncer é mostrado até em novelas” (SIC). Uma cuidadora também não revelava a causa morte do familiar por medo da discriminação, pois algumas pessoas que ficaram sabendo da causa morte, deixaram de frequentar a sua casa. Situação semelhante foi relatada por uma outra cuidadora, dizendo que familiares haviam rejeitado o sobrinho dela por suspeita que ele estivesse

infectado. Ela referiu que tinha conhecimento sobre as vias de infecção do HIV, mas para evitar situações de discriminação, quando lhe perguntavam a causa morte do familiar, ela respondia que foi leucemia. Ela acredita que amor e carinho são os melhores remédios para tratar alguém soropositivo (SIC).

Outros relatos de situações de discriminação foram apresentados, como familiares que deixaram de comer alimentos preparados em suas respectivas casas. Relataram que foram tratados de modo diferente em serviços de saúde.

Ao final das devolutivas, foram respondidas as dúvidas que os participantes apresentaram. Todos afirmaram que tinha sido muito proveitoso participar do encontro. A equipe avaliou que a prática das oficinas de devolutiva é uma ferramenta relevante para dar retorno aos participantes e observar o impacto dos conhecimentos produzidos pelas universidades.

2.5 PLANO DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

Durante a transcrição das entrevistas observamos que várias traziam informações sobre diferentes momentos de suas histórias de vida, configurando micro biografias, sendo assim, optamos por realizar uma síntese de cada entrevista. Para uniformizarmos o padrão de apresentação dos dados, realizamos uma nova leitura das transcrições das entrevistas da primeira etapa de coleta de dados e organizamos de forma que também fizesse uma breve apresentação sobre cada jovem e suas respectivas histórias de revelação (ou não revelação). Como já foi dito, cada jovem recebeu um nome fictício.

A análise temática de conteúdo foi construída a partir do sentido êmico (nativo), ou seja, foi referida às categorias que têm sentido no mundo prático, efetivo e no cotidiano das pessoas entrevistadas (GUIMARÃES, 2003).

O eixo central desta análise temática será o contraste com os achados na literatura revisada sobre o tema até o momento de escrita desta tese (fevereiro de 2015).

Nos casos onde foram possíveis as descrições de cenas densas, foi utilizada a metodologia proposta por PAIVA (2012b), de compreensão das falas e das explorações densas da cena tomando-a como unidade de análise, unidade que nos permite observar a pessoa em interação com outros atores, mobilizando discursos por vezes contraditórios, tomado como sujeito de discursos e de direitos a cada cena. Em contraste com outros modelos mais comuns na psicologia da saúde, essa perspectiva psicossocial do campo construcionista, define o plano individual como o plano da intersubjetividade, da pessoa em cena cujo cenário sociocultural e institucional é decodificável em benefício de uma compreensão que integra subjetividade e contexto. Em contraste com a psicologia da saúde que aborda “um indivíduo biológico-comportamental/psicológico”, sempre que possível, nossa unidade de análise será a pessoa em cena, integrada ao seu cenário sócio-cultural e programático, e não apenas seu “ambiente próximo”.

A análise dos resultados pretendeu derivar sugestões de ação no setor saúde. Com a cena no centro e no foco da intervenção, haverá maiores possibilidades de modificação também do cenário social, de tratar das questões sem perder de vista o cenário cultural e de discriminação de direitos típicos dos contextos fortemente afetados pela aids marcados pela estigmatização (PAIVA, 2012a, p. 189).

Essa perspectiva psicossocial construcionista é herdeira do interacionismo simbólico, pensa cada interação da vida cotidiana implicada em processos mais amplos na vida social, como os de estigmatização e discriminação nos termos de PARKER E AGGLETON (1999). Ou seja, atravessados pela desigualdade social, pelas relações de gênero, pelas relações raciais, assim como pelos processos de estigmatização e discriminação associadas ao HIV (que não são a mesma coisa que sexo, cor da pele, ou soropositividade, entre outros fatores próprios das análises da psicologia social aplicada à saúde do campo sócio-cognitivista). As interações da vida cotidiana são, por excelência, expressão do domínio psicossocial: ao mesmo tempo em que marcam a *trajetória*, a *socialização* e a *sociabilidade* de cada pessoa ao longo da vida, são marcadas pela presença de cada pessoa como sujeito, como “agente ativo” e não “paciente-passivo”, no caso da sua interação com os serviços de saúde (PAIVA, 2012a).

Buscamos compreender, neste quadro, os fenômenos que se repetem na vida dos que compartilham do mesmo contexto e experiência, sem tratá-los como essenciais, universais e naturais desta condição – a vitimização dos órfãos, o trauma da perda dos pais, a estigmatização associada à aids, a naturalização do fato de que todo órfão por aids terá mais problemas psicológicos. As reações emocionais frente ao diagnóstico e morte dos pais, frente às dificuldades no processo de revelação não independem do que se faça no plano social e nos programas de saúde.

Voltadas para a compreensão do processo de revelação, temos como primeiro passo compreender o cenário cultural, entender como foram sendo construídos os elementos que envolvem a cena de revelação (ou não revelação). O cenário conhecido pelas pessoas, envolve o imaginário cultural que permeia a aids, que infelizmente ainda está para um grupo de pessoas sendo associada a uma doença estigmatizante, associada com sofrimento, morte, ou doença que denota algum comportamento inadequado ou desviante. Esse cenário para alguns sustenta o script que aids é um assunto que não deve ser falado, que revelar é correr o risco de ser discriminado, sendo assim as pessoas pensam que o melhor a fazer é não falar sobre o assunto.

Nesse sentido o processo de revelação da causa morte dos pais deve ser entendido pensando como o jovem irá lidar com aquela informação que não é dele (diagnóstico do pai e da mãe), quais consequências terá pra ele, gerenciar essa informação ou segredo. Inicialmente prevíamos que o cenário cultural que encontraríamos seria influenciado basicamente por estes elementos: o tipo de orfandade, ou seja perder pai ou mãe, ou ambos; com quem reside (cônjuge, cuidador, familiar, sozinho), trabalha ou estuda, idade do jovem.

Pensar na própria cena de revelação, pensar nos personagens envolvidos, implica em uma mudança de posicionamento frente às situações, que ajuda a pessoa a enxergar a problemática sob diversos ângulos. Essa metodologia é uma ferramenta de trabalho que pode ser interessante para o profissional de saúde, já que a revelação expressa uma mediação intersubjetiva central ao contexto da aids.

O foco no processo de revelação, tomado como emblemático da experiência interpessoal e intersubjetiva pós perda dos pais, viabiliza a compreensão das três

dimensões (individual, social e programática) da vulnerabilidade ao adoecimento e ao sofrimento psicossocial que tem repercussões diretas na saúde mental.

As três dimensões são construídas historicamente, influenciam, modificam e atualizam contextos intersubjetivos, cenas e cenários locais (Figura 3). Ao entrevistarmos os jovens, buscamos compreender: quem é o jovem que revela, em que contexto social ele se insere? Com quem ele interage? Como ocorrem as relações intersubjetivas? Que direitos sociais e individuais tem garantidos ou violados?

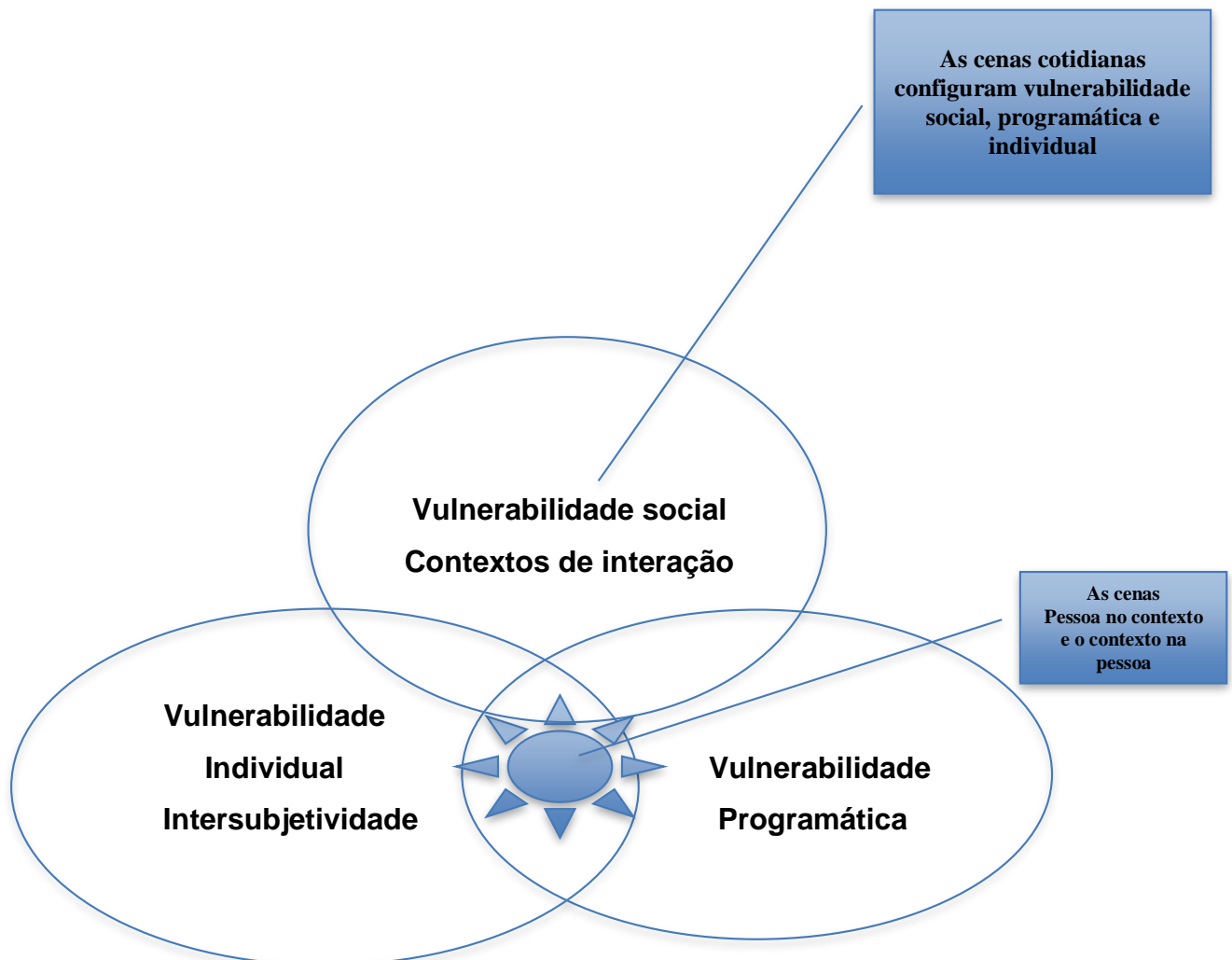


Figura 3 - A intersubjetividade em cena. Adaptado de Paiva (2013, p. 189)

Embora o termo vulnerabilidade seja bastante citado em muitos artigos no campo da aids, o sentido do termo neste estudo deriva do quadro originalmente produzido por Mann, Tarantola, & Netter (1993) e Mann & Tarantola (1996) desenvolvido no Brasil como uma alternativa aos modelos que explicam o processo saúde e doença (o da Historia Natural e dos Determinantes Sociais da Saúde).

O quadro 3, abaixo, sintetiza as três dimensões da vulnerabilidade que descrevemos na forma de algumas perguntas que percorremos no estudo para analisar a vulnerabilidade dos jovens órfãos e soronegativos que entrevistamos ao sofrimento psicossocial e, eventualmente, sofrimento mental.

Individual	Social	Programática
Reconhecimento da pessoa como sujeito de direito, dinamicamente em suas cenas	Análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania e cenário cultural	Análise de quanto e como governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde
Corpo e estado de saúde ----- Trajetória pessoal	<p>Como são vividos o estigma e a discriminação associados a aids entre jovens soronegativos e filhos de pais que morreram de aids?</p> <p>Qual a especificidade das relações de gênero no caso dos órfãos por aids e soronegativos?</p> <p>Qual a especificidade das relações raciais no caso dos órfãos por aids e soronegativos?</p> <p>Qual a especificidade das relações geracionais no caso dos órfãos por aids e soronegativos?</p>	<p>Não há direcionamento/orientações para compreensão da revelação secundária.</p> <p>Não temos políticas específicas</p> <p>Aceitabilidade</p> <p>Sustentabilidade</p> <p>Articulação multissetorial</p> <p>governabilidade</p>
<p>Recursos pessoais</p> <p>O jovem tem direito de saber a causa morte de seus pais? Tem o direito de escondê-la?</p> <p>Qual o nível de conhecimento sobre aids?</p> <p>O que ele conhece sobre a doença dos pais?</p> <p>Manteve seu direito as relações familiares, como circulou depois de perder os pais?</p> <p>Como a orfandade por aids interfere nas redes de amizade?</p> <p>Como a orfandade por aids interfere nas relações afetivo-sexuais?</p> <p>Como a orfandade por aids interfere nas relações profissionais?</p> <p>Como a orfandade por aids interfere nas redes de apoio social?</p>		<p>Organização do setor de saúde dos serviços com qualidade</p> <p>Há uma organização do setor a respeito da revelação secundária?</p> <p>É desenvolvido um preparo técnico científico dos profissionais e equipes?</p>
<p>Subjetividade intersubjetiva</p> <p>Como a orfandade por aids influi na (des) construção dos:</p> <p>Valores (em conflito?)</p> <p>Crenças (em conflito?)</p> <p>Desejos (em conflito?)</p> <p>Atitudes em cena</p> <p>Gestos em cena</p> <p>Falas em cena</p> <p>Interesses em cena</p> <p>Momento emocional</p>	<p>Como a condição de órfão e soronegativo afeta</p> <p>Emprego/salário</p> <p>Saúde integral</p> <p>Educação/prevenção</p> <p>Justiça</p> <p>Cultura</p> <p>Lazer/esporte</p> <p>Mídia/internet</p>	<p>Há compromisso e responsabilidade dos profissionais na comunicação da causa morte dos pais</p>

Quadro 3 - Vulnerabilidades, Direitos Humanos, Orfandade por Aids e Revelação
Adaptação do quadro apresentado por Ayres, Paiva e França Jr (2012, p. 87).

A vulnerabilidade que nos interessa descrever e abordar nesse estudo é a vulnerabilidade de jovens soronegativos, filhos de pais soropositivos, ao sofrimento psicossocial associado à aids e seus estigmas e ao processo de revelação secundária. Como se constitui o contexto social onde se desenrola cada trajetória e vida cotidiana, como as interações sociais são produzidas depois da perda dos pais? Como esses jovens são acolhidos nos programas públicos a que tem direito – em especial os serviços de saúde e a escola. Como lidam com o luto, a orfandade, a mudança na família e no domicílio e nas relações com amigos? Como ocorreu o processo de revelação? Eles tinham alguma intenção, vontade de revelar como morreram seus pais ou as revelações ocorreram por demanda externa?

3 Resultados

Havia uma expectativa inicial da pesquisadora de que um maior número de jovens fossem entrevistados(as) porém, em função das intercorrências já descritas no capítulo da metodologia, foram realizadas duas coletas de dados. Na organização do capítulo dos resultados inicialmente sintetizaremos as histórias dos órfãos, as características contexto social em que vivem. O sentido constituído por eles a respeito da orfandade, experiências de luto e sentimentos de pesar em função da perda dos pais. Em seguida, serão expostas informações sobre como eles tomaram conhecimento do diagnóstico dos pais. E, por fim, a análise de algumas cenas de como viveram o processo de revelação da causa morte dos pais, primeiro apresentaremos as singularidades de quem revelou, e segundo contextualizaremos a não revelação.

3.1 Conhecendo a trajetória dos jovens órfãos.

3.1.1 Jovens da primeira fase de coleta de dados

As primeiras 10 trajetórias foram colhidas no final de 2011, em entrevista que usou um questionário (ANEXO B) como roteiro. Alguns jovens se sentiram mais à vontade, para falar e a entrevista rendeu mais. Outros não ficaram tão à vontade porque pareciam mais tímidos ou ficaram sob vigilância constante de um familiar, como foi o caso de Artur.

Jovem 1 - Esther - 20 anos, branca, solteira, é estudante universitária de Rádio e TV, mora com a mãe e irmã.

Após a perda do pai, Esther relatou que, no começo, suas condições financeiras diminuiriam, porque os pais trabalhavam juntos. Neste primeiro momento a mãe entrou

em depressão e a avó ajudou. Após um tempo, a mãe conseguiu se restabelecer e depois a vida ficou melhor que antes da perda. Sobre suas relações familiares e com os amigos, ela disse que sempre foi uma criança muito quieta, quando o pai morreu tinha 11 anos. Ela relata que o pai sempre foi muito presente, muito amigo. Na infância achava que não precisava ter muito mais amigos: para ela o pai e a família bastavam. Depois da perda do pai começou a ter mais amigos, e os melhores são os mesmos desde a quinta série. Ester acredita que a igreja lhe deu uma boa estrutura para superar a perda do pai. No dia em que faleceu, sua mãe mencionou a história de uma vizinha que também tinha perdido o pai muito cedo e que “*nem por isso ela se perdeu na vida*”. A mãe disse para ela, “segue o exemplo de X, estuda, trabalha porque não adianta seguir pelo caminho errado que não vai adiantar nada”. A frase da mãe sempre ficou na cabeça dela, que repetia para si mesma: “vamos manter a tranquilidade (...), aí fui muito tranquila, a gente sente até hoje, mas eu segurei bem a onda” (SIC). Esther afirma que as únicas coisas que pioram seu estado são o dia dos pais e o aniversário dele: “sempre dá uma mexida”. Ela namora há dois anos e seu namorado sempre faz questão de lembrar essas datas e ficar com ela nesses dias: “ele é muito presente, e eu nunca falei para ele”. Como lazer, ela assiste muito TV, usa internet, lê bastante, ouve rádio, sai para encontrar amigos e namorar e diz não ser de balada.

Sobre o sentido de ser órfão ela afirma:

É faltar uma parte de você, porque falta, não tem como (...), na verdade até vendo uma propaganda..., eu sou muito chorona, eu vejo qualquer coisa eu já desabo. Eu acho que é isso: falta uma parte de você pra sempre. Eu lembro no dia que minha irmã casou, ela falou assim: “a pior parte pra mim vai ser entrar na igreja e lembrar que papai não vai estar do meu lado”. Aí, eu falei puts...quando for a minha vez, quando for a minha formatura é como se sempre tivesse aquele lugarzinho vazio...ali né...eu acho que é isso.

Esther não se sentia diferente por ser órfã, disse inclusive que tinha muito amigos com pai e mãe vivos e que, apesar disso, apenas um era mais presente. Neste momento sentia ser imprescindível agradecer à Deus a presença constante dos dois, tanto pai quanto mãe. A figura de sua mãe sempre se aproximou mais da representação do “homem” da casa: “ela era mais brava, já meu pai sempre conversava, e nunca bateu nela, sempre foi amigo”. Não obstante, ela se sente diferente daqueles que têm ambos

os pais em relação à proteção, sentindo-se, portanto, mais vulnerável justamente por não ter um homem para amparar. Sua família é composta por quatro mulheres:

A gente sente falta de um homem ali presente, as vezes uma discussão qualquer de trânsito, as vezes um cara vê que só tem mulher se aproveita. Eu acho que nesse ponto a figura masculina ali presente faz uma falta tremenda. Não que eu ache que é indispensável, não, mas para sociedade é. A sociedade julga muito você, se não tem um homem. Vamos assaltar ali que é mais fácil. Vamos ali roubar aquelas pessoas que é mais fácil, eu acho que é nesse sentindo.

A jovem nunca contou a causa morte do pai a alguém, porque sua mãe acha que não tem que falar, pelo medo do preconceito: *“senão vão olhar para gente com outros olhos”*:

Eu nunca contei por respeito a ela, porque eu acho que não tem problema algum, entendeu? É lógico que o preconceito existe, não tem como não existir né, mas eu contaria (...), por mim não tem problema nenhum.

Ela soube que o pai tinha aids somente após o falecimento dele. Ele teve infecção hospitalar durante o período de tratamento da hepatite (contraída após uma transfusão de sangue) e acabou desenvolvendo uma cirrose. A **revelação indireta** do diagnóstico do pai aconteceu em dois momentos. No primeiro a irmã ficou sabendo pela médica de uma forma inesperada. *“a médica chegou pra minha irmã e falou você sabia que seu pai era portador do HIV? Minha irmã falou O QUE?! Ficou falando, não sabia”*. No segundo, ela descobriu o diagnóstico do pai ouvindo a irmã conversar com a mãe:

Aí, quando ela chegou do hospital e estava comentando com minha mãe ‘você sabia que papai tinha aids’. Aí só minha mãe sabia... ele descobriu, quando estava fazendo exames para hepatite, ele pediu para ela não contar pra gente, aí ela não contou e eu só fiquei sabendo ouvindo né...esse assunto nunca foi discutido diretamente. Entendeu né,...tipo por alto aí eu fiquei sabendo indiretamente mas aquilo! Falei uau! meu pai, meu pai tem aids.

Sobre como o pai contraiu o HIV, ela disse “*eu já não sei se foi alguma uma pulada de cerca, alguma coisa assim, ou se foi por causa da transfusão*”. Geralmente as pessoas costumam pensar ou levantar a questão de qual foi a via de transmissão do HIV, uma questão peculiar que pode colocar em julgamento o comportamento da pessoa que a levou a se infectar com o vírus.

Quando a questionam a respeito da morte de seu pai, ela responde: “*de infecção hospitalar*”. Ela nunca contou para ninguém nem para o namorado, por ser “*algo tão íntimo, mais dela ainda do que meu, né mas pra mim não haveria problema nenhum*”.

Sobre seu futuro, Esther pensa que estará trabalhando na área que gosta: rádio e TV. Sua atuação seria como produtora: “*nada de frente para as câmeras, pois sou muito tímida pra falar*”. Pretende ajudar a mãe, retribuindo um pouco do que ela lhe ofereceu, ela não se imaginava com filhos nos próximos cinco anos.

Jovem 2 - Tatiane - 20 anos, parda, casada, trabalha, não completou o Ensino Médio, mora com o marido e está economizando dinheiro para comprar a casa própria.

Antes de se casar, disse que não aguentava mais morar com a tia, porque sentia necessidade de ter as próprias coisas. Antes da tia, morou com a avó e com uma outra irmã, na época em que as sobrinhas nasceram. Começou a trabalhar aos doze anos, disse que sempre teve que lutar para ter as próprias coisas. Após a morte dos pais disse que as condições socioeconômicas e as relações familiares pioraram um pouco. Seu estado emocional também:

Piorou, piorou e muito. Eu chorava por nada. As pessoas, as pessoas aproveitavam da minha bondade. Eu fazia as coisas pra pessoas. As pessoas, elas aproveitavam de mim e elas ficavam falando por trás. Acho isso ridículo, você tem que ajudar porque você quer, porque você quer, e não por se interessar em alguma outra coisa.

Como lazer Tatiane joga no computador, lê jornal, toca instrumentos e ouve muito rádio. Ela gosta de encontrar os amigos e namorar. No momento das entrevistas, não estava praticando nenhum esporte. Às vezes, gosta de sair para comer fora e dançar. Referiu que seu estado de saúde é bom. Ela adora cozinhar e pretende no futuro fazer faculdade de gastronomia e montar um restaurante.

Para ela, ser órfão “é quando você não tem ninguém assim, pra como é, tomar decisões pra você, você tem que tomar suas próprias decisões e agir assim, sem machucar as pessoas”. Não se sentia diferente de outro jovem não órfão, “a única coisa diferente é que você não tem o pai e a mãe em cima de você, só isso”. A existência da família representa uma presença constante não só nas horas boas, mas nas horas ruins também. Em sua experiência, conversar com as pessoas a fez não se sentir órfã e cita esse ato como algo crucial para quem vivencia essa experiência. Algumas pessoas e as amigas da mãe dela a ajudaram muito, sempre conversando com ela.

Ela já havia contado sobre a causa morte da mãe, porém não se lembrava da cena específica. Ela contou para uma amiga e achava que tinha sido algo normal: “ela só teve um ar de suspense assim, mas, de assustada né, mas foi normal”. A experiência de contar ao marido foi distinta, não contou logo que se conheceram apesar da insistência constante:

Ele ficava perguntando, perguntava se eu tinha mãe. Eu falava que não. Se eu tinha pai e eu falava que não. Ele perguntava por que Tatiane? Aí eu falava.

(Para as amigas) Elas olhavam assim pra minha cara e falavam: “Nossa, você fala assim? Como, como que já esqueceu!” Eu não esqueci, mas tem que sabe relevar a vida, porque minha mãe e meu pai faleceram, mas eu tenho que levar minha vida. Eu tenho que fazer minha vida. Eu tenho que esquecer um pouco. Eu tenho que esquecer, né!

Ela disse que para todos que a questionavam ela respondia assertivamente contando a causa morte dos pais. Ao final da entrevista, comentando sobre como os jovens poderiam lidar com a revelação da causa, Tatiane ressalta a questão do medo da estigmatização, medo da rejeição, e a expectativa de que as pessoas possam ser menos preconceituosas e possam oferecer mais apoio.

Tem gente que sempre leva pelo preconceito... pensa aí, não vou falar pro meu amigo porque ele pode virar as costas pra mim. Ele vai achar que eu tenho. Eles acham isso!. Eles se prendem...mas acho assim, tem que ser sincero, falar, se a pessoa for realmente sua amiga ela vai ficar do seu lado. Ela vai te ajudar, ela vai conversar com você. Não vai dar as costas!

Jovem 3 - Débora, 20 anos, parda, casada, completou o Ensino Médio, tem uma filha e trabalha há um ano e meio como operadora de máquinas.

Contou que namorou, casou “tudo certinho” e planejado. Afirma que vai tentar ter uma filha. É evangélica praticante e gostaria de receber bolsa família como ferramenta de apoio para melhorar a sua qualidade de vida. Após a morte do pai, morou por volta de oito anos com o tio paterno (dos dez aos dezoito anos). Ela relatou que suas condições socioeconômicas, assim como as relações familiares, melhoraram, e que seu estado emocional continuou o mesmo. Parou de estudar no último ano do Ensino Médio para trabalhar e auxiliar na construção da casa. Seu estado de saúde é bom e usufrui de convênio médico.

Como atividade de lazer gosta de se reunir com os irmãos para comerem pizza. Não conseguiu imaginar como estaria no futuro, uma vez que “tudo pode mudar a cada ano”.

Sobre a orfandade disse:

Pra mim não é difícil, porque a gente morava com a família e a família tratava a gente muito bem, então a gente não sente falta dos pais. Não é difícil, eu não me considero um órfão (risos).

Ela considera uma pessoa órfã, aquela que não tem apoio algum, nenhuma família. Por isso não se sentia órfã, porque ela não tinha os pais, mas contava com a presença das avós, tios, primos. Família é tudo para ela.

Sobre o processo de adoecimento dos pais, disse que se lembra muito pouco porque ela e a irmã eram muito pequenas quando a mãe contou e não entendiam o que estava acontecendo: “A gente ficou sabendo quando foi morar com a família, a gente teve que fazer o exame pra ver se não estava com a doença, o exame deu negativo e aí ficou tudo bem”.

Durante a entrevista ficou evidente certo constrangimento ao falar do assunto. Débora tinha dez anos quando o pai morreu e sua mãe foi para um albergue, pois não tinha família. Inicialmente ela e os irmãos ficaram morando com os vizinhos, mas os familiares paternos não gostaram e cada tio ficou com um.

A revelação da causa morte dos pais foi feita aos colegas de trabalho: *“no início o pessoal na hora fica, assim, é, fica com dó na hora, ai depois eles convivem com a gente e veem que a gente é normal. Assim, que não é, assim triste, né. Eles ficam normal, brincam, zoam, falam de pais, normal (risos)”*. Ela não deixou de contar a causa morte dos pais para ninguém, todos que a conhecem sabem.

Quando foi convidada para participar da atividade de devolutiva, disse que não tinha interesse em conviver com pessoas órfãs, temendo ficar mal ao saber da história de outros jovens que não estivessem bem. Ela e todos os irmãos trabalham e tem suas casas. No dia da entrevista tivemos a oportunidade de conversar com sua irmã mais nova, de 14 anos, que revelou não se sentir órfã uma vez que tinha sido criada como filha pela tia, sobre a revelação como a irmão não se importa em revelar a causa morte, quando a questionam, pois várias pessoas sabem, vizinhos, amigos.

Jovem 4 - Edith - 24 anos, parda, mora com a filha e o irmão, completou o Ensino Médio, não trabalha, cuida da filha e recebe pensão da mesma.

Desde a morte de sua mãe, quando tinha 16 anos, precisou de muito apoio psicológico. Disse que não gosta de se lembrar, pois chora muito. Sempre foi companheira da mãe, na época da entrevista disse que se sentia melhor. Sua filha é seu apoio e razão de viver. Dos 16 aos 17 anos, morou com uma tia paterna que a incentivava a terminar os estudos. Quando engravidou, preferiu morar sozinha. O pai faleceu quando ela tinha sete anos em decorrência da aids e ela acredita que a mãe contraiu dele. Ela acredita também que o padrasto se infectou com a mãe. Após a morte da mãe, Edith recorda-se que suas condições socioeconômicas e o estado emocional pioraram muito e a única coisa positiva deste período foi a união entre ela e os irmãos (dois irmãos e uma irmã). Eles se entendem melhor, protegem-se e estão sempre juntos enaltecendo o sentido da família. Lembrou que algumas vezes, quando era menor, faltou à escola em função da doença dos pais e ia visitar o pai na cadeia. Não sofreu preconceito na escola porque ninguém sabia sobre o diagnóstico dos pais. Quem sabia eram uma ou duas amigas mais íntimas.

No começo não sabia que a mãe tinha HIV, ela (a mãe) tinha muito cuidado com os filhos, não os deixando perceberem. Quando Edith descobriu que estava grávida,

mesmo com informações sobre a transmissão, tinha medo de transmitir algo para filha, porque a vida inteira conviveu com a mãe, ela referiu que teve auto-preconceito. Tinha consciência de que não tinha risco de ter se infectado, mas assim mesmo teve medo. Tinha medo de ficar perto das pessoas, até de se relacionar com um rapaz. Achou injusto a mãe ter se relacionado com o padrasto, sem contar para ele, uma vez que ele era uma pessoa muito legal, trabalhador que cuidava da mãe e de seus irmãos. Quando a mãe dela faleceu, ele foi embora de casa mas sempre os ajudou mesmo de longe. Achou injusto ele ter se infectado, acredita que a mãe deveria ter falado para ele. A revelação do diagnóstico da mãe ocorreu em função da progressão da doença, ela descobriu quando ela adoeceu. Ela ia visitá-la no hospital e os médicos não passavam informações porque ela era menor, só conversavam com o padrasto que descobriu e não contou nada para ela (e irmãos). Quando a mãe teve alta da Santa Casa, ela não quis continuar o tratamento lá, disse que iria morrer e não queira estar longe dos filhos. Recordando-se da adolescência disse que aos 16 anos era mais infantil, que gostava de praticar esporte, brincar. A tia paterna sabia do diagnóstico da mãe, mas nunca contou para ela e irmãos, a tia incentivava a mãe a se cuidar. Sempre teve mais contato com os familiares por parte do pai. A mãe era adotiva, ela não conhecia os parentes maternos.

Quando a mãe estava muito doente, sem visão, sem audição, sem movimento, a médica de um outro hospital que a mãe esteve internada, contou para ela *“sabe que devido a doença, sua mãe está no último estágio, ela tem HIV”*. Ela ficou surpresa, mas tinha esperança que a mãe melhorasse. Nesta época a médica que acompanhava a mãe solicitou que ela, os irmãos e o padrasto fizessem o exame. Pouco tempo depois Edith engravidou e, mesmo sabendo que seu resultado de exame era negativo, ainda assim ficou muito preocupada. Agradeceu a Deus que ela e os irmãos são soronegativos, lamentando-se pelo padrasto que não estava bem e veio a falecer meses depois da entrevista. Ela disse que ele não se cuidou direito, era evangélico e tinha muita fé de que Deus o curaria. Ela suspeitava que até a atual mulher dele poderia ter se infectado.

Edith afirmou que no geral sua saúde era boa, quando precisou de serviços de saúde, usou o SUS. Como lazer, gosta de ouvir rádio, assistir TV, sair com amigas e jogar vídeo game com os irmãos. Sobre a revelação da causa morte dos pais, disse que só fala quando tem confiança. Contou uma história sobre a mãe de uma de suas amigas

que também era soropositiva. Disse que a amiga conversava com ela, confidenciava que tinha medo que a mãe morresse, de não saber como fazer. Ela disse que não falou nada para amiga no intuito de “não abalar” o emocional dela. Quando a amiga perguntou do que a mãe dela havia morrido, ela disse que foi outra coisa, “*eu acho que se eu falasse que ela morreu disso, abalaria ainda mais o emocional dela e ela teria mais certeza que a mãe dela poderia morrer, seria o fim, por isso eu preferi não contar*”. Edith disse que só se abria com outras pessoas quando estava em depressão.

Sobre o sentido de orfandade, ela descreve como:

Estar só, completamente só, se a pessoa cresce sem o pai ou a mãe, sem apoio de ninguém. Ela, eu acho que ou ela acaba sendo fraca na vida, ou ela acaba sendo forte. Eu me tornei forte, eu tenho meu lado emocional que me abala assim, mas eu sou forte, assim que minha mãe faleceu. Eu em seguida, criei minha filha, se você soubesse como eu sou com minha filha, porque falam uma menina nova assim tão apegada a filha hoje em dia eu sou assim, muito apegada com a minha filha, mas ser órfão é completamente ficar só.

Em sua opinião, o que diferencia um jovem órfão de outro que não o seja é a falta de apoio. De acordo com ela, muitos jovens reclamam que os pais são chatos, porém acredita que eles não sentiram a perda ainda. Sente que os pais oferecem apoio, incentivo aos filhos, quando o jovem está só, ele chora, ri, tem dúvidas, mas tem que seguir em frente, não terá alguém para ajudar, aconselhar.

Para ela família é tudo, valoriza muito a família, ama muito a tia, os irmãos, sempre liga para saber se está tudo bem. Ela recebe apoio do pai de sua filha, que cuida bem e ama incondicionalmente a filha. No momento da entrevista referiu que não pretendia ter mais filhos, quer planejar melhor a possibilidade de gerar outro. Edith sugeriu que um jovem que não tenha nenhum tipo de família, devesse ocupar a mente fazendo caridade, ela acredita que esse tipo de ação ajuda muito tanto aos outros como a si mesmo. Ela saía, entregava almoço e café com pão para as pessoas que moravam na rua. Ela disse: “*ocupar a mente, fazer coisas boas, eu acho que ajuda, primeiro que você ganha coisas boas, vive bem, eu acho que você acaba ganhando uma família ali*”.

Jovem 5 - Richard, 21 anos, solteiro, cor da pele parda, mora com a mãe, filho único, é estudante universitário, e possui uma atividade profissional.

Gostaria de receber uma bolsa para a faculdade como apoio. Disse que após a morte do pai não houve diferença em relação às condições socioeconômicas e moradia, principalmente porque o pai não contribuía e sua mãe sustentava sozinha a casa. O relacionamento com os familiares maternos sempre foi bom e, com relação aos parentes do pai, houve um afastamento, eles não são e não foram muito presentes em sua vida. O seu estado emocional não ficou muito abalado porque ele disse que tomou como lição, o que aconteceu com o seu pai. O pai foi usuário de álcool e ele pretendia não repetir os comportamentos dele (SIC).

Richard disse que seu estado de saúde é excelente e quando precisa ir ao médico usa serviço particular por ser mais rápido. Como atividade de lazer, gosta de jogar futebol, vídeo game, ouvir rádio, praticar esportes. No futuro, se vê trabalhando e terminando a faculdade.

Sobre o sentido da orfandade,

Ser órfão é a ausência ou do pai ou da mãe, não precisa necessariamente o pai ter morrido porque eu tive um pai ausente, desde que ele se separou da minha mãe, entendeu? Lógico que dói você perder um pai ou a mãe, mas pra mim eu já era órfão antes porque minha mãe me sustentava sozinha. Então na prática eu era órfão. Só se concretizou quando ele morreu, porque eu já era órfão antes, né.

Richard disse que a ausência da figura materna ou paterna deixa uma lacuna, porque a mãe não vai conseguir substituir o pai e vice versa. Ele acredita que quem não é órfão, porque não tem essa lacuna. Para ele família é a base de tudo, o alicerce de tudo. Ele sugere que os jovens procurem ter um melhor relacionamento com a família e que muitos usam a questão da orfandade para ir para “outro caminho”. Se os jovens tivessem bons relacionamentos familiares esse ‘desvio’ de caminho poderia ser evitado (SIC).

A única pessoa que sabe da causa morte do pai dele é a namorada, contou para ela depois de uns dois anos. Disse que ela “ficou meio assim, mas que hoje está tranquilo”. Lembrou que estava conversando com a namorada e com a mãe a respeito da morte do pai e ele acabou contado para ela de forma espontânea. Ele disse que ficou olhando a reação dela. Várias pessoas perguntam de que seu pai morreu, ele geralmente fala que foi meningite hemorrágica, que foi de fato uma das complicações

que o pai teve. Faz isso para evitar que as pessoas o tratem com preconceito. Acreditam que as pessoas não terão discernimento de compreender que o pai tinha o HIV, mas que ele não tem. As tias maternas, as pessoas do convívio familiar sabem do diagnóstico do pai.

Jovem 6 - Lys, 22 anos, parda, mora com mãe, irmão e sobrinhos, completou o Ensino Médio, é solteira, evangélica, trabalha e gostaria de receber uma bolsa de estudo como apoio para melhorar a sua qualidade de vida. Tem interesse em entrar na faculdade para estudar Recursos Humanos.

Quando o pai morreu as condições socioeconômicas ficaram ruins, mas depois melhorou. O relacionamento entre familiares e amigos ficou o mesmo. O estado emocional também não mudou. Seu estado de saúde é bom, apesar da sinusite e rinite que aparecem às vezes.

Como lazer, geralmente usa a internet, lê revistas, assiste TV, ouve rádio, gosta de encontrar com os amigos. No momento da entrevista, não estava namorando. No futuro se vê terminando a faculdade, trabalhando, quem sabe namorando e sem filhos.

Sobre orfandade disse

Órfão, no sentido de pai, é ruim. Você sente falta, da presença paterna, mas a questão de como tem irmão, tem mãe acaba substituindo. Eu acho que não tem tanta diferença assim né...agora se você não tem ninguém, é complicado né.

Lys acredita que família é essencial, é a estrutura. Acha que os jovens deveriam ter mais diálogo com a família, muitos jovens são calados, se todos estivessem envolvidos e juntos, poderiam se ajudar mais. Ela já contou sobre a causa morte dos pais para outras pessoas, disse que era “normal”, quando criança ficava deprimida, mas com o passar do tempo, não tem problema nenhum em contar. Já contou para amigos, vizinhos. Todos sabem porque ela acredita que hoje em dia não há aquele preconceito. Se as pessoas perguntam para ela do que o pai morreu ela responde.

Jovem 7 - Jussara, 17 anos, branca, mora com mãe, irmãos, sobrinhos e primo, ensino fundamental incompleto, não trabalha e não estuda, solteira, sem religião, é mãe de um bebê. Disse que as condições socioeconômicas não ficaram as mesmas após a morte do pai. As relações familiares pioraram no começo e depois melhoraram. O estado emocional piorou, sente muita saudade do pai. Considera que seu estado de saúde é regular, as vezes tem sinusite. Como atividade de lazer gosta de assistir TV, jogar no computador, ouvir rádio, falar muito ao telefone, gosta também de sair para comer. Não estava namorando no momento da entrevista. No futuro se vê trabalhando, fazendo faculdade e “quem dera” casada.

Ser órfão para ela é normal, não faz muita diferença, acha que quem não é órfão tem mais atenção, tem mais diálogo. Disse que conversava mais com o pai. Para ela família é tudo. Nunca contou para ninguém a causa morte do pai, acha que é algo dela, privado. Disse que uma vez, a mãe de uma amiga, que praticamente era amiga do pai dela perguntou: do que seu pai morreu? Ela preferiu não falar *“ah ficou doente e acabou falecendo, não cheguei a contar”*. As únicas pessoas que sabem são o pai e a avó do filho, alguns vizinhos sabem.

Jovem 8 – Artur, 21 anos, branco, mora com três primos, próximo à casa da avó, concluindo Ensino Médio, trabalha e estuda, solteiro, católico, namora há um ano e quatro meses. Gostaria de receber uma bolsa para entrar na faculdade de engenharia. Depois que a mãe faleceu quando ele tinha dez anos, morou com a avó materna, que também faleceu e um dos irmãos está preso. As condições socioeconômicas não mudaram após a morte da mãe, as relações familiares melhoram em parte. O estado emocional piorou quando ele era menor, mas depois foi superando. A avó o levou no psicólogo, mas quem o ajudou foi ela. Faltou algumas vezes na escola quando a mãe e o pai adoeceram. Seu estado de saúde é bom, nunca fez o teste para o HIV. Como lazer gosta de vídeo game, TV e às vezes joga futebol. No futuro, se vê trabalhando, pretende terminar a faculdade, começar a pensar em adquirir a própria casa. Ele não soube dizer o que significa ser órfão, ele teve várias perdas em sua vida. Disse que um jovem órfão não tem apoio de pai e mãe. Artur, durante a entrevista falava muito baixo, e demonstrou ser um jovem tímido. Quando questionado sobre o significado

de família, ele fez silêncio, fez uma pausa e disse que significava bastante, disse que a avó e a tia materna o ajudam muito e são sua família.

Para superar as questões relacionadas à orfandade, ele procurou ocupar a cabeça para poder pensar menos no que aconteceu. Ele disse que sua mãe morreu de câncer e que foi visitá-la no hospital três dias antes dela morrer. Nunca tinha ido, era pequeno, ela não estava bem, não estava conseguindo falar. Dois dias depois que a mãe tinha falecido a avó falou do diagnóstico dela, ela não sabia como falar para ele sobre a doença da mãe. Sobre a causa morte da mãe falou para dois amigos com quem ele convivia bastante. Afirmou que se alguém o questionava, ele falava.

Jovem 9 - Katia, 15 anos, parda, mora com mãe e irmãos, cursando o Ensino Médio, solteira, católica. Relata que sua condição socioeconômica e as relações familiares não mudaram após a morte do pai, sua moradia e estado emocional melhoraram, o estado de saúde é bom. Como lazer gosta de assistir TV, jogar vídeo game, ouvir rádio, encontrar amigos. Acredita que no futuro estará fazendo faculdade, namorando.

Para Katia, ser órfão é morar em orfanato e não ter os pais para cuidarem, é não ter ninguém. Por outro lado disse que se o pai dela fosse vivo, ela não faria tudo o que faz hoje, brincar, sair com os amigos porque o pai não deixaria ela sair. Sobre a revelação disse que contaria para alguém a causa morte do pai, disse que contou para umas amigas e amigos e que foi normal. Ela acredita que eles acharam um pouco estranho. Não teve nenhuma situação em que ela sentiu que não poderia ou não quis contar.

Jovem 10 – João, 16 anos, cor da pele amarela (ele não é oriental, foi como respondeu à pergunta sobre a cor, auto-referência), mora com a mãe e três irmãos, o mais velho tem 21 anos, cursando o último ano do Ensino Médio, é solteiro e evangélico. O pai morreu quando ele tinha dez anos. As condições socioeconômicas, as relações familiares e moradia melhoraram após a morte do pai. Disse que seu estado de saúde é excelente. Como atividade de lazer gosta de assistir TV, jogar vídeo

game, ouvir rádio, jogar futebol. No futuro, imagina que estará trabalhando, namorando.

O significado de ser órfão é não ter família, não ter ninguém. Quem é órfão não tem com quem conversar, só com os amigos do orfanato. Para ele família é ter com quem conversar, ter uma pessoa que cuida, mãe, tias. A mãe contou a causa morte do pai para ele e, inicialmente, ele não acreditou. Só o irmão mais velho sabe. A mãe disse que vai demorar um tempo para contar para os outros filhos. Disse que nunca quis falar sobre esse assunto com alguém, ninguém o questiona e ele não gosta de falar. A entrevista do João, talvez em função da idade foi telegráfica, ou seja ela respondeu às perguntas de modo muito objetivo e breve.

3.1.2 Jovens da segunda fase de coleta de dados

As histórias dessas três jovens narradas a seguir, foram colhidas em 2014, em outro contexto de entrevista, como discutido na sessão de métodos.

Quando eu reli as histórias das jovens cujas trajetórias sintetizo a seguir, lembrei de uma paciente que atendi na Casa da Aids –HCFMUSP. Conheci M. Martins a desde o primeiro momento em que ela teve a confirmação do diagnóstico em 1997, acompanhei todo o seu processo desde o impacto inicial, elaboração do próprio diagnóstico, revelação ao marido, início da medicação, até retomada de sua rotina de vida. Ela é uma pessoa que sempre escreveu lindas poesias, que ficaram adormecidas durante a sua adaptação à convivência com o vírus. Sua psicoterapia se encerrou em 2003, mas antes disso, ela foi uma das participantes da minha pesquisa de mestrado (2000), e escreveu um lindo poema que coloquei como epigrafe no início da dissertação. Ao longo destes 15 anos, sempre mantivemos contato, mesmo que breve, via telefone ou e-mail, ou mais raramente pessoal. No momento final da escrita da tese, me lembrei das suas habilidades como poetisa, entrei em contato com ela e pedi que ela fizesse uma poesia para cada jovem, o que ela fez logo de imediato. Ela gentilmente me presenteou com lindas poesias, que serão entregues posteriormente a cada uma das participantes. O material que ela leu, não continha dados que identificassem as participantes, mas as poesias que escreveu se tornaram epigrafes para apresentar cada história.

Jovem 11 - Íris

Quem sou eu
*Por onde começar
Se me roubaram o começo da minha história...
Tanta coisa pra mudar.
Tanta coisa diferente.
Cabelos, laços, segredos...
Um turbilhão de sentimentos.
Ora briguei, ora me calei.
Risos quando precisei de ajuda.
Raiva que só a morte levou.
Tanto ainda pra aceitar, muito mais pra entender e
Enquanto isso nada parou.
Depois de tantos anos
Quem sou eu
Evolução.*

M. Martins

No nosso primeiro contato telefônico, quando combinamos o horário e local do nosso encontro para entrevista o que me chamou bastante a atenção foi Íris me dizer que seu cabelo era estranho. Ela foi muito atenciosa ao telefone e me disse que já tinha sido entrevistada para a pesquisa em um outro momento e disse também, que tinha participado de uma das reuniões de devolutiva dos resultados da primeira fase da pesquisa com os órfãos. Ao chegar no local eu fiquei procurando alguém de cabelo estranho, a princípio fiquei pensando o que seria estranho? Um cabelo laranja? Um cabelo estilo Amy Winehouse? Ao encontrá-la, vi uma jovem bonita de cabelos cacheados, nada estranhos para mim. Apresentei os objetivos da pesquisa, agradei sua participação e ela agradeceu a possibilidade de ajudar de alguma forma, ela tinha tido a impressão de não ajudar muito.

Íris tem 26 anos, é solteira sem filhos, professora de inglês, estuda na USP, estava concluindo o curso de Geografia (em 2013) e iria prestar vestibular para o curso de Letras em 2015. Escolheu Geografia no “uni-duni-te”, mas disse que o curso foi muito bom para a sua vida porque a ajudou a construir a personalidade, a conhecer pessoas ótimas, a viajar para lugares lindos, porém não pretende seguir carreira nesta área.

Aos 26 anos, Íris não se sentia órfã, disse que passou a fase de carência e perda, sempre achou sua família estranha e totalmente atípica pela estrutura, e disse que sempre foi esquisito, e era esquisito até a data da entrevista (SIC).

Referiu que se sentia sozinha mas estava em um relacionamento complexo com um rapaz que conheceu na própria USP, com quem esteve casada por nove meses. Reside com os avós paternos e tias, não tem irmãos biológicos. Logo no começo da entrevista vem a sua primeira revelação. Seus avós a criaram como filha, literalmente. Ela cresceu, conviveu com o pai e tias, acreditando que eles eram seus irmãos. Íris não conheceu sua mãe biológica, que tinha problemas com dependência química e assim que Íris nasceu, ela a deixou com a avó paterna. Posteriormente, ela chegou a procurar o nome da mãe na internet e descobriu que ela está presa no interior (ela não sabe por qual motivo). A mãe nunca a procurou e ela não tinha mais interesse em procurá-la. Não sabemos se a mãe fez algum contato com alguém da família do pai. O pai morreu quando ela tinha 14 anos, Aos sete anos, aproximadamente, Íris estava indo viajar para a praia com as irmãs, (não se lembrou de muitos detalhes da cena), e pegou casualmente a certidão de nascimento da mãe de alguém e viu que seu irmão, era seu pai! Ela me disse que foi muito confuso e assustador, descobrir *“de um jeito que não era para ter sido, mas também não era para ter inventado uma história dessa. Sempre foi socialmente confuso, dizer que a minha mãe tinha 70 anos”*.

Ela gostaria que a história de sua família fosse mais comum, mais linear. Após esta revelação, ela nunca mais falou com o pai, sentiu um ódio mortal por ele até o dia em que ele morreu, não conseguia saber porque o odiava tanto. Aliás ela não falou com ninguém, ela disse que no outro dia foi para escola e não podia contar nada para ninguém. Tudo foi muito estranho, ela não tinha amigos e não sabia por onde começar, preferia não falar nada, para não ter o que explicar. Lembrou que marcou de sair com os amigos, mas chegou atrasada e eles a zoaram muito (riram, empurraram), mas ela disse que estava catatônica, porque era a coisa mais importante que tinha acontecido na vida dela até aquele dia, ela não podia falar para ninguém. Ela estava na casa de uma amiga quando o pai morreu e não quis ir ao velório e ao enterro.

Antes da morte do pai, não houve um momento em que foi contado para ela o diagnóstico dele, ela sempre soube que ele era doente, ninguém falava para ela

diretamente, “*eu sempre soube o que era, mas eu não sabia exatamente o que era, porque não diziam para mim diretamente essa palavra AIDS*”. A convivência com o pai teve momentos difíceis, porque ele era dependente químico, e às vezes brigava com os familiares e quebrava coisas em casa. Quando ela era menor, se assustava e quando cresceu discutia muito com ele: “*a convivência era diabólica, quando ele morreu, disse em voz baixa, foi um alívio, na verdade (fez silêncio) foi foda*”. Ela disse que não conversava muito com ninguém, não confiava muito nas pessoas. Ela só revelou sua história por volta dos 22 anos, aos amigos que fez faculdade. Pelo contexto percebemos que ia ser muito difícil ela confiar em alguém, as pessoas que seriam de confiança, inventaram uma história muito complicada para ela.

Quando eu perguntei se ela tinha alguma ideia sobre o porquê ela odiava o pai, ela lembrou de uma história, que também pode ser entendida como revelação da importância do pai com ela e a tentativa de aproximar-se da filha. A sua irmã mais velha (a sua tia) disse com muito constrangimento que o pai dela tinha vontade de levá-la para tomar sorvete, de se aproximar dela, porém ela (a tia) e a mãe dela (a avô) não deixavam, por medo de que alguma coisa ruim pudesse acontecer. Por medo que a mãe biológica aparecesse, elas acabaram cortando o laço entre os dois. Até o momento em que ele deixou de tentar. Ela se lembrava mais dos momentos de confusões e brigas. A avó se sente culpada por ter separado os dois.

O pai se infectou usando drogas injetáveis, mas ela não sabe muito da história dele.

Ah, não sei, o que elas falam é que ele fumava maconha, ele era adolescente, até aí normal, mas depois disso, eu não sei como ele começou a usar cocaína, drogas pesadas. Não sei como foi isso, a trajetória dele, até porque ele era uma pessoa muito inteligente, sabe muito inteligente mesmo e minha mãe boicotou que ele estudasse, tipo fosse para uma faculdade, ele queria fazer alguns cursos técnicos e ela não queria. Ela queria ele perto dela, ajudando no comércio que ela tinha... aí eu imagino que tenha sido por isso, um jeito dele falar – que se dane pra ela talvez não dá pra saber ... silêncio.

No momento faz terapia, foi procurar ajuda por outros motivos, mas esse assunto sempre aparece, porque ela achava que estava resolvido para ela, mas sempre volta. Ela referiu que sempre foi muito fechada, quando perguntei sobre como era falar sobre este assunto com os outros ou comigo, ela disse:

(...) eu nunca dei abertura... eu sempre fui muito fechada muito mesmo.... muito fechada...(pausa) ...então tipo, acho que ninguém nunca soube se eu estava sofrendo, se eu estava achando bom ou qualquer coisa, porque não era fácil chegar perto de mim. Ah - eu já contei essa história algumas vezes sabe... mas nunca tinha parado para pensar nesse negócio de não ter falado para ninguém ...foi muito estranho rever isso agora, estranho mesmo.

Ela não falou da causa morte do pai com ninguém, quando alguém perguntava ela não dizia aids, ela falou apenas para o namorado. Ele não se espantou com isso, ele compreendeu muito bem a história, e não foi preconceituoso em nenhum ponto. Ela disse que as pessoas não esperam uma história assim, as pessoas esperam famílias convencionais.

No final, eu agradei a entrevista e perguntei se tinha sido doloroso falar sobre a vida dela. Na verdade, eu havia ficado muito impactada com as revelações. Ela me respondeu: – *“Não foi doloroso, eu acho bom que não seja mais um segredo! É bom poder falar disso”*.

Eu disse que ela havia ajudado muito porque me mostrou como a revelação da causa morte dos pais, se entrelaçava com muitas outras revelações.

Jovem 12 - Rosa

A música

*A música nem sempre esteve presente.
 Já houve silêncios intermináveis...
 Quantas notas desafinadas!
 Quantas notas caladas, na verdade de cada um.
 E depois, cada um no seu ritmo
 Seguiu a música
 Conseguiu criar melodias
 Superar o mundo, às vezes surdo e mudo
 Superar o medo e até o preconceito
 A vida que é obrigada a encarar dor, morte
 e tantos fantasmas
 Cada um no seu ritmo...
 Tocando, cantando,
 Dançando a dança da vida.
 M. Martins*

Rosa, 30 anos, técnica de enfermagem, trabalha na UTI geral de um hospital da grande São Paulo, ela é órfã de ambos os pais, tem quatro irmãos. Mora atualmente com o irmão mais novo, os outros casaram. Nas horas de lazer leciona música para crianças e adolescentes, toca clarinete na orquestra da igreja evangélica que frequenta. Ela teve um apoio muito importante do maestro, que ajudou ela e os irmãos (ela se emocionou ao falar dele). Os irmãos mais novos são músicos também. Uma das irmãs tem uma filha que recebeu o nome da mãe como homenagem. Na família, isso é uma tradição, aconteceu também com os irmãos, um recebeu o nome do pai e outro do avô.

Desde nosso primeiro contato ela sempre foi gentil e esteve sempre com um sorriso no rosto: *“O lema da minha vida que eu falo, que eu levo, que é uma coisa que a minha mãe me ensinou, ter um sorriso no rosto e é assim que eu vivo”*.

A mãe de Rosa faleceu quando ela tinha 20 anos. Ela soube do resultado positivo para o HIV seis meses após a morte do marido. A história dos pais foi marcada pelo preconceito racial. Seus pais se conheceram quando eles tinham 12 anos de idade, andando de carrinho de rolimã, foi uma grande paixão, começaram a namorar quando tinham 15/16 anos. A mãe ficou grávida e o pai iria assumir, porém a avó paterna não permitiu o relacionamento e mandou o filho para uma cidade do interior, *“Ela (a avó) era extremamente racista, sabe aquela pessoa bem rígida?”*. Sua mãe era negra e

sua avó portuguesa. Em função disso, a irmã mais velha, que tem 37 anos, foi criada pela avó materna no interior da Bahia, sendo afastada da convivência com Rosa e os outros irmãos.

Quando o pai estava completando 18 anos, ele trabalhava e voltou para SP decidido a assumir o relacionamento com a mãe dela. Eles foram morar juntos e tiveram os filhos. Em 1984, sua mãe descobriu que o pai *“participava de uma vida errada”*. Ela não soube dizer inicialmente o que o pai fazia, porque a mãe até o final preservou a imagem do marido para os filhos e as filhas, mesmo sabendo também que ele tinha outras mulheres. Rosa desconfia que o pai possa ter outros filhos, mas não tem certeza. A mãe sempre dizia *“independente de qualquer coisa, da porta para dentro, ele sempre foi um ótimo pai e um belíssimo marido”*. O pai foi preso em 1989 no porto de Santos e depois foi transferido para SP, ficando detido no Carandiru. No dia do massacre inclusive, ele estava presente e sobreviveu porque se sujou de sangue e fingiu que estava morto. Ela tem uma carta que o pai escreveu contando o ocorrido. Logo em seguida ele foi para Campinas e veio a falecer. A morte do pai foi um “baque” muito grande para Rosa, ela fez acompanhamento psicológico e a psicóloga disse que ela teve “perda de memória”. Ela não lembra de coisas relacionadas ao pai, e teve problemas de aprendizagem, problemas com a escrita, confunde p com d, m com n. A única coisa que se lembrava - *“que minha mãe cantava uma música que ele cantava para gente, uma música que ele gravou em uma fita cassete”* que ela tinha guardado.

Rosa contou que por volta dos seus 15 anos, sua mãe e sua tia brigaram. A tia contou (revelação) que o pai dela havia matado uma pessoa, ela ficou muito brava, brigou com a tia, se revoltou. Em função disso, ela não sabe o que fez com a fita cassete.

Rosa relatou uma cena que descrevia discriminação e o estigma da AIDS. Sua mãe trabalhava em uma creche, uma pessoa se acidentou, quando foram socorrê-la, a parente gritou “não mexe que ela tem aids” e depois disso ninguém queria chegar perto dos filhos da pessoa. Só a mãe dela que aceitou a criança na sala dela. Mais ou menos no mesmo período, a mãe começou a apresentar alguns sintomas, assistiu uma palestra e resolveu fazer o teste de HIV. A comunicação do diagnóstico da mãe foi inadequada e teve sérias consequências para toda a família.

a médica, que eu falo a anjinha da vez, em vez dela falar 'olha tem tratamento tudo'. Ela simplesmente virou para a minha mãe e falou, 'você vai morrer em seis meses'. Então pensa uma mulher com 33 anos, ela tinha 33, com o filho mais novo de quatro anos e a filha mais velha estava com dez, onze anos. Ela revirou a cabeça dela, ela foi ao fundo do poço né. Ela nunca tinha bebido, começou a beber, começou a sair à noite, aquelas coisas todas e pra gente foi muito difícil ...e íamos buscar ela nos bares, e nós saímos atrás dela buscando, vendo os bares que nós conhecíamos perto de casa, tipo quatro horas da manhã.

Rosa não lembrou exatamente o dia em que a mãe contou o diagnóstico para ela e para os irmãos, *“porque para gente ela deve ter contado como uma coisa normal, ela não fez aquela coisa aí. Ela simplesmente falou - “oh eu tenho uma doença, eu vou morrer, uma coisa assim e eu vou arranjar um lugar para vocês ficarem, vocês não vão ficar com ninguém da família”.*

A mãe levou os filhos para um abrigo, a aldeia SOS Brasil, onde eles tinham diversas atividades, inclusive acompanhamento psicológico. Ela e irmãos gostavam muito das dinâmicas que eram realizadas com as crianças, principalmente as que tinham exercícios de relaxamentos, eles gostavam também porque tinha lanche e docinhos, após as atividades. Eles ficaram no abrigo por três anos, quando a mãe percebeu que não morreu, ela foi buscar os filhos. Após um tempo, a mãe teve uma crise depressiva muito grave, provavelmente em função do adoecimento físico. A partir daí, foi despertado o sentido de superação de Rosa, ela foi estudar e ela e a irmã começaram a ajudar em casa. Ela me disse que fez todos os tipos de cursos (técnica de gestão empresarial, corte costura, silkscreen, pintura em tecido, tricô, bordado etc). A irmã de Rosa cozinhava bem e elas vendiam salgados para ajudar em casa. A mãe fazia artesanato, crochê, os irmãos também sabiam fazer crochê.

Esta busca por alternativas de sobrevivência foi despertada e estimulada no dia do enterro do pai dela. Alguns familiares falaram que elas (ela e irmã) estavam largadas e iriam *“virar vagabundas e prostitutas”*. *“Então eu jurei para mim que ‘filho de peixe, peixinho eu não sou’”*.

Rosa contou várias histórias bonitas de superação e convivência familiar, contou uma cena em que seu irmão ajudou sua mãe a sair da depressão.

Ele virou para ela e falou para ela ' mãe olha o passarinho na janela', eu lembro como se fosse hoje. Ela, 'eu não quero olhar nada não'. 'Olha mãe, olha'. 'Vixe ele sorria para senhora, agora a senhora vai ter que olhar' E eles levantaram ela e sabe quando tipo levanta na marra assim. Eles levantaram ela, 'não tem passarinho nenhum' (risos). 'Haha enganamos a senhora' e nisso correu, nisso no que ele correu, ela correu atrás dele. Nisso a gente começou, chegava em casa era uma história diferente, cada dia era uma história diferente nem tinha acontecido nem nada, mas a gente contava para ver ela rindo, pra ver ela animada.

Rosa foi trabalhar como cuidadora de uma senhora amiga da mãe dela por sete anos. Quando a senhora morreu, a família deu uma gratificação para ela, com o dinheiro fez o curso de técnica de enfermagem.

Foi um trabalho, assim. Ali com a dona M. eu aprendi a lidar com o ser humano, com o próximo. Eu aprendi a lidar comigo mesmo porque com a adolescência meio conturbada, mora em instituição, sai de instituição, mora com a mãe, aí você acha que a mãe não tem responsabilidade por você, você se sente uma largada de uma certa forma né.

Rosa contou sobre o período de internação da mãe, inicialmente ela foi tratada de uma tuberculose (TB), ela e as irmãs desconfiaram que a mãe não tinha TB, mas os médicos não as ouviam. *“As coisas não são como hoje que você tinha que como pegar prontuário, ler prontuário e tudo mais, há dez anos muita coisa era diferente”*. Ela também comentou que eles não tiveram acesso ao FGTS da mãe, precisariam de uma ajuda jurídica e eles não tinham, informei que eles poderiam buscar uma ajuda gratuita em uma ONG.

Após a morte da mãe descobriu que tinha psoríase que surgia na testa, e as pessoas olhavam para ela como se ela tivesse lepra. Foi um período muito difícil, ela estava amargurada, entre outras coisas, ela tinha vontade de fazer um curso superior e não tinha dinheiro. Numa demonstração de cuidado e solidariedade, em uma conversa, o irmão disse para ela: *“você não tem sonho, se eu não sonhar eu não estou vivo”*. Quando ela fez 25 anos, os irmãos fizeram uma festa surpresa e novamente o irmão a incentivou: *“eu acho melhor você começar a sonhar e a viver porque todo mundo que está aqui gosta de você, então não precisa de muita coisa”*. Atualmente, ela não se sente curada da psoríase, mas ela controla o próprio estresse e a ansiedade, porque ela disse que é muito rígida consigo mesma, no trabalho faz tudo planejado e certinho. Ela segue o lema do avô: *“aprenda a entrar pela porta da frente e sair pela porta da frente”*.

Ela contou como conseguiu o atual emprego, quando a irmã foi para a maternidade, ela a acompanhou. Em uma das visitas trocou a fralda do sobrinho (recém-nascido) que estava chorando. Quando a enfermeira entrou, ela disse: “*olha se você quiser a fralda para quantificar está ali, eu não joguei, essa é da tal hora*”. A enfermeira disse - “*Quantificar, você é da área*”. Todas riram, a irmã fez propaganda dela, a enfermeira pediu para deixar currículo e ela foi chamada e está muito feliz com o trabalho.

Ela e irmã decidiram não contar para ninguém sobre a causa morte dos pais por medo da discriminação, por medo que as pessoas tivessem dó ou piedade deles. Por Rosa trabalhar na área da saúde, questionamos sua compreensão de como ocorre ou como deveria acontecer a revelação em sua área de atuação. Ela descreveu a presença do preconceito e o medo das pessoas lidarem com o desconhecido. Ela sente que os profissionais ainda falam do diagnóstico carregado pelo peso do estigma. Ela trouxe um ponto interessante, ainda em relação ao preconceito a respeito da orientação sexual de alguém, muitas pessoas dizem que não são preconceituosas, mas não querem que a pessoa tenha algum comportamento que “denuncie” sua orientação sexual. Esta fala de Rosa demonstra que ela tem uma abertura para o novo, ela é evangélica mas não tem uma visão fundamentalista rígida.

Então, porque assim, a gente da área da saúde da parte da enfermagem, nós não damos resultados de nada, quem dá é o médico, o máximo, o médico deu o resultado e a paciente teve um rebaixamento, vamos dizer assim, e aí nós entramos. Fora isso esquece, nós não vamos fazer nada disso mas você percebe que alguns da área, dá o resultado ‘Ah tem aids’ (pesar na voz), aí tipo ele se põe na questão da família, mas não se põe na questão do paciente, olha ele está doente o negócio é sério, pode ser loucura minha mas eu tenho esse ponto de vista. Você tem que olhar como paciente, como profissional, como familiar que não conhece o assunto, que não conhece a patologia, que não conhece o sistema, não conhece o mundo novo, porque até hoje mesmo para você dar a notícia para um diabético é normal né, ah sou diabética normal mas naquela época, ‘nossa diabético’ (risos) quando você vê que já fala diferente (risos), mas sobre a AIDS ainda tem, ainda tem o preconceito, tem o medo da sociedade porque não conhece, então é mais fácil você lidar, eu percebo que as pessoas, é mais fácil lidar, não lidar com o desconhecido, lidar com as coisas que você não conhece, não sei o resultado não sei mas somos amigas oh, mas eu não quero saber o que aconteceu. Que é o caso hoje, que você ve muito do homossexualismo, olha você é meu amigo mas por favor seja homem do meu lado (risos).

A entrevista de Rosa fluiu tão bem que a pergunta sobre orfandade ficou por último. Ela não se sente órfã, porque ela percebeu a importância da família que ela tem na vida dela. Ela me disse ao final da entrevista que se sentia especial por participar da pesquisa e me presenteou com mais uma cena sobre como lidou com a perda da mãe e como foi superando as adversidades.

Foi acho que nos primeiros dias que ela faleceu, que eu liguei para minha irmã desesperada. Eu preciso escutar a voz dela, e a irmã falava assim Rosa, eu não tenho o que fazer (voz embargada). O que nós vamos fazer? Eu preciso, faz assim quando chegar em casa, cada dia nós inventamos uma história nova para contar, cada dia nós inventamos uma história nova. Quando ela faleceu, ela faleceu no dia do aniversário do meu irmão que tem 26 no dia do aniversário. A gente tinha preparado um monte de coisa, ela foi internada no dia 20, dia 22 então todo mundo ficou e agora o que vamos fazer? aquela coisa toda. O irmão, muito engraçadinho, ele ó a gente precisa de dinheiro, nós não temos dinheiro (risos). A casa tinha quatro cômodos, então ele falou assim, como na igreja onde nós íamos tinha muito estrangeiro que vinha para comprar as coisas dela (da mãe) e ela acabava contando da fé dela, dando testemunho. Tem muito isso na igreja evangélica, aí meu irmão - tive uma ideia, aí o outro acendeu a luzinha, vamos lá. Nós vamos pedir para eles entrarem - .“ aqui a dona X passou (risos) e fazia assim gesto (risos), a minha tia viu, a minha tia ficou horrorizada e a gente chorando de dar risada, passando mal (risos) tipo o que nós vamos fazer ela morreu, não tem mais o que fazer a imagem dela vai sempre continuar e ela sempre falou pra gente se eu morrer não chega perto do caixão. Isso ela sempre falou, ela queria passar dos 40, ela chegou nos 42 já foi muito, como dizia ela e ela porque assim quando meu pai faleceu obrigaram a gente a chegar perto do caixão aquela coisa. Nós ficamos meio, ela não, ela falou assim eu não quero que vocês nem cheguem perto do caixão e o meu irmão mais novo, ele tocou para ela (voz embargada). Todo dia ele tocava para ela, mas no velório dela ele fez questão de tocar para ela, tocar a música que ela gostava que eu nem lembro mais (risos) mas assim tudo que nós poderíamos fazer nós fizemos para ela então não tinha como a gente se sentir se por nessa situação de órfão.

Então nós é como a irmã falou a gente não se colocou e não permitimos que eles se colocassem nessa situação e todas as pessoas na nossa volta como o meu maestro, como a minha família (voz embargada) tanto por parte de pai quanto por parte de mãe. Não permitiram isso e isso e não nos trataram como os coitadinhos. Agora que meu maestro acabava, às vezes, assim soltando - ‘ah é você sabia que a R, o X, o Y não tem pai, mas eles não caíram no mundo das drogas, usa a gente como exemplo e tudo mais, mas não nessa situação. Aí tadinho deles os pobres coitados, e outra que ela (a mãe) falava ‘pobre coitado é filho de rato que nasce no meio do mato pelado’, né a gente não tinha muita opção risos

Y -É ditado antigo, eu conheço (risos)

É que nem o “bate, quara, sacode e veste”

Jovem 13 - Lilly***Coração de Veludo***

*Um coração tão cedo se transforma.
Da inocência à dor.
Da vida à morte.
Batidas constantes, mas dolorosas.
De casa em casa,
Barulho e silêncio se confundem.
O coração sangra e depois
endurece.
O veludo, macio que poderia ser,
Se transforma em veludo áspero.
Pra tentar sobreviver.
Coração de veludo
Que tudo vê
M. Martins*

O primeiro contato por telefone com Lilly foi diferente, de imediato ela quis saber mais sobre a pesquisa e ela sugeriu que nosso encontro fosse realizado em um shopping de São Paulo. Questionei sobre o risco de muito movimento e falta de privacidade e então ela me disse que já havia trabalhado lá e que o horário que ela estava sugerindo às dez e trinta, teria pouco movimento. Fiquei com a impressão que ela estava cuidando da própria segurança, mas ouvindo a história dela depois, percebi que sua preocupação também era com o sigilo e que iríamos falar sobre um assunto que quase nunca era falado. Não podia ser falado na casa dela, e ela não poderia confiar em uma pessoa estranha e ir a um local desconhecido. Desta forma, a entrevista foi marcada em um território neutro, um lugar público mais conhecido para ela, que a deixaria mais segura. A entrevista teve uma duração menor (35 minutos) o que não implicou em perda de conteúdo. Como forma de cuidado com a sua privacidade e com seu estado emocional não prolonguei o tempo. Quando ela falou sobre orfandade e sobre a morte do pai, ficou muito emocionada, percebi muita tristeza e pesar por não ter estado presente no enterro do pai.

Lilly tem 24 anos, estava à procura de emprego, ela reside com sua tia materna, estava namorando (tinha brigado com o namorado no dia anterior), estudou até o ensino médio, estava procurando emprego, pretende fazer o curso de técnico em enfermagem. Perguntei porque ela escolheu o curso, disse que gostava de cuidar das pessoas. Disse que havia cuidado de um tio paterno, que teve tuberculose. Ele morava

na rua, quando ele adoeceu, ela já trabalhava e alugou um quarto em uma pensão para o tio morar enquanto cuidava da saúde dele.

Sua mãe morreu quando ela tinha dez anos, e ela ficou sob os cuidados da avó materna, quando ela fez 18 anos resolveu morar com a tia, com quem vivia até a data da entrevista. Seu pai morreu em 2011, ela disse que ele tinha problemas com a bebida, “*antes era bebida e drogas, baque*”, provavelmente ele se contaminou por via injetável. Ela disse que o pai iniciou o uso de drogas por influência de amigos. A família tinha boas condições de vida (“*tinham do bom e do melhor*”) e o pai foi perdendo todos bens, em função do vício. Eles passaram por uma grande crise financeira e a mãe precisou trabalhar. Quando sua mãe soube do próprio diagnóstico (HIV+), não procurou tratamento de imediato e não contou para ninguém, ela não sabe o porquê. Talvez, a mãe não tenha aceitado a doença. Após o adoecimento a mãe foi procurar ajuda, e quem a acompanhava nas consultas e cuidava da mãe, inclusive ajudando com a medicação, era a irmã mais velha que na época tinha 14, 15 anos: “*quando eu era pequena eu lembro, ela tinha muitas dores, na cabeça, ela tinha diarreia constante, ai foi que ela começou a procurar um tratamento*”.

Íris teve que fazer três vezes o teste para sorologia HIV, por uma coincidência havia uma menina no hospital Emílio Ribas que tinha o mesmo nome e a mesma idade que ela, houve troca de exames. O primeiro exame dela deu positivo e o segundo, negativo. Todos da família ficaram muito preocupados, mas após um tempo, foi confirmado que ela não era portadora. Perguntei se ela sabia o que estava acontecendo na época, ela disse que a avó não escondeu, mas se revoltou contra o pai dela, “*ela odiava meu pai*”. Eles brigavam e em alguns momentos a avó batia no pai dela, a avó cuidava de tudo, também batia no marido de uma outra filha, ela disse que a avó era muito responsável.

As pessoas não falavam muito com ela, sobre a doença da mãe, mas ela via tudo:

Eu não entendia muito, mas eu vi muito. Eu vi a morte da minha mãe, eu vi ela morrendo, ela está morrendo aos poucos. Hoje em dia eu conheço a pessoa que tem aids é normal, a minha mãe não cuidou. Não tinha tanto tratamento como agora ai eu vi. Então eu sabia que não era normal, o que a minha mãe tinha. A minha mãe tinha diarreia constante e ela não andava, ela estava muito magra, acho que se ela tinha 30 quilos era muito.

Quando a mãe ficou muito doente a avó contou sobre o diagnóstico, a doença para elas, e a família em conjunto decidiu que não iam contar para ninguém, eles tinham medo do preconceito, tinham medo que ela e a irmã sofressem alguma forma de discriminação. Se alguém perguntasse sobre a causa morte da mãe, a família responderia que foi diabetes. A irmã dela já se casou e tem filhos, mas o marido não sabe a causa morte dos pais dela. Lilly disse que também não irá contar para ninguém, nem para marido, nem para os filhos que pretende ter. Lilly comentou que a irmã teve uma vida muito difícil, cuidou da mãe, após a morte da mãe morou em várias casas, da avó, da tia, de um pai de santo, que batia nela. As coisas melhoraram quando ela conheceu o marido, em pouco tempo foram morar juntos e ela fez faculdade e é gerente de um restaurante.

Perguntei se ela conhecia alguém soropositiva, ou alguém que já tinha contado sobre o diagnóstico, ela me disse que não. Soube que uma conhecida era soropositiva porque uma parente da pessoa contou para ela. A moça havia se relacionando com um amigo do pai dela que também era usuário de drogas.

Lilly não sabia dizer o que significava ser órfão para ela, era ruim mas já tinha se acostumado. No começo foi muito difícil, fez acompanhamento psicológico e tomou antidepressivo, ficou muito “abalada” (se emocionou), e na sequência disse *“hoje sou acostumada a essa parte de não ter pai e nem mãe tipo assim, ainda dói, mas já consegui relevar”* (chorou).

O processo de perda do pai, também foi difícil, ela disse que o pai morreu e ela não o viu. O pai vivia nas ruas e sumiu por um tempo, ela e a irmã começaram a procurá-lo por vários lugares, inclusive hospitais. Depois de um tempo, alguém do albergue que ele frequentava, ligou para uma vizinha da casa onde elas moraram na infância, para informar sobre o falecimento dele e a vizinha a avisou para elas. Quando a irmã entrou em contato, ele já tinha sido enterrado. E a irmã conseguiu regularizar a documentação porque, ele ia ser considerado um indigente, *“um sem família”*, segundo Lilly. O pai não aceitou a morte da esposa e começou a beber mais e viver nas ruas, o que o debilitou muito.

Lilly teve muitas perdas, a avó materna tinha acabado de falecer, disse que por parte da família paterna todos tinham morrido e por parte de mãe, metade. A avó tinha seis filhos, cinco morreram (um por suicídio, outra atropelada...). O pai tinha dois irmãos que também moravam nas ruas, um morreu de frio e outro morreu com tuberculose, inclusive no começo desconfiaram que ele (tio) poderia também ter o HIV.

O trecho abaixo, resume como a doença dos pais a afetou emocionalmente.

Acho que a morte do meu pai a doença da minha mãe, assim a necessidade que a gente passou, tudo o que eu sofri assim nesse tempo, até hoje, a única coisa que me afetou é que eu sou uma pessoa, sou uma pessoa, muito.... vamos dizer dura, muito dura tipo assim se eu tenho um problema eu não faço escarcéu. Eu não faço – ‘ai meu Deus’, eu guardo para mim, só para mim. Eu não sou uma pessoa de me abrir. Tipo assim ai que uma dorzinha é o fim do mundo acho que eu sou uma pessoa assim, por exemplo se eu brigo com meu namorado, eu me mantenho forte, eu falo para ele – ‘meu eu tive dores piores na minha vida’, então tipo qualquer dor, qualquer coisa para mim hoje em dia já é inabalável. Eu virei uma pessoa ruim, eu sou uma pessoa muito boa. Eu ajudo eu sou uma pessoa muito amiga, só que eu sou uma pessoa muito dura que demonstra pouco sentimentos. Assim, até que agora eu estou mudando bastante com essa pessoa que eu estou, mas eu nunca fui um pessoa que namorava e falava eu gosto muito de você eu sou uma pessoa fechada, meu ex namorado falava, você é muito fechada! Agora esse não. A gente já conversa mais, ele está fazendo mais eu florescer, falar eu gosto de você. Igual eu falo, ele é professor, eu falo para ele tipo assim, que além dele ensinar os alunos dele ele me ensina mesmo, mas ele me ensina na parte de sentimentos na coisa que eu não tinha mesmo.

Todo mundo falava você é muito ruim, muito durona. A minha amiga me apelidou coração de veludo, coração ruim (Y - por quê? veludo é ruim?) ela falou que é áspero, que não é liso. Eu sou uma pessoa, muito amiga, sou uma pessoa muito muito companheira, muito amiga tipo ajudo mesmo. Ajudo pessoa na rua, qualquer pessoa que precisar de ajuda eu vou, mas ao mesmo tempo eu sou ruim, tipo assim que eu ajudo você mas uma coisinha que você fizer assim. Eu já me magoou e guardo para mim. Para você eu vou te mostrar a pessoa mais ruim que pode ter, mas por dentro, eu estou sofrendo, mas eu não mostro para ninguém.

Até hoje após a morte dos meus pais. Até hoje com a vida, eu me tornei essa pessoa tipo eu me fecho, tipo eu vivo com uma armadura assim por fora. Eu brigo com a pessoa que eu gosto eu falo um monte, eu viro a cara, nunca mais vou olhar para a cara daquela pessoa, mas por dentro de mim, eu estou me matando, sofrendo mas eu não vou atrás. Eu não procuro, eu sou uma pessoa orgulhosa e a minha irmã também ficou assim, a minha irmã é igualzinha. Por isso a gente vivia se matando, a gente briga pelo face, pelo Whatsapp, ela me liga, a gente briga, a gente tem o gênio ruim, a gente não tinha gênio ruim, a minha irmã tem o geniozinho da minha avó, tanto que tem o mesmo

nome. A gente se tornou assim, acho que foi a causa, a única coisa que causou até hoje mas de resto assim, até hoje eu me sinto bem.

Dias depois do nosso encontro, eu liguei para Lilly, ela me disse que hoje se sente bem, para saber como ela estava e qual tinha sido o resultado da entrevista de emprego, ela me disse que já estava trabalhando, que estava tudo bem, não retomou o namoro, mas estava bem.

Todas essas trajetórias descritas até aqui, na medida do possível, nos apresentaram esses jovens, suas vulnerabilidades individuais e intersubjetividades em cena. Sintetizaremos a seguir, o cenário social e programático em que viviam os jovens.

3.2 Cenário, contexto social e programático em que viviam os jovens

Os jovens participantes da pesquisa não estavam em condições socioeconômicas desfavoráveis, conforme exposto no quadro 4. São moradores de São Paulo, a cidade mais rica e com mais recursos do país, e todos tiveram acesso à educação pública e à saúde pública como um direito universal – um contexto social e programático bem distinto do contexto africano.

Jovem	Idade anos	Sexo	Cor da Pele	Tipo de Orfandade	Trabalha/estuda	Mora com	Escolaridade
Esther	20	Fem.	Branca	Paterna	Estuda Rádio/TV	Mãe	Superior Incompleto
Tatiane	20	Fem.	Parda	Ambos	Trabalha	marido	Ensino Médio Completo
Débora	20	Fem.	Parda	Ambos	Trabalha	Marido e filha	Ensino Médio Incompleto
Edith	24	Fem.	Parda	Ambos	Do lar	Irmão e filha	Ensino Médio Completo
Richard	21	Masc.	Parda	Paterna	Trabalha e estuda	Mãe, Filho único	Superior Incompleto
Lys	22	Fem.	Parda	Paterna	Trabalha	Mãe, filho e irmão	Ensino Médio Completo
Jussara	17	Fem.	Branca	Paterna	Não trabalha Não estuda	Mãe, filha e familiares	Ensino Fundamental Incompleto
Artur	21	Masc.	Branco	Ambos	Trabalha e estuda	Primos	Ensino Médio Incompleto
Kátia	15	Fem.	Parda	Paterna	Estuda	Mãe e irmãos	Ensino médio Incompleto
João	16	Masc.	Amarela	Paterna	Estuda	Mãe e irmãos	Ensino médio Incompleto
Íris	26	Fem.	Branca	Paterna	Trabalha e estuda	Avós e tias	Superior Incompleto
Rosa	30	Fem.	Parda	Ambos	Trabalha	Irmãos	Ensino Médio Completo
Lilly	24	Fem.	Negra	Ambos	Trabalha	Tias e primas	Ensino Médio Completo

Quadro 4 - Conhecendo os jovens (tipo de orfandade, acesso aos estudos, moradia, trabalho).

Seis jovens ainda viviam com suas mães, soronegativas e, eventualmente, soropositivas. Ter crescido sobre os cuidados da mãe, pode ter favorecido o acesso ao ensino superior. Os jovens que perderam ambos os pais e concluíram o ensino médio, foram cuidados pelos familiares.

Entre o cenário observado no cotidiano que emerge de suas entrevistas e trajetórias há uma dimensão da vida social que se repete na literatura: os órfãos de pai que permanecem sendo cuidados pela mãe mantêm-se em melhores condições emocionais e de vida. Os jovens desse estudo que moravam com as suas mães nunca tinham morado com outras pessoas. Os seis jovens que perderam ambos os pais já tinham morado com tios, avós e abrigo (casa de apoio como eram chamadas até os anos 1990).

Nenhum jovem relatou situação de preconceito na escola, em postos de saúde ou nas atividades de lazer, como muitos de seus pais viveram. Como eles não revelaram, talvez não tenham sofrido, ou podem ter vivido e não relatado.

Uma boa parte dos jovens estão inseridos no mercado de trabalho. Exercendo as funções de professora de inglês, auxiliar de enfermagem, auxiliar de escritório, operador de máquina. Cinco jovens trabalham, três trabalham e estudam concomitantemente, duas jovens não têm nenhuma atividade profissional, sendo uma delas dona de casa e cuida da filha e, por fim três jovens só estudam.

Vale transporte, cesta básica, cartão alimentação e o de leite foram os tipos de benefícios que cinco jovens participantes da primeira etapa recebiam. Para melhorar sua qualidade de vida, três jovens indicam que gostariam de receber algum tipo de apoio e a bolsa de estudos para a universidade. Estar trabalhando e cursando o Ensino Superior esteve presente nos planos de futuro da maioria dos entrevistados.

3.3 O contexto social e programático da revelação do diagnóstico de aids e da causa morte dos pais

Como discute a literatura que abordamos na introdução, um dos grandes desafios para os pais soropositivos é contar para os filhos sobre o próprio diagnóstico; as preocupações relatadas nas diversas pesquisas citadas incluem saber como o filho lidará com a informação e a escolha do momento e a idade ideal para contar.

A literatura já permitia entrever como o tema da revelação pode ser emblemático das vicissitudes do impacto da perda dos pais para a aids para os jovens, soropositivos e soronegativos.

Não foi possível resgatar com todos os/as jovens entrevistados/as maiores detalhes a respeito da forma como eles ficaram sabendo do diagnóstico dos pais.

Na mesma direção do que se descreve na literatura, Keneddy e cols (2010), a comunicação do diagnóstico do pai ou da mãe no grupo estudado acabou ocorrendo de modo indireto, frequentemente em função do adoecimento. A jovem Ester soube que seu pai era soropositivo quando ele adoeceu e foi internado. A cena da revelação a coloca entreouvindo uma conversa da mãe com a irmã. A pedido do pai, a mãe pediu não contassem para ninguém a causa morte do pai. Quando perguntam para ela do que ele morreu, ela diz que foi infecção hospitalar. O segredo é mantido, atendendo o desejo dos pais.

A cena descrita por Débora indica que era muito criança e não entendeu o que significava. Soube do diagnóstico dos pais, quando ela e irmãos foram morar com familiares depois da morte do pai: os tios contaram o diagnóstico dos pais e, em seguida, ela e irmãos foram testados. Antes do pai falecer, sua mãe foi embora e decidiu morar em um albergue quando adoeceu. Débora se esquivou de responder o porquê sua mãe morava lá, limitando-se a dizer que ninguém queria ficar com ela (que também não tinha família). Ela sempre revela a causa morte dos pais quando perguntam para ela.

Edith soube do diagnóstico da mãe quando esta estava internada em fase avançada da doença. Edith só fala sobre a causa morte da mãe com alguém quando está muito deprimida, em luto, lembrando da mãe. Semelhante a categoria proposta Woodring e colaboradores, (2005) revelação como forma de **purgar**, de desabafar.

Rosa também soube do diagnóstico pela própria mãe, no contexto de agravamento de seu quadro clínico, quando a médica disse para sua mãe que ela tinha uma expectativa de vida de seis meses. Quando alguém pergunta do que a mãe morreu, ela diz que foi de diabetes. A história da Rosa ressalta a importância do modo como foi revelado o diagnóstico para a pessoa vivendo com aids, o que pode ter sérias repercussões para a vida do paciente e dos filhos. Sua mãe levou os filhos para um abrigo para não ficarem sem assistência, situação revertida depois, quando a mãe se deu conta que não ia morrer de imediato e conviveu com o vírus por quase 10 anos.

Lilly soube do diagnóstico da mãe quando era criança, não se recordou exatamente da cena de revelação. Mas, em comum acordo com as tias que a acolheram, decidiu não contar para ninguém. Quando questionam a causa morte dos pais, ela também diz que a mãe morreu de diabetes.

Íris não lembrou de um momento específico em que contaram para ela o diagnóstico do pai: ela percebeu o estado de saúde dele, mas não tinha a informação direta de que ele era soropositivo.

João, cuja entrevista foi muito telegráfica (tinha 16 anos no momento da entrevista em 2011) nos conta que não revelou para ninguém.

O jovem Richard, também esperou um tempo para contar a causa morte dos pais para a sua namorada a única (uma das poucas pessoas) para quem revelou. Ele referiu que foi espontâneo, mas demonstrou ficar preocupado com a reação da namorada, para as outras pessoas ele diz que foi uma outra doença. Falou do medo de que as pessoas pensem que ele é soropositivo.

Tatiane e Lyz não escondem que a causa morte de seus pais foi em decorrência da aids, relatando que já é “normal” falarem. Lyz tem uma vivência positiva em relação a revelação, percebe que o preconceito diminuiu, felizmente é uma realidade em seu

grupo de convívio. Katia também não esconde, mas referiu que os amigos acharam um pouco estranho

Embora a jovem Tatiane demonstrasse naturalidade em falar, em contar sobre a causa morte dos pais, estava presente em seu semblante um sentimento de tristeza quando falou sobre o tema. Ela comentou sobre a reação das pessoas, sobre o estranhamento que a aids provoca. Demorou um certo tempo para contar para o marido, só contou após alguns questionamentos, será que devido ao medo da rejeição? Tivemos a impressão durante a entrevista que havia muita expectativa em relação ao casamento. Casar-se possibilitou ter a sua casa, ter um lar que era seu. *“Eu tenho que esquecer um pouco”*, essa fala também nos fez pensar sobre como foi sofrido lidar com o diagnóstico e a perda dos pais. A impressão que tivemos durante a entrevista, é que falar sobre a perda dos pais foi muito mais dolorido do que falar sobre a causa morte. Para sobreviver melhor, ela precisa não pensar sobre a perda.

A jovem Jussara revelou apenas para o pai do filho dela e para a sogra. Artur relatou que a avó paterna contou a ele sobre a morte da mãe. Quando o pai morreu, ele tinha seis anos. Ele também só revelou para dois amigos mais próximos.

Alguns jovens comentaram que algumas pessoas já sabiam, principalmente vizinhos e pessoas que conheciam o pai ou a mãe.

No meu serviço todo mundo sabe, o pessoal ficou meio assim com “dó”, mas depois eles começam a conviver com a gente e veem que a gente é ‘normal’, que não é assim triste, né, aí eles ficam normais, aí brinca, zoa fala de pais... normal risos

Teve alguém que você não quis contar? Não, não teve nenhuma não ... Todo mundo que conhece a gente, sabe. (Débora, 20 anos, casada, com filho, trabalha).

Uma outra dimensão interessante foi trazida por Rosa, Iris e Lily: a informação a ser revelada assume a dimensão de um segredo de família, que possui um custo muito alto para todos os envolvidos, porque requer um gerenciamento permanente da informação. Não apenas pelo conteúdo principal da revelação associado à aids, mas por todas as histórias que a envolvem. Trata-se de **revelações múltiplas** (WOODRING e colaboradores, 2005), a revelação do diagnóstico dos pais para a(o)

filha(o) (criança/adolescente/jovem); a revelação de comportamentos que denunciem a via de transmissão e/ou conflitos familiares e/ou comportamentos considerados socialmente inadequados; a revelação do diagnóstico dos pais para outras pessoas (familiares/amigos/vizinhos); envolve o contexto de como o pai ou a mãe souberam do próprio diagnóstico, como vivenciaram o próprio adoecimento.

Fica fácil entender como é complicado para os pais revelarem o próprio diagnóstico, todo o cenário associado à aids, em especial os estigmas (associados às sexualidades discriminadas e ao uso de drogas, a culpa de mal comportamento (no mínimo não se protegeu) de uma morte difícil e certa) contribui para que a não revelação seja uma forma de proteção, de proteger o filho, a filha, de uma possível vivência de discriminação ou não revelar para o filho/filha a forma de contágio.

Dentre os contextos apresentados pelos/as jovens, observamos quatro cenários distintos de revelação: 1) em que a informação já tinha sido revelada, ou seja, as pessoas já sabiam a causa morte de seus pais, por exemplo as pessoas da vizinhança, as pessoas que conviviam com jovem; 2) revelação feita para alguém muito próximo, como por exemplo, contar a causa morte do pai para o/a namorado/a; 3) o contexto de não revelação pode acontecer por decisão própria do jovem, ou 4) por desejar respeitar o desejo ou a orientação da mãe. Após a segunda etapa de coleta de dados, pudemos compreender melhor que o não revelar envolve gerenciar um segredo para se proteger da estigmatização.

Com relação a história de vida de todos os pais falecidos, dois jovens referiram que o pai era alcoólatra e três referiram que o pai era usuário de drogas, sendo que dois fizeram uso de drogas injetáveis. Essa informação ajuda a compor informação sobre o contexto de vulnerabilidade social em que os jovens viviam e do pertencimento de seus pais a grupos discriminados.

A revelação da causa morte também mobiliza sentimentos e lembranças sobre o adoecimento e processo de morte dos pais. As três últimas jovens entrevistadas tinham idade acima de 24 anos no momento da entrevista. Vivenciaram em sua infância o período em que não haviam muitas perspectivas de bons resultados com o tratamento e as pessoas adoeciam, definhavam e morriam em um tempo muito curto.

Elas vivenciaram historicamente a segunda década da aids, época em que as pessoas perdiam muito peso, tinham manchas na pele, eram reconhecidas pelo estigma e a exacerbada retratação midiática do tema.

3.3.1 Perda dos pais, luto e revelação

A temática do luto não foi abordada diretamente no instrumento de coleta de dados (em nenhuma das etapas), porém de algum modo esteve presente, mesmo que indiretamente, nas respostas de alguns participantes à pergunta sobre como eles avaliavam alguns aspectos de suas vidas após a morte do/da pai/mãe. É um dado que pode e merece ser aprofundado, pois revelar a causa morte dos pais remete o/a jovem a pensar na perda sofrida. Podemos inferir que a piora no estado emocional/psicológico pode estar relacionado ao luto. Esther durante sua entrevista falou sobre sentir a ausência do pai - disse que seu estado psicológico piora no dia dos pais e ela pensa na falta que o mesmo faria no dia do casamento de sua irmã e do dela. Ela ainda referiu que sentia falta da figura paterna para protegê-la. Como pode ser visto no quadro 5, alguns perderam o pai quando criança, outros na fase da adolescência.

Jovem	Idade momento da entrevista	Idade que tinham quando faleceram		Revelação Para quem revelaram a causa morte dos pais?
		MÃE	PAI	
João	16	Viva	10 anos	Nunca revelou.
Jussara	17	Viva	----	Nunca revelou porque é algo seu privado.
Esther	20	Viva	11 anos	Nunca revelou a pedido da mãe
Lilly	24	10 anos	20 anos	Nunca revelou, apenas familiares próximos sabem.
Rosa	30	20 anos	15/16 anos	Nunca revelou, apenas familiares e amigos próximos sabem.
Kátia	15	Viva	----	Revelou para amigos.
Tatiane	20	13 anos	----	Revelou para amiga e namorado
Richard	21	Viva	---	Revelou apenas para a namorada
Artur	21	10/11 anos	6 anos	Revelou para amigos.
Edith	24	16 anos	07 anos	Revelação parcial – purgar, melhor amiga não sabe.
Íris	26	Viva	14 anos	Revelou apenas para o namorado. Múltiplas Revelações
Débora	20	---	10 anos	Revelou, todos sabem.
Lys	22	Viva	10 anos	Revelou é “normal” falar.

Quadro 5: Contextos da revelação da causa morte dos pais para outras pessoas

A revelação da causa da morte dos pais, não se limita ao falar da soropositividade do pai ou da mãe ou de ambos, mas mantém uma ligação direta com o processo de luto. A perda de um ente querido sempre é um evento marcante na vida da pessoa, de algum modo esse processo precisa ser vivenciado. Nas histórias ouvidas alguns jovens puderam vivenciar o ritual do velório e sepultamento e, posteriormente, de alguma forma ter apoio da família ou amigos, vivências semelhantes as descritas por Dehlin, e Reg (2009).

No caso de Íris, ela optou por não ir ao sepultamento, mas sentiu necessidade de compartilhar esse momento com alguém, porém como falar da morte do pai, se isso envolveria falar sobre o segredo de família? Ela se sentiu sem condições de falar, o cenário criado pela avó a paralisou por provavelmente ter despertado sentimentos tão antagônicos, o ódio que ela sentiu pelo pai que ela cresceu acreditando que era seu irmão, bloqueou qualquer afinidade em relação a ele.

Buscando decodificar a cena, a dificuldade de falar sobre a morte do pai e a auto-proibição de Íris revelam também um outro tipo de estigma que a história dela possui, o de ser uma “família estranha, pouco convencional, não linear”. Pertencer a uma família que não corresponde aos padrões sociais a impediu de falar sobre o assunto com amigos. Provavelmente ela temia a rejeição dos colegas, que de alguma forma já debochavam dela. Em outro momento ela referiu ao fato de ser ridicularizada por causa dos cabelos cacheados, inclusive colavam coisas em seu cabelo.

Para Lily o processo de luto também foi muito difícil. Ela falou que não pode acompanhar o sepultamento do pai, pois estava sem contato com ele há meses. Por um tempo, ela fez psicoterapia para tratar depressão em decorrência de tudo que lhe aconteceu, ela referiu ter feito tratamento medicamentoso também.

Durante a realização das entrevistas, em algum momento essa perda, esse luto pela morte dos pais apareceu como algo muito difícil de ser falado, de lidar. Apenas Rosa trouxe um exemplo de como ela e seus irmãos puderam transformar o momento de tristeza, em um momento de homenagem à mãe, quando referiu que seu irmão, no velório tocou a música preferida da mãe. O assunto da perda também surgiu quando ela foi falar sobre o sentido de ser órfã.

LIMA, (2007) descreve alguns cuidados para lidar com uma criança enlutada, entre eles ressalta que: a pessoa que cuidará da criança deve ser um(a) bom ouvinte; deve promover uma comunicação aberta e adequada aos níveis de compreensão da criança; ficando atento às comunicações verbais e não-verbais; deixando a criança iniciar e estabelecer o tom da conversa; sempre com o consentimento e informação promover a participação da criança nos rituais (velório e sepultamento); trabalhar as fantasias relacionadas a morte; ajudar a criança a lidar com os sentimentos; ajudar a criança a manter uma imagem imortalizada em suas lembranças.

Nesse sentido, torna-se necessário ampliar o cuidado com o processo da revelação do diagnóstico do pai ou da mãe, ou a revelação do adoecimento, pois pode ser considerado uma antecipação do processo de luto (WOOD, CHASE, E AGGLETON, 2006).

3.3.2 O sentido da Orfandade: orfandade é associado a orfanato

Ferrara (2009) buscou compreender quais os significados de ser órfão/órfã para jovens que perderam um ou ambos os pais em decorrência da aids. Após entrevistar 19 jovens e realizar análise de conteúdo, a autora encontrou como resultado dois temas centrais relacionados à orfandade: morte e família. O conteúdo das entrevistas foi organizado de acordo com as seguintes temáticas: dificuldade de falar sobre orfandade, sentir falta do cuidado materno, desafio de ser independente, sentimento de tristeza pela morte e não se sentir órfão (acreditam que órfãos são aqueles que não têm ninguém).

Um discurso comum é associar orfandade com abandono, com desamparo. Há uma tendência a vitimizar a criança ou o/a jovem. Esse significado de certa forma é legitimado quando se busca a origem da palavra ou seu significado no dicionário, encontramos que: é aquele que perdeu o pai e/ou a mãe; perdeu alguém muito querido ou que o amparava, o protegia; deixado ao abandono; abandonado, desamparado; carente ou privado de (algo); faltar, vazio (HOUAISS, 2013). Essa associação já está bem impregnada no imaginário das pessoas, sempre que comentei o meu tema de tese algumas pessoas que não eram profissionais de psicologia, sempre havia um espanto inicial e em seguida vinha o comentário: “nossa! Que difícil, que triste!” - imediatamente vinha essa representação do abandono.

Meintjes e Giese (2006) após estudo com 118 famílias sul africanas encontraram que para eles a palavra órfão está associada à falta de cuidados e/ou recursos, a não ser amado, ser desamparado e carrega o estigma e a piedade - os enfermeiros também faziam essa associação.

No quadro 6, são apresentadas todas as respostas sobre o sentido da orfandade para os jovens.

Jovem	idade	O que é ser órfão pra você?
Esther	20	<i>Ah ser órfão é...faltar uma parte de você né...porque falta.. não tem como, na verdade até vendo uma propaganda você...eu sou muito chorona...né eu vejo qualquer coisa eu já desabo....eu acho que é isso falta uma parte de você pra sempre..</i>
Tatiane	20	<i>Ser órfão para mim é quando você não tem ninguém assim...pra...como é.....tomar decisões pra você, você tem tomar suas próprias decisões e agir assim, sem machucar as pessoas.</i>
Débora	20	<i>Pra mim não é difícil...por causa que a gente morava com a família e a família tratava a gente muito bem....e...então a gente não sente falta dos pais...não é difícil...eu não me considero um órfão... riso O que você considera ser órfão? o que considero é quando não tem família nenhuma...não tem apoio.</i>
Edith	24	<i>Estar só..completamente só....se....a pessoa cresce sem o pai ou a mãe, sem apoio de ninguém...ela eu acho que...ou ela acaba sendo fraca na vida, ou ela acaba sendo forte....eu me tornei forte eu tenho meu lado emocional que me abala assim, mas eu sou forte, assim que minha mãe faleceu, eu em seguida criei minha filha...se você soubesse...como eu sou com minha filha, porque fala uma menina nova se assim tão apegada a filha hoje em dia eu sou assim...muito apegada com a minha filha, mas ser orfão é completamente...ficar só.</i>
Richard	21	<i>Ser órfão é a ausência....ou do pai ou da mãe, não precisa ser necessariamente para mim na minha opinião não precisa necessariamente o pai ter morrido porque eu tive um pai ausente, desde que que ele se separou da minha mãe...entendeu...lógico que dói você perde um pai ou a mãe...mas pra mim eu já era órfão antes...porque minha mãe me sustentava sozinha então na pratica eu era órfão. Só se concretizou quando ele morreu, porque eu já era órfão antesné.</i>
Lys	22	<i>Órfão...no sentindo de pai é ruim...que você sente falta, da presença paterna, mas a questão de como tem irmão, tem mãe acaba substituindo...eu acho que não tem tanta diferença assim né...agora se você não tem ninguém, é complicado né.</i>
Jussara	17	<i>Pra mim não é muita...pra mim é normal, não faz muita diferença.</i>
Artur	21	<i>Não conseguiu responder... ficou em silencio e pensando</i>
Kátia	15	<i>Ah morar no orfanato... não ter os pais para cuidar, não ter ninguém.</i>
João	16	<i>Não ter família, não ter ninguém.</i>
Íris	26	<i>ah hoje que eu já tenho 26 anos, eu não me sinto tão órfão assim, já passou a fase de carência, de perda né .. então, eu não me digo órfão, eu tenho pai que morreu</i>
Rosa	30	<i>Eu já me senti órfão, hoje não mais! porque o órfão ele sempre coloca na situação, de ninguém me ama ninguém me quer, eu sou um rejeitado e hoje não mais, porque eu descobri a família que eu tenho</i>
Lilly	24	<i>Ah! não sei dizer. É ruim.. mas eu já me acostumei, no começo foi difícil eu passei por psicólogo. Fiz tratamento tomei antidepressivo, eu tinha dez anos, tomava medicamento eu fiquei muito muito abalada (se emociona) só que agora, hoje em dia eu já, sou bem superada, minha mãe morreu, eu consigo relevar vejo que até hoje ela não consegue relevar até hoje sou acostumada a essa parte de não ter pai e nem mãe tipo assim, ainda dói, mas já consegui relevar (chora)</i>

Quadro 6 – Sentido da orfandade para os órfãos

No site do Programa Nacional de Aids, há um link que aborda sobre a condução do tratamento de crianças e adolescentes soropositivos, há um destaque também para a questão da revelação, demonstrando a importância dos pais superarem as suas

dificuldades e abordarem o assunto com seus filhos para melhorar a adesão ao tratamento, pois é muito importante que as crianças e/ou adolescentes saibam do próprio diagnóstico (PNDST/AIDS, 2013). Refletindo sobre a temática, surgiram alguns questionamentos: os jovens órfãos negativos, precisariam de uma abordagem diferenciada? Há necessidade de ser aberto um espaço para eles nos serviços especializados em DST/Aids? Ou, o jovem soronegativo não teria nenhuma necessidade de atenção diferenciada? Atualmente, sabemos que ao adoecer, o/a jovem órfão(ã) soronegativo, procurará o serviço de saúde que for de mais fácil acesso para ele/ela.

A partir destas inquietações foi incluída no questionário aplicado na primeira etapa, a seguinte questão “Como você acha que o cotidiano de um órfão é diferente do de outro jovem?” A ideia era compreender se o jovem se sentia diferente por ser órfão de pais que morreram de aids. As respostas apresentadas no quadro 7 indicaram que não há uma percepção de ser diferente, ou um reconhecimento de ser órfão como central à sua identidade pessoal. Os jovens falaram sobre os sentimentos de ausência da figura paterna, destacando a necessidade e/ou falta de proteção, a lacuna presente após a perda do pai/mãe. Essa questão e a próxima sobre família não foram abordadas com as jovens entrevistadas na segunda fase.

O significado de família (sintetizado no quadro 8) ajuda a compreender como o sentido de “família” informa o sentido de orfandade para esses jovens. A maioria dos jovens associaram família a um porto seguro, a uma fonte de proteção e apoio, que está bem associado ao sentido que os jovens contrastaram com a orfandade.

Jovem	Idade	“Como você acha que o cotidiano de um órfão é diferente de outro jovem?”
Esther	20	<i>Sinceramente...eu acho que...eu não sei...viu eu...eu...diferencio assim te eu ter um pouco...ser um pouco mais vulnerável de não ter alguém pra mim, tanto pra me amparar porque aqui na minha casa são quatro mulheres, a gente sente falta de um homem ali presente.. as vezes uma discussão qualquer de trânsito...as vezes...um cara vê que só tem mulher se aproveita né...eu acho que nesse ponto da figura masculina ali presente né ..faz um falta tremenda assim... não que eu ache...que é...que é indispensável não...mais para sociedade é né...a sociedade julga muito você não tem um homem ué...vamos assaltar ali que é mais fácil...vamos ali roubar aquelas pessoas que é mais fácil...eu acho que nesse sentindo.</i>
Tatiane	20	<i>Eu acho que não, a única coisa diferente é...a única coisa é que você não tem aquela...como que fala...aquela...aí...o pai em cima o pai e a mãe em cima de você só isso.</i>
Débora	20	<i>Quando não tem família Sim...eu acho que...na escola tem preconceito, onde vai...se você tem família...eu só não tenho pais mas assim...tenho avós, tios, primos, então eu não me considero órfão.</i>
Edith	24	<i>Eu acho que quem, não é...tem um tratamento diferente muito falam que a mãe é chato, o pai é chato...mas na verdade não tem aquela perda...pelo menos não tomou aquele susto de não ter a mãe ou o pai do lado, mas a diferença é que tem o apoio, quando você tem a mãe e o pai do lado, eles estão te apoiando, eles estão te incentivando, eles estão aconselhando, te dão carinho te dar alguma coisa...agora quando você está só não...você chora, você ri, você tem dúvidas, você mesmo tem que ir para frente sozinho, pensar e seguir, por que não tem ninguém mais pra, te ajudar, pra ter aconselhar.</i>
Richard	21	<i>Porque a ausência de...da figura materna ou...ou paterna...deixa um...vamos dizer assim uma lacuna...porque a mãe não vai conseguir substituir o que seu pai é...e pai idem não vai consegui substituir o que sua mãe é..o que deixa uma lacuna muito grande... E- quem não é órfão não tem essa lacuna? Não.</i>
Lys	22	<i>Apesar hoje em dia é muito relativo, porque tem filhos que tem pai e mãe e não dão tanto valor assim, e acaba fazendo uma grande diferença, eu não sei assim dizer...uma diferença...eu acho que não tem diferença não, no meu caso não teve diferença, meu pai faleceu vai fazer 11 anos eu tinha 10 vai fazer 11 anos e como eu não tinha família, uma estrutura já então... não, não tive nenhum problema tem criança e que tem pai até hoje em dia e fazem tudo errado tudo diferente. Eu acho que não tem muita diferença.</i>
Jussara	17	<i>Tem!, tem a educação... ehh acho que até atenção geralmente ... é bem melhor... Qual seria essa diferença, pra você citar um exemplo? Aí.....eu acho que era a conversa né, eu geralmente tinha mais conversa com meu pai ...com ela.. eu já não tenho tanto, ...eu acho que é a conversa...né</i>
Artur	21	<i>Diferença é que não tem tanto aquele apoio. De pai que uma mãe dá pra um filho...senti falta desse apoio.</i>
Kátia	15	<i>Ah, é muita coisa, tipo brincar mais. Eu acho que se eu não fosse órfã eu não faria nada do que eu faço hoje, a maioria das coisas. (Tipo o que você faz?) ah sair sempre com os amigos. (Você não poderia sair se tivesse seu pai?) Eu não poderia sair se eu tivesse meu pai. (O que mais não daria para fazer?) Ah conversar com os amigos...acho que é isso.</i>
João	16	<i>Porque não tem com quem compartilhar nada só com os amigos do orfanato.</i>

Quadro 7 – Diferenças entre o cotidiano de órfãos e de outros jovens.

Jovem	Idade	Para você o que significa família?
Esther	20	<i>Família é a base de tudo, é para quem você pode recorrer.</i>
Tatiane	20	<i>Família é estar juntos no momentos bons e ruins.</i>
Débora	20	<i>Família para mim é tudo. Não tem como não tem uma família.</i>
Edith	24	<i>Família e tudo, hoje eu dou uma valor maior para familiar, Eu amo meus irmãos, minha tia, minha filha você tem família você tem tudo.</i>
Richard	21	<i>Família é a base de tudo, é o alicerce.</i>
Lys	22	<i>A família é essencial, a estrutura é a família é fundamental.</i>
Jussara	17	<i>Tudo</i>
Artur	21	<i>Tudo</i>
Kátia	15	<i>significa bastante.. só .. a avó e tia são minha família</i>
João	16	<i>Tudo é ter com quem conversar.. você ter alguém que cuida</i>

Quadro 8 – Sentido de família.

Ao mesmo tempo, sabemos que quando a causa morte dos pais não for revelada na escola, no serviço de saúde ou na vizinhança, o/a jovem provavelmente não terá nenhum problema de interação social. Porém, quando ele/ela é sabidamente reconhecido como “órfão da aids” a atitude das pessoas em relação a ele/ele pode ser modificada. Portanto, não é a orfandade que marca a identidade, mas a orfandade por aids.

3.4 A experiência do estigma que acompanha a orfandade e a revelação

A jovem Lily em sua fala se refere a imagem do Cazuzza que por muito tempo retratou aquilo que caracterizava a imagem da aids na época ficando popularmente conhecido como a “cara da aids”.

Eu lembro que a pele do meu pai e da minha mãe descascava. Também meu pai tinha aquelas manchas brancas daquelas pessoas que tem AIDS. Aí meu tio também tinha e a gente pensou que era, mas ele não teve era só tuberculose e que a gente suspeitou porque a AIDS deforma o corpo a pele da pessoa escurece. Eu lembro que a minha mãe era bem clarinha ela tinha mancha, minha mãe era clara, ela era tipo parda, ela começou a criar aquelas manchas você chegou ver as fotos do Cazuzza ela tinha a pele igual à do Cazuzza aquelas manchas aquela pele descascando (Lilly, jovem 24 anos).

As manchas, a magreza, a imagem do Cazuzza são exemplos de estereótipos desvalorizantes que foram associados à aids principalmente no início da epidemia. Por outro lado, estes estereótipos fundamentaram muitas respostas sociais e programáticas. Paiva e Zucchi (2012) retomam vários autores para discutir que o processo histórico de estigmatização da aids se expressou de modo polarizado, com metáforas que, de um lado, identificava “culpados” (homossexuais, bissexuais, usuários de drogas) e vítimas (mulheres do lar, crianças, hemofílicos), o que contribuiu negativamente para a resposta à epidemia, estimulou a disseminação do preconceito e interferiu no modo da percepção de risco das pessoas (eu não posso ter aids porque não sou “culpado” de nenhuma mau comportamento).

Três dimensões da experiência com o estigma tem sido observadas no campo da aids, no intuito de compreender a dinâmica e pensar estratégias de prevenção e diminuição do preconceito e discriminação. Essas três dimensões são relevantes para a compreensão do processo de revelação. As pessoas evitam revelar seu diagnóstico por medo (real ou imaginário) da discriminação, da segregação social; não revelam por medo de serem rejeitadas, não serem aceitas. Este fenômeno foi denominado por Jacoby (1999) de estigma sentido (*felt stigma*). O estigma efetivado (*enacted stigma*) se refere às vivências reais de discriminação com base no estigma, por exemplo um/uma jovem sofrer alguma discriminação na escola ou no trabalho, perder uma oportunidade ou o próprio emprego devido ao diagnóstico.

Não falar sobre a causa morte dos pais, entre os jovens que entrevistamos, é temer o estigma por associação (*courtesy stigma*) (Ferrara, 2009). Os/as jovens temem sofrerem discriminação diretamente relacionada ao diagnóstico dos pais, ou à suspeita de que são soropositivos.

A entrevistada Íris não falou diretamente sobre o adoecimento do pai, porém quando foi perguntado o que vinha a cabeça dela quando se falava em aids, ela imediatamente se lembrou desse período em que a “cara da aids” era o alvo principal de horror e estigmatização, além do pertencimento aos chamados “grupos de risco”.

Vinha meu pai na minha cabeça, e não era uma imagem bonita... tipo...ele era muito alto e acho que ele pesava tipo 30kg sabe, e ele já não tinha forças para andar pelas escadas, então quando alguém falava alguma coisa eu pensava nisso... tipo.. eu sou realmente ignorante nisso, eu não sei como é uma pessoa com HIV hoje. Imagino que não seja tão ruim porque a medicina mudou... (Y- mudou) mas eu não faço ideia. (Iris, jovem 26 anos)

Nos relatos observamos que o segredo de família é significado como proteção contra *enacted stigma*, os adultos envolvidos de algum modo queriam proteger as crianças, os jovens do preconceito, da discriminação. Para tal, foram criando respostas alternativas e estabelecendo acordos.

Os relatos dos entrevistados podem indicar 3 tipos de segredo que protegem: segredo inviolável (ou segredo de túmulo); segredo que cuida; segredo que revela outros segredos. O segredo inviolável diz respeito à informação que não será repassada para ninguém, como no caso de Lily. A decisão de não falar, de enterrar o segredo, foi tomada ou herdada muito cedo pelas jovens entrevistadas. Para a jovem Rosa foi uma decisão tomada em família sem acarretar necessariamente em sentimentos negativos. Diferente da impressão deixada por Lily, a linguagem não verbal presente em sua entrevista, demonstrou que era um segredo que tinha um peso, uma informação que trazia muito sofrimento.

A decisão de não contar, sempre é atravessada pelo medo da discriminação e do preconceito. A categoria segredo que cuida, caracteriza a ideia de que o mesmo foi criado para proteger as pessoas envolvidas. Quando questionamos Rosa se teve algum momento que ela optou por não falar sobre a causa morte dos pais, ela respondeu:

Sim vários momentos, quando nós fomos para aldeia. Nós decidimos não contar para ninguém, foi uma decisão nossa. Y- dos quatro? Em termos, porque o que nos duas, o que eu e a minha irmã mais velha decidimos, eles (os irmãos) concordam, raramente eles falam alguma coisa, mas nós decidimos, para não termos problemas porque cada um sabe aonde o calo aperta. O olhar de repressão, o olhar de repressão não, o olhar de aí..de pobre coitado, de dó é o pior olhar para mim, hoje é o pior olhar. Até mesmo no meu serviço para algumas pessoas, eu falo gente não faz o olhar de dó, que você pessoa, você se sente pior que um pão de chão, menor que um pano de chão, o

olhar de dó para mim é o pior de desprezo, para mim é o pior então nós optamos. Não contar foi uma opção nossa, e assim tem a ver com a nossa história mas não tem a ver, foi coisa deles, eles que fizeram, ele que passou para ela, e achamos melhor dessa forma (Rosa, jovem 30 anos).

Essa fala nos remete a um outro assunto muito importante para se pensar sobre a revelação secundária. O que está sendo revelado diz respeito primeiramente a quem? É uma informação sobre os pais, os jovens estão lidando, aprendendo a lidar com algo que não tem relação direta a eles, como ressalta a colocação de Rosa “eles que fizeram”. Talvez essa realidade seja diferente para quem é órfão e soropositivo, porque não estará sendo abordado algo que é do outro, ao falar sobre a causa morte dos pais, também é falado sobre um diagnóstico de algo que ele também é portador.

Na categoria ‘segredos que revelam outros segredos’, o contar sobre a causa morte dos pais implica em saber do que, quando e como o pai ou a mãe se infectaram, adoeceram, despertando muitas perguntas: que doenças eles tem? Quem passou para quem? Como eles se contaminaram? A história de Íris é bem peculiar porque envolve um outro tipo de segredo de família. Quando Íris nasceu, sua mãe a deixou sobre os cuidados da avó paterna que a criou literalmente como filha. Íris cresceu conhecendo seu pai biológico como irmão e suas tias como irmãs. Íris foi criada achando que seus avós paternos eram seus pais. A cena de revelação se caracterizou por um momento muito difícil em sua vida.

Decodificando esse cenário, temos um emaranhado de informações e questões a serem pensadas. Por que a avó resolveu tomar essa decisão? Quais impactos teve para a vida da jovem essa história que foi criada? O sentido de proteção também aparece de modo indireto, a avó de alguma maneira resolveu cuidar da criança porque a mãe não teve condições de cuidar e o pai era usuário de drogas. Pelo relato de Íris, a avó se sente muito culpada. Porém no intuito de cuidar, de ajudar, ela criou uma história que de algum modo trouxe sofrimento e revolta para a jovem. Como Íris não teve contato com a mãe, não há informações mais precisas sobre o que aconteceu com a mãe, ficou presente apenas a versão da avó sobre a história.

...sempre foi muito estranho por causa da estrutura da minha família, que é totalmente atípica, então sempre foi esquisito, e é esquisito até hoje.

E - você acha que é atípico em que sentido?

I - Ah o tipo o fato de não ter uma mãe, a minha mãe foi embora quando eu nasci, aí meus avós, minha avó que criou esse cenário, eu sou sua mãe, ele é seu irmão, esse cenário que eles criaram para mim, foi muito .sei lá.. para mim.(Íris, jovem 26 anos)

Wood, Chase, e Aggleton, (2006) entrevistaram jovens que perderam os pais por aids e observaram, por um lado, como eles lidavam com a perda, como foi o processo de luto; por outro, as dificuldades de familiares e cuidadores em lidar com a situação de um modo mais positivo e construtivo, pois na tentativa de proteger os jovens as pessoas não contavam tudo o que estava acontecendo ou criavam histórias. Os autores destacaram que dizer a verdade para o jovem, mesmo que isso lhe causasse sofrimento, ainda seria a melhor alternativa, sugerem que sejam desenvolvidas intervenções que ajudem pais e cuidadores nesse sentido. Para eles, lidar de modo construtivo, é aceitar, enfrentar a realidade da perda, se adaptar ao novo contexto, e manter presente a memória do ente querido que morreu.

Nas outras histórias também há envolvimento de um dos membros da família com álcool e drogas. Lily também relatou o envolvimento do pai com as drogas ilícitas, e que depois disso, a família perdeu tudo e começaram a ter dificuldades financeiras, perderam grande parte dos bens materiais e o pai depois de um período foi morar na rua. As informações a serem reveladas, ou o modo como elas são reveladas podem prejudicar e muito as relações afetivas entre as pessoas envolvidas.

Íris não tinha uma boa relação com o 'irmão' em função de como avaliava seus comportamentos. Após a descoberta do segredo que o irmão era seu pai, associou-se um sentimento de decepção. Percebeu-se uma interferência na vida emocional e nas relações interpessoais entre todos os envolvidos. Não temos com avaliar como foi para o pai de Íris ou como ainda é para a sua avó, mas, durante a entrevista pudemos perceber como esse sentimento de ódio e decepção interferiu em sua vida.

Os anos se passaram e a jovem ficou sem ter um entendimento sobre como seria a relação dela com o pai, literalmente cabe aquela expressão: “algo que poderia ter sido e não foi”. Em um outro momento da entrevista, quando abordávamos o contexto histórico da AIDS, ela trouxe um exemplo de um colega que não a percebe como uma doença tão grave e estigmatizante. Ela se incomodou com a forma de pensar dele, porque para ela trouxe um sentido de banalização da doença que o pai teve e do impacto que teve na sua vida. Ela demonstrou uma empatia pelo estado de saúde do pai.

..ah. sei lá, eu tenho um colega que é gay, falo colega ele não trabalha comigo, mas tipo é uma pessoa que eu gosto, ele não é um amigo, a gente se vê de vez em quando, vou dizer amigo por cima. Ele é gay e ele falou que tipo conheceu um grupo de pessoas que só transam sem camisinha, ele gostou de um cara que só transa sem camisinha..ele falou ‘ah não, tipo eu não quero pegar AIDS, maior chato ficar tomando remédio’. Depois pensei caralho chato, não é chato, não falei nada é só uma doença muito triste incurável não é chato é um fardo....chato é picada de pernilongo sabe tipo, ele reduziu a causa de morte do meu pai a nada. Sei lá, o que o meu pai teve na minha frente não era chato, era algo pior. Então acho que as pessoas não ligam mais para isso hoje.... pausa (Íris, jovem 26 anos).

4 DISCUSSÃO

4.1 O que nos revelou a trajetória dos jovens soronegativos

No início desse estudo, queríamos compreender o processo de revelação e pensávamos que ele ocorria a partir das respostas às seguintes questões, pensadas a partir do foco na cena: Quem releva? O que é revelado? Para quem? Quando? Como? Pretendíamos abordar a dimensão individual da vulnerabilidade do jovem ao sofrimento mental - no quadro teórico escolhido tomado como sofrimento psicossocial - pensando sobre como o processo de revelação o afetaria. Ao longo do estudo, fomos observando por meio da construção de cenas de revelação como estas expressam muitas outras dimensões.

Conhecer a perspectiva do jovem diante da demanda por revelação, ou como reagiu à nossa questão de pesquisa, nos fez pensar em como ele sentiu a perda dos pais, que sentido atribuiu à orfandade, como soube do diagnóstico da doença dos pais, como ele acompanhou o adoecimento e a morte dos pais, nos ajudou a conhecer sua trajetória de criança e adolescente no cenário da epidemia da aids. Ou seja, a revelação (em alguns casos, várias revelações) nos ajudou a conhecer sua trajetória do ponto de vista do cenário que compartilham: o imaginário social sobre aids e os estigmas associados ao HIV/Aids. cremos que a contribuição deste trabalho é pensar acerca do efeito emocional da orfandade e interpessoal da revelação neste segmento de jovens órfãos soronegativos, os identificando como sujeitos em interação com outros e como sujeito de direitos humanos, na direção de colaborar para melhorar a dimensão psicossocial de seu cuidado (PAIVA, 2012b). Em outras palavras, de acordo com o quadro teórico escolhido, analisaremos como o revelar pode expressar vulnerabilidade nas dimensões individuais, sociais e programáticas ou violação de direitos.

Apresentaremos inicialmente, uma síntese dos resultados explorados em contraste com o encontrado na literatura acerca dos temas abordados neste estudo. Por fim, apresentaremos sugestões que podem contribuir para a construção de intervenções

psicossociais, que não se limitem a compreender o impacto da orfandade e da revelação apenas no âmbito do sofrimento emocional individual e do enfrentamento sócio-cognitivo (*coping*), mas como fenômeno psicossocial (PAIVA, 2013).

Como descrevemos anteriormente na introdução, definiu-se órfãos como crianças ou adolescentes menores de 18 anos que perderam um ou ambos os pais em decorrência da aids (SHERR e cols., 2008). Os participantes desse estudo têm idade superior ao que foi descrito na literatura, porém optamos por manter a denominação órfãos soronegativos porque, para a maioria, a perda dos pais se deu na adolescência e nosso caminho de investigação refez sua trajetória desde a doença dos pais.

Ainda no sentido de entender o contexto psicossocial em que viviam os jovens soronegativos, observamos que praticamente metade dos jovens entrevistados perderam ambos os pais, e foram acolhidos por tios paternos e maternos, que assumiram em totalidade o papel de cuidadores. Em comum, estes jovens ressaltaram a importância da família quando questionados sobre o sentido da orfandade: referiram que não se sentiam órfãos porque foram acolhidos por seus familiares. Wood e colaboradores (2006), entre muitos outros autores (GUERRA, & SEIDL, 2009; FRANÇA-JR, 2010; ZHANG, e cols. 2013; QIAO, LI, & STANTON, 2014), concordam que esse apoio é muito benéfico no processo de readaptação do jovem à perda dos pais.

Vários estudos apontaram que o tipo de orfandade pode influenciar na trajetória de vida de jovens que perderam os pais para aids. Sete dos participantes vivem com as suas respectivas mães. Na literatura, a orfandade dupla, ou seja, a perda de ambos os pais é indicada como mais prejudicial e ser cuidado pela mãe foi apontado como algo positivo para os órfãos, tanto com relação aos aspectos de sobrevivência material quanto aos emocionais (KANG e cols. 2008; SHERR e cols.2008; HARMS e cols. 2010; VREEMAN e cols.2013).

Não questionamos os jovens quanto à sorologia de suas mães, mas podemos inferir que elas sejam soronegativas, porque nenhum jovem mencionou uma preocupação ou cuidado com o estado de saúde da mãe. Esta parece uma vantagem na vida dos jovens entrevistados já que a mãe pode exercer um papel mais funcional, ou seja, ela

teve mais condições de oferecer um cuidado mais integral. Associado a isto, o fato dos jovens serem soronegativos os permitiu maior distanciamento da identificação com a aids. A aids se torna um assunto progressivamente mais distante, fazendo mais sentido não revelar o que se está atravessando na vida familiar e não falar sobre o assunto.

A partir do que foi observado no grupo estudado, seis dos jovens passaram por tratamento psicológico, no entanto não podemos afirmar que isso ocorreu apenas e unicamente por eles serem órfãos por aids. A perda dos pais por qualquer outro motivo mais trágico ou por outra doença crônica, também pode desencadear sofrimento emocional em jovens e crianças órfãs, como descrito no estudo de Mota (2008). O autor analisa a vivência de luto de cinco adolescentes que perderam o pai biológico por morte de causas diversas. O estudo buscou compreender quais seriam as repercussões desta perda para vida deles e para o desenvolvimento emocional, bem como analisou as estratégias de enfrentamento (*coping*) utilizadas. Entre os resultados, foi destacada a importância do adolescente receber apoio social, apoio e presença da mãe, o que o ajudará na forma de lidar com a perda e também o ajudará no próprio amadurecimento.

No caso dos jovens órfãos de pai entrevistados, seis tiveram uma mãe funcional que esteve sempre muito presente, outra jovem teve a avó que assumiu este papel de mãe. Isso pode ser considerado como um diferencial para eles e elas estarem em melhor estado emocional.

Todos os jovens entrevistados vivenciaram o luto da perda do pai ou da mãe há mais de cinco anos - alguns há mais de dez anos, o que nos faz pensar que a questão da orfandade deixou de ser algo tão pesado para eles. Alguns relataram que haviam se sentido “deprimido” (SIC) logo após a morte dos pais, ou se sentem mais tristes em datas comemorativas como o dia dos pais. O que vem de encontro com os estudos de Chi, Li (2013); Cluver, Gardner (2007); Dehlin, Reg. (2009).

Em contraste aos estudos que descrevem as condições de vulnerabilidade social de órfãos, principalmente em alguns países africanos que vivem em condições de extrema pobreza e com limitação de acesso à escola, aos serviços de saúde e até

alimentação, os participantes de nosso estudo não vivenciaram essa experiência descritas nos estudos de Funkquist, Eriksson & Muula (2007); Zucchi (2009); Brown e cols. (2011); Guo, Li, Sherr (2012); Gachanja, Burkholder, & Ferraro (2014); Lee e cols. (2014)

É importante ressaltar aqui um limite claro deste estudo: devido à dificuldade de acesso a um maior número de jovens - devido aos endereços que estavam desatualizados e em função do intervalo de tempo entre as coletas de dados - é possível que uma parte dos jovens que não foram localizados esteja em situações menos favoráveis, conforme indicam outras pesquisas e vários relatos que ouvimos durante a tentativa de acesso à amostra de jovens que estruturou o desenho da pesquisa interdisciplinar em campo em 2006.

Nenhum jovem relatou experiência de discriminação na escola, nas atividades de lazer e nos serviços de saúde, talvez por se tratar de jovens soronegativos, e em alguns casos, jovens que não revelaram a causa morte dos pais. A orfandade em decorrência da aids não interferiu no acesso à educação dos jovens, no estudo, e também não interferiu nos planos e projetos para o futuro: nove jovens tem como projeto de futuro bastante reveladores de sua confiança, considerando seu status socioeconômico: concluir o ensino superior. Essa expectativa também foi observada no estudo de Miziara (2011). A trajetória de vida deles não se diferencia da trajetória de outro jovem na mesma condição socioeconômica e da mesma faixa etária, e nos faz notar esse período da história brasileira quando se ampliaram os programas de inserção no ensino superior por meio de bolsas e ampliação de vagas no ensino público. Nessa mesma direção, nenhum jovem teve impedimentos para se inserir no mercado de trabalho.

Pudemos observar também que para alguns dos jovens frequentar e participar de uma comunidade religiosa foi experimentado como um fator de proteção, porque no geral, estes grupos oferecem algum tipo de apoio para os frequentadores. Uma das participantes, e seus irmãos, puderam aprender a tocar instrumentos musicais e após um tempo de participação, puderam fazer parte de projetos sociais ajudando outras

crianças, o que foi valorizado por eles como algo com repercussões importantes na sua elaboração pessoal de seus traumas e lutos.

Até o presente momento, não encontramos estudos que tratassem do tema revelação da causa morte dos pais para e por jovens soronegativos. Alguns estudos como os de Woodring e cols. (2005) ou Wood, Chase e Aggleton (2006), que investigaram como crianças e adolescentes (em maioria os adolescentes e jovens até 22 anos) lidam com o processo de revelação do próprio diagnóstico soropositivo enquanto lidam com a morte dos pais.

O contexto psicossocial em que vivem os jovens entrevistados poderia ser diferente se eles tivessem sido entrevistados em um período em que a perda de um dos pais ou de ambos, fosse mais recente. Alguns jovens relataram que logo após a morte do pai, passaram por um período de dificuldades financeiras e de maior sofrimento emocional e psicossocial. O que também foi observado no estudo de DEHLIN & REG (2009) que entrevistou adolescentes que acompanharam o adoecimento e morte dos pais.

Passado algum tempo, a revelação da causa morte dos pais não se mostrou uma questão tão frequente e cotidiana. Geralmente, as pessoas do convívio social não ficaram questionando detalhes da morte dos pais de uma pessoa quando a morte do ente querido ocorreu há muitos anos. A causa do falecimento dos pais, por ser uma questão atravessada pelo falar do luto, falar sobre morte, ainda é um assunto evitado no contexto sociocultural em que vivemos.

Revelar que sua vida foi tocada pela aids, a cada cenário leva a pessoa envolvida ao conflito que pode ser pensado como um dilema de “bem me quer, mal me quer”: um despetalar constante, um dilema estressante que antecipa um sofrimento psicossocial e interações interpessoais carregadas de discriminação, estranheza, medo de contaminação (literal ou simbólica), sob tensão e expectativa de como será a reação da pessoa, se ela será acolhedora ou não. O isolamento e a manutenção do segredo tem sido uma alternativa muito utilizada pelas pessoas afetadas pela aids por todos esses motivos (WOODRING e cols., 2005; MARGUERITE, 2007; QIAO e cols. 2012; QIAO, LI, STANTON, 2014; CHENEY, 2015).

Paula e cols. (2011) que investigou o (não) dito no cotidiano de adolescentes soropositivos observou que muitos sabiam sobre o que estava acontecendo em suas casas, mas silenciavam porque ninguém falava com eles sobre o assunto. Os adolescentes também relataram que os pais, após revelarem o próprio diagnóstico e o diagnóstico soropositivo do filho, pediam que eles guardassem segredo, abrindo exceção para o compartilhamento da informação com profissionais na escola ou com profissionais de saúde (SEIDL e cols., 2005; ZHAO e cols., 2013; ZHANG e cols. 2013).

Pensar a revelação a partir da perspectiva do jovem soronegativo elimina a revelação do diagnóstico dos jovens e focaliza compreensão de como gerenciar a informação sobre o diagnóstico dos pais. O jovem teria ou não autonomia para falar sobre isso? O segredo é único exclusivamente dos pais? Ainda não temos uma resposta definitiva a respeito, o que observamos é que o jovem protegeu o direito à privacidade do pai e também demonstrou uma atitude de respeito.

As cenas de revelação mais comuns são de jovens que são questionados interpelados por alguém do seu convívio social e querem saber sobre a causa morte dos pais. Para jovens que vivem em comunidades ou bairros mais carentes, onde a convivência diária é mais estreita, onde as pessoas sabem de tudo e conhecem toda a história de quem convive na vizinhança, é mais fácil tomar conhecimento do adoecimento de um morador. Na mesma direção, Qiao e cols. (2012) relataram que as crianças que vivem em comunidades chinesas se sentiam, de certa forma, pressionadas a revelar, porque os amigos e vizinhos queriam saber sobre o estado de saúde de seus pais.

A grande maioria dos estudos sobre revelação do diagnóstico dos pais para os filhos ressaltou a importância que fossem pensadas intervenções e orientações que pudessem auxiliar os pais nesse processo (VALLERAND e cols., 2005; SHEER e cols., 2008; GUERRA e SEILD, 2009; VREEMAN e cols., 2013). RoCHAT, Mkwanzazi e Bland (2013) apresenta a revelação do diagnóstico dos pais para os filhos, como algo desafiador e complexo, um processo psicológico e social. Os autores realizaram um estudo piloto para testar uma intervenção estruturada, centrada na família com intuito de apoiar as mães na revelação para seus filhos soronegativos em idade escolar na

zona rural da África do Sul. O programa de intervenções inclui materiais impressos, ferramentas terapêuticas e atividades voltadas para a criança e jogos para apoiar a revelação de acordo com a idade. A intervenção proposta tem três objetivos: (1) facilitar os relacionamentos familiares, aumentando a revelação; (2) aumentar o conhecimento das crianças sobre HIV e saúde; (3) melhorar a qualidade do planejamento de custódia para as crianças - que também já foi uma das preocupações apresentadas pelos pais entrevistados por Punpanich e cols (2008).

Em outra direção temos, vários pesquisadores preocupados em identificar o grau de depressão, estresse ou levantar fatores no plano individual que possam promover o bem estar de órfãos por aids (LESCH, e cols., 2007; Mellins e cols., 2008; PUNPANICH, e cols., 2008; CLUVER, OPERARIO, & GARDNER, 2009; KAGGWA & HINDIN, 2010; ZHANG e cols., 2013). A grande maioria destes estudos está direcionado aos jovens órfãos soropositivos. Estes tem em comum pensar essas questões extraindo a pessoa (os órfãos) de seu contexto sociocultural ou político, sem derivar intervenções no plano estrutural e programático. Adotando uma perspectiva sócio-cognitivista, deixam de tratar o cenário de estigmatização que compartilham, localizam no indivíduo o foco de sua atenção, deixando de considerá-los como sujeitos de direitos ou perdendo a oportunidade de apontar caminhos para superar a redução de sua condição à “vitima” e único ator responsável pelo enfrentamento do cenário em que enfrentam as consequências de terem suas vidas afetadas pela aids.

O percurso percorrido até aqui nos leva, portanto, a pensar uma intervenção a partir da seguinte questão: a revelação da causa morte pode levar o jovem a que tipos de situação de maior vulnerabilidade social e programática? No campo individual, observamos direcionamentos contraditórios em cada trajetória: por um lado revelar pode ter a função de expurgar, de desabafar, pode trazer um alívio por compartilhar um segredo, mas pode por outro lado, pode trazer sofrimento psicossocial decorrente da especificidade da perda dos pais para a aids, do medo do estigma que tem sido o principal impeditivo para a revelação e promotor do segredo (WOODRING e cols. (2005). Há jovens que passam por esse desafio desde cedo e conseguem dar conta desse cenário de modo interessante para informar como programas de saúde podem interferir nesse tema.

Goffman (2008), já nos anos 1950, descrevia diferentes tipos de estigmas: aqueles que são visíveis e aqueles que dependem de uma revelação. O estigma da aids é caracterizado pela presença de uma informação acerca do diagnóstico de HIV, inserida em uma dinâmica de encobrimento/segredo/revelação. Nas relações familiares e sociais, uma série de técnicas são usadas para propiciar o controle e gestão desta informação que é menos visível se a pessoa foi afetada pela aids em sua vida mas não é portadora, como vimos. Uma das “estratégias de encobrimento é apresentar os signos de seu estigma como signos de outro atributo que seja um estigma menos significativo” (GOFFMAN, 2008, p. 106). Nesse sentido, uma pessoa que vive com HIV pode justificar o uso do preservativo aos seus parceiros alegando ter hepatite C, que é considerada uma doença menos estigmatizante - pode esconder seu diagnóstico quando toma a medicação dizendo que tem outra doença. (ZAMBENEDETTI, BOTH, 2013; PAIVA, SEGURADO & FILIPI, 2011). Algumas pessoas trocam a embalagem das medicações, substituindo um signo da aids por outro que não desperte atenção na direção da estigmatização. Esses são exemplos das estratégias utilizadas na gestão e controle da informação diagnóstica. Os jovens que não revelaram a causa morte dos pais, em sua maioria, utilizaram a estratégia do encobrimento (GOFFMAN, 2008), para escapar da estigmatização - eles contam às pessoas que os pais morreram de outras doenças, que por conta da mudança no quadro de evolução da aids, não são doenças diretamente associadas à aids, para a maioria.

Essa experiência e estratégias de encobrimento permanecem ativas mais de três décadas depois do início da epidemia da aids, indicando que precisamos manter vivos os programas de combate ao estigma associado à aids e ao processo de estigmatização que sustenta acesso desigual à saúde, à constituição de vida familiar, à escolarização e ao trabalho de pessoas soropositivas.

Em termos programáticos, considerando políticas ou programas de saúde, existem diversas normas e orientações direcionadas aos órfãos, crianças e jovens soropositivos, que são absorvidos pelos serviços especializados em HIV/Aids. As crianças e adolescentes soronegativos embora também afetados, não tem visibilidade nenhuma e ainda é frágil a orientação dos programas para pensar ações que possam

dar conta do impacto dessa orfandade singular no momento da perda dos pais e em longo prazo.

4.2 Potencial ampliação das políticas dedicadas a crianças e jovens afetados pela aids

As publicações oficiais do Ministério da Saúde, do **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**⁷, direcionam ações no campo da assistência às pessoas convivendo com HIV/Aids e da prevenção. As abordagens descritas são insuficientes em relação orientam ações para pessoas soronegativas, porém em sua maior parte, as indicações estão restritas à prevenção.

Consultamos todas as publicações referentes ao cuidado e assistência direcionadas ao público adolescente e jovem e o tema da revelação aparece apenas no campo da comunicação do diagnóstico para as pessoas soropositivas. As principais perspectivas são: orientar o profissional a comunicar o diagnóstico, orientar os pais a comunicarem o próprio diagnóstico para os filhos, ou contarem aos filhos que os mesmos são soropositivos, e por último auxiliar o jovem na comunicação do seu próprio diagnóstico a terceiros.

Nesse sentido o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**⁸ (Ministério da Saúde, 2014) no capítulo 05 sobre *Revelação do Diagnóstico*, apresenta orientações gerais sobre o manejo do processo. Há uma indicação de cuidado às crianças e adolescentes soronegativos, refletindo uma preocupação no campo da saúde mental e chamando

⁷ Mais detalhes em <http://www.aids.gov.br/>

⁸ LEVAR A PARTE EM AMARELO PARA AS REFERENCIAS MINISTÉRIO DA SAÚDE – Revelação do Diagnóstico. In: Protocolo clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. (O conteúdo foi atualizado em julho/2014) Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pcdt/pediatrico/5>, acessado em

a atenção para a possibilidade de desenvolvimento de problemas emocionais em função da revelação e gerenciamento do segredo. O subitem nos diz:

Intervenções relacionadas à revelação diagnóstica devem ser estendidas à geração de crianças não infectadas, mas que foram expostas ao vírus durante a gestação e parto. Torna-se necessário compreender como se processou seu desenvolvimento psicoafetivo e se as informações sobre seus primeiros anos de vida também foram mantidas em segredo. Da mesma forma, irmãos e irmãs soronegativas podem estar expostos a problemas emocionais em função do silêncio sobre a doença (sem numeração de página).

Essa proposta de intervenção não contempla as crianças e adolescentes que não foram expostos ao vírus durante a gestação e parto - filhos de casais sorodiscordantes em que a mãe é soronegativa. Esse tipo de intervenção pressupõe um acompanhamento do desenvolvimento psicoafetivo, que dependendo da forma como for abordado, não contempla a noção de que a criança e o adolescente estão inseridos em um contexto sociocultural. Não prevê ainda, a noção de que esse gerenciamento do segredo pode levar a criança ou adolescente não só a vulnerabilidade a agravos de saúde mental, mas também ao resultado da vulnerabilidade social devido ao processo de estigmatização e violação de diversos direitos. Esta observação do cenário programático, nos mostra como estas crianças e adolescentes soronegativos permanecem invisíveis na sua singularidade (ZUCCHI, BARROS, PAIVA & FRANÇA, 2010, FERRARA, 2009), mesmo quando são citados nas propostas e políticas de assistência. Lavine (2000) já ressaltava a importância de se direcionar ações as crianças e jovens soronegativos e propunha a organização de intervenções/atividades em grupos.

Como pode ser observado na descrição da **Política de Revelação Diagnóstica nos serviços** do Protocolo referido acima, muito já se avançou frente às abordagens modeladoras mais frequentes na literatura:

- Levantamento das crianças desconhecedoras de sua condição sorológica para convocação dos familiares e elaboração conjunta de plano estratégico para a revelação diagnóstica.
- Para as crianças e adolescentes com diagnóstico revelado, torna-se fundamental incentivar a expressão de suas dúvidas, sentimentos e inquietações.

- **A equipe deve ampliar o cuidado às crianças e/ou adolescentes que não são infectados pelo HIV, mas que são afetados pela convivência com pais e irmãos soropositivos.**
- **Em se tratando dos adolescentes, os profissionais devem estar capacitados para apoiá-los nas decisões que envolvem a revelação diagnóstica a terceiros, especialmente no que diz respeito aos parceiros sexuais.**
- **O mais importante é compreender que a divulgação não é um evento único. A revelação diagnóstica é um processo individualizado, gradual e dinâmico que envolve informações sobre os processos de saúde e doença. (grifo nosso)**

Como renovar essa política com base nos achados deste estudo?

Seguindo os princípios norteadores de uma abordagem que pensa a dimensão psicossocial do cuidado articulada em ações que mantenham a **intersecção** entre o plano individual, o social e o programático da vulnerabilidade (AYRES, PAIVA E FRANÇA JR 2012; PAIVA, 2013), sugerimos as seguintes alterações (texto em negrito) nos itens que foram ressaltados acima:

- A equipe deve ampliar o cuidado às crianças, adolescentes e/ou **jovens** que não são infectados pelo HIV, mas que são afetados pela convivência com a aids em sua família **desenvolvendo ações que permitam tratar da sua experiência com a orfandade, do medo da estigmatização e discriminação, do medo do abandono depois da perda dos pais**
- Em se tratando dos adolescentes e **jovens**, os profissionais devem estar capacitados para não distinguir entre jovens soropositivos e soronegativos quando dedicados a apoiá-los nas decisões que envolvem a revelação diagnóstica a terceiros, **sejam parceiros amorosos e sexuais, sejam colegas e professores na escola, trabalho ou pessoas do seu convívio social. Crianças, adolescentes e jovens podem optar pela manutenção do segredo, enquanto a aids permanecer como uma doença fortemente marcada pela estigmatização. Apoiá-las na gestão produtiva (e não defensiva) de seu segredo e do direito de se proteger da discriminação deve fazer parte dos princípios de ação frente à revelação.**
- O mais importante é compreender que a **revelação** não é um evento único. A revelação diagnóstica é um processo **psicossocial, diz respeito à interação entre**

peças que compartilham de um cenário cultural em que os estigmas associados à aids estiveram presentes desde sua socialização. No acolhimento e cuidado deste **processo** gradual e dinâmico, o **saber técnico deve encontrar o saber prático que cada pessoa tem sobre a dinâmica do seu cotidiano.**

- O saber técnico a ser compartilhado deve incluir informações sobre os processos de saúde e doença, **mas devem incluir uma conversa sobre a história social da aids que produziu o contexto social e cultural que cada pessoa enfrentará. Além da compreensão densa da história natural e da história social da doença, uma informação fundamental é sobre direitos humanos, sobre o conjunto de direitos que cada brasileiro tem.**

Consideramos que a revelação diagnóstica **não** pode ser abordada apenas no plano individual, como vimos em boa parte da literatura internacional. É imprescindível considerar a mediação das dimensões sociais e programáticas. O medo do preconceito e da discriminação é uma barreira para a um enfrentamento mais positivo da situação de perder os pais para a aids, inclusive para a comunicação e conversa franca sobre todas as dimensões de sua experiência. As orientações acima, entretanto, se limitam à abordagem da pessoa que convive com o vírus ou às pessoas que irão informar sobre o diagnóstico de soropositividade. A pessoa que ouve, que recebe, participa e compartilha a informação, também deve se tornar visível neste cenário - esta foi uma das 'revelações' que este estudo nos proporcionou.

Consultamos também o ***Caderno de Boas Práticas em HIV/Aids na Atenção Básica***⁹, desenvolvido pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, que mostra experiências bem sucedidas de algumas cidades brasileiras (Rio de Janeiro, Porto Alegre, Curitiba, Fortaleza) sobre o manejo dos pacientes de HIV/Aids na atenção básica. Trata-se de uma publicação relevante no momento em que a proposta do governo federal é trazer o cuidado das pessoas vivendo com aids par a atenção básica.

⁹ Caderno de Boas Práticas em HIV/Aids na Atenção Básica. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56264/_p_caderno_boas_praticas_pdf_p__32688.pdf

A publicação teve por objetivo central mostrar como o processo de descentralização do cuidado das pessoas vivendo com HIV/aids para a atenção básica acontece na prática, por meio de uma gestão compartilhada do cuidado. Descrevem, ainda, o que esses municípios fizeram ou irão fazer para acolher as pessoas que têm o vírus da aids nas unidades básicas de saúde. A experiência apresentada pelo Programa Municipal de Curitiba, por exemplo, abordou sua experiência de descentralização e o modo como infectologistas foram contratados e integrados a equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Não aborda, entretanto, a história social da doença que produziu originalmente a separação do atendimento das pessoas vivendo com HIV em serviços especializados. Essa iniciativa busca a integração do trabalho, mas seria importante que outras questões, como essas que abordamos do processo da revelação fossem abordadas para serem cuidadas pela equipe, que indiretamente reproduzem o estigma.

Trabalhei alguns anos na Casa da Aids, ligada e, ao mesmo tempo separada, do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, nos primeiros anos de sua instalação na rua Frei Caneca em São Paulo. As pessoas se disfarçavam para entrar no serviço, usando bonés ou óculos escuros, por terem medo de serem reconhecidas. Posteriormente, com a instalação de um grande Shopping Center e de bares que eram frequentados por gays, a “rua” ficou conhecida com um ponto de referência de diversidade, por ter superado as primeiras rejeições dos próprios moradores dos arredores aos portadores de HIV. O mesmo poderia ser estimulado no processo de fortalecimento das unidades de atenção básica para acolher portadores do HIV e suas famílias, desde os anos 1980 separados nos serviços especializados em HIV/Aids.

Neste processo de formação dos profissionais, poderiam ser incluídas ações que não se restringissem aos pacientes de aids e que pudessem também ser abordadas questões sobre orfandade e estigmatização. Essa última foi uma questão discutida por Zambenedetti, Both, (2013). Os autores chamam a atenção para como os profissionais da equipe multiprofissional que trabalham nas estratégias da saúde da família podem (re)produzir o estigma durante a realização do atendimento e a convivência na comunidade. Os agentes de saúde, que em sua prática colhem informações de saúde na comunidade, ouvem muitas histórias que podem se tornar

“fofoca” que se dissemina na comunidade e no ambulatório. A veiculação da informação, “o pai de fulano que morreu de aids”, pode circular inadequadamente entre os profissionais durante sua permanência na comunidade e/ou pode circular no ambulatório de saúde, à revelia das crianças, adolescentes e sua família, violando seu direito ao sigilo. A conversa sobre o tema pode ocorrer como troca de informação e/ou discussão de caso, porém o gerenciamento das informações para além da equipe técnica deve ser feito de modo mais cuidadoso. Como vimos também nos casos de médicos que revelaram o diagnóstico para os filhos que foram visitar os pais que estavam internados. Muitos médicos não suspeitavam (ou desconheciam) que os filhos poderiam não saber sobre o diagnóstico dos pais.

Finalmente, no mesmo caderno de boas práticas é apontado como “justificativa da ação” o fato da inclusão da atenção básica no cuidado do portador do HIV trará benefícios a todos os envolvidos, usuários, profissionais de saúde e sociedade civil organizada”. Sem o respeito e a proteção de direitos humanos, que a compreensão do processo de revelação abordado neste estudo iluminou, os benefícios pretendidos e concebidos como sucesso técnico, na prática prejudicariam as pessoas diretamente afetados pela aids, soropositivos ou soronegativos.

Ainda pensando em possibilidades da aplicação prática dos assuntos apreendidos neste estudo, seria também útil incluir no conteúdo de formação dos profissionais, reflexões sobre como minimizar a estigmatização, sobre o processo de revelação do diagnóstico e da causa morte dos pais, assim como sobre o gerenciamento de segredo nas ações do **Programa Nacional de Telessaúde**¹⁰ que promove a qualificação das Equipes de Saúde em todos os estados, para melhorar a qualidade do atendimento em Atenção Primária no Brasil. No *Caderno de Boas Práticas* (2014) havia a descrição de uma iniciativa da Secretaria Estadual de Saúde, do Rio Grande do Sul, que iria implantar a partir março de 2014¹¹: a **Teleinfectologia**, uma

¹⁰ **Programa Nacional de Telessaúde** é uma ação do Ministério da Saúde, em parceria com o Ministério da Educação (MEC) e o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), que está integrando equipes de Saúde a centros universitários de referência, promovendo a difusão de conhecimentos. Disponível em: <http://www.telessaudebrasil.org.br/>

¹¹ No site da Secretária de Saúde do Rio Grande do Sul, não há indicação de que a consultoria foi efetivamente implantada.

consultoria a distância oferecida por infectologistas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, com intuito de oferecer respaldo aos profissionais e garantir um bom atendimento aos soropositivos. O serviço seria “ofertado por meio do Telessaúde do Ministério da Saúde, uma proposta de qualificação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF), presente em 421 municípios gaúchos”, como comenta Ricardo Charão.

O manual com as **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**¹² possui um capítulo para abordar a questão da revelação, os itens descritos também são dedicados a comunicação do diagnóstico, focalizando especialmente crianças e adolescentes que se infectaram por transmissão vertical.

O processo de revelação do diagnóstico tal como se define nesse documento, reconhece o sofrimento emocional e psicossocial. Se o tema da revelação é fundamental, por outro lado, não se pode deixar de lado o impacto da orfandade e da perda dos pais nessas condições. O princípio central que parece inspirar a orientação a seguir no campo da revelação do diagnóstico a terceiros (p. 54), é o do sucesso técnico no “controle da epidemia” e não o do “bem estar da pessoa, mesmo incluindo temas como angústia e sofrimento”.

Além do trabalho da equipe multiprofissional, destaca-se a importância do acompanhamento psicológico que possibilitará a avaliação cuidadosa do significado e das funções do segredo para cada sujeito e o quanto sua manutenção ou sua revelação poderá ser acompanhada de resultados que trarão maior ou menor angústia e sofrimento. Compreender os sentidos da revelação que incluem o porquê, o que contar e para quem revelar ou não a infecção do HIV, assim como as dimensões entre o direito ao sigilo e a responsabilidade diante da exposição de terceiros, devem ser amplamente discutidos e refletidos com esses jovens, em todos os âmbitos.

¹² Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids. Tem como objetivo “apresentar aos profissionais da saúde aspectos do cuidado integral, que promovam a qualidade de vida e a qualidade da assistência, este documento aborda temas relacionados aos aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV nesse grupo populacional, considerações sobre a adolescência, revelação diagnóstica, adesão ao tratamento, saúde sexual e saúde reprodutiva, avaliação nutricional e transição. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/52844/adolescentes_07032013_web_pdf_20485.pdf

A publicação sobre ***Política Brasileira de Enfrentamento da Aids, Resultados, Avanços e Perspectivas***¹³, aborda a prevenção; o diagnóstico; assistência e tratamento; sustentabilidade e gestão; direitos humanos e resposta comunitária; avançando na resposta nacional. Apesar de apresentar dados epidemiológicos e apresentar sugestões no campo da assistência e direitos, acreditamos que seria importante incluir o processo de revelação que direta ou indiretamente está presente em quase todos os contextos de interação social e na saúde.

Ayres e equipe de pesquisa (2004) desenvolveram um material intitulado ***“Adolescentes e jovens vivendo com hiv/aids:cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional***¹⁴” onde “foram propostas algumas técnicas, estratégias, temáticas e instrumentos que possam auxiliar as equipes a trabalharem os principais aspectos levantados em nossas recomendações no cotidiano do cuidado oferecido na unidade ou em ações intersetoriais”. A equipe sintetizou os achados de pesquisas e recomendações consideradas importantes para serem pensadas, discutidas e, se pertinentes, implementadas pelos serviços.

Uma das recomendações apresentadas, como no percurso de entrevistas com jovens de nosso estudo, sugere que no “processo de revelação muitas vezes se chega a aspectos desconhecidos pela criança ou adolescente, como a vida afetiva e sexual dos pais, histórico de uso de drogas, histórias de adoção, entre outros aspectos” (p. 18). Sugerem ainda que:

A revelação do diagnóstico é tarefa a ser incluída no planejamento global da assistência aos jovens vivendo com HIV e um direito de nossos pacientes, devendo ser efetuada da melhor maneira possível para cada um (p.20).

Ampliar o debate acerca do estigma e discriminação relacionados à infecção pelo HIV, recusando ativamente toda exclusão ou restrição baseada no estado sorológico. Prover os jovens com informações, espaço de reflexão e apoios diversos, relacionados a aspectos relevantes do cuidado, para além do seguimento clínico (p.9).

¹³ *Política Brasileira de Enfrentamento da aids, Resultados, avanços e perspectivas*. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/53077/em_portugu_s_93155.pdf

¹⁴ ***Adolescentes e jovens vivendo com hiv/aids:cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional*** Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf

Ayres e colaboradores (2004) também apresentam duas sugestões de dinâmicas, uma para revelação a terceiros e outra direcionada a reflexões sobre o estigma que consideramos muito pertinentes:

1. *Atividades para trabalhar a revelação a terceiros e socialização de jovens vivendo com HIV/aids, por meio do uso de role playing da revelação para um amigo, namorado, familiares, colegas. Pode ser feito em grupo ou num espaço de aconselhamento e atendimento individual. Durante a atividade o jovem pode lidar com seus medos e fantasmas, pode descobrir que recursos próprios e sociais e programáticos¹⁵ estão disponíveis. A atividade pode ser mais completa quando incorporado o recurso das cenas. O coordenador da atividade deve conduzi-la como um facilitador, não assumindo a postura de orientador ou aconselhador. As falas disparadoras do processo poderiam ser:*

“Vamos imaginar (encenar, dramatizar) você falando para (fulano/a)...”

“Experimenta falar...”

“Agora se coloca no lugar dele (dela), como ele vai reagir, o que vai falar”.

Essas propostas poderiam inspirar atividades a serem desenvolvidas nas escolas, as igrejas e outros aparelhos sociais da comunidade servidos pela unidade de saúde, na organização de eventos de mobilização contra o preconceito, pela celebração da diversidade. Que podem ser propostas nas datas próximas ou no Dia Mundial de Luta contra a Aids (1º de dezembro) com a comemoração da vida, da convivência e da tolerância (p. 25).

O mesmo modelo de dinâmica sugerido para trabalho em grupo educativo sobre o tema estigma e discriminação de jovens vivendo com HIV/aids, pode e deveria ser desenvolvido nas escolas ou em outros locais com a participação de pessoas sabidamente soronegativas e pessoas que não são afetadas diretamente pela aids. A atividade possui três momentos: no primeiro uma *dinâmica de aquecimento* para que sejam trabalhados os rótulos e estereótipos. No segundo momento a *dinâmica central* que tem o objetivo de incentivar o grupo, (ou subgrupos), a refletirem e discutirem sobre uma situação de discriminação, os autores apresentaram uma cena

¹⁵ O item programático foi incluído por nós.

de discriminação ocorrida na escola¹⁶ e qualquer outra situação ou local poderia ser indicado. O coordenador da dinâmica pode montar um roteiro de discussão que possibilite o grupo a pensar:

- ✓ nas atitudes das pessoas envolvidas na cena cotidiana;
- ✓ se as pessoas envolvidas poderiam ter agido de outra forma? Deveriam? Por quê?
- ✓ como se deve proceder em relação as pessoas envolvidas na cena cotidiana?
- ✓ de que forma os direitos humanos podem ajudar a compreender e lidar com a situação?
- ✓ se outros personagens/sujeitos que devem ser envolvidos na situação? Quais? Por quê? Como?

E por último ocorre a *dinâmica de encerramento*, nesse momento é ideal que seja criado um espaço de discussão. O coordenador pode solicitar ao grupo que procure perceber e expressar de modo simples, individualmente ou em grupo, eventualmente até não verbal (como um gesto, uma expressão corporal ou através de objetos) que emoção ou atitude podem favorecer que, nas suas próprias experiências pessoais, se consiga evitar ou lidar do modo mais produtivo possível com situações de discriminação e estigma (Adaptado p. 12).

Já se passaram onze anos da apresentação desta proposta, no entanto consideramos que ela continua sendo uma ferramenta muito importante como estratégia para a diminuição do estigma que teria beneficiado os jovens que incluímos neste estudo. Paiva (2012b) ao sintetizar o modo de concepção da dimensão psicossocial do Cuidado, destaca que o encontro entre o profissional e o usuário é mais interessante quando alimenta o diálogo interno da pessoa com ela mesma, quando a ajuda a compreender o que está acontecendo com ela a partir da descrição de cenas do cotidiano, afinando o encontro entre o saber técnico e prático, para ajudar a pessoa a encontrar caminhos para lidarem melhor com seus conflitos e/ou sofrimento

¹⁶ O conteúdo da cena poderá ser escolhido, de acordo com o objetivo e características do grupo que for participar da atividade. Mais detalhes da descrição da dinâmica pode ser obtida na página doze do material citado.

psicossocial. A conversa é estabelecida nos termos da pessoa. Esse posicionamento no âmbito possível no Sistema Único de Saúde pode ampliar a abertura para que a pessoa possa apresentar sua história, garantir a compreensão da singularidade de cada trajetória de vida, os facilitadores e/ou barreiras que cada jovem encontra para temas como a revelação.

Por fim, compreendemos que no cenário político e econômico atual, desenvolver uma política ou uma recomendação que pudesse incluir a assistência aos jovens e crianças soronegativas nos serviços públicos brasileiros seria um sonho quase inatingível. No entanto, consideramos que seria viável a criação e implantação de ações mais pontuais que pudessem de alguma forma oferecer assistência às estas pessoas. Uma primeira iniciativa poderia fortalecer ações direcionadas a discussão dessas temáticas. Diferentes tecnologias e de realização de dinâmicas, seguindo os modelos citados acima, ou um dia de plantão de dúvidas onde profissionais (médicos, psicólogos e assistentes sociais) pudessem estar disponíveis por um período de 1 a 2h para responder as dúvidas dos usuários.

Outra estratégia seria abrir espaço nos atendimentos psicossociais às pessoas soropositivas com filhos, para ser falado sobre essa temática. Consideramos que esta seja uma demanda reprimida que não necessariamente implicaria em um número grande de atendimentos a serem realizados pelos profissionais, as questões poderiam ser tratadas de modo pontual. Todas estas atividades poderiam produzir ricas contribuições que para serem adaptadas pelos usuários, pois a construção se daria por uma integração de saberes como propõe AYRES (2004).

Outra ferramenta que pode ser útil é o desenvolvimento de folhetos informativos ou matérias educativas acerca do tema da orfandade e revelação secundária, conforme foi proposto por (HEEREN e cols. 2012) na mesma direção do trabalho de Galano (2014). O material de Galano oferece informações sobre o vírus e doença, conforme propõem outros autores (ROCHAT, MKWANAZI e BLAND, 2013), por meio de brinquedos coloridos que incluem: um boneco; quatro soldadinhos que representam as células de defesa – Linfócitos T CD4+; os objetos utilizados pelo médico (estetoscópio, termômetro, injeção, bloco de receituário, entre outros; o HIV é

representado por bolinhas de borracha. Histórias são desenvolvidas com as crianças envolvendo a metáfora sobre os soldadinhos, que devem permanecer fortes e numerosos para combater as doenças. As explicações foram sendo modificadas e testadas de acordo com as experiências vivenciadas com as crianças. A autora não mencionou os temas associados as dimensões sociais que compõe o contexto psicossocial enfrentado pelas crianças, ou qualquer demanda relacionada sobre a perda dos pais.

Como incluir integrar essas ações no plano individual a outras no plano programático e social? Ao longo desses trinta anos de epidemia, todas as campanhas veiculadas na mídia impressa ou televisa, tem uma ênfase na prevenção e no controle da transmissão do vírus e tradicionalmente suas campanhas são apresentadas em dois momentos distintos, carnaval e dia mundial da luta contra aids.

Pudemos reconhecer a partir dessa consulta ao material produzido por outros pesquisadores brasileiros e nosso Programa Nacional coordenado pela Diretoria Nacional que quanto à dimensão programática há um mínimo de respeito por parte do governo para proteger e promover o direito à saúde¹⁷. No sentido de desenvolver políticas específicas, de preparar e formar os profissionais e equipes de saúde, com metas de melhorar a articulação multissetorial, para facilitar o acesso dos usuários e manter a qualidade dos serviços haveria mais ganhos, se essas reflexões tivessem como base a diminuição da desigualdade social promovido pela história desta epidemia carregada de estigma.

Não foi possível responder a todas as questões que foram suscitadas com base nos dados que levantamos e das limitações que enfrentamos neste estudo. Retomando a dimensão da vulnerabilidade individual, acreditamos que é possível desenvolver estratégias que minimizem o sofrimento psicossocial quando levamos em consideração que o jovem tem direito de saber a causa morte de seus pais e também tem o direito de escondê-la. É muito importante que esteja a sua disposição (ou de

¹⁷ Infelizmente temos em nosso país (há muitos anos) uma dura realidade de má gestão política e administrativa que se reflete na precariedade e sucateamento dos recursos disponíveis para a população. Em função da forte articulação política, as ações direcionadas ao tratamento da aids conseguiu garantir melhores resultados para a população, o que não observamos tanto em relação às outras doenças.

fácil acesso) informações sobre prevenção e tratamento da aids. O conhecimento sobre a doença de acordo com a faixa etária do órfão o ajudará no acompanhamento do adoecimento dos pais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Abordar o processo de revelação como tema que iniciou esse trabalho foi uma porta de entrada para tratar os outros assuntos, que nos possibilitou entrar em contato com os sentimentos relacionados à perda dos pais, o luto; com a experiência singular de orfandade; com o histórico de acesso à escola; ao trabalho, de modo a compreender os relacionamentos sociais e afetivos de jovens soronegativos.

Temos ciência que a nosso grupo “selecionou” indiretamente jovens que não estavam vulneráveis em relação ao acesso à moradia, à escola, à saúde e ao mercado de trabalho. Em contraste com o que observamos na literatura internacional, os jovens entrevistados tem seguido seus projetos de felicidade na mesma perspectiva de qualquer jovem de sua faixa etária. Não fez parte dos nossos objetivos medir o grau de sofrimento psicossocial dos jovens órfãos, mas a partir de seus relatos observamos que a orfandade por aids não interferiu na qualidade das relações familiares com parentes mais próximos, não interferiu em suas redes de apoio social, de amizades e nas relações profissionais daqueles que já estavam trabalhando. E, não os impediu também de iniciar seus relacionamentos amorosos. Nos termos dos jovens, que “não se sentem órfãos porque não são abandonados”, a “família é tudo” – a família extensa ou a família que os acolheu e cuidou.

Até o presente momento são insuficientes os estudos que tratam do tema da revelação da causa morte dos pais para outras pessoas, menos ainda que focalizem jovens órfãos soronegativos. Para os jovens que revelaram a causa morte dos pais, o processo ocorreu de modo mais espontâneo e não planejado. Nos respectivos contextos sociais, várias pessoas de seu convívio social já sabiam do diagnóstico dos pais e esses jovens não relataram barreiras para falar sobre o assunto com outras pessoas. Contudo, eles não demonstram uma grande abertura para falar do assunto, eles respondem a demanda externa, ou seja, se as pessoas perguntarem, eles contam. Uma limitação do estudo foi não questionar a todos os jovens se eles teriam

a intenção (vontade) de falar sobre o assunto com alguém, analisar se eles sentiam necessidade de falar sobre a causa morte dos pais por algum motivo.

Para os jovens que escondem sua experiência com o adoecimento e morte por aids dos pais, o principal motivo vem de encontro ao relatado pela literatura - eles não revelam por medo do preconceito, por medo da rejeição, o que demonstra como o estigma associado aids ainda é muito forte. A não revelação toma a dimensão de um segredo e frequentemente envolve a revelação de outros segredos da família. Falar da causa morte dos pais implica em falar da perda, mas falar sobre o diagnóstico e a condição de soropositividade dos filhos, levanta surpresa e curiosidades sobre as vias de transmissão e comportamento dos pais.

As pessoas que não revelaram, quando são questionadas sobre a causa morte dos pais, costumam dizer o nome das doenças que seus pais tiveram em decorrência da perda da imunidade ou doenças que são mais comuns como o diabetes, ou doenças que não tenham impacto social. Nas trajetórias que observamos neste estudo, a não revelação ou o encobrimento do segredo sobre a causa morte dos pais protegeu o jovem da estigmatização.

Por termos realizado um estudo retrospectivo, alguns jovens relataram como acompanharam o processo de adoecimento e morte dos pais, e em sua maioria, vivenciaram o período em que o estigma da doença era muito forte. Como propõem o quadro da vulnerabilidade e direitos humanos, recuperamos nesses depoimentos um pouco da história social da doença – e esperamos conversar com a tradição no campo da psicologia da saúde e da medicina preventiva que permanece planejando ações de saúde pautadas apenas na história natural da doença, na noção de que para promover saúde, basta abordar a pessoa como indivíduo-biopsicológico-comportamental extraído de seu contexto.

Todos os jovens entrevistados indicaram que orfandade é sinônimo de abandono, remetendo à ideia de orfanato, “não se sentem órfãos” e isto pode ser entendido como um fator positivo, porque não os colocou em uma posição de vítima, de pobre coitado e abandonado. Um limite deste estudo, entretanto, foi entrevistar jovens que foram

acolhidos em famílias, foram cuidados e acompanhados, o que não é a situação de muitos outros.

Novos estudos que abordassem esse segmento ainda invisível nos serviços de saúde e a revelação da causa morte dos pais por crianças, adolescentes e jovens soropositivos e negativos poderiam contribuir e ajudá-los nesse processo de elaboração de sua condição. A inclusão de jovens adolescentes que estejam vivenciando um processo de luto mais recente, pode ampliar a compreensão do processo que vivem e sofisticar as abordagens psicossociais para melhorar sua qualidade de vida.

Encontramos algumas orientações e sugestões de ação que são resultados de pesquisas ou em documentos normativos para o setor saúde. Por outro lado, nenhuma das publicações consultadas do portal do Ministério da Saúde sobre revelação do diagnóstico, fez menção ao processo de revelação da causa morte por jovens soropositivos para outras pessoas, tampouco considera a experiência de crianças e jovens soronegativos, como também se observou na maioria das publicações internacionais e nacionais consultadas.

Há um campo enorme a ser explorado no cuidado e na proteção de direitos das crianças e jovens. Esperamos que este estudo tenha colocado alguma luz em segmentos bastante vulneráveis e que merecem nossa atenção acadêmica comprometida com soluções práticas de atenção psicossocial no cuidado prestado a crianças e jovens que perderam os pais para a aids.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABADÍA-BARRERO, C. E., & LARUSSO, M. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/Aids in São Paulo, Brazil. **Aids Patient Care and STDs**, 20, 36-43. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16426154>. Acesso em: 20/02/2015.

ABEBE, T., AASE, A. (2007) Children, AIDS and the politics of orphan care in Ethiopia: the extended family revisited. **Social Science Medicine**. May;64(10):2058-69. Epub 2007 Mar 26. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17379371>. Acesso em: 20/02/2015.

ALMEIDA, C. L. S. de. Hermenêutica e Dialética – Hegel na perspectiva de Gadamer. In: ALMEIDA, C. L. S. de. FLICKINGER, HG., ROHDEN, L. (2000). **Hermenêutica filosófica: nas trilhas de Hans-Georg Gadamer**. Porto Alegre: EDIPUCRS.

AYRES, J. R. (2004). Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 9(3), 583-592. Retrieved March 02, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000300011&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-81232004000300011. Acesso em: 20/02/2015.

AYRES, J. R., PAIVA, V., BUCHALLA, C. M. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V., AYRES, J. R., BUCHALLA, C. M. (orgs) (2013a) **Vulnerabilidade e Direitos Humanos- prevenção e promoção de saúde: da doença a cidadania**. Curitiba:Juruá, vol.I.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V. & FRANÇA, I., JR. (2012). Conceitos e Práticas de Prevenção: da História Natural das Doenças ao Quadro de Vulnerabilidades e Direitos

Humanos. In: *Direitos Humanos e Vulnerabilidade na Prevenção e Promoção da Saúde –Da Doença à Cidadania*. (vol 1, pp. 71-94). Juruá Psicologia.

BARROS, C. R. DOS S.; ZUCCHI, E. M. & FRANÇA, I., JR. (2010). Nível de Atividade Física de Crianças e Adolescentes Órfãos por Aids. ***Revista Brasileira de Epidemiologia***. 13(3): 446-56. Recuperado em 08 de junho, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2010000300008. Acesso em: 20/02/2015.

BRONHARA B. (2009). Estado nutricional de órfãos por aids ou homicídios residentes no município de São Paulo. *Dissertação de Mestrado*. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

BRONHARA, B., FRANCA-JUNIOR, I. & CONDE, W. L. (2012). Orfandade por aids ou por homicídio apresenta efeitos sobre o estado nutricional das crianças? ***Revista Brasileira de Epidemiologia***, 15(3), 548-559. Retrieved February 24, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2012000300009&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1415-790X2012000300009. Acesso em: 20/02/2015.

BROWN et all. (2011). Disclosure of HIV status to infected children in a Nigerian HIV Care Programme. ***AIDS Care***. Sep;23(9):1053-8. May 24. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21476150>. Acesso em: 20/02/2015.

CASE, A, PAXSON, C, ABLEIDINGER, J (2004). Orphans in Africa: parental death, poverty, and school enrollment. ***Demography***. Aug;41(3):483-508. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15461011>. Acesso em: 20/02/2015.

CHENEY, K. E. (2015). Suffering, silence, and status: the importance and challenges of qualitative research on AIDS orphanhood. ***AIDS Care***. 2015;27(1):38-40. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25297723>. Acesso em: 20/02/2015.

CHI, P, LI X. (2013). Impact of parental HIV/AIDS on children's psychological well-being: a systematic review of global literature. **AIDS Behavior**. Sep;17(7):2554-74. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22972606>. Acesso em: 20/02/2015.

CHONGO, L. S. (2007). **Início da Vida Sexual de Jovens Órfãos por AIDS na cidade de São Paulo**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, SP.

CLUVER, L. D., GARDNER, F., OPERARIO, D. (2008). Effects of stigma on the mental health of adolescents orphaned by AIDS. **The Journal of Adolescent Health**. Apr; 42(4):410-7. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18346667>. Acesso em: 20/02/2015.

CLUVER L, GARDNER F. (2007). Risk and protective factors for psychological well-being of children orphaned by AIDS in Cape Town: a qualitative study of children and caregivers' perspectives. **AIDS Care**. Mar;19(3):318-25. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17453564>. Acesso em: 20/02/2015.

CLUVER, L., OPERARIO, D. & GARDNER, F. (2009). Parental illness, caregiving factors and psychological distress among children orphaned by acquired immune deficiency syndrome (AIDS) in South Africa. **Vulnerable Children and Youth Studies: An International Interdisciplinary Journal for Research, Policy and Care**. Volume 4. Disponível em: <http://www.cairo.ox.ac.uk/Cluver,%20Vul%20Chil%20Youth%20Stud-1.pdf>. Acesso em: 20/02/2015.

CONSERVE, D.F., e cols. (2014). Disclosure and impact of maternal HIV+ serostatus on mothers and children in rural Haiti. **Maternal Child Health Journal**. Dec;18(10):2309-15. doi: 10.1007/s10995-013-1375-x. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24158504>. Acesso em: 20/02/2015.

DEHLIN, L., REG, L. M. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. **Palliat & Support Care**. Mar; 7(1):13-25. Disponível em:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19619371>. Acesso em: 20/02/2015.

DERLEGA, e cols. (2004). Reasons for HIV Disclosure/Nondisclosure in Close Relationships: Testing a Model of HIV–Disclosure Decision Making. **Journal of Social and Clinical Psychology**: Vol. 23, No. 6, pp. 747-767. Disponível em: <http://guilfordjournals.com/doi/abs/10.1521/jscp.23.6.747.54804>. Acesso em: 20/02/2015.

DELLANI, M., P., PORTELLA, M. R., DORING, M. (2011). As vicissitudes da vida, as vítimas da aids: quando os avós se tornam cuidadores. **Revista Contexto & Saúde**, IJUÍ EDITORA UNIJUÍ v. 10 n. 20 JAN./JUN. p. 673-678. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1622>. Acesso em: 20/02/2015.

DORING, M. (2005). **Situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização**. Tese de Doutorado, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, SP.

FERRARA, A. P. (2009). *Orfandade e estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

FOSTER, G.1, WILLIAMSON, J. (2000). A review of current literature on the impact of HIV/AIDS on children in sub-Saharan Africa. **AIDS**;14 Suppl 3:S275-84. Disponível em:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11086871>. Acesso em: 20/02/2015.

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

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000800005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20/02/2015.

FRANÇA-JUNIOR, I. (2010). **Necessidades em saúde e tipo de orfandade estão associados à circulação de órfãos por AIDS**. Livre Docência, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, SP.

FUNKQUIST, ERIKSSON, MUULA, (2007). The vulnerability of orphans in Thyolo District, southern Malawi. **Tanzan Health Res Bull**. May;9(2):102-9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17722412>. Acesso em: 20/02/2015.

GACHANJA, G., BURKHOLDER, G. J., FERRARO, A. (2014). HIV-positive parents, HIV-positive children, and HIV-negative children's perspectives on disclosure of a parent's and child's illness in Kenya. **Peer J**. Jul 10;2:e486. doi: 10.7717/peerj.486. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4103087/>. Acesso em: 20/02/2015.

GALANO, E. (2008). **O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS**. Dissertação de Mestrado, UNIFESP, São Paulo.

GALANO, E. et al. (2014). Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. **Psicologia ciência e profissao**, Brasília, v. 34, n. 2, June. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932014000200017&lng=en&nrm=iso>. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000532013>. Acesso em: 20/02/2015.

GALVÃO, Jane (2002). **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo - Rio de Janeiro**: ABIA. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N2.pdf Acesso em: 05/06/2015.

GALVÃO, M. T. G, e cols. (2013). Aspectos das interações sociais de crianças portadoras de HIV pela ótica dos seus cuidadores. **Revista da Rede de Enfermagem**. 14(1):262-71. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/93> Acesso em: 20/02/2015.

GARRIDO, P.B.; PAIVA, V.; NASCIMENTO, V.L.V. do; Souza, J.B. & Santos, N.J.S. (2007). Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, 41(Supl.2):72-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

GOFFMAN, E. (2008). **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 3º ed., Rio de Janeiro:Zahar Editores.

GUO, Y, LI, X., SHERR, L. (2012). The impact of HIV/AIDS on children's educational outcome: A critical review of global literature **AIDS Care**. 24(8):993-1012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22519300>. Acesso em 20/02/2015.

GRUSKIN, s & TARANTOLA, D. (2012). Um panorama sobre saúde e Direitos Humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R. C. M.; BUCHALLA, C. (orgs.). **Da doença à cidadania** (vulnerabilidade e Direitos Humanos, vol. I, Curitiba: Juruá.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia** (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, Apr. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2009000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

GUIMARAES, A. S. A. (2003). Como trabalhar com "raça" em sociologia. **Educação Pesquisa**, São Paulo, v. 29, n. 1, June. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022003000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20/02/2015.

HARMS, S. e cols. (2010). The orphaning experience: descriptions from Ugandan youth who have lost parents to HIV/AIDS. **Child Adolescent Psychiatry & Mental Health**. 4: 6. Published online Feb 7, 2010. doi: 10.1186/1753-2000-4-6
Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2827392/>. Acesso em: 20/02/2015.

HEJOAKA, F. (2009) Care and secrecy: being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. **Social Science Medicine**. Sep;69(6):869-76. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.05.041. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19540644>. Acesso em: 20/02/2015.

KAGGWA, E. B., HINDIN, M. J. (2010). The psychological effect of orphanhood in a matured HIV epidemic: an analysis of young people in Mukono, Uganda. **Social Science Medicine**. Apr;70(7):1002-10. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.12.002. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20106578> Acesso em: 20/02/2015.

Kang, M. e colaboradores (2008). Maternal versus paternal orphans and HIV/STI risk among adolescent girls in Zimbabwe. **AIDS Care**. Feb;20(2):214-7. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18293132>. Acesso em: 20/02/2015.

KENNEDY D.P., e cols. (2010). Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. **AIDS Behavior**. Oct;14(5):1095-105. doi: 10.1007/s10461-010-9715-y. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20509046>. Acesso em: 20/02/2015.

KITTIKORN, N., STREET, A. F., BLACKFORD, J. (2006). Managing shame and stigma: case studies of female carers of people with AIDS in southern Thailand. *Qualitative Health Research*. Nov;16(9):1286-301. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17038758>. Acesso em: 20/02/2015.

LEE, V. C. e cols. (2014). Orphans and vulnerable children in Kenya: results from a nationally representative population-based survey. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes** May 1;66 Suppl 1:S89-97. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24732824>. Acesso em: 20/02/2015.

LESCH, A., e cols. (2007). Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. **AIDS Care**. Jul;19(6):811-6. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17573602>. Acesso em: 20/02/2015.

LEVINE, C. (2000). AIDS and a New Generation of Orphans: Is There a Role for Group Care? **Residential Treatment For Children & Youth** Volume 17, Issue 3. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/ref/10.1300/J007v17n03_16#.VOxZkPnF9UU

Acesso em: 20/02/2015.

LIAMPUTTONG, P., HARITAVORN, N. (2014). To tell or not to tell: disclosure to children and family amongst Thai women living with HIV/AIDS. **Health Promotion International**. Jul 17. pii: dau057. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25034726>. Acesso em: 20/02/2015.

LIMA, V. R. de (2007). Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. Mestrado Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-08042009-134438/en.php>.

Acesso em: 20/02/2015.

LIN, X. e colaboradores (2010). Perceived HIV stigma among children in a high HIV-prevalence area in central China: beyond the parental HIV-related illness and death.

AIDS Care. May;22(5):545-55. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20397077>. Acesso em: 20/02/2015.

LUND, R. , AGYEI-MENSAH S. (2008). Queens as Mothers: the role of the traditional safety net of care and support for HIV/AIDS orphans and vulnerable children in Ghana **GeoJournal** March, Volume 71, Issue 2-3, pp 93-106. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10708-008-9145-9>. Acesso em: 20/02/2015.

MANN, J. M.; TARANTOLA, D. & NETTER, T. W (1993). **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 321p.

MARGUERITE, D. e cols (2007). Breaching cultural silence: enhancing resilience among Ugandan orphans. **African Journal of AIDS Research** Volume 6, Issue 2, August, pages 109-120. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2989/16085900709490405?journalCode=raar20#.VOxcB_nF9UV. Acesso em: 20/02/2015.

MARQUES, H. H. de S. et al. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, mar. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

MEINTJES H & GIESE S (2006). **Spinning the epidemic: the making of mythologies of orphanhood in the context of AIDS**. In: *Childhood: A global journal of child research* 13(3), 407-430. Disponível em: <http://chd.sagepub.com/content/13/3/407>. Acesso em: 20/02/2015.

MELLINS e cols. (2008). Mental Health of Early Adolescents from High-risk Neighborhoods: The Role of Maternal HIV and Other Contextual, Self-Regulation, and Family Factors. **J Pediatr Psychol**. 2008 Nov-Dec;33(10):1065-75 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18250092>. Acesso em: 20/02/2015.

MENGISTU, A. D. (2013). Disclosure of HIV diagnosis to children: a poorly addressed issue in pediatric HIV care. **Ethiopian Medical Journal** Oct;51(4):273-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24696978>. Acesso em: 20/02/2015.

MICHAUD, P. A., e cols. (2009). To say or not to say: a qualitative study on the disclosure of their condition by human immunodeficiency virus-positive adolescents. **Journal Adolescent Health**. Apr; 44(4):356-62. Disponível em: <http://www.jahonline.org/article/S1054-139X%2808%2900343-1/abstract>. Acesso em: 20/02/2015.

MIZIARA, L. A. F. (2011). **Significado da soropositividade para crianças e adolescentes com HIV/AIDS** (Mestrado) Programa de Pós-graduação em Doenças Infecciosas e Parasitárias. Universidade Federal Mato Grosso do Sul. Disponível em: <http://repositorio.cbc.ufms.br:8080/jspui/handle/123456789/1867>. Acesso em: 20/02/2015.

MOREIRA, Sueli Aparecida e cols. (2012). Comensalidade e cuidado: meninas-jovens-mulheres órfãs no contexto de HIV/Aids. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 16, n. 42, Sept. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

MORENO, D. M. F. C. & REIS, A. O. A. (2013). Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. **Temas em Psicologia**, 21(3), 591-609. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000300003&lng=pt&tlng=pt.10.9788/TP2013.3-. Acesso em: 20/02/2015.

MOTA, M., M. de A. (2008) O luto em adolescentes pela morte do pai: risco e prevenção para a saúde mental. (Tese de doutorado) Psicologia Clínica Instituto de Psicologia USP. Disponível em:

www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/.../monica_doutorado.pdf. Acesso em: 20/02/2015.

MURPHY, D. A. (2008). HIV-positive mothers' disclosure of their serostatus to their young children: a review. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**. Jan;13(1):105-22. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2384146/>. Acesso em: 20/02/2015.

NASCIMENTO, V. L. V. (2009). **AIDS e Direitos Humanos em Situação de Discriminação**. Curitiba:JURUÁ.

NTOMBIZODUMO e colaboradores (2012). Disclosure of maternal HIV status to children: considerations for research and practice in sub-Saharan Africa. **Future Virology** Vol. 7, No. 12, P. 1159-1182. Disponível em:<http://www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/fvl.12.109>. Acesso em: 20/02/2015.

NICARAGUA, MINISTÉRIO DA SAÚDE DA. (2009). **Guia atenção psicológica de crianças e adolescentes com HIV**. Disponível em:http://unicef.org/ni/media/publicaciones/archivos/Guia_Desarrollo.pdf. Acesso em: 20/02/2015.

ONUOHA, F.N. e cols. (2009). Negative mental health factors in children orphaned by AIDS: natural mentoring as a palliative care. **AIDS Behavior**. Oct;13(5):980-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18839304>. Acesso em: 20/02/2015.

PAIVA, V.; ZUCCHI, Eliana. (2012). Estigma, discriminação e saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV /Aids. Em: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cássia M. (Orgs.) **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção à saúde** (Livro I: Da doença à cidadania). Juruá Editora, p. 111-143.

PAIVA, V. (2012a). Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. Em: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cássia M. (Orgs.) **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção à saúde** (Livro I: Da doença à cidadania). Juruá Editora, p. 165-207.

PAIVA, V. (2012b). A dimensão psicossocial do cuidado. Em: PAIVA, Vera; CALAZANS, Gabriela; SEGURADO, Aluísio (Orgs.) **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção à saúde** (Livro II: Entre indivíduos e comunidade). Juruá Editora, p.41-71)

PAIVA, V. S. F. (2013). Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? Inovações do campo no contexto da resposta brasileira à AIDS. **Temas psicologia** [online]. 21 (3): 531-549. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000300002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

PAIVA, V; PUPO, L. R.; SEFFNER, F. (2012). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção à saúde (Livro III: pluralidade de vozes e inovação de práticas)**. Juruá Editora, 2012, p. 9-26.

PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C ; FILIPE, E. M. V. (2011). Self-disclosure of HIV diagnosis to sexual partners by heterosexual and bisexual men: a challenge for HIV/AIDS care and prevention. **Cadernos de Saúde Pública** (ENSP. Impresso), v. 27, p. 1699-1710. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21986598>. Acesso em: 20/02/2015.

PAIVA, Vera Silvia Facciolla et al. (2013). Enfrentamento religioso e política: as lições da resposta à Aids. **Temas psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, dez. . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000300010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

PAULA, C. C. de; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. de O. (2011). O (não)dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 4, ago. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000400005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20/02/2015.

PINZÓN-IREGUI, M.C., BECK-SAGUÉ, C.M., MALOW, R. M. (2013) Disclosure of their HIV status to infected children: a review of the literature. **Journal of Tropical Pediatrics**. Apr;59(2):84-9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23070738>. Acesso em: 20/02/2015.

PARKER, R. & AGGLETON, P. (1999). **Culture, society and sexuality: a reader**. London:Taylor & Francis.

PUNPANICH, W, e cols. (2008). Understanding the psychosocial needs of HIV-infected children and families: a qualitative study. **Journal of the Medical Association of Thailand**. Oct;91 Suppl 3:S76-84. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19253500>. Acesso em: 20/02/2015.

ROCHAT, T. J., MKWANAZI, N. e BLAND, R. (2013). Maternal HIV disclosure to HIV-uninfected children in rural South Africa: a pilot study of a family-based intervention **BMC Public Health**. Feb 18;13:147. Disponível em:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23418933>. Acesso em: 20/02/2015.

SANTOS, A. C. W. dos. (2014) **Uso de Álcool e Outras Drogas entre Jovens Órfãos cujos Pais Morreram de Aids na Cidade de São Paulo**. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SCHAURICH, D. (2011). Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. **Revista escola enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n.

2, abr. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200025&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20/02/2015.

SENGENDO, J., NAMBI, J. (1997). The psychological effect of orphanhood: a study of orphans in Rakai district. **Health Transition Review**;7 Suppl:105-24. Disponível em:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10169639>. Acesso em: 20/02/2015.

SKINNER, D. e cols. (2006). Towards a definition of orphaned and vulnerable children. **AIDS Behavior**. Nov;10(6):619-26. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16639543>. Acesso em: 20/02/2015.

SEIDL, E. M. F. et al. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília**, v. 21, n. 3, Dec.. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722005000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20/02/2015.

SZWARCWALD, C. L.; ANDRADE, C. L. T. de; CASTILHO, E. A. de. (2000). Estimativa do número de órfãos decorrentes da AIDS materna, Brasil, 1987-1999. **Cadernos Saúde Pública**, 16(supl.1):129-34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2000000700011&script=sci_arttext. Acesso em: 20/02/2015.

QIAO S, Li X, Zhao G, Zhao J, Stanton B. (2012). Secondary disclosure of parental HIV status among children affected by AIDS in Henan, China. **AIDS Patient Care STDS**. Sep;26(9):546-56. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22845686>. Acesso em: 20/02/2015.

QIAO, S., LI, X., STANTON, B. (2014). Practice and perception of parental HIV disclosure to children in Beijing, China. **Qualitative Health Research**. Sep;24(9):1276-86. Jul 30. Disponível em: <http://qhr.sagepub.com/content/24/9/1276.abstract?rss=1>. Acesso em: 20/02/2015.

SEIDL, E. M. F. et al. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília**, v. 21, n. 3, Dec. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722005000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17.09. 2009.

SHERR, L. e cols. (2008). A systematic review on the meaning of the concept 'AIDS Orphan': confusion over definitions and implications for care. **AIDS Care**. May;20(5):527-36. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18484320>. Acesso em: 20/02/2015.

SILVA, N. E. K. & AYRES, J. R. C. M. (2009). Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1797-1806. Retrieved March 02, 2015, from Disponível em:http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800016&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0102-311X2009000800016. Acesso em: 20/02/2015.

SZWARCWALD, C. L.; ANDRADE, C. L. T. de; CASTILHO, E. A. de. (2000). Estimativa do número de órfãos decorrentes da AIDS materna, Brasil, 1987-1999, **Cadernos Saúde Pública**, 16(supl.1):129-34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20/02/2015.

VALLERAND A. H., e cols. (2005). The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. **AIDS Patient Care and STDS**. Feb;19(2):100-9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15716641>. Acesso em: 20/02/2015.

VREEMAN, R. C. e cols. (2013). Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. **Journal of International AIDS Society**. May

27;16:18466. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23714198>. Acesso em: 20/02/2015.

WIENER, L. e cols. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. **Journal of Developmental Behavioral Pediatrics** Apr; 28(2): 155–166.

Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2440688/>. Acesso em: 20/02/2015.

WINSTON, C A. (2003). African American grandmothers parenting AIDS orphans: Concomitant grief and loss. **American Journal of Orthopsychiatry**, Vol 73(1), Jan, 91-100. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.73.1.91> Acesso em: 20/02/2015.

WOOD K. , CHASE, E., AGGLETON, P. (2006). 'Telling the truth is the best thing': teenage orphans' experiences of parental AIDS-related illness and bereavement in Zimbabwe. **Social Science and Medicine**. Oct;63(7):1923-33. Epub 2006 Jun 13. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16777307>. Acesso em: 20/02/2015.

WOODRING, L. A., e cols. (2005). A qualitative investigation of adolescents' experiences with parental HIV/AIDS. **The American Journal of Orthopsychiatry**. Oct;75(4):658-75. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16262522> Acesso em: 20/02/2015.

ZAMBENEDETTI, G.; BOTH, N. S. (2013). "A via que facilita é a mesma que dificulta": estigma e atenção em HIV-Aids na estratégia saúde da família - ESF. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, Apr. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922013000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20/02/2015.

ZHANG, L. e cols. (2013). Disclosure of parental HIV infection to children and psychosocial impact on children in China: a qualitative study. **Asia Pacific Journal of Counselling and Psychotherapy**. 4(2):163-174. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24761258>. Acesso em: 20/02/2015.

ZHAO e cols. (2013) Care arrangements of AIDS orphans and their relationship with children's psychosocial well-being in rural China. *Health Policy Plan*. March; 26(2): 115–123. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3040369/>. Acesso em 20/02/2015.

ZUCCHI, E. M. (2008). **Estigma e discriminação relacionada ao HIV/Aids: direito à educação de crianças e jovens órfãos por Aids**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, SP.

ZUCCHI, E. M.; BARROS, C. I. R. dos S.; PAIVA, V. S. F.; FRANÇA JR, I. (2010). Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educação e Pesquisa** (USP. Impresso), v. 36, p. 719-734. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v36n3/v36n3a05.pdf>. Acesso em: 20/02/2015.

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública
Av. Dr. Arnaldo, 715 – CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU LEGAL RESPONSÁVEL

1. Dados de Identificação

Nome do Paciente:

Documento de Identidade Nº :..... Sexo: () M () F

Data de Nascimento:...../...../.....

Endereço:.....Nº:.....Apto:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:.....Telefone:.....

2.

Responsável

Legal:.....

Natureza (grau de parentesco, tutor, curador, etc.):

Documento de Identidade Nº :..... Sexo: () M () F

Data de Nascimento:...../...../.....

Endereço:.....Nº:.....Apto:.....

Bairro:.....Cidade:.....

CEP:.....Telefone:.....

II – DADOS SOBRE A PESQUISA

1. Título do Protocolo de Pesquisa:.... Revelação entre Jovens Órfãos cujos Pais Morreram de Aids na Cidade de São Paulo

Pesquisador Yone Xavier Felipe da Fonseca

Documento de Identidade Nº :..22/739.544-X. Sexo: () M (x) F

Cargo/Função: Psicóloga

Departamento: Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP.

2. Avaliação de Risco da Pesquisa

(X) Sem Risco () Risco Mínimo () Risco Médio
 () Risco Baixo () Risco Maior

(Probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo. Nos projetos com coleta de sangue incluir, detalhadamente, as possíveis reações decorrentes desse procedimento.)

3. Duração da Pesquisa:.....

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO SUJEITO DA PESQUISA OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. Justificativa e os objetivos da pesquisa;

Os estudos sobre a revelação da condição de pessoa vivendo com aids descrevem e analisam como pessoas contam o seu diagnóstico para parceiros, filhos e profissionais de saúde. Pais e/ou cuidadores, enfrentam muitas dificuldades e tendem a postergar a revelação do seu próprio diagnóstico para a criança/adolescente ou a revelar que ela/ele é portador(a) do HIV. Um aspecto pouco explorado é a revelação do diagnóstico (causa morte) dos pais por aqueles que os sobreviveram, os chamados “órfãos da aids” (portadores ou não).

Esse estudo tem com objetivo compreender como se configura a experiência familiar, do ponto de vista dos jovens, focalizando em particular sua experiência de orfandade, de convivência familiar e com a revelação (ou não) da causa morte dos pais. Buscaremos também aprofundar a compreensão de eventuais implicações dessa experiência de orfandade e levantar sugestões para o desenvolvimento de ações que apoiem os jovens em sua vida cotidiana como sujeito de direitos.

2. Procedimentos que serão utilizados e propósitos; incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais;

A coleta de dados será realizada por meio de questionário e entrevistas semi-estruturadas, para obtenção de informações sobre a estrutura familiar, circulação e processo de revelação na perspectiva dos jovens. A entrevista deve durar 60 minutos, dependendo da sua disponibilidade, que é o que será requisitado pelo pesquisador e será gravada em áudio, sendo que as gravações ficarão arquivadas e serão mantidas em armários trancadas à chave no escritório da coordenação da pesquisa, com acesso restrito e sem identificação dos entrevistados.

3. Desconfortos e riscos esperados: A pesquisa não trará nenhum risco a você e nem oferecerá alguma vantagem financeira.

4. Benefícios que poderão ser obtidos para o sujeito da pesquisa e/ou coletividade; Se for necessário um encaminhamento para algum atendimento, ele será feito pela pesquisadora e será oferecido de forma gratuita

5. Procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o sujeito da pesquisa.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA

1. Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas (fornecer endereço e telefone para contatos do(s) pesquisador(es) e do Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública);
2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência;
3. Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade;
4. Da indenização por parte do Patrocinador por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V – INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Nome: Yone Xavier Felipe da Fonseca.. Telefone:
 Endereço:.....Nº:.....Apto:.....
 Bairro:.....Cidade:..... CEP:

VI – OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:**VII – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de 2011.

Assinatura do sujeito de pesquisa
ou responsável legal

Assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome)

ANEXO B
APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA

- 6. Católica ()
- 7. Judaica ()
- 8. Acredita em Deus, sem religião ()
- 9. Ateu, não crê em Deus/Agnóstico ()
- 10. Nenhuma ()
- 11. Outra. Qual? (especificar) ()

12. Você freqüenta, mesmo que de vez em quando, atos religiosos?

- 1. Sim
- 2. Não (PULAR PARA 13)

12a. Se sim, quais?

- A) Evangélica histórica ()
- B) Evangélica pentecostal ()
- C) Umbanda ()
- D) Candomblé ()
- E) Espírita Kardecista ()
- F) Católica ()
- G) Judaica ()
- H) Outra. Qual? (especificar) ()

13. Atualmente qual é a sua ocupação/trabalho?

- 1. Trabalho regular ()
- 2. Trabalho regular e estudo ()
- 3. Trabalho bico ()
- 4. Trabalho bico e estuda ()
- 5. Afastado por benefício ()
- 6. Aposentado ()
- 7. Procurando emprego ()
- 7. Procurando emprego ()
- 8. Não trabalha ()
- 9. Dona de casa ()
- 10. Estuda ()
- 8. Não sabe ()
- 9. Recusou-se a responder ()

14. Há quanto tempo está no trabalho atual? (aproximadamente em anos)

15. Quanto você ganha por mês? R\$ (Anotar em reais) 9. Recusou-se a responder

16. No último mês, quanto somou a renda familiar para manter a casa, incluindo você? Renda familiar R\$ (Anotar em reais) 9. Recusou-se a responder

17. Quantas pessoas vivem com esta renda? pessoas (Incluir crianças, idosos, adultos que não trabalham e outras pessoas que não moram na casa, MAS que são sustentados com este dinheiro) 8. Não sabe 9. Recusou-se a responder

18. Você ou alguém da sua casa recebe algum benefício (público ou particular)? (É possível assinalar mais de uma opção. Se houver outros benefícios, anotar com as palavras do entrevistado(a)).

- A) Cesta básica ()
- B) Roupas ()
- C) Vale transporte ()
- D) Cartão alimentação ()
- E) Bolsa escola ()
- F) Bolsa alimentação ()
- G) Auxílio gás ()
- H) Renda mínima ()
- I) Leite ()
- J) Renda cidadã ()
- K) LOAS/Benefício de prestação contínua ()
- L) Isenção de tarifas em transportes ()
- M) Outros_____ ()
- N) Nenhum ()
- 8. Não sabe ()
- 9. Recusou-se a responder ()

19. Que tipo de apoio você gostaria de receber para melhorar a sua qualidade de vida? 8. Não sabe 9. Recusou-se a responder

- 1. _____
- 2. _____
- 3. _____
- 4. _____

20. Quem mora atualmente com você? (MARCAR TODAS AS RESPOSTAS)

- A) Mãe ()
- B) Pai ()
- C) Filhos ()
- D) Irmã ()
- E) Irmão ()
- F) Tios paternos ()
- G) Tios maternos ()
- H) Avó paterna ()
- I) Avó materna ()
- J) Avô paterno ()
- L) Avô materno ()
- M) Família substituta ()
- N) Primos ()
- O) Amigos da família ()
- P) Outros adultos não parentes consanguíneos ()
- Q) Instituição (casa de apoio, abrigo e orfanato) ()
- R) Vizinhos ()
- S) Sozinho ()
- T) Cuidador/a ()

- U) Esposa / esposo ()
 V) Outros. (especificar) ()

21. Por que você mora com estas pessoas neste domicílio?

- A) Porque eu quis ()
 B) Porque eles quiseram ()
 C) Porque é da minha família, meu sangue ()
 E) Chefe da família ()
 F) Dificuldades socioeconômicas, de quem? ()
 G) Perda do poder familiar ()
 H) Necessidades de saúde, de quem? ()
 I) Outra (especificar) ()

22. Qual a sua situação jurídica? (NÃO SE APLICA PARA MAIORES DE 18 ANOS) (PULAR PARA 27) 1. Guarda 2. Tutela 3. Adoção 4. Outra (especificar)

23. Quem é o seu/sua responsável legal? (NÃO SE APLICA PARA MAIORES DE 18 ANOS)

1. Irmã ()
 2. Irmão ()
 3. Tios maternos ()
 4. Tios paternos ()
 5. Avó materna ()
 6. Avó paterna ()
 7. Avô materno ()
 8. Avô paterno ()
 9. Família substituta ()
 10. Primos (as) ()
 11. Amigos da família ()
 12. Vizinhos ()
 13. Outros adultos ()
 14. Instituição ()
 15. Ninguém (vive sozinho) ()
 16. Outro. Quem? (especificar) ()

24. Quem é o seu/sua principal cuidador/a?

1. Mãe (PULAR PARA 27) ()
 2. Pai (PULAR PARA 27) ()
 3. Irmã ()
 4. Irmão ()
 5. Tios maternos ()
 6. Tios paternos ()
 7. Avó materna ()
 8. Avó paterna ()
 9. Avô materno ()
 10. Avô paterno ()
 11. Família substituta ()
 12. Primos (as) ()

13. Amigos da família ()
 14. Vizinhos ()
 15. Outros adultos não parentes consangüíneos ()
 16. Instituição ()
 17. Ninguém () (PULAR PARA 34)
 18. Outros. Quem? (especificar)

25. Há quanto tempo você está sob o cuidado de? meses/anos (nome do cuidador)

26. Quem decidiu que você ficaria sob o cuidado de ? (nome do cuidador)

- A) Você mesmo ()
 B) Ele (a) mesmo ()
 C) Pai ()
 D) Mãe ()
 E) Irmão ()
 F) Irmã ()
 G) Tios paternos ()
 H) Tios maternos ()
 I) Avó materna ()
 J) Avó paterna ()
 K) Avô materno ()
 L) Avô paterno ()
 M) Outro. Quem? (especificar)

27. Você morou ou ficou sob cuidado de outra pessoa? 1. Sim 2. Não(PULAR PARA 33)

28. Se sim, preencha o quadro abaixo: (Registrar todo o tempo de vida do jovem)

a.	a1	a2	a3
Nome	Sexo	Parentesco	Até que idade ficou
b.	b1	b2	b3
Nome	Sexo	Parentesco	Até que idade ficou

9. Recusou-se a responder. 10. Ninguém

29. Me conte dois momentos bons desse período?

30. Me conte dois momentos ruins?

31. Quem ficou com você logo após a morte do? (nome da pessoa falecida)

Nome	Grau de parentesco
------	--------------------

32. Qual é o grau de relacionamento (parentesco) do seu cuidador com a pessoa falecida?

1. Cônjuge / Parceiro (a) ()
 2. Mãe ()
 3. Pai ()

4. Irmã ()
 5. Irmão ()
 6. Tios maternos ()
 7. Tios paternos ()
 8. Sogra ()
 9. Sogro ()
 10. Família substituta ()
 11. Instituição ()
 12. Vizinhos ()
 13. Outro. Qual? (especificar)

33. Você sentiu diferença nos seguintes aspectos após a morte de seu pai/mãe?
 (LER TODAS AS OPÇÕES)

- | | 1. melhorou | 2. piorou | 3. não fez diferença |
|-----------------------------------|-------------|-----------|----------------------|
| A) CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS | () | () | () |
| B) REL.FAMILIARES E COM OS AMIGOS | () | () | () |
| C) MUDANÇA DE MORADIA | () | () | () |
| D) ESTADO EMOCIONAL/PSICOLOGICO | () | () | () |
| E) OUTROS (especificar) | | | |

34. Pensando nas suas amizades, onde você fez seus/suas melhores amigos/amigas?

- A) Escola/Faculdade ()
 B) Igreja ()
 C) Família ()
 D) Rua/vizinhança ()
 E) Instituição (casa de apoio, abrigo, orfanato) ()
 F) Associação/ONG ()
 G) Trabalho ()
 H) Clube ()
 I) Área de esporte ()
 J) Outros: (especificar)

35. Você participa/participou de alguma associação, entidade, grupo, clube, partido ou comunidade? 1. Sim 2. Não (PULAR PARA 36)

35.1. Se sim, quais?

- A) Associação comunitária de moradores ou sociedade de amigos do bairro ()
 B) Associação de defesa do consumidor ()
 C) Partido político. Qual? ()
 D) Grupo de defesa do meio ambiente ou ecológico ()
 E) Sindicato de trabalhadores ()
 F) Associação profissional ()
 G) Classes trabalhadoras ()
 H) Entidade ou grupo ligado ao movimento negro ou contra o racismo ()
 I) Associação ou entidade ligada ao movimento indígena ()

- J) Organização de mulheres ou entidade ligada ao movimento feminista ()
 K) Organização de homossexuais ou entidade ligada ao movimento GLBTT ()
 L) Associação estudantil, grêmio, centro acadêmico ou união de estudantes ()
 M) Clube ou associação esportiva, recreativa ou de lazer ()
 N) Grupo ou associação de assistência social/caridade ()
 O) Cooperativa de crédito, de produção, de serviço ou de consumo ()
 P) Associação ou conselho ligado à educação ou à saúde ()
 Q) Associação de sem-teto ou de movimento por moradia ()
 R) Associação ou movimento de sem-terra ()
- S) Entidade de portadores de deficiência física ou de necessidades especiais ()
 T) Rádio comunitária ()
 U) ONG (HIV/AIDS) ()
 V) Grupo religioso ()
 X) Outros (especificar) ()

36. Você frequenta a escola?

1. Sim (PULAR PARA QUESTÃO 38) 2. Não

37.1. Se não, desde quando? (idade).

37.2 Se não, por quê? (ASSINALAR O PORQUÊ DE NÃO FREQUENTAR, INDICANDO QUEM TEVE O IMPEDIMENTO)

- | | 1. Cuidador | 2. Jovem | 3. Ambos |
|-----------------------------------|-------------|----------|----------|
| A) Trabalho | () | () | () |
| B) É longe | () | () | () |
| C) É perigoso | () | () | () |
| D) Tem medo | () | () | () |
| E) Não gosta / perdeu o interesse | () | () | () |
| F) Cuidar familiares | () | () | () |
| G) Tem dificuldades | () | () | () |
| H) Concluiu os estudos | () | () | () |
| I) Outra. Qual? (especificar) | () | () | () |

38. Você tem ou teve alguma dificuldade para se matricular na escola?

1. Sim 2. Não (PULAR PARA 39)

38.1 Se sim, qual?

- A) Falta de vagas ()
 B) Preconceito ()
 C) Dificuldade financeira ()
 D) Outra: () (especificar)

39. Qual a série que você está frequentando agora ou a última que frequentou?

40. Você tem ou teve alguma dificuldade na escola?

1. Sim 2. Não 9. Recusou-se a responder

41. Houve algum momento na vida em você faltou muito à escola?

1. Sim 2. Não(PULAR PARA 42)

41.1. Por que você faltava muito à escola?

- A) Doença dos pais ()
- B) Morte dos pais ()
- C) Doença do jovem ()
- D) Preconceito ()
- E) Trabalho ()
- F) Não gostava da escola ()
- G) Outra: () (especificar)

42. Você já repetiu o ano na escola?

1. Sim 2. Não (PULAR PARA 43) 42.1. Se sim, quantas vezes? _____

43. Você abandonou a escola alguma vez?

1. Sim 2. Não(PULAR PARA 45)

43.1 Se sim, por quê?

- A) Doença dos pais ()
- B) Morte dos pais ()
- C) Doença do jovem ()
- D) Preconceito ()
- E) Trabalho ()
- F) Outra: () (especificar)

44. Você acha que é/foi tratado com preconceito/discriminação na escola (atual/última)? 1. Sim 2. Não(PULAR PARA 46) 8. Não sabe

44.1. Se sim, por quem?

- A) Colegas ()
- B) Funcionário (s) ()
- C) Professor (es) ()
- D) Mãe/pai/cuidadores de outros alunos ()
- E) Outros educadores ()
- F) Outros () (especificar)

44.2 Se sim, por quê?

- A) Condição econômica/pobreza ()
- B) Preconceito racial ()
- C) Desempenho escolar ()
- D) Característica do corpo (obesidade, magreza, feio etc.) ()
- E) Preconceito dirigido ao jovem (drogas, sexo, sorologia entre outras) ()
- F) Preconceito dirigido aos familiares (drogas, sexo, sorologia entre outras) ()
- G) Outro (especificar) ()

45. Como foi a situação? (Cena) (anotar o local da escola/qual foi o ato/qual o sentimento do entrevistado e da pessoa que cometeu o ato)

46. Você diria que o seu estado de saúde é: (LER TODAS AS OPÇÕES)

1. EXCELENTE 2. BOM 3. REGULAR 4. RUIM 5. MUITO RUIM

47. Você apresentou algum problema de saúde que necessitou de consultas médicas nos últimos 12 meses?

1. Sim 2. Não (PULAR PARA 52) 8. Não sabe/não se lembra 9. Não quis responder

47 a. Se sim. Qual?

- A) Bronquite ()
- B) Pneumonia ()
- C) Diarréia ()
- D) Febre ()
- E) Infecção de ouvido ()
- F) Gripe ()
- G) Tuberculose ()
- H) Outro (especificar) ()
- 9. Recusou-se a responder ()

48. Você foi internado (a) no hospital nos últimos 12 meses?

1. Sim (número de vezes) 2. Não (PULAR PARA 53)

8. Não sabe/não se lembra 9. Não quis responder

48. 1 Porque? _____

- A) Bronquite ()
- B) Pneumonia ()
- C) Diarréia ()
- D) Febre ()
- E) Infecção de ouvido ()
- F) Gripe ()
- G) Outro (especificar) ()

49. Você já fez o teste para o HIV (teste da AIDS) na vida?

1. Sim 2. Não 8. Não sabe 9. Recusou-se a responder.

Se sim, qual resultado?

50. O serviço onde você é atendido lhe oferece algum outro tipo de apoio além da assistência médica?

1. Sim 2. Não (PULAR PARA 51) 8. Não sabe 9. Recusou-se a informar

50.1 Se sim, qual?

- A) Dentista ()
- B) Psicólogo ()
- C) Terapia ocupacional ()
- D) Assistente Social ()

- E) Nutricionista ()
 F) Outros _____(especificar) ()

51. Qual o tipo de serviço de saúde que você usualmente frequênta? (LER TODAS AS OPÇÕES)

1. S.U.S ()
 2. PARTICULAR ()
 3. CONVÊNIO ()
 4. OUTRO: _____(especificar) ()

52. Você acha que é/foi tratado com preconceito/discriminação em algum serviço de saúde?

1. Sim 2. Não(PULAR PARA 53) 8. Não sabe 9. Recusou-se a responder

52.1. Se sim, onde?

- A) UBS ()
 B) Serviços especializados ()
 C) Referência de encaminhamento ()
 D) Hospitais públicos ()
 E) Convênio ()
 F) Outros (especificar) ()

52.2 Se sim, por quem?

1. Usuários ()
 2. Profissionais de saúde (especificar) ()
 3. Funcionários da segurança / limpeza ()
 4. Outros (especificar) ()

52.3 Se sim, por quê?

- A) Condição econômica/pobreza ()
 B) Preconceito racial ()
 C) Condições de saúde ()
 D) Característica do corpo (obesidade, magreza, feio etc) ()
 E) Preconceito dirigido ao jovem (drogas, sexo, sorologia etc) ()
 F) Preconceito dirigido aos familiares (drogas, sexo, sorologia entre outras)()
 G) Outro (especificar) ()

53. Quais atividades de lazer costuma fazer?

- A) Assistir televisão ()
 B) Jogar no computador/vídeo game/Internet ()
 C) Ler revistas/gibi ()
 D) Ler jornal ()
 E) Tocar instrumentos ou cantar ()
 F) Ouvir rádio ()
 G) Falar no telefone ()

- H) Encontrar amigos (as) ()
- I) Namorar / ficar ()
- J) Jogar futebol ()
- K) Praticar algum esporte ()
- L) Sair para comer ()
- M) Lan House ()
- N) Dançar/balada ()
- O) Culinária ()
- P) Biblioteca ()
- Q) Grupo de dança/teatro/música ()
- R) Bicicleta/patins/skate ()
- S) Desenhar ()
- T) Outros: (especificar) ()

54. Com quem costuma realizar as atividades de lazer?

- A) Amigos (as) ()
- B) Irmão/Irmã ()
- C) Primo/Prima ()
- D) Com adultos ()
- E) Sozinho ()
- F) Vizinhos ()
- G) Namorado (a)/ficante ()

55. Você acha que é/foi tratado com preconceito/discriminação em alguma atividade de lazer?

1. Sim 2. Não(PULAR PARA 56) 8. Não sabe 9. Recusou-se a responder

55.1. Se sim, por quê?

- A) Condição econômica/pobreza ()
- B) Preconceito racial ()
- C) Condições de saúde ()
- D) Característica do corpo (obesidade, magreza, feio etc) ()
- E) Preconceito dirigido ao jovem (drogas, sexo, sorologia etc) ()
- F) Preconceito dirigido aos familiares (drogas, sexo, sorologia entre outras) ()
- G) Outros (especificar) ()

56. O que você imagina que estará fazendo daqui a 5 anos? (RESPOSTA ESPONTÂNEA)

- A) Não conseguiu imaginar ()
- B) Trabalhando ()
- C) Estudando ()
- D) Namorando ()
- E) Casado(a) ()
- F) Com Filhos ()
- G) Com muitos amigos ()
- H) Morando com o cuidador ()

- I) Com saúde ()
 J) Convivendo com preconceito ()
 K) Outro _____ (especificar) ()

Questões sobre orfandade:

57. O que é ser órfão pra você?
 58. Como você acha que o cotidiano de um órfão é diferente de outro jovem?
 59. Para você o que significa família?
 60. Você pretende constituir família? Ter filhos?
 61. E os próprios jovens, o que eles podem fazer para lidar melhor com estas situações?

Questões sobre Revelação

Como você ficou sabendo a causa morte do sua mãe/pai?

62. Você contou/contaria para alguém a causa da morte de sua mãe/pai?
 1. Sim 2. Não(PULAR PARA 65)

62.1 Se sim, Como foi contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?
 (Explorar as consequências de contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais))

63. Para quem você revelou a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?

64. Me conte uma situação em que você revelou a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?

65. Se não, O que te levou a não contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?
 (Explorar as consequências de não contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais))

65.1 Se não por quê?

- A) É assunto meu, privado, da minha família ()
 B) Medo de ficar sozinho ()
 C) Medo de ser tratado com preconceito/discriminação ()
 D) Medo de perder trabalho ()
 E) Medo de ser expulso da escola ()

- F) Medo de que a condição soropositiva seja revelada ()
 G) Outros. (especificar) ()

66. Me conte uma situação em que você não revelou a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?

67. Alguém mais sabe a causa da morte da sua mãe ou pai?

1. Sim 2. Não (PULAR PARA 68) 8. Não sabe

67.1 Se sim, quem? (LER TODAS AS OPÇÕES)

- A) EDUCADORES ()
 B) AMIGOS (AS) ()
 C) VIZINHOS ()
 D) COMUNIDADE RELIGIOSA ()
 E) PROFISSIONAIS DE SAÚDE ()
 F) NAMORADO (A) ()
 G) NÚCLEO FAMILIAR ()
 H) OUTROS FAMILIARES ()
 I) OUTROS. QUEM? (especificar) ()

II- SITUAÇÃO EM RELAÇÃO AO USO DE ÁLCOOL E OUTRAS DROGAS

Na sequencia havia 70 questões fechadas sobre consumo álcool e drogas referente ao protocolo de pesquisa da Ana Cláudia Wendt

Finalização de entrevista

- Como foi para você ter participado desta entrevista?
- Você gostaria de dizer mais alguma coisa?
- Estamos pensando em juntar todos os jovens que deram entrevista e fazer um dia de atividade... começando por uma discussão em grupo... fazendo um almoço todo mundo junto, e continuando a tarde com outras atividades ... qual você acha que deveria ser o assunto? Seria bom poder conversar com os outros jovens que perderam os pais, como você?
- Você poderia participar?
- Agradecimento.

ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEGUNDA FASE

Universidade de São Paulo
Instituto de Psicologia – Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Psicologia Social – Doutorado

1 – Apresentação e Processo de Consentimento:

Falar da pesquisa (objetivos e procedimentos - gravação), dos direitos à recusa, interrupção da participação em qualquer momento, sigilo. Agradecer a participação.

2. Dados sobre o jovem

Idade, sexo, estado civil, escolaridade, atividade profissional, reside com quem.

Me conte um pouco sobre você, me fale sobre a sua vida

3. Orfandade

O que é ser órfão pra você?

4. Revelação da causa morte dos pais - (obter cenas de revelação e não revelação)

Pedir para a pessoa contar revelação. Quando chegar em algum episódio que seja relevante para pesquisa, pedir para a pessoa “entrar” na cena.

- **Para quem já revelou:**

Como foi contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais) para outras pessoas? Para quem você contou? Me conte como foi: Como você se sentiu? Onde foi? Como aconteceu a sua decisão de contar?

- **Para quem não contou**

O que te levou a não contar a causa morte de seu(s) pai/mãe(pais)?

Quando alguém te pergunta algo a respeito, o que você responde?

4. Finalização de entrevista:

- Como foi para você ter participado desta entrevista?

- Você gostaria de dizer mais alguma coisa?