

VIVIAN SILVA DE OLIVEIRA

Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo para obtenção do Título de **Mestra em Saúde Coletiva.**

SÃO PAULO

2015

VIVIAN SILVA DE OLIVEIRA

Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo para obtenção do Título de **Mestra em Saúde Coletiva.**

Área de Concentração: Programas e serviços no âmbito da política de saúde

Orientador: Prof. Dr. Cássio Silveira

Co-Orientador (a): Prof. Dra. Mara Helena de Andréa Gomes

SÃO PAULO
2015

FICHA CATALOGRÁFICA

**Preparada pela Biblioteca Central da
Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**

Oliveira, Vivian Silva de

Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento./ Vivian Silva de Oliveira. São Paulo, 2015.

Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Programas e serviços no âmbito da política de saúde

Orientador: Cassio Silveira

Co-orientadora: Mara Helena de Andréa Gomes

1. Adolescente 2. Síndrome de imunodeficiência adquirida
3. Família 4. Orfanatos

BC-FCMSCSP/47-15

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos adolescentes órfãos acompanhados no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e aos seus cuidadores

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos que direta ou indiretamente estiveram comigo nessa caminhada de mestrado.

Primeiramente a minha família por ser a base a partir de onde pude constituir minhas escolhas de vida.

Agradeço ao meu noivo Rafael por me apoiar, por ser paciente e companheiro em todos os momentos.

Agradeço a Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

Ao meu querido orientador Prof. Dr. Cássio Silveira pela parceria, por ter me motivado e investido tempo precioso de discussão, me ajudando a organizar as ideias quando tudo se tornava confuso.

A minha co-orientadora Prof. Dra. Mara Helena de Andréa Gomes pelo estímulo.

À todos os professores do Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva e de forma especial ao Prof. Dr. Nivaldo Carneiro e Prof. Dra. Regina Marsiglia, pela paixão como conduzem a vida docente e que muito me inspirou.

Às minhas amigas de mestrado Glória e Mara (as super mestradas), foi muito bom pegar carona com vocês e dividir as alegrias e ansiedades do mestrado e poder dar muitas risadas possibilitando que esse percurso geralmente tão denso, fosse vivido de uma maneira divertida e leve. Agradeço também aos demais alunos do curso, pessoas fantásticas que enriqueceram essa trajetória.

RESUMO

Oliveira VS. Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento. Dissertação (Mestrado); 2015.

Introdução: A orfandade em decorrência da epidemia de HIV-AIDS é um dos impactos mais visíveis, extensos e mensuráveis dos efeitos da AIDS em crianças e adolescentes em todo o mundo. É uma realidade geradora de vulnerabilidades no âmbito individual, social e programático que expõe crianças e adolescentes a desafios acumulados relacionados à sobrevivência e construção de perspectivas de futuro. **Objetivos:** Descrever o histórico de inserção de adolescentes com HIV-AIDS, órfãos em decorrência da AIDS, na família e nas instituições de acolhimento através da narrativa dos cuidadores, conhecer as principais dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes nas famílias e realizar caracterização sócio demográfica dos adolescentes e seus cuidadores na família e nas instituições de acolhimento. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo, mediante entrevistas com questões abertas e pesquisa documental, iniciada após prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento DST-AIDS e consentimento esclarecido oral dos entrevistados. Os sujeitos são os adolescentes em tratamento na especialidade de infectologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e seus cuidadores. A interpretação do material coletado se deu através de “análise temática”. **Resultados:** Os entrevistados (cuidadores) descreveram a história de vida dos adolescentes apontando os fatores de vulnerabilidade circunscritos no processo de inserção dos mesmos em suas famílias. A família extensiva é o lócus para onde a maioria das crianças e adolescentes serão acolhidos após o falecimento dos pais por AIDS, no entanto, este acolhimento acarreta dificuldades de diversas ordens para essas famílias. Para aqueles que não tiveram uma família que pudesse acolhê-los, resta a inserção em instituições de acolhimento onde terão estadia de longa permanência gerada, sobretudo pelo preconceito relacionado à adoção de crianças e adolescentes cronicamente doentes, como é o caso das infectadas pelo HIV. **Conclusões:** Existe uma necessidade premente de suporte as famílias que acolhem as crianças e adolescentes órfãos com HIV-AIDS e que as necessidades psicossociais desses cuidadores sejam identificadas no âmbito das equipes de saúde afim de que as vulnerabilidades ao adoecimento e morte das crianças e adolescentes sejam reduzidas. É importante que os profissionais de saúde reconheçam a vulnerabilidade programática dos adolescentes institucionalizados e que atuem juntamente aos sistemas de justiça no intuito de favorecer a convivência familiar e comunitária desses jovens.

ABSTRACT

Oliveira VS. Orphan adolescents with HIV-AIDS and their history of insertion in the family and host institutions.

Introduction: The orphanhood due to the HIV-AIDS epidemic is one of the most visible, extensive and measurable effects of AIDS in children and adolescents worldwide. It is a reality that generates vulnerabilities in individual, social and programmatic framework exposing children and adolescents to accumulated challenges related to survival and building future prospects. **Objectives:** To describe the insertion history of adolescents with HIV-AIDS, orphans due to AIDS in the family and in the host institutions through the narrative of caregivers; to know the main difficulties encountered by adolescents in the process of integration into families; and to describe sociodemographic characteristics of adolescents and caregivers in the family and host institutions. **Methods:** A qualitative descriptive study, based on face-to-face interviews with open-ended questions and documentary research. Before initiating the study, ethical approval was obtained from the Institutional Review Board of *Centro de Referência e Treinamento DST-AIDS* and oral informed consent was taken from respondents. The subjects are adolescents undergoing treatment at the Infectious Diseases Unit of *Instituto da Criança, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo* and their caregivers. “Thematic analysis” was employed to interpret the collected material. **Results:** Respondents (caregivers) described the life story of adolescents indicating the vulnerability factors in the integration process into their families. The extended family is where most children and adolescents are received after their parents’ death from AIDS. However, this reception results in various kinds of difficulties for these families. For those who did not have a family that could welcome them, remains the admission to foster institutions where they have long-term stays as a main result of the prejudice related to the adoption of children and adolescents chronically ill, which is their case. **Conclusions:** There is an urgent need to support families hosting children and adolescents orphaned by HIV-AIDS. The psychosocial needs of these caregivers should be identified by health teams so that the vulnerability to illness and death of children and adolescents can be reduced. It is important that healthcare providers recognize the programmatic vulnerability of institutionalized adolescents and act in conjunction with the justice systems in order to support family and community life of these young people.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Características sociodemográficas dos adolescentes vivendo em família.....	44
Quadro 2. Características sociodemográficas dos cuidadores dos adolescentes vivendo em família	45
Quadro 3. Inserção dos adolescentes na família.....	54
Quadro 4. Circulação dos adolescentes entre diversas famílias	59
Quadro 5. Caracterização sóciodemográfica dos adolescentes em instituição acolhimento	81
Quadro 6. Histórico de falecimento dos pais dos adolescentes institucionalizados	84
Quadro 7. Idade dos adolescente quando institucionalizados e situação do grupo de irmãos	86
Quadro 8. Circulação dos adolescentes institucionalizados e relação dos adolescentes com suas famílias.....	88
Quadro 9. Situação de saúde e tratamento dos adolescentes ao adentrarem a instituição	90
Quadro 10. Motivos relacionados à institucionalização dos adolescentes	93

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Formulário de características sociodemográficas dos adolescentes vivendo com a família.....	107
Anexo 2. Formulário de características sociodemográficas dos cuidadores dos adolescentes vivendo em família.....	109
Anexo 3. Roteiro de perguntas sobre as histórias de vida dos adolescentes vivendo com a família.....	110
Anexo 4. Roteiro de perguntas sobre histórias de vida dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento	111
Anexo 5. Declaração de autorização para realização de pesquisa do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	112
Anexo 6. Parecer da Comissão Científica do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.....	113
Anexo 7. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS	114
Anexo 8. Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	118

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

INESC – Instituto de Estudos Socioeconômicos

ONG – Organização Não Governamental

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

PNCFC – Plano Nacional de Convivência Familiar e Comunitária

PNAS – Política Nacional de Assistência Social

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome

SUAS – Sistema Único da Assistência Social

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1. Pandemia de HIV-AIDS e orfandade.....	16
1.2. A noção de vulnerabilidade em saúde como aporte teórico para compreender a orfandade em decorrência da AIDS	18
1.3. A orfandade em decorrência da AIDS: que vulnerabilidade é essa?	21
1.4. Políticas públicas voltadas para crianças órfãs e vulneráveis no Brasil	27
2. OBJETIVOS.....	35
2.1. Objetivo Geral	35
2.2. Objetivos Específicos	35
3. MÉTODOS E TÉCNICAS DE PESQUISA	36
3.1. Tipo e local de estudo	36
3.3. População/Sujeitos e período de estudos	37
3.3. Coleta e instrumentos de captação de dados	38
3.4. Análise dos dados	42
3.5. Aspectos éticos	44
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
4.1. Características sócio-demográficas dos adolescentes vivendo em família	45
4.2. Características sócio-demográficas dos cuidadores dos adolescentes vivendo em família	46
4.3. Histórico de inserção dos adolescentes nas famílias	47
4.3.1. O falecimento dos pais dos adolescentes	48
4.3.2. A inserção na família após o falecimento dos pais.....	54
4.3.3. Circulação dos adolescentes entre diferentes famílias	60
4.3.4. Motivos que levaram os cuidadores a assumirem as responsabilidades pelos adolescentes na época em que ficaram órfãos	65
4.3.5. Conhecimento sobre o diagnóstico e tratamento de saúde.....	69
4.3.6. Dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes nas famílias	74
4.4. Caracterização sociodemográfica dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento	81
4.5. Características dos cuidadores na instituição de acolhimento	82
4.6. Histórico de inserção dos adolescentes na instituição de acolhimento	83

4.6.1. Histórico de falecimentos dos pais dos adolescentes institucionalizados	83
4.6.2. Inserção dos adolescentes em instituição de acolhimento.....	85
4.6.3. Circulação dos adolescentes entre famílias e instituição de acolhimento	88
4.6.4. Situação de saúde dos adolescentes e continuidade do tratamento após a institucionalização	90
4.6.5. Motivos da inserção dos adolescentes na instituição de acolhimento.....	92
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS	103
7. ANEXOS	107

APRESENTAÇÃO

O tema orfandade entre adolescentes com HIV-AIDS foi escolhido para ser estudado em virtude da atuação profissional da pesquisadora como assistente social em atendimento aos pacientes matriculados no ambulatório de infectologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A atuação profissional cotidiana nesta instituição possibilitou a aproximação junto a crianças e adolescentes órfãos e seus cuidadores.

Nesta vivência, foi possível perceber preliminarmente, a situação de vulnerabilidade a que esses jovens estavam submetidos no processo de falecimento dos pais por AIDS.

A experiência profissional possibilitou enxergar também a fragilidade das famílias que acolhem as crianças e adolescentes órfãos e a inserção dramática de uma parte desses jovens em instituições de acolhimento.

A orfandade no contexto de tratamento do HIV-AIDS revelou-se para a pesquisadora como um momento de desproteção para as crianças e adolescentes e exigiu um aprofundamento sistemático de estudos para a uma melhor compreensão desta realidade.

O despertar para o tema da orfandade gerou uma necessidade não somente de conhecer de forma sistemática a história de vida dos adolescentes órfãos por AIDS, mas também de oferecer respostas objetivas aos problemas vivenciados por esses adolescentes na atuação do serviço social do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Esses fatores motivaram a procura pelo mestrado profissional em saúde coletiva, pois nesta modalidade de Pós-Graduação stricto sensu a pesquisa deve ser sempre vinculada a problemas reais da área de atuação do profissional-aluno.

Esperamos então que as informações aqui apresentadas sirvam para nortear a construção de estratégias de atuação que correspondam às necessidades de crianças e adolescentes com HIV-AIDS órfãos e seus cuidadores.

1 INTRODUÇÃO

1.1 PANDEMIA DE HIV/AIDS E ORFANDADE

A pandemia de HIV/AIDS atinge atualmente 35.300 milhões de pessoas em todo mundo. Estima-se que 0,8% da população mundial de adultos entre 15 e 49 anos estejam vivendo com HIV/AIDS (UNAIDS, 2012).

O número de novas infecções em adultos em 2012 foi de 2.300 milhões, havendo redução 33% desde 2001 (UNAIDS, 2012).

A estimativa de mortes por AIDS ou doenças relacionadas em 2011 foi de 1.700 milhões de pessoas, sendo que houve queda de 24% nas mortes desde 2005 (UNAIDS, 2012).

Existem 13.600 milhões de pessoas no mundo com acesso a tratamento antiretroviral e os financiamentos de programas relacionados ao HIV/AIDS tiveram um aumento de 10% entre 2011 e 2012 (UNAIDS, 2012).

A África subsaariana continua sendo a região mais duramente afetada, com 1 em casa 20 adultos infectados pelo HIV e é responsável por 69% dos casos de pessoas vivendo com HIV/AIDS em todo o mundo. A Ásia, possui 5 milhões de pessoas com HIV/AIDS em números absolutos, no entanto, a prevalência de HIV/AIDS na África Subsaariana é 25 vezes maior do que na Ásia. O Caribe, Leste Europeu e Ásia Central são as regiões mais afetadas pelo HIV/AIDS depois da África Subsaariana.

Apesar dos avanços e estabilização da epidemia em alguns países, a pandemia de HIV/AIDS continua em expansão no mundo, com marcadas assimetrias regionais e populacionais (BASTOS, 2006).

A grande maioria das pessoas que vivem com HIV/AIDS tem direito ao acesso a terapia antiretroviral, mas populações chave em situação de alto risco (homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo, usuários de drogas e segmentos

mais vulneráveis das comunidades) têm maiores dificuldades em acessar o tratamento (MARTINS, 2014).

A pandemia de HIV-AIDS na atualidade tem revelado os males da sociedade e as fragilidades dos sistemas sociais, exigindo que haja equilíbrio entre a intensificação do trabalho em países mais afetados e identificação de novos contextos, como dos grandes centros urbanos onde o impacto do HIV está afetando populações específicas de jovens homossexuais, trabalhadoras do sexo e drogadictos. (MARTINS, 2014).

É possível afirmar que a pandemia de HIV-AIDS provocou fortes impactos sociais em três décadas de existência e se tornou uma ameaça às famílias e comunidades inteiras em todo o mundo.

Os efeitos nocivos da epidemia incidem fortemente sobre aqueles tidos como os mais vulneráveis, grupo onde se enquadram milhões de crianças e adolescentes que ficaram órfãos em decorrência do HIV-AIDS.

A orfandade por AIDS é um fenômeno que atinge as famílias em todo o mundo e ocorre na medida em que a doença progride e leva a óbitos os pais infectados (UNICEF, 2004).

Mundialmente, se estima que 15 milhões de crianças abaixo de 18 anos perdeu um ou ambos os pais por AIDS até o final de 2007, sendo que havia uma tendência de crescimento desses números nas décadas subsequentes (UNICEF, 2004).

Em países de baixa prevalência e epidemia concentrada apenas uma pequena proporção de crianças e adolescentes serão afetados pela perda dos pais.

As regiões onde a orfandade tem maiores proporções são a África Subsaariana, onde se estima existir o número de 12.300 milhões de crianças e adolescentes que perderam um ou ambos os pais por AIDS. A Ásia é a segunda região onde existe o

maior número de crianças órfãs pela AIDS, seguido por América Latina e Caribe. (UNICEF, 2004).

No Brasil, o número estimado de órfãos por AIDS materna entre 1987 e 1999, era de 30.000 em crianças menores de 15 anos (SZWARCOWALD et al., 2000) e não existem dados recentes que possam oferecer de forma fidedigna o número de órfãos por AIDS no país.

1.2 – A NOÇÃO DE VULNERABILIDADE EM SAÚDE COMO APORTE TEÓRICO PARA COMPREENDER A QUESTÃO DA ORFANDADE EM DECORRÊNCIA DA AIDS

A noção de vulnerabilidade em saúde surge como possibilidade de interpretação da epidemia de HIV-AIDS na perspectiva de reconceituar a tendência individualizante e estigmatizante que a noção de grupos de risco provocou junto aos grupos mais afetados pelo vírus da AIDS no início da epidemia (SANCHEZ e BERTOLOZZI, 2007).

Na tentativa de tentar identificar quem eram as pessoas que estavam adoecendo por AIDS e quais eram as suas características o Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos em 1982 descreveu os quatro grupos de risco atingidos de forma mais grave pelo vírus HIV naquele momento: hemofílicos, haitianos, usuários de heroína e homossexuais.

Naquela fase da epidemia esses grupos de risco passaram a ser identificados quase que mecanicamente como portadores de HIV-AIDS, tornando-se alvos de uma “quarentena de tempo indeterminado” e isolamento social, acirrando preconceitos e discriminações AYRES et al. (2006).

Com o aprofundamento dos conhecimentos a respeito das formas de transmissão do vírus HIV, a noção de grupos de risco passou a ser substituída pela noção de comportamento de risco. Essa interpretação deslocava a idéia de que a transmissão do HIV ocorria em grupos determinados, e disseminava a compreensão de que todos eram suscetíveis a contrair a doença desde que apresentassem um comportamento de risco.

O indivíduo que não se protegesse individualmente de adquirir o HIV através de relações sexuais protegidas pelo uso do preservativo era culpabilizado por ter apresentado um comportamento de risco.

Essa interpretação passou a ser alvo de críticas por grupos militantes a favor de direitos humanos que enfatizavam que a mudança de comportamento não se dava automaticamente como resultado de informação+vontade, mas que existiam uma série de aspectos de natureza cultural, econômica, política, jurídica, de gênero que condicionavam e por vezes dificultavam a capacidade do indivíduo em proteger-se do HIV AYRES et al. (2006).

Com o passar dos anos o próprio perfil da epidemia de AIDS mudou, passando a afetar principalmente grupos com menor poder social- os mais pobres, mulheres, marginalizados, negros e populações periféricas, processo caracterizado como pauperização da epidemia AYRES et al. (2006).

Neste cenário emergiu o conceito de vulnerabilidade como possibilidade interpretação a epidemia de HIV. O expoente máximo dessa nova interpretação acontece com a publicação do livro “AIDS no mundo” de MANN et al. (1993).

A noção de vulnerabilidade defendida por Mann buscava responder a percepção de que a chance de exposição das pessoas ao HIV e ao adoecimento pela AIDS não é resultante de aspectos apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que

acarretam maior ou menor suscetibilidade tanto à infecção quanto ao adoecimento, e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos AYRES et al. (2006).

Nesta perspectiva o autor considera que os aspectos individuais são determinantes finais da vulnerabilidade a infecção pelo HIV-AIDS, o que justificaria focar ações no indivíduo, no entanto, as ações focadas somente no indivíduo não seriam capazes de conter a epidemia, pois seria necessário incorporar as abordagens que levassem em consideração o âmbito coletivo e social (SÁNCHEZ e BERTOLOZZI, 2007).

Na tentativa de ampliar a noção de vulnerabilidade proposto por Mann, no Brasil, Ricardo Ayres propõe que o modelo de vulnerabilidade está conformado por três planos interdependentes: o plano individual, o plano social e o plano programático AYRES et al. (2006).

Na dimensão individual, Ayres parte do princípio de que todos os indivíduos são suscetíveis a infecção pelo HIV e que existem aspectos próprios do modo de vida das pessoas que podem contribuir para que se exponham ou se protejam da doença. Soma-se a isso a capacidade que os indivíduos possuem de incorporar ao seu cotidiano as informações disponíveis sobre as formas de prevenção do HIV AYRES et al. (2006).

Na dimensão social, busca-se focar nos fatores contextuais que definem e constroem a vulnerabilidade individual. Nesta dimensão estão em jogo a interação do indivíduo com o meio social, o acesso que as pessoas têm aos meios de comunicação, sua escolarização, a disponibilidade de recursos materiais, o poder de influenciar decisões políticas, a possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou o poder de defender-se delas AYRES et al. (2006).

A dimensão programática da vulnerabilidade defende que para que os indivíduos possam proteger-se do HIV existe a necessidade de que as instituições sociais, especialmente as de saúde, mas também as de educação, bem-estar social e cultura, propiciem aos sujeitos transformar suas relações, valores, interesses, para emancipar-se das situações de vulnerabilidade. Essa dimensão prevê que programas e serviços sejam disponibilizados com qualidade e compromisso para que possibilitem que os contextos desfavoráveis possam ser percebidos e superados pelos indivíduos e grupos sociais AYRES et al. (2006).

Entende-se, portanto que o objetivo final da abordagem de vulnerabilidade é o de propiciar a renovação das práticas de saúde e possibilitar que através de uma intervenção crítica e transdisciplinar sejam produzidos impactos nos perfis epidemiológicos das comunidades (SÁNCHEZ e BERTOLOZZI, 2007).

1.3 A ORFANDADE EM DECORRÊNCIA DA AIDS: QUE VULNERABILIDADE É ESSA?

De uma maneira geral as crianças ao nascerem são frágeis e imaturas, precisam de alguém que cuide delas e que as ajude a reconhecer e nomear o mundo. Até que consiga adquirir certo grau de autonomia necessita vitalmente de alguém que seja capaz de captar e atender as suas necessidades (CAMPOS, 2004).

As crianças e adolescentes precisam da sua relação com os adultos para crescer e isso os torna vulneráveis (SIERRA e MESQUITA, 2006).

Essa vulnerabilidade faz com que no contexto da epidemia de HIV-AIDS as crianças e adolescentes sejam os mais duramente afetados, uma vez que a epidemia por

AIDS traz repercussões não só para o indivíduo que contrai o vírus, mas também para sua família e para o meio social em que vive (INESC, 2011).

Atentando para esses fatores e para a crise internacional provocada pela quantidade de crianças e adolescentes afetados pela epidemia de HIV-AIDS, as organizações internacionais (Organização das Nações Unidas - ONU, Fundo das Nações Unidas para Infância - UNICEF e Programas das Nações Unidas para o HIV-AIDS – UNAIDS) passaram a adotar uma terminologia específica para agrupar as crianças e adolescentes que tiveram suas trajetórias de vida marcadas pelos impactos de viver e/ou conviver com o HIV-AIDS.

Esse grupo de crianças e adolescentes passou a compor um grupo nomeado como **crianças órfãs e vulneráveis (Orphan and Vulnerable Children)** (UNAIDS, 2001).

A noção de crianças órfãs e vulneráveis não possui uma definição universal e varia entre os países, mas de maneira geral se refere ao conjunto de crianças e adolescentes (pessoas com idade de 0 a 17 anos) que perderam um ou ambos os pais por motivos diversos (entre esses motivos conflitos bélicos e doenças) e que vivem situações de vulnerabilidade, ou seja, sofreram perda de bem-estar acima de uma norma socialmente aceita e estão expostos a situações estressantes possuindo poucos meios para lidar com as incertezas da vida (WORLD BANK, 2015).

A África Subsaariana foi a região do mundo onde os impactos da epidemia de HIV-AIDS atingiu níveis mais alarmantes entre as famílias e comunidades e onde existe o maior número de crianças órfãs e vulneráveis em decorrência da doença (UNICEF, 2006).

Nas famílias dos vários países da África Subsaariana as crianças podem ser afetadas de diversas maneiras. Podem contrair o vírus de suas mães (transmissão vertical), podem conviver com um adulto cronicamente doente e ter que assumir a

responsabilidade sobre suas casas prejudicando assim sua freqüência e desempenho escolar. Podem vivenciar orfandade através do adoecimento e morte de um ou ambos os pais, experimentar grande pobreza por causa da doença, e serem submetidos a situações de estigma e preconceito por suas associações com uma pessoa com HIV (UNICEF, 2006).

Apesar da orfandade não ser a única forma de como uma criança pode ser afetada pelo HIV-AIDS ela é o impacto mais visível, extenso e mensurável dos efeitos da AIDS em crianças (UNICEF, 2004).

Podemos afirmar que a perda das relações parentais no contexto da epidemia de HIV-AIDS pode expor as crianças e adolescentes a prejuízos físicos, emocionais e econômicos (UNICEF, 2006).

É uma experiência de vulnerabilidade individual, pois representa uma ruptura e uma quebra de vínculos que geram sentimentos profundos de desamparo e impotência uma vez que era a partir dos vínculos rompidos que ela explorava o mundo e buscava proteção (FRANCO e MAZORRA, 2007).

A reação frente à perda das relações parentais depende da idade, da personalidade e do estágio de seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial e da intensidade do vínculo que caracterizavam as relações familiares.

A reorganização da vida da criança ou do adolescente frente a situações perda dos pais vai assim depender da elaboração dos processos de luto, de compreender quais foram às causas e circunstâncias que levaram os pais a morte, aceitar a dor e a perda e tolerar sentimentos de tristeza e raiva. Vai depender também de como aqueles que ficaram irão renegociar as relações, reformular as novas identidades e papéis e assim construir novas relações de suporte mútuo (DOWDNEY, 2008).

Estudos realizados no Zimbábue revelam que crianças órfãs apresentam maior sofrimento psicológico do que os não órfãos sendo que os fatores que mais contribuem para elevação dos níveis de angústia são o trauma da orfandade, estar fora da escola, estar sendo cuidado por uma pessoa que não é o pai ou a mãe, receber cuidados inadequados, trabalho infantil, abuso físico e estigma e discriminação NYAMUKAPA et al. (2010).

A orfandade além de ter repercussões emocionais sobre as crianças e adolescentes as expõem a uma série de problemas sociais.

Na África Subsaariana a orfandade coexiste juntamente a condições de extrema pobreza, conflitos étnicos, e explorações de diversas ordens, tornando mais difícil a superação dos desafios impostos pela perda dos pais (UNICEF, 2004).

Em Moçambique uma criança ou adolescente órfão portador ou não do vírus HIV é um ser vulnerável, exposto a desafios acumulados: dificuldade em aceder a serviços básicos, como saúde, educação, alimentação, apoio jurídico ou financeiro; escolha limitada de estratégias de sobrevivência e formas de geração de rendimento. Sofre também a tendência a encontrar soluções de saídas negativas como casamentos precoces, prostituição ou trabalhos perigosos. (BUALA, 2011).

No Brasil, de forma semelhante, as pesquisas apontam que crianças e adolescentes órfãos vivenciam situações de comprometimento de direitos humanos como saúde, educação, moradia, alimentação, não-discriminação e integridade física e mental FRANÇA-JUNIOR et al. (2006).

ZUCCHI (2010) observou a vivência de estigma e discriminação de órfãos por AIDS em escolas públicas e privadas na cidade de São Paulo e verificou que os episódios indicam o quanto o estigma e a discriminação relacionados ao HIV/AIDS podem aprofundar uma desigualdade social já instalada no âmbito da educação,

constituindo obstáculos ao direito à educação, à convivência familiar, ao lazer, à privacidade, ao sigilo/confidencialidade e à vida afetiva dos jovens.

Na maioria dos casos as crianças e adolescentes quando perdem apenas um dos pais passa a viver com o pai ou a mãe sobrevivente e irmãos. Quando morrem ambos os pais existem aqueles que passarão morar com a família ampliada (junto a avós ou tios) (UNICEF, 2004).

Existem também as situações onde as crianças e adolescentes ficam na casa que eram dos pais e os filhos mais velhos cuidam dos irmãos mais novos sem a presença de um adulto. Para esses há uma responsabilidade acrescida de garantir sobrevivência e o bem-estar de todos os membros do lar (BUALLA, 2011).

Em estudo realizado no município de São Paulo pode-se verificar a vulnerabilidade de meninas órfãs que assumem os cuidados da casa e cozinha após o falecimento de suas mães. O estudo apontou que as órfãs sentem descontentamento por executarem as tarefas de casa e lastimam que as rotinas domésticas impeçam o estudo e a vida além-casa MOREIRA et al. (2012).

Para aqueles órfãos que passam a viver com parentes (avós, tios, etc.) os desafios se colocam diante da capacidade que esse novo grupo familiar terá (ou não) em construir um ambiente protetor para as crianças e adolescentes que perderam os pais por AIDS (UNICEF, 2004).

Quando não existe a possibilidade de reinserção da criança ou adolescente em outra família (seja a família extensiva ou não), as crianças ou adolescentes são encaminhados para as instituições de acolhimento.

DORING (2006) em estudo sobre situação dos órfãos em Porto Alegre e fatores associados a institucionalização, verificou que ser portador de HIV, ser órfão duplo

(de pai e de mãe) ou apenas de mãe sendo a mãe falecida de cor não branca aumentam as possibilidades de crianças ou adolescentes serem institucionalizadas.

No Brasil, as instituições de acolhimento destinadas a cuidar de crianças e adolescentes órfãos com HIV-AIDS foram espaços criados por ONG's que historicamente se inseriram no apoio e solidariedade as pessoas vivendo com HIV-AIDS no início da epidemia. Essas instituições posteriormente se vincularam ao poder público como prestadores de serviços, se constituindo como resposta governamental a questão da orfandade de crianças e adolescentes soropositivos (ABADIA-BARRERO, 2002).

A resposta brasileira, no entanto, ainda precisa avançar para responder as necessidades adicionais dos órfãos e outras crianças vulneráveis, pois até o momento esta resposta está limitada a assistência médica para crianças e adolescentes portadores do HIV-AIDS, ao combate à transmissão vertical do HIV e ao financiamento da instalação e manutenção de casas de apoio (abrigos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA) para infectados afetados, órfãos ou não FRANÇA-JUNIOR et al. (2006).

Em nível programático, é necessário que haja a promoção dos direitos de crianças e adolescentes, sobretudo no que se refere à convivência familiar e comunitária. É necessário também que haja o devido fortalecimento das famílias que acolhem os órfãos para que essas possam exercer de forma adequada as responsabilidades parentais.

Diante dos fatores apresentados é possível considerar que a orfandade pelo HIV-AIDS é uma realidade complexa e geradora de vulnerabilidades em nível individual, social e programático. O desafio que se coloca à pesquisa é verificar através da narrativa dos cuidadores dos adolescentes vivendo em família e das informações

encontradas nos prontuários dos adolescentes institucionalizados, como essas vulnerabilidades são geradas e se conformam no cotidiano de vida dos jovens órfãos e seus cuidadores.

1.4 POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES ÓRFÃOS E VULNERÁVEIS NO BRASIL

A inserção de crianças e adolescentes na família após o falecimento dos pais por AIDS é uma questão deveras preocupante. Sobretudo em virtude da dependência que esses têm dos pais para crescer e se desenvolver de forma adequada.

A criança nascida de uma mulher infectada pelo HIV pode ser infectada ou não pelo vírus (BRASIL, 2014).

Quando não nascem infectadas, as crianças e adolescentes órfãos por AIDS podem ser alvo de discriminação nos diversos ambientes sociais em que vivem conseqüência do estigma relacionado ao HIV de seus pais já falecidos e isso por si só podem lhes causar prejuízos no processo de inserção em um novo grupo familiar. Ao nascerem infectados pelo HIV, os desafios na superação da orfandade podem ser acrescidos também pelo desafio de permanecer vivo.

O cuidado domiciliar para o tratamento do HIV-AIDS em crianças e adolescentes consiste na manutenção de uma complexa rotina de cuidados que exigem a realização de um grande número de atividades como: higiene corporal, a administração de medicações em horários e períodos previamente determinados, a alimentação adequada, cuidado dos sintomas da doença. Exige também que o cuidador acompanhe a criança ou o adolescente em consulta ambulatorial e

realização dos exames assim como permaneça no hospital em possíveis momentos de internação (BRASIL, 2010).

Segundo O'LEARY e CHENEY (1993), o cuidado recebido em casa, ocupa um lugar central no tratamento do HIV-AIDS, sendo que a debilidade ou ausência deste suporte pode aumentar a possibilidade de adoecimento e do número de internações, chegando até mesmo a levar crianças e adolescentes à morte.

As demandas de cuidados gerados pelas condições de saúde de uma criança ou adolescente cronicamente doente pode ser um empecilho para sua inserção em família, agora não somente pelo estigma do HIV dos pais, mas também pelo estigma relacionado à própria doença na criança. Somam-se a isto, as sobrecargas em termos emocionais e econômicos que as famílias podem enfrentar ao acolher uma criança ou adolescente órfão com HIV.

O'LEARY e CHENEY (1993) referem que a capacidade que o sistema familiar tem em proporcionar cuidados caseiros aos doentes é proporcional ao acesso que a família tem a comida, trabalho, abrigo, água e serviços sanitários e sociais básicos.

As famílias que recebem as crianças e adolescentes infectados pelo HIV-AIDS, especificamente, passam a estar submetidas a estressores relacionados ao tratamento do HIV-AIDS, pois este tipo de tratamento exige a organização da família para o desempenho de rotinas cotidianas de cuidados de saúde. Diante dessas exigências, aqueles que assumem os cuidados desses órfãos podem apresentar dificuldades em construir estratégias de enfrentamento que promovam o bem estar físico, psicológico e social das crianças e adolescentes sob seus cuidados. Esses estressores podem desgastar os vínculos de relacionamento e prejudicar o desempenho dos papéis e responsabilidades tipicamente parentais (SEIDL: 2006).

As consequências das dificuldades em lidar com os estressores do cotidiano de tratamento domiciliar do HIV-AIDS podem fazer com as famílias que recebem os órfãos se tornem suscetíveis a sofrerem um processo de desagregação e deterioração dos vínculos, processo este que pode culminar com a transferência da criança ou do adolescente para outra família (consanguínea ou não) ou para instituições de acolhimento.

Em uma pesquisa realizada nas cidades de São Paulo-SP e Porto Alegre - RS foi possível verificar de que crianças e adolescentes órfãos por AIDS circulam entre diversas famílias após o falecimento dos pais. (FRANÇA-JUNIOR, 2012).

A circulação de crianças é um conceito da antropologia social que designa a transferência de crianças ou adolescentes para outros grupos familiares, pertencentes ou não a família consanguínea, com o objetivo de recebam cuidados e instrução adequada.

Quando não existe a possibilidade de reinserção da criança ou do adolescente em outra família, esses podem ser encaminhados pelo Conselho Tutelar ou pelo Poder Judiciário a instituições de acolhimento.

O art. 101, inciso VII do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990) diz que a institucionalização de crianças e adolescentes é uma medida socioeducativa de cunho protetivo, que visa garantir um ambiente de convívio seguro a qualquer criança ou adolescente que tenham seus direitos violados no convívio familiar.

No entanto, DORING (2006) afirma que crianças e adolescentes com HIV-AIDS possuem menores chances de retornarem ao convívio familiar, uma vez que carregam o estigma da doença, fator que favorece que os mesmos permaneçam por longo período de tempo institucionalizados.

No Brasil, não existe uma política pública específica que favoreça as crianças órfãs e vulneráveis em decorrência da AIDS. No entanto, existem leis gerais que visam a promoção dos direitos de crianças e adolescentes. A primeira e mais importante dessas leis é o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069/90 de 13 de julho de 1990).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é a lei que dispõe sobre a proteção integral dos direitos da criança e do adolescente no Brasil. O ECA incorporou as conquistas em favor das populações infanto-juvenis estabelecidas na Convenção da ONU sobre direitos da Criança de 1989 e regulamentou os avanços presentes da Constituição Federal de 1988, estabelecendo toda criança e adolescente como sujeitos de direitos exigíveis com base na lei.

Artigo 4º - "É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão". (BRASIL. Lei 8069/90 de 13 de julho de 1990, 1990).

O ECA rompe com a visão de criança como objeto de intervenção social e jurídica por parte da família, da sociedade e do Estado e passa a considerar a criança e o adolescente como possuidora de todos os direitos inerentes a pessoa humana, além dos direitos naturais previstos em decorrência de sua idade. No ECA, a criança e o adolescente se constituem como pessoas em condição peculiar de desenvolvimento, devendo ser alvo prioritário das políticas públicas nas três esferas de governo.

Outro instrumento criado em nível governamental com objetivo de garantir e proteger direitos de crianças e adolescentes no Brasil é o Plano Nacional de Convivência Familiar e Comunitária (PNCFC) instituído pelo Ministério do Desenvolvimento Social

e Combate a Fome no ano de 2006 (BRASIL, 2006). Esse instrumento surgiu como resposta diante da cultura de institucionalização existente no Brasil.

O artigo 101, inciso VII do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal nº 8.069 de 13 de julho de 1990), diz que a institucionalização de crianças e adolescentes é uma medida socioeducativa de cunho protetivo, que visa garantir um ambiente de convívio seguro a qualquer criança ou adolescente que tenham seus direitos violados no convívio familiar. Diz também que a institucionalização de crianças e adolescentes não deve ser definitiva, mas deve se constituir como uma medida excepcional, provisória, não implicando em privação de liberdade, se constituindo como uma etapa na busca de soluções dos problemas referentes a dissolução dos vínculos familiares (AMB, 2015).

No entanto, existe uma falta de rigor na aplicação da lei, sobretudo quando o Poder Público se depara com famílias em situação de pobreza. Essas são culturalmente desqualificadas e tratadas como incapazes de cuidar de seus filhos pela Justiça no Brasil (BRASIL, 2006).

As crianças e adolescentes em condição de pobreza, historicamente são os alvos da ação da Justiça e da Assistência, que sob o argumento de “prender para proteger” confinavam-nas em instituições totais (BRASIL, 2006).

O Plano Nacional de Convivência Familiar e Comunitária foi criado então com o objetivo romper com a cultura da institucionalização de crianças e adolescentes e fortalecer o paradigma da proteção integral e da preservação dos vínculos familiares e comunitários (BRASIL, 2006).

O Plano também prevê que a defesa pelo direito à convivência familiar e comunitária está intimamente ligada a inclusão social das famílias e que cabe ao Estado apoiá-

las quando estiverem em situação de risco e vulnerabilidade, contando para isso a articulação de redes de atendimento (BRASIL, 2006).

O PNCFC dá atenção especial à questão das crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV-AIDS, considerando que esta condição ameaça direitos e fragiliza a construção dos vínculos familiares e comunitários.

O Plano aponta também que crianças e adolescentes que perdem os pais em decorrência da AIDS têm grandes chances de serem institucionalizados e que essas chances aumentam se esses forem soropositivos e negros. Essas crianças e adolescentes geralmente são preteridos nos processos de adoção, sendo necessária a proteção da lei para que os mesmos possam ter direito a ter uma família (BRASIL, 2006).

As famílias de pessoas vivendo e convivendo com o HIV no PNCFC são consideradas então como famílias vivendo em situação específica de vulnerabilidade, devendo o Estado garantir apoio adequado às suas especificidades através de uma rede articulada de serviços sociais.

Ressalte-se que no Brasil a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) criada em 2004, garantiu avanços no atendimento das necessidades de famílias em situação de risco e vulnerabilidade social.

A PNAS é uma política pública não contributiva que visa o enfrentamento das desigualdades sociais e territoriais, a garantia dos mínimos sociais, o provimento de condições para atender contingências sociais e a universalização dos direitos sociais. Tem por objetivo prover serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica e, ou, especial para famílias, indivíduos e grupos que deles necessitem. Visa contribuir com a inclusão e a equidade dos usuários e grupos específicos, ampliando o acesso de bens e serviços socioassistenciais básicos e

especiais, em áreas urbanas e rurais. A PNAS objetiva também assegurar que as ações no âmbito da assistência social tenham centralidade na família, e que garantam a convivência familiar e comunitária (MDS, 2004).

Essas ações ocorrem através de um sistema público que organiza de forma descentralizada os serviços socioassistenciais no Brasil, o Sistema Único da Assistência Social (SUAS).

O SUAS organiza as ações da assistência social em dois tipos de proteção social. A primeira é a Proteção Social Básica, destinada a prevenção de riscos sociais e pessoais, por meio de oferta de programas, projetos, serviços e benefícios a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade social. A segunda é a Proteção Social Especial, destinada à famílias e indivíduos que já se encontrem em situação de risco e que tiveram seus direitos violados por ocorrência de abandono, maus-tratos, abuso sexual, uso de drogas entre outras situações (MDS, 2004).

O SUAS engloba também a oferta de Benefícios Assistenciais, prestados a públicos específicos de forma articulada aos serviços, contribuindo para a superação de situações de vulnerabilidade.

Pode-se dizer que a família está no centro das políticas de proteção social no Brasil contemporâneo, e essas políticas se desenvolvem através de uma combinação de recursos mobilizáveis na esfera do Estado e das microssolidariedades originárias na família, nas igrejas, no local (ACOSTA e FALLER, 2010).

As políticas de combate a pobreza, que elegeram a família e a comunidade como alvo de ação, buscam criar uma rede de proteção territorial voltada ao atendimento de famílias e comunidades vulnerabilizadas pela pobreza. Através de programa de transferência de renda, procuram garantir ao grupo familiar recursos suficientes que

permitam uma cesta alimentar e a manutenção dos filhos na escola (ACOSTA e VITALE, 2010).

Essa tendência pode ser observada nas políticas de assistência social e saúde da atualidade, que descartam alternativas institucionalizadoras, tais como orfanatos, internatos, manicômios e asilos, na oferta de proteção necessária a doentes crônicos, idosos, jovens e adultos dependentes, ou a crianças e adolescentes “abandonados”, elegendo família e comunidade como locais privilegiados de proteção social (ACOSTA e VITALE, 2010).

Pode-se concluir desta forma que a proteção integral dos direitos da criança e do adolescente preconizados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente realiza-se na medida em que ocorre a articulação e atuação efetiva das políticas públicas.

A dimensão programática de vulnerabilidade prevê que a atuação com qualidade e compromisso dos serviços, programas e recursos são elementos fundamentais para a superação das situações de vulnerabilidade Ayres et al. (2006).

Sendo assim, o funcionamento efetivo de redes de proteção social pode diminuir as vulnerabilidades enfrentadas pelas crianças e adolescentes deixados órfãos em decorrência da AIDS e suas famílias, assim como seu não funcionamento podem implicar no aprofundamento dessas vulnerabilidades.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Descrever o histórico de inserção de adolescentes com HIV-AIDS, órfãos em decorrência da AIDS, na família e nas instituições de acolhimento.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o histórico de inserção de adolescentes órfãos na família e nas instituições de acolhimento;
- Conhecer as principais dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes na família;
- Realizar caracterização sociodemográfica dos sujeitos da pesquisa;

3 MÉTODOS E TÉCNICAS DE PESQUISA

3.1 TIPO E LOCAL DO ESTUDO

Foi realizado um estudo descritivo com enfoque qualitativo.

Os locais de estudo foram o Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICR-HCFMUSP) e a Instituição de Acolhimento-Lar Suzanne.

O Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo é um hospital de alta complexidade, localizado na cidade de São Paulo que atende pacientes de 0 a 19 anos procedentes de todo o Brasil e América Latina. É reconhecido como Centro de Referência em Saúde da Criança, realizando atendimentos através de 21 especialidades médicas.

A especialidade de infectologia pediátrica é encarregada pelo atendimento clínico das crianças e adolescentes vivendo com HIV-AIDS, possuindo como retaguarda uma equipe multiprofissional composta por nutricionista, assistente social, enfermeiro, psiquiatra entre outros.

O local foi escolhido para a pesquisa por ser onde a pesquisadora atua profissionalmente como assistente social no atendimento a crianças e adolescentes com HIV-AIDS acompanhados na especialidade de infectologia pediátrica. A atuação profissional possibilitou a aproximação da pesquisadora junto aos órfãos em decorrência da AIDS acompanhados pela especialidade de infectologia pediátrica gerando então o interesse pela pesquisa.

A Instituição de Acolhimento Lar Suzanne foi escolhida como local de estudo, pois abriga adolescentes com HIV-AIDS acompanhados no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Trata-se de uma ONG administrada pela igreja católica conhecida nacionalmente por acolher crianças e adolescentes soropositivos. É uma das primeiras casas de apoio católicas para crianças e está localizada no bairro do Imirim na cidade de São Paulo (ABADIA-BARRERO, 2002).

3.2 POPULAÇÃO/SUJEITOS E PERÍODO DE ESTUDOS

Escolhemos estudar a história de vida de adolescentes de 12 a 18 anos de idade, com HIV-AIDS, órfãos de pai e de mãe (órfãos duplos) em acompanhamento de saúde no ambulatório de infectologia do Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. A pesquisa foi realizada entre os anos de 2014 e 2015.

Dos 30 adolescentes órfãos duplos encontrados, foram elegíveis 11 adolescentes. Sete (7) desses adolescentes haviam sido inseridos em famílias após o falecimento dos pais por AIDS e quatro (4) foram inseridos em instituições de acolhimento após o falecimento dos pais.

Foram escolhidos para serem interlocutores das histórias de vida os cuidadores dos sete adolescentes vivendo em família. Escolhemos esses cuidadores por amostragem não probabilística intencional, pois entendemos que o exercício da função de cuidadores lhes possibilitou conhecer a história dos adolescentes anteriormente a entrada dos mesmos na família, garantindo assim que fossem levantadas informações significativas para a presente pesquisa (LAKATOS e MARCONI, 2002).

O profissional do Lar Suzanne encarregado de representar a instituição como cuidador (sujeito da pesquisa) não pôde responder a todas as perguntas referente

as histórias de vida dos adolescentes institucionalizados, pois não conhecia a história completa de inserção dos adolescentes na instituição. Por esse motivo optamos por coletar as informações dos adolescentes vivendo no Lar Suzanne através de Pesquisa Documental, utilizando o prontuário dos adolescentes como fonte de dados.

3.3 COLETA E INSTRUMENTOS DE CAPTAÇÃO DE DADOS

Para a construção da **contextualização sociodemográfica dos sujeitos da pesquisa** foram elaborados 02 tipos de formulários com perguntas abertas e fechadas (GIL, 1987). Um deles foi composto de dados sociodemográficos relacionados aos adolescentes institucionalizados e seus responsáveis e o outro de dados sociodemográficos relacionados aos adolescentes vivendo na família e seus responsáveis.

As variáveis operacionalizadas nos formulários foram as seguintes:

Relativos aos adolescentes no contexto familiar: sexo, idade, cor/raça, escolaridade;

Relativos aos adolescentes no contexto das instituições de acolhimento: sexo, idade, cor/raça, escolaridade, anos de estadia no abrigo;

Relativos aos cuidadores na família: sexo, idade, cor/raça do cuidador, tipo de parentesco, escolaridade, ocupação, número de pessoas morando no domicílio;

Relativos às características das instituições de acolhimento e profissionais envolvidos no cuidado: Formação do dirigente do abrigo, sexo, idade, profissionais diretamente ligados ao cuidado dos adolescentes;

Os formulários para contextualização sociodemográfica foram aplicados junto aos responsáveis pelos adolescentes pela pesquisadora entre os meses de novembro de 2014 e janeiro de 2015.

A tabulação dos dados foi eletrônica, através da utilização do programa Excell.

Para o levantamento do **histórico de inserção dos adolescentes nas famílias e dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes na família** foi utilizada a estratégia de história de vida.

A história de vida é uma estratégia de compreensão da realidade. Ela é utilizada nas ciências sociais com o objetivo de apresentar as experiências vividas por uma pessoa, grupo ou instituição assim como as interpretações que esses sujeitos fazem das experiências vividas (MINAYO, 1992).

Como descrevemos a experiência de vida dos adolescentes referente a fase do falecimento dos pais e inserção na família ou nas instituições de acolhimento, optamos por utilizar a estratégia de História de Vida Tópica. Segundo MINAYO (1992) a história de vida tópica dá ênfase a determinada etapa ou setor da vida pessoal ou de uma organização.

Com relação aos **adolescentes vivendo com a família** coletamos as histórias de vida através de entrevistas em *profundidade* junto a seus cuidadores. As entrevistas em profundidade permitem que o pesquisador interaja de forma constante com o informante e combina observação, relatos introspectivos de lembranças e roteiros mais ou menos centrados em algum tema (MINAYO, 1992).

Realizamos entrevistas abertas e utilizaremos um roteiro de temas guia que deram cobertura ao interesse da pesquisa (TRIVINÕS, 1990). O roteiro de entrevista referente ao histórico de inserção do adolescente na família contemplou os seguintes temas:

- Histórico do falecimento dos pais do adolescente;
- Suporte familiar para o tratamento de saúde no momento da orfandade;
- Principais motivações que levaram a assumir o cuidado do adolescente;

O roteiro de entrevista referente às dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes na família e nas instituições de acolhimento no momento do falecimento dos pais contemplou os seguintes temas:

- Dificuldades relacionadas a organização da rotina familiar para o cuidado de as saúde;
- Dificuldades relacionadas à adaptação para conviver com um novo membro da família com uma doença crônica;

As entrevistas foram aplicadas junto aos cuidadores de adolescentes vivendo em família. Decidimos não abordar diretamente os adolescentes por questões éticas (falar sobre o falecimento dos pais com os mesmos poderia trazer sofrimento psicológico em virtude das diferentes estágios de vivência do luto). Sendo assim, acreditamos que os cuidadores foram interlocutores adequados para contar as histórias de vida e orfandade dos adolescentes.

Os cuidadores foram convidados para a realização da pesquisa em dias de consulta médica dos adolescentes. As entrevistas foram realizadas em local reservado no próprio Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, garantindo o sigilo das informações. As entrevistas foram realizadas em um encontro com duração média de 1 hora.

As entrevistas foram gravadas através de dispositivo eletrônico (mp3) e transcritas na íntegra pela pesquisadora.

Para o levantamento das Histórias de Vida dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento, realizamos **Pesquisa Documental**.

A característica da pesquisa documental é que a fonte de coleta de dados está restrita a documentos escritos e que podem ser colhidas no momento em que o fato ocorre ou depois (LAKATOS e MARCONI, 2002).

No caso da presente pesquisa foram coletados os dados secundários contidos dos prontuários dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento.

Os prontuários pesquisados eram compostos por relatórios técnicos das Varas de Infância e Juventude, de Instituições de Saúde e de Conselhos Tutelares e que eram encaminhados a coordenação do Lar Suzanne. Os prontuários continham também relatórios técnicos confeccionados pela coordenação da instituição de acolhimento e que eram endereçados de volta às Varas de Infância, Conselhos Tutelares e Instituições de Saúde.

Os relatórios confeccionados por Varas da Infância, Conselhos Tutelares e Instituições de Saúde continham geralmente informações sobre as condições de vida, dinâmica familiar e situação de saúde dos adolescentes e fatos das histórias de vida que motivaram a institucionalização dos mesmos.

Os relatórios confeccionados pelos profissionais do Lar Suzanne se atentavam a descrever a vida dos adolescentes na instituição nos primeiros anos de estadia no local, assim como fornecer às Varas da Infância e Juventude informações sobre o desenvolvimento do adolescente nos aspectos de saúde, emocional e social no decorrer do tempo de institucionalização.

Centralizamos os esforços em encontrar nos prontuários informações sobre os seguintes temas:

- Histórico do falecimento dos pais do adolescente;
- Suporte familiar para o tratamento de saúde no momento da orfandade;
- Principais motivações que levaram a assumir o cuidado do adolescente;

Acreditamos que a Pesquisa Documental possibilitou a aproximação com as Histórias de Vida dos adolescentes possibilitando assim, o cumprimento dos objetivos da pesquisa.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Para análise dos dados referentes às **características sócio-demográficas dos adolescentes vivendo em família e seus cuidadores e dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento** foram elaborados quadros e as variáveis foram analisadas através de distribuição de frequências simples.

Para a análise dos dados utilizamos a ferramenta de **análise temática**.

Na fase de pré-análise, escolhemos os documentos a serem analisados, que no caso dos adolescentes vivendo com a família foram as entrevistas em profundidade realizadas junto aos cuidadores. No caso dos adolescentes vivendo em instituição

de acolhimento os documentos analisados foram os relatórios das Varas de Infância, dos Conselhos Tutelares e da coordenação da instituição.

Realizamos *leitura flutuante* do conjunto de entrevistas e dos relatórios contidos nos prontuários dos adolescentes vivendo em instituição, tomando contato exaustivo com o material, tendo permitido ser impregnado pelo conteúdo ali descrito. Aos poucos foi possível ultrapassar a sensação de caos inicial e verificar a dinâmica existente entre as hipóteses iniciais e teorias relacionadas ao tema e novas hipóteses foram emergindo do texto.

Foi realizada a construção do *corpus de pesquisa*, ou seja, a organização do material de forma que foi possível determinar *unidades de registro* como: (palavras-chave, frases), *unidades de contexto* (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, as formas de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise.

Após ter sido finalizada a fase de pré-análise, foi iniciada a fase de exploração do material, que é a transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso o texto foi recortado em unidades de registro (uma palavra, frase, um tema, um personagem, um acontecimento tal como foi estabelecido na pré-análise).

Os dados foram classificados e agregados, escolhendo categorias teóricas ou empíricas que comandaram as especificações dos temas. No tratamento dos resultados trabalhamos com os significados da orfandade e da inserção dos adolescentes na família e nas instituições, buscando interpretar os temas que foram surgindo com as falas dos familiares e com registros encontrados nos prontuários.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto “Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento” foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento em DST-AIDS.

Após contato com os cuidadores dos adolescentes vivendo em família foi explicado para os mesmos os objetivos da pesquisa, bem como o compromisso de sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (196/96), firmado mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 8).

Como houve mudanças na coleta de dados referente aos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento, onde os dados foram coletados de prontuários e não mais através de entrevistas, não foi necessário aplicar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido junto aos cuidadores dos adolescentes institucionalizados. Foi solicitado da coordenação da instituição, autorização para pesquisar os prontuários dos adolescentes, autorização essa que foi consentida pelo dirigente do local.

Os nomes dos sete adolescentes inseridos na família foram substituídos pelas letras A, B, C, D, E, F e G, e os nomes dos respectivos cuidadores também foram substituídos pelos nomes fictícios Claudia, Antônio, João, Francisca, Lourdes, Marília e Ester.

Os nomes dos adolescentes institucionalizados foram substituídos pelas letras H,I, J, L.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS ADOLESCENTES VIVENDO EM FAMÍLIA

De acordo com o Quadro 1 as características sociodemográficas dos *adolescentes vivendo com a família* foram as seguintes: dos sete (7) adolescentes estudados, quatro (4) deles são do sexo feminino e três (3) são do sexo masculino (Quadro 1).

Os adolescentes têm idade entre 12 e 18 anos. Um (1) possui doze anos, um (1) possui 14 anos, um (1) possui 15 anos, dois (2) possuem 16 anos, um (1) possui 17 anos e um (1) possui 18 anos. (Quadro 1)

Em relação à cor da pele três (3) deles são negros, três (3) são brancos e um (1) é pardo (Quadro 1).

Quadro 1 – Características sociodemográficas dos adolescentes vivendo com a família

Sexo	Idade	Cor da Pele	Escolaridade	Tempo de Orfandade	Responsável Atual
Feminino-(4)	12 anos-(1)	Negro-(3)	6º s. E. F.-(1)	4 anos-(1)	Tia materna/guardiã-(2)
Masculino-(3)	14 anos-(1)	Branco-(3)	8º s. E. F.-(3)	6 anos-(2)	Vizinha/guardiã-(2)
	15 anos-(1)	Pardo-(1)	1º s. E. M.-(1)	10 anos-(1)	Avô materno/guardião-(1)
	16 anos-(2)		3º s. E. M.-(1)	12 anos-(1)	Avó materna/guardiã-(1)
	17 anos-(1)		E.M. Compl.-(1)	14 anos-(1)	Irmã/guardiã-(1)
	18 anos-(1)			15 anos-(1)	

Com relação à escolaridade um (1) adolescente encontra-se na 6º série do Ensino Fundamental, três (3) encontram-se na 8º série do Ensino Fundamental, um (1) encontra-se na 1º série do Ensino Médio e um (1) tem Ensino Médio Completo. Os adolescentes vivendo com a família estão na série correta para a idade. (Quadro 1)

Todos adolescentes estão órfãos de pai e mãe a mais de quatro anos.

Dos sete (7) adolescentes inseridos na família após o falecimento dos pais, dois (2) deles moram atualmente com a tia materna/guardiã, dois (2) moram com a vizinha/guardiã, um (1) mora com o avô materno/guardião, um (1) com a avó materna/guardiã e um (1) mora com a irmã/guardiã. Todos os adolescentes estão em situação sócio-jurídica regular, ou seja, estão vivendo sob a guarda de um adulto responsável que possui autorização do Juizado da Infância e Juventude para exercer as funções parentais. (Quadro 1)

4.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES DOS ADOLESCENTES VIVENDO EM FAMÍLIA

De acordo com o Quadro 2 temos as seguintes informações sobre as características sociodemográficas dos cuidadores dos adolescentes vivendo em família: seis (6) deles são do sexo feminino e um (1) é do sexo masculino.

Quadro 2 – Características sociodemográficas dos cuidadores dos adolescentes

Sexo	Idade	Escolaridade	Grau de Parentesco	Profissão	Nº de pessoas no domicílio
Feminino- (6)	21 anos-(1)	Ens. Fund. Inc.-(5)	Tia materna/guardiã- (2)	Aposentado - (1)	3 pessoas-(1)
Masculino- (1)	47 anos-(1)	Ens. Fund. Comp- (1)	Avó materna/guardiã-(1)	Pensionista-(1)	4 pessoas-(1)
	54 anos-(1)	Ens. Med. Inc.-(1)	Avô materno/guardião - (1)	Desempregado- (2)	5 pessoas-(2)
	55 anos-(2)		Vizinha /guardiã- (1)	Diarista-(1)	9 pessoas-(1)
	56 anos-(1)		Vizinha/sem guarda-(1)	Cabeleireiro-(1)	
	62 anos-(1)			Borracheiro-(1)	
	63 anos-(1)				

Com relação à idade temos um (1) cuidador com 21 anos, e seis (6) cuidadores com idade entre 47 e 63 anos. (Quadro 2)

O grau de parentesco dos cuidadores com os adolescentes se apresentou da seguinte forma: dois (2) cuidadores são tias maternas/guardiãs, um (1) cuidador é avó materna/guardiã, um (1) cuidador é avô materno/guardião, um (1) cuidador é irmã/guardiã, um (1) cuidador é vizinha/guardiã e um (1) cuidador é uma vizinha sem guarda judicial (Quadro 2).

Em relação à profissão um (1) dos cuidadores é aposentado, um (1) é pensionista, dois (2) estão desempregados, um (1) é diarista, um (1) é borracheiro e um (1) é cabeleireiro (Quadro 2).

O número de pessoas vivendo no domicílio variou entre um (1) domicílio com três pessoas, três (3) domicílios com quatro pessoas, dois (2) domicílios com cinco pessoas e um (1) domicílio com nove pessoas (Quadro 2).

4.3 HISTÓRICO DE INSERÇÃO DOS ADOLESCENTES NAS FAMÍLIAS

Os cuidadores de adolescentes vivendo em família foram intencionalmente escolhidos como interlocutores das histórias de vida dos adolescentes. Esses sujeitos participaram do momento das entrevistas muito intensamente, confirmando o que sabíamos de antemão: poucos são os momentos que estas pessoas, diante das necessidades objetivas do tratamento de saúde dos adolescentes, podem interromper suas atividades para contar suas histórias e compartilhar suas alegrias e tristezas. Foi através da construção deste espaço de interlocução que os cuidadores prestaram seus depoimentos a respeito do histórico de inserção dos adolescentes na família. A seguir, apresentaremos um rico conjunto de informações coletadas junto aos entrevistados.

4.3.1 O falecimento dos pais dos adolescentes

Nesta parte da pesquisa buscamos conhecer os contextos de falecimentos dos pais dos adolescentes. Fato curioso, foi que ao buscar conhecer os contextos de morte, surgiram em meio às falas dos cuidadores também os perfis de quem eram esses pais e pistas de como se organizavam as famílias dos adolescentes antes da morte dos mesmos.

Com relação aos pais dos adolescentes, apenas três eram conhecidos pelos cuidadores, os outros quatro eram desconhecidos e não haviam registrado os filhos. Dos pais conhecidos, dois eram usuários de drogas e eram soropositivos e um tinha passagem pelo sistema prisional sem confirmação de ser infectado pelo HIV.

Com relação às mães, três foram descritas pelos cuidadores como “donas de casa”, três delas foram descritas como usuárias de álcool e drogas, uma faleceu aos 19 anos de idade e todas eram infectadas pelo HIV-AIDS.

As histórias sobre o falecimento dos pais dos adolescentes revelaram um universo denso de sentimentos e pleno de significados que buscaremos aqui interpretar. Falar sobre a morte de um parente próximo, de um filho, de um irmão ou de um vizinho com quem se conviveu de perto não foi uma tarefa fácil para os cuidadores dos adolescentes. O estigma relacionado ao morrer de AIDS ainda é forte, tornando os cuidadores guardiões de um segredo escondido a “sete chaves”, segredo este contado quase que ao “pé de orelha” do pesquisador.

A dificuldade ao falar do falecimento foi uma das características encontradas junto a alguns cuidadores de adolescentes inseridos em família.

A primeira cuidadora a contar a história do falecimento dos pais de um dos adolescentes (adolescente A), foi Claudia, 21 anos, irmã e detentora da guarda.

Na trajetória de orfandade da família a mãe havia falecido primeiramente, sendo que seis anos depois, o pai também veio a falecer. A morte do pai era recente (ocorrido há três anos). Com relação ao falecimento da mãe Claudia relatou o seguinte:

“(...) ela faleceu dentro do hospital. (...) Começou a dar umas coisas em casa (passar mal). Aí depois levou pro hospital e ela ficou uns dois, quase três meses”. (Claudia)

Com relação ao falecimento do pai do adolescente a irmã do adolescente relatou o seguinte:

“Foi muito rápido que (silêncio). Foi muito rápido! É por que ele ficava mais no hospital do que em casa, então eu sabia que não ia durar muito. Foi ruim”. (Claudia)

A fala rápida, os poucos detalhes prestados para contar o período de adoecimento e morte dos pais e as lágrimas pareceram revelar que a jovem cuidadora ainda estava sensibilizada pelo luto e que as lembranças sobre as circunstâncias de morte lhe trouxeram sofrimento emocional.

Sr. Antônio, cuidador do adolescente B, também demonstrou certo desconforto ao falar do falecimento dos pais do adolescente. O mesmo forneceu informações de forma sucinta e objetiva, não apontando detalhes ao revelar os fatos que levaram os genitores ao falecimento e à morte.

“Então, eles morreram por causa do problema do HIV né? Primeiro foi o pai, depois a mãe. O pai eu não me lembro, por que na verdade, nós não teve contato com o pai. A mãe foi...faz sete anos, então foi em 2007”. (Antonio)

O desconforto ao falar sobre a morte por AIDS pode ter sido gerado, pelo pouco vínculo que o entrevistado tinha com a entrevistadora e provavelmente pelo estigma relacionado à doença, fator que favorece que as histórias de vida se constituam como um segredo da vida familiar, revelado somente para os muito próximos.

Para Souza et al. (2004) este fazer de conta de que a doença não existe, o querer esquecer, o não discutir, expressos nas verbalizações dos sujeitos, explicitam uma defesa do grupo familiar para poder continuar a viver. Entendemos que, sem o velamento da situação, a existência se tornaria mais árdua, mais angustiante.

Por isso, as pessoas que estão envolvidas com a doença buscam certas formas de fuga, desenvolvem mecanismos de defesa para fazer frente a ela. A doença torna-se um caso particular, inerente aos seres com AIDS e vividos pelos familiares. Eles não a socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias, que muitas vezes se apresentam de forma velada ou declarada.

Na verdade, tal atitude, algumas vezes, até pode ser considerada positiva, pois auxilia os indivíduos a continuar a viver. O silêncio em torno da doença, neste caso, pode ser considerado uma defesa para os sentimentos que fragilizam o ser humano, como tristeza, medo, depressão, entre outros, que possam surgir em função do diagnóstico, e como forma de preservar a reputação da família diante da sociedade também.

Aqueles que se aventuraram a contar mais profundamente esta fase da história de vida dos adolescentes e suas famílias possibilitaram a apreensão de aspectos mais profundos dos contextos de adoecimento e falecimento dos pais dos mesmos. Esses contextos expressavam, em sua maioria, as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos pais biológicos em seus processos de adoecer e morrer com HIV-AIDS.

Em entrevista, Sra. Ester, cuidadora da adolescente G, descreveu o seguinte sobre o contexto de adoecimento e falecimento da mãe biológica da adolescente:

“Ela [mãe biológica] era vizinha minha. Eu morava de um lado da rua e ela morava do outro lado. Tava frente a frente de casa (...). Então foi o tempo que a mãe dela arrumou ela na cadeia quando ia visitar o pai dela. Ia visitar aí ficou grávida dela na cadeia. (...) Aí quando eu vinha do serviço que eu trabalhava em casa de família, eu vinha do serviço que eu encontrava ela

nas portas dos bar, que eu passava. Era caminho. Aí eu encontrava ela grávida com um copo de “bombeirinho” [pinga misturada com groselha], bêbada, bebendo, ou senão pinga pura, ela bebendo...Eu não sabia que ela [a mãe] tava doente, isso aí eu não sabia. Eu fiquei sabendo depois que a menina nasceu, que eu batizei a menina que a doença dela se manifestou que eu não sabia, eu não sabia. (...) Então aí foi o tempo que ela ficou grávida da G, aí depois ela teve a G, a doença avançou. Aí ela ficou cega, ela ficou doida e nós internamos ela no Emílio Ribas. Internamos ela lá e ela chegou a falecer”. (Ester)

A cuidadora neste relato expõe o contexto familiar que precedeu a orfandade da adolescente G. A mãe biológica da adolescente era portadora de HIV, estava grávida e abusava de álcool, o pai encontrava-se recluso em uma cadeia. A “doença” avançou após o nascimento da criança, sendo que a mãe ficou “cega e louca”, tendo sido internada e falecendo.

Outra cuidadora, Sra. Lourdes, relatou da seguinte forma o falecimento da mãe biológica da adolescente E:

“Ela ficou saindo de casa grávida, só veio para ter a E, que aí um dia que ela me contou que tava grávida ela já tava pra ganhar neném. Ela faleceu porque, usuária de drogas (...) ela era usuária de droga e eu acho que ela ficou devendo alguma coisa não quis falar pra mim, porque eu fui saber no tempo da morte dela e ela estava estudando enfermagem, ela usava sabe, eu desconfiava, mas não tinha certeza. Então ela foi, acho que ela ficou devendo lá, eles pegaram e mataram ela”. (Lourdes)

Neste contexto, a mãe biológica da adolescente é usuária de drogas e ficou grávida, o pai é desconhecido. A criança nasceu e meses depois a mãe morreu em decorrência de dívidas de drogas.

Sra. Claudia, irmã e cuidadora, relatou de forma velada um episódio onde o genitor dizia à família que iria trazer o adolescente às consultas médicas, mas desviou o caminho, passando primeiramente nas zonas de tráfico da cidade o “*outro lugar*” referido em sua fala acompanhada de risos: “*É ele que trazia no médico, às vezes né. Que às vezes ele levava para outro lugar (risos)!*”

Outra cuidadora, Sra. Francisca, relatou o comprometimento com drogas por parte do pai da adolescente D:

“(…) De todas as irmãs a que tinha a vida mais dificultosa era ela [mãe da adolescente], por causa do meu cunhado [pai], por causa das droga né? Ele era usuário. Então era mais difícil. Então ela tava sempre junto por que, tinha a necessidade muito grande”. (Francisca)

Abuso de álcool e drogas faz parte da história pregressa de quatro famílias de adolescentes órfãos. A literatura científica tem discutido a associação entre o uso de drogas e HIV-AIDS, pois é considerado um fator de alto risco para a infecção pelo HIV.

Os usuários de drogas injetáveis podem se infectar quando usam a mesma seringa com outros. Mesmo as pessoas que não injetam drogas, mas as consomem de outra maneira podem se infectar por meio de relações sexuais sem preservativos. Estudos têm mostrado que as pessoas sob efeito do álcool frequentemente se envolvem em relacionamentos sexuais sem proteção (CARDOSO et al., 2008).

Interpretamos que os pais dos adolescentes estudados que viviam em situação de abuso de álcool e outras drogas pertenciam a grupos vulneráveis e eram submetidos a situações de violência, pobreza e vulnerabilidade. Essas condições de vida, no entanto, não podem ser vistas meramente no sentido de causa e efeito ou por mera associação. É preciso estar mais atento, pois o lócus da violência estrutural é exatamente uma sociedade de democracia aparente, que apesar de conjugar participação e institucionalização, advogando a liberdade e igualdade dos cidadãos, não garante a todos o pleno acesso aos seus direitos e gera a opressão de pessoas e grupos, negando-lhes bens e oportunidades necessárias, tornando-os mais vulneráveis às mazelas sociais, ao sofrimento e à morte (ABIA, 2000).

Além de uso e abuso de álcool e drogas, são dados importantes que auxiliam na compreensão dos contextos de falecimento dos pais dos adolescentes o fato de que quatro mães e dois pais morreram por AIDS após terem *abandonado o tratamento antirretroviral*.

O Sr. João cuidador da adolescente C, relatou o seguinte sobre o falecimento da mãe biológica da adolescente, que na época tinha apenas 19 anos:

“(...) A mãe dela eu acredito que ela tenha falecido em decorrência do HIV, por que ela era soropositivo e não fazia o tratamento adequado como deveria fazer, entendeu? Por que era jovem, queria beber, fumar, ir pra baile, aquele negócio todo. Aí pegou uma pneumonia e não teve recuperação. Foi um negócio muito rápido assim, acho que em três semanas a gente perdeu ela. E ela morreu assim, e no atestado de óbito dela tá como pneumonia aguda, alguma coisa nesse sentido entendeu? E foi assim, por que ela já não vivia comigo, eu era separado da mãe dela, ela tava com a mãe dela na época e então eu praticamente eu não acompanhei assim, por que quando eu fiquei sabendo que ela tava com esse problema, ela tava grávida da C entendeu? Me falaram da gravidez e já veio a notícia junto entendeu?” (João)

O Sr. Antonio, cuidador do adolescente B, relatou o seguinte sobre o falecimento da mãe biológica do adolescente: “(...) *a mãe dele desistiu de tomar o medicamento*”.

A cuidadora da adolescente D, Sra. Francisca, também descreveu o processo de abandono do tratamento por parte dos pais biológicos da adolescente:

“O falecimento assim foi que ele (o pai) tinha o vírus e a minha irmã também. Daí o falecimento ele ficou, ele teve derrame, acho que na pleura e ele não podia tomar nada muito gelado, mas eu tinha uma impressão de que ele já tinha tido uma recaída, que ele vinha com problema de pulmão, o pai dela. E aí eles foram numa festa de sorvete e ali ele entrou no sorvete e quando foi passando os dias foi ficando ruim, ficando ruim, se internou e dali ele foi embora, por que aí disse que atacou demais né. Ele não fazia tratamento (...). A mãe foi assim... ela depois que ele faleceu ela também começou a entrar em depressão. E aí começou sentir um enjôo no estômago, não queria comer nada. A gente achava que era fígado, por que tinha hora que ela ficava assim né, tinha alguma coisinha dava pra comer outras não. Até que foi emagrecendo por que não parava nada no estômago, aí a gente internou ela. Ela também não fazia tratamento. Aí quando foi internou ela, eles começaram a... a dar os remédio né, mas ela teve hepatite C, e o fígado desmanchou. A morte dela foi assim”. (Francisca)

A cuidadora do paciente F, Sra. Marília, também relatou que o motivo da mãe biológica ter falecido, foi o abandono do tratamento:

“A mãe dele faleceu acho que faz uns cinco anos mais ou menos, faz uns cinco anos. Ela parou de tomar os remédios, não quis tomar mais, por que ela tava emagrecendo bastante, ela era muito vaidosa né. Aí ela parou de tomar os remédios, quando a gente foi ver num tinha mais nada pra fazer né. Eu corri com ela tudo, mas, não teve jeito. Ficou internada acho que uns vinte e dois dias e faleceu”. (Marília)

O abandono do tratamento é uma questão preocupante entre pessoas que vivem com HIV-AIDS. Em estudo realizado por SANTOS e SEIDL (2011) com 241 pessoas em tratamento antirretroviral na cidade de Brasília, foi revelado que 38,8% dos pacientes haviam abandonado o tratamento e que as causas mais frequentes para esta interrupção estavam relacionadas ao abuso de álcool e outras drogas, a precariedade do apoio sócio familiar, aos efeitos colaterais dos medicamentos, esquecimento, incompatibilidade entre o tratamento e as rotinas de vida, baixa escolaridade entre outros problemas de ordem subjetiva como autoestima e sensação de ser competente o suficiente para realizar o auto-cuidado (auto-eficácia).

É imprescindível que as equipes de saúde voltadas aos cuidados de crianças e adolescentes estejam atentas aos cenários de vulnerabilidade vivenciados pelas famílias de seus pacientes. Ter amplo conhecimento das dinâmicas familiares e dos problemas sociais e de saúde dos pais é um fator importante na assistência, pois esses problemas repercutirão na vida e tratamento de saúde do público infanto-juvenil.

4.3.2 A inserção na família após o falecimento dos pais

Buscaremos neste tópico identificar os sujeitos que se disponibilizaram a acolher o adolescente no momento da orfandade e assim conhecer a dinâmica de inserção

dos mesmos em ambiente familiar após o falecimento dos pais. Sabemos que o falecimento dos pais dos adolescentes estudados foram circunstâncias de vulnerabilidade uma vez que acompanhado ao adoecimento por AIDS somavam-se questões relacionadas ao abuso de álcool e drogas, reclusão e abandono do tratamento antirretroviral.

Descreveremos, portanto, de que forma houve a inserção dos adolescentes na família diante desses cenários de vulnerabilidade apresentados.

Quadro 3 – Inserção dos adolescentes na família

Adolescente A	Adolescente B	Adolescente C	Adolescente D	Adolescente E	Adolescente F	Adolescente G
Órfão aos 15 anos	Órfão aos 7 anos	Órfã com menos de 1 ano	Órfã aos 8 anos	Órfã com menos de 1 ano	Órfão aos 12 anos	Órfã com menos de 1 ano
Mantido na mesma família com os avós maternos	Inserido na família da tia materna	Mantida na mesma família com a avó materna	Mantida na mesma família com a avó materna	Mantida na mesma família com a avó materna	Inserido na família da irmã mais velha	Inserido na família de uma vizinha

Com relação à idade em que ficaram órfãos, temos as seguintes informações: três (3) ficaram órfãos com menos de um ano, um (1) com 7 anos, um (1) com oito anos, um (1) com 12 anos e um (1) com 15 anos.

De acordo com as informações do quadro podemos verificar que após o falecimento dos pais seis (6) adolescentes ficaram sobre o cuidado da *família extensiva* e um (1) sobre o cuidado de uma *vizinha*.

Dos seis adolescentes que foram inseridos na família extensiva, quatro deles ficaram sob a responsabilidade de *avós maternos*.

Sr. João, avô materno e cuidador da adolescente C, relatou o seguinte sobre a inserção da adolescente em sua família:

“Por que foi assim, além da mãe da C falecer automaticamente ela ficou com a avó, depois de uns cinco meses, seis meses que a mãe dela tinha falecido, a avó também veio a falecer, ela tava com coágulo no cérebro e foi esse período que eu trouxe ela embora”. (João)

A adolescente na época do falecimento de sua mãe e de sua avó materna tinha menos de um ano de idade. Era um bebê quando foi acolhida pela avó materna, que inclusive foi quem deu início ao tratamento de saúde da criança. Após o falecimento da avó a criança foi acolhida pelo avô materno.

Sra. Claudia, irmã e cuidadora do adolescente A, relatou o seguinte sobre o processo de inserção do adolescente na família após o falecimento do pai:

“Quando o pai faleceu foi com o avô, com a minha avó e com meu vô. Eles tinha que pegar né? Que eles ia levar o A para outro lugar. Ai ele (avô) segurou ele (...). O Conselho Tutelar né, queria levar ele pra Casa de Apoio né, mas não aqui, pra longe. E não tinha como ele ir pra lá que ele já estava acostumado com a gente. Daí minha avó faleceu e meu avô disse que sozinho não ia dar conta. Aí passou pra mim cuidar né, aí eu fiquei”. (Claudia)

O adolescente tinha 8 anos quando houve o falecimento da genitora, sendo que o pai assumiu os cuidados da criança após o falecimento da mãe. Aos 15 anos o pai biológico de A também faleceu sendo que quem assumiu os cuidados do adolescente foram os avós paternos, já idosos. Poucos meses após a morte do pai, houve o falecimento da avó paterna e cuidadora, sendo que existiu um risco importante do adolescente ser institucionalizado, uma vez que o avô sozinho não seria capaz de executar os cuidados necessários ao adolescente. Neste momento uma das irmãs de A (Claudia) se disponibilizou a assumir os cuidados e formalizar a guarda já que havia completado 18 anos.

Sra. Lourdes, avó materna e cuidadora da adolescente E, revela que a criança já vivia em sua residência quando houve o falecimento da filha biológica: “Fui eu, quem tomava conta mais dela era eu”.

A adolescente E, perdeu a mãe quando tinha menos de um ano de idade. Na época a avó materna já “tomava conta” da criança e assume os cuidados da mesma após o falecimento da genitora.

A cuidadora da adolescente D relata como foi a inserção da adolescente em sua família:

“(…) já faz uns 10 anos já que eles faleceram que a mãe faleceu. Então ficou a D, a minha mãe, esse irmão dela, e a irmã, a minha sobrinha que tinha perdido a mãe. Então eles estavam tudo com a avó, por que a minha irmã morava ali com a minha mãe, então eu como tia, eu morava na frente eu tinha acesso a tudo mais eu não era responsável por ninguém”.
(Francisca)

A adolescente D ficou órfã aos 8 anos de idade. Desde o nascimento teve convívio com familiares paternos e maternos. Após o falecimento dos pais foi morar com a avó materna, no entanto, devido à idade avançada à avó não pode ficar com a mesma em sua casa, sendo transferida para morar com a tia materna cuja casa era construída no mesmo quintal.

Os avós são aqueles que em grande parte dos casos, irão assumir os cuidados dos órfãos em decorrência da AIDS. No entanto, existem implicações para este cuidado, uma vez que os avós geralmente estão em idade avançada e também necessitam de cuidados de saúde e geralmente possuem rendimentos inferiores aos dos adultos economicamente ativos. Por causa da idade avançada podem não sobreviver até que seus netos cheguem à maioridade, gerando novas situações de perda e necessidade de transição para outros cuidadores (UNICEF, 2003).

O adolescente B foi inserido na família de tios maternos. A respeito da inserção o adolescente em sua família o cuidador referiu o seguinte:

“De cara (quem se disponibilizou a acolher o adolescente) foi a tia dele que é minha esposa, que é tia materna né, por parte de mãe. (...) Faleceu ela [a mãe], no velório lá depois do enterro, já passou direto lá onde ele morava e já pegou no mesmo dia. A gente tem a guarda tudo certinho, papelada e tudo”. (Antônio)

Neste caso, o adolescente foi inserido logo após o falecimento da mãe na residência dos tios maternos. Na ocasião o adolescente tinha 7 anos de idade, o pai era desconhecido. Nos relatos do cuidador, não foram citadas situações de preparo da família para o recebimento de uma criança com uma condição crônica de saúde.

O adolescente F foi inserido na família da *irmã mais velha* após o falecimento da mãe. Na ocasião o adolescente tinha 12 anos. A irmã era adulta e tinha vida independente:

“Aí foi morar com a irmã dele, o tio dele pegou a guarda dele né, aí ficou com ele, mas ele foi morar com a irmã, que a irmã casou, ele foi morar com a irmã”. (Marília)

A adolescente G, que foi acolhida pela *vizinha* após o falecimento da mãe por AIDS e foi a única adolescente a *não ter sido acolhida pela família extensiva*:

“Mas era assim, ela ficava mais comigo do que com a mãe dela. Quando era noite os vizinhos mandava, ia lá em casa me chamar, batia na porta pra mim ir buscar a G por que ela [a mãe] tava nos bar bebendo, e os outros, quatro criança com ela que já era grandinho. Como era bebezinha ela deixava a G na cama sozinha dormindo. Na verdade não era nem cama, era um colchão sem lençol sem nada, e a bichinha ficava lá dormindo enquanto ela ficava nos bar bebendo. E os vizinhos mandava me chamar para mim buscar a criança. Aí os vizinho mandava me chamar, mandava me chamar pra buscar a criança. Aí quando eu chegava lá a porta tava aberta, eu levava ela pra casa. Chegava em casa eu cuidava da criança. Aí quando ela saía dos bar ela ia procurar a criança, ela não ia procurar a menina, mandava as outras criança ir lá em casa ver se a menina estava comigo. (...) Então eu fiquei com ela. Como ela sabia que ela não ia voltar mais pra esse mundo, ela me deu a menina. Ela já falou pra mim: estou te dando essa menina pra você criar por que você é a madrinha, você tem o direito de criar. Não entrega ela para o pai. Falei, tudo bem. Aí eu fiquei com a criança. (...) Eu batizei a menina no dia 14 de setembro e ela [a mãe] já tava doente e ela se internou no final de setembro. Setembro, outubro, novembro ela faleceu. Aí antes dela ir pro hospital ela me entregou a menina. E ela disse, não entrega essa menina pra ninguém, não entrega essa menina nem pro pai dela que ele saiu da cadeia. Essa menina é sua. Aí eu fiquei com a criança. Como o pai dela tava na cadeia e a mãe dela faleceu, a família não procurou”. (Ester)

O relato da cuidadora da adolescente G nos permite compreender que quando recém nascida a mesma vivenciava situação de maus tratos. A mãe biológica de acordo com o relato tinha problemas com álcool, o pai estava preso. A ex-vizinha e atual cuidadora (Sra. Ester) se sensibilizava ao ver a situação em que a criança se encontrava e acabava oferecendo cuidados, tornando-se posteriormente sua madrinha, batizando-a meses antes do falecimento da mãe. Por ser madrinha e já ter estabelecido certo vínculo com a criança acabou mantendo-a sob seus cuidados mesmo após o falecimento da mãe. Não houve procura da criança por parte da família consanguínea.

Várias pesquisas e autores apontam que, no que se refere à composição, há uma grande variação entre as famílias: as nucleares (pais e filhos) predominam, seguidas das famílias extensas, com participação de até três gerações (filhos, pais e avós, às vezes tios e primos e até agregados; tem aumentado consideravelmente as do tipo monoparental (isto é, um dos pais apenas e os filhos), em geral chefiadas por mulheres, aumentou também o número de pessoas que moram sozinhas, e não apenas entre jovens, mas também entre idosos (MARSIGLIA in ACOSTA e VITALE , 2010).

Observa-se que dos sete adolescentes inseridos na família, seis foram acolhidos pela família extensiva, ou seja, a família que estende para além do núcleo mãe, pai, crianças e abrangem avós, tios, primos, irmãos entre outros parentes que em alguns casos dividem o mesmo teto, moram no mesmo quintal ou nas imediações próximas. Uma adolescente foi inserida na família de uma vizinha revelando que no contexto das famílias de baixa renda existe uma linha tênue que separa o universo da família na rede de parentesco de outras famílias na própria vizinhança.

SARTI (1994) explica essas relações e aponta que no universo das famílias empobrecidas, *família* associa-se aqueles em quem se pode confiar. Sua delimitação não se vincula à pertinência a alguma grupo genealógico e a extensão vertical do parentesco. O que define a extensão da família é a rede de obrigações que se estabelece, são da família aqueles com quem se pode *contar* aqueles que retribuem ao que se dá.

As trocas simbólicas que ocorrem em relações baseadas em obrigações mútuas têm importância fundamental na inserção dos adolescentes nas famílias e são fatores de proteção em momentos de fragilidade como o da orfandade.

4.3.3 Circulação dos adolescentes entre diferentes famílias

A circulação de crianças é um termo utilizado por diferentes áreas do saber, mas, sobretudo na antropologia social e é utilizado para explicar o fenômeno das crianças que passam de um grupo familiar para outro para receberem cuidados de modo a garantir sua sobrevivência e desenvolvimento (FONSECA, 1995).

Entre os sete (7) adolescentes estudados, seis (6) haviam circulado pelo menos uma vez na vida entre outras famílias, tendo como razão principal desta circulação a orfandade em decorrência do falecimento dos pais por AIDS.

Quadro 4- Circulação dos adolescentes entre diversas famílias

<u>Adolescente</u> A	<u>Adolescente</u> B	<u>Adolescente</u> C	<u>Adolescente</u> D	<u>Adolescente</u> E	<u>Adolescente</u> F	<u>Adolescente</u> G
Duas circulações	Uma única circulação	Uma única circulação	Duas circulações	Nenhuma circulação	Quatro circulações	Uma única circulação

A cuidadora do adolescente F, que era vizinha da família e assumiu o cuidado do adolescente quando o mesmo ainda era bebê, declarou o seguinte sobre a circulação do adolescente entre a família consanguínea e sua família:

“(…) Ele vive comigo desde que nasceu. Ele vive comigo desde que nasceu por que quando ele nasceu a mãe dele teve depressão pós-parto e a avó dele como a gente tinha muita amizade pegou e passou ele pra mim com dois dia que ele saiu do hospital a mãe dele já ficou ruim, foi internada, aí a avó dele tava com doença de Chagas não tinha condições de cuidar. Como a gente tinha muita amizade, ela pediu pra mim cuidar dele até a mãe dele sair do hospital. Oh, leva pra você que a mãe dele, a vida dela é essa não vai ter condições de cuidar. Reuniu os irmãos dele, daí reuniu os filho dela e falou, óh, tô dando o F pra ela cuidar, né se algum de vocês quiser cuida, mas ninguém quis né e falou to passando pra ela cuidar por que a mãe não vai ter condições de cuidar. Aí fiquei com ele, aí depois com o tempo, ela saiu do hospital tudo, mas não tinha muita consciência de que era filho, as vezes ela lembrava de que tinha ele, as vezes não lembrava. Até que ela melhorou, ficou bem tudo, voltou a trabalhar, ela ficou bem, mas como ele já tava acostumado, com nove meses só que a gente foi saber que ele tava com... que ele tava doente. Aí a gente foi descobri que ela também tava. Ela descobriu nela, por que ela teve tuberculose né, aí trouxe ele pra cá pra fazer exame, ele e a irmã dele aí descobriu com nove meses que ele tinha essa doença, aí que a família não quis mesmo né. (...) A gente pegou amor e ele ficou em casa até 12 anos. As vezes tentava levar ele pra lá, mas ele não ficava sem minha mãe de jeito nenhum, não dormia sem ela, era costume dormir junto. Aí ficou, morou lá até os 12 anos. Aí quando foi que ela (a mãe biológica) pediu pra ele, ah deixa eu cuidar um pouco do meu filho né. Aí é com ele, ai foi, fez a cabeça dele, foi em junho, quando foi em fevereiro ela faleceu. Aí como ela tinha um segurinho, um dinheirosinho então a família quis pegar né. Aí o tio dele pegou a guarda dele (...) foi morar com a irmã, que a irmã casou ele foi morar com a irmã. Mas todo o final de semana ele tava em casa. Aí quando eles viram que não tinha jeito mesmo ele voltou pra casa [da vizinha]. Já tem um ano e meio que ele ta em casa de novo”. (Marília)

Neste relato foi possível verificar a dinâmica de circulação do adolescente entre famílias e os cenários de vulnerabilidade deste processo. Revelou que o adoecimento da mãe e da avó materna trouxe a fragilização das possibilidades de cuidado no interior da família e expôs o adolescente à circulação. O fator protetor mais importante foi à amizade existente entre a avó materna e os vizinhos, o que possibilitou que a criança fosse inserida em uma família.

O preconceito vivenciado ao ter sido descoberto o diagnóstico de HIV no adolescente trouxeram maior afastamento e menor interesse da família biológica em cuidar de F. Coube a família dos vizinhos darem apoio, proteção e cuidados de saúde ao adolescente durante sua infância.

Foram quatro circulações entre a família dos vizinhos, da mãe biológica, da irmã e de volta a residência da vizinha. Na família atual o adolescente é considerado como filho:

“Aí ele sempre quis me chamar de mãe, mas a mãe dele não aceitou né, então aí: ah mãe, então eu posso chamar você de mãe? Ele até queria que eu colocasse meu sobrenome nele né. Aí também não dá né F, mas né... sou sua mãe de coração, você pra mim é como meu filho mesmo. Mas eu pra mim, ele é um presente de Deus na minha vida, muito especial pra mim, com certeza”. (Marília).

Houve outra situação de circulação de uma adolescente entre a família biológica para a família de vizinhos:

“Era vizinha minha, eu morava de um lado da rua e ela morava do outro lado. Tava frente a frente de casa e o pai também. Só que o pai dela eu não tinha muito conhecimento, eu tinha mais conhecimento com a mãe, porque o pai vivia preso, o pai dela vivia preso. Então foi tempo que assim, a mãe dela arrumou ela na cadeia quando ia visitar o pai dela né. Ia visitar aí ficou grávida dela na cadeia. E quando ela engravidou aí a família dele apoiou ela e tudo, depois que soube que ela tava doente, aí não quis mais saber dela. E a gente que ajudemo ela. Até ela morrer quem ajudou ela foi a gente”. (...) Ela já falou pra mim: estou te dando essa menina pra você criar por que você é a madrinha, você tem o direito de criar”. (Ester).

Com a morte da mãe biológica, a vizinha que era amiga da genitora e madrinha da criança, passou a assumir as responsabilidades pela mesma.

É necessário compreender as *relações de vizinhança*, sobretudo entre as camadas populares da população. Essas relações são permeadas por sentimentos de solidariedade que aproximam as famílias, gerando uma rede de trocas materiais e simbólicas baseadas em princípios de confiança, obrigações e reciprocidades, favorecendo assim a circulação das crianças para cuidado. A vizinhança como parte e extensão da família faz parte do universo simbólico das famílias empobrecidas, sendo assim, criar ou dar uma criança não é uma questão apenas de possibilidades materiais, inscrevendo-se dentro do padrão de relações que os pobres estabelecem

entre si, caracterizadas por um dar, receber e contribuir contínuos (SARTI in ACOSTA e VITALE, 2010).

O adolescente A, também passou pela experiência da circulação, no entanto, dentro da própria família. Os avós assumiram os cuidados pelo adolescente logo quando o pai biológico faleceu. Meses depois a avó e também cuidadora do adolescente faleceu. O avô se viu sem condições de conduzir os cuidados, passando a responsabilidade para a irmã do adolescente que é a atual cuidadora. Na época em que assumiu os cuidados pelo adolescente, tinha acabado de completar 18 anos. A mesma conta com a ajuda dos outros irmãos para cuidarem da casa e do adolescente.

“Daí minha avó faleceu e meu avô disse que sozinho não ia dar conta. Aí passou pra mim cuidar né, aí eu fiquei (...). Nós se reúne [a cuidadora e os irmãos mais velhos do adolescente]... Quando eu não tenho [dinheiro], a minha irmã tem, quando não tem nós dá um jeitinho pede para os amigos”.
(Claudia)

O fenômeno das *famílias chefiadas por jovens* tem sido mencionado amplamente na literatura relacionada à orfandade em decorrência da AIDS. Na África essas famílias são freqüentes e as necessidades e vulnerabilidades são mais altas do que as de famílias chefiadas por um adulto, pois nessa situação pode haver maiores dificuldades em conseguir formas de rendimento, sobretudo quando os jovens ainda não têm idade suficiente para trabalhar. Entre esses jovens também podem ocorrer dificuldades para se protegerem, para resolverem problemas legais e tomarem boas decisões, além de sofrerem comprometimentos na freqüência ou desempenho escolar (UNICEF, 2003).

É necessário que no âmbito da assistência a crianças e adolescentes com HIV-AIDS as famílias jovens sejam devidamente identificadas para que possam receber suporte compatível com suas necessidades.

O adolescente B circulou apenas uma vez, saindo da casa da mãe após seu falecimento direto para casa dos *tios maternos* que são os cuidadores atuais, não tendo circulado nenhuma outra vez até o momento atual.

A adolescente C circulou apenas uma vez da residência da avó materna, para a residência do *avô materno*, como demonstra o trecho transcrito a seguir:

“Foi tipo assim, foi uma... a minha vida virou de ponta cabeça, por que a gente não esperava tudo isso (...) depois da morte da avó e cuidadora (...) fui lá peguei e trouxe ela embora por que a gente tinha a casa lá em Itapevi, como a gente tem ainda e peguei e trouxe ela pra casa por que não tinha outra pessoa pra cuidar, entendeu? Por que meu filho mais velho na época já tava com 26, 27, aí tinha o caçula que na época tava com 9, e com um com 10 que eu também trouxe pra mim, e de lá pra cá esses anos todos, quinze anos ela ta com a gente. A gente ta cuidando dela aí”. (João)

O avô materno que é o atual cuidador relata que houve mudanças em sua vida com a chegada de um bebê “*a minha vida virou de ponta cabeça*” e essas mudanças exigiram uma readaptação para assumir os cuidados uma vez que o avô já havia “criado” seus filhos mais velhos.

A adolescente D, também passou por uma experiência de circulação. A mesma, logo que a mãe faleceu, vivia sob os cuidados da avó, mas foi transferida para a casa da *tia materna* que morava no mesmo quintal. Em virtude da idade avançada da avó a tia materna teve que assumir a responsabilidade legal pela criança e é atual cuidadora:

“Só que aí quando chegou a fase da escola eu comecei a levar a D na escola, eu que matriculei por que eu que tinha o acesso, por que minha mãe já tem uma boa idade então minha mãe não podia tomar conta da D nessa parte. E eu como tia, o meu filho casado, eu não tenho filho pequeno, então eu tomei a frente, por que a minha mãe ela era assim uma pessoa que, ela tem, ela aceita muito eu fazer as coisas ali, por que os outros são mais novo e ninguém quer saber. Então eu peguei e tomei a frente da D, quando eu comecei a passar os remédio, a dar os remédio, trazia ela em todas as consulta, exame, nunca deixei de trazer a D, ficava internada aí eu ficava aqui, largava minha casa e ficava aqui com ela e aí foi onde que escola, tudo que eu levava aí falava, ué...mas não tem alguém responsável, que precisa, na escola eles me cobravam muito isso, precisa alguém ser responsável pra assinar por ela, por que ela é de menor. Aí

tudo bem, aí eu chamei a minha irmã e falei, dá pra você ficar? Ela falou: pra mim, num dá. Então aí eu conversei com os irmão dela, por que eles são já de maior, então eu falei olha, a D precisa de alguém responsável, você podem assinar por ela, ter responsabilidade por ela, não não...a senhora já leva no médico, a senhora que já sabe tudo é melhor a senhora. Então eles passaram a responsabilidade pra mim...e eu também peguei, por que eu pensei eu não vou deixar ela, por que tudo é eu que resolvo e eles cobra de mim não da família, foi onde eu dei entrada né na, assim lá no Juizado. Passei toda a situação, levei todos os papéis de médico dela, receita tudo e aí eles me perguntaram, eles também me fizeram essa pergunta, e na parte do pai. Eu falei não, de pai eles nem liga pra saber como eles tão, que tem as tia". (Francisca)

A experiência da circulação pode ser traumática, sobretudo quando a criança ou adolescente não tiver uma boa adaptação ao ambiente com os novos cuidadores ou quando a transferência trouxer muitas mudanças na família em que foi inserido. Algumas pesquisas têm relatado que a experiência da circulação pode ser mais satisfatória e estável quando os novos cuidadores têm uma relação pessoal de proximidade com a criança ou com o adolescente. Esses achados de pesquisa demonstram a importância do planejamento, seleção e preparo dos novos cuidadores pelas equipes de saúde ou por serviços socioassistenciais quando os pais ainda estiverem vivos (UNICEF, 2003).

4.3.4 Motivos que levaram os cuidadores a assumirem a responsabilidade pelos adolescentes na época em que ficaram órfãos

Os cuidadores expressaram diferentes motivos que os levaram a assumir a responsabilidade pelos adolescentes. Três cuidadores apontaram a *obrigação de cuidar por ser da família* como o motivo que os levaram a assumir a responsabilidade pelo adolescente quando perderam os pais.

Sr. João, avô cuidador da adolescente C, se expressou a esse respeito da seguinte forma:

“Olha em primeiro lugar é que ela minha neta né? (...) Parte do princípio aí né? E tipo assim eu, a gente se sentiu na obrigação de ficar com ela, por que ia internar a menina, deixar, não tem como, tem que cuidar, é minha neta, entendeu? E tipo, pegamos e estamos cuidando como nossa filha, tanto eu como minha mulher”. (João)

Sr. Antonio, tio e cuidador do adolescente B, expressou o sentimento de dever familiar da seguinte maneira:

“Motivo, pra começar é que nenhum parente quis. Queria colocar no orfanato. Aí minha esposa disse não, com tanto tio, parente, vai deixar o moleque no orfanato? Então a gente decidiu pegar ele entendeu?”. (Antônio)

Sra. Lourdes, avó cuidadora da adolescente D, afirmou o seguinte:

“Um, por que eu sou avó né? E outra que ela é minha neta, eu jamais iria abandonar e ela não tem família do lado do pai que eu não sei nem que é. Então enquanto eu puder e tiver vida vou cuidar dela”. (Lourdes)

SARTI in VITALE (2010) explica que nos casos de instabilidade familiar por separações e mortes, aliada à instabilidade econômica estrutural e ao fato de que não existem instituições públicas que substituam de forma eficaz as funções familiares, as crianças passam a não ser uma responsabilidade exclusiva da mãe e do pai, mas de toda a rede de sociabilidade em que a família está envolvida.

FONSECA (2002) argumenta que há uma coletivização das responsabilidades pelos menores dentro do grupo de parentesco. Essa prática inscreve-se dentro da lógica de obrigações morais que caracteriza a rede de parentesco entre os pobres, onde a obrigação de cuidar de um neto, de um sobrinho, ou irmão se fundamenta na lógica de obrigações familiares.

Outro motivo que levou os cuidadores a assumirem a responsabilidade pelos órfãos foi a *proximidade e vínculo de confiança que já haviam estabelecido com os pais dos adolescentes antes do falecimento*:

Sra. Marília, cuidadora do adolescente F, relatou que o cuidado do adolescente lhe foi transferido à época pela avó materna antes mesmo do falecimento da mãe, e que devido o fato sua família ser muito próxima da família consanguínea de F, acabou assumindo as responsabilidades de cuidado:

“A gente sempre adorou criança, sempre, desde sempre a gente gostava de criança e como a vizinha, a gente tinha a família dele como a nossa família né, e como a avó dele tava muito doente não tive como negar, a mãe dele vivia na rua tudo assim né, então disse leva tá cuida como se fosse eu. Aí depois de dois meses a avó dele faleceu”. (Marília)

A cuidadora da adolescente D, Sra. Francisca, relata que a proximidade que mantinha com os pais antes do falecimento e o fato de já estar ciente dos cuidados de saúde a serem dirigidos á adolescente a motivaram a assumir as responsabilidades:

“Ah por que desde bebezinho eu tava sempre junto, eu só não vi o nascimento dela por que eu tava viajando e foi um nascimento assim de uma hemorragia, e quando eu voltei eu fiquei sabendo que ela já tinha nascido. Por que quando eu viajei eu achei que ainda não tava no tempo dela nascer. Quando eu voltei ela já tinha nascido, e a minha irmã, e a mãe dela foi assim. Por que a minha mãe trabalhava fora, a gente era menina, a gente ia na escola, mas quem tomava conta da mãe dela foi eu, eu tinha ela como uma filha, ao mesmo tempo que era irmã, sabe aquela irmã que você cuida desde bebezinho. É como fala, você tem um carinho maior, aí ela casou e de todas as irmãs a que tinha a vida mais dificultosa era ela, por causa do meu cunhado, por causa das droga né? Ele era usuário. Então era mais difícil. Então ela tava sempre junto por que, tinha a necessidade muito grande. Como o meu filho já era casado e ela tinha as crianças pequena, por que na época não era só a D, tem a mais velha e tinha o irmão da D também que era bebê, então quando o irmão da D nasceu foi aonde eles passaram a doença pra mim. Aí eu cheguei lá eles estavam chorando, por que eu ia na casa deles eu via que eles se fechavam. Toda a vez que ia lá, aquele sol quente e eles fechado e eu olhava pra ela e eu pensava, ela não tá bem, mas não falava nada. Aí um dia eu cheguei, meu cunhado não tava muito bom né, aí foi quando ele me chamou e me falou: nós somos uma família tudo condenada...assim, sabe! Cheguei ele já passou, aí ainda bem que parece que eu já tava preparada, por que alguma coisa eu sentia mas...”(Francisca)

Sra. Claudia, cuidadora do adolescente A, relatou que por ter sido a irmã mais próxima do adolescente e por ter cuidado dele desde que o mesmo era bebê, se

sentiu em condições de assumir as responsabilidades de cuidado parental: *“Ah não sei, é que eu que sempre que cuidei dele, cuidava como se fosse meu filho. Aí eu peguei ele, aí agora eu não consigo mais ficar longe dele”*.

CAMPOS (2004) aponta que os seres humanos estabelecem vínculos com os seus semelhantes, compartilhando objetivos e ações, na busca de apoio e ajuda. Durante todo o transcurso da existência, os homens se organizam e se organizam socialmente formando uma rede de laços ou relações interpessoais.

Faz parte da vida do ser humano em sociedade a construção de relações de suporte que servirão como fonte de proteção e cuidado em momentos de necessidade. Essas redes de suporte podem ser compostas pela família, pela vizinhança, por grupos comunitários e religiosos, associações de bairro entre outras instituições. A dinâmica do suporte social é caracterizada pelo sentimento de ser amado, cuidado e protegido, por sentimentos de valorização pessoal, respeito e consideração e pelo sentimento de pertencer a uma rede de mútuas obrigações onde as informações são compartilhadas por todos (CAMPOS, 2004).

A existência de laços de ajuda mútua propiciou subsídios para o enfrentamento da realidade de morte, agindo como fator moderador do estresse e permitindo que as famílias se readaptassem as exigências decorrentes do cuidado de uma criança em situação de adoecimento crônico.

Sra. Ester, cuidadora da adolescente G, alegou que assumiu o cuidado da adolescente, pois *não tinha filhos* e pelo fato de já ter vínculo com a criança desde quando a mãe ainda se encontrava grávida. Atualmente a cuidadora, que já detém a guarda da adolescente está em processo de adoção da mesma:

“A minha motivação é que eu não tinha nenhum filho. Aí minha motivação foi isso. Eu já tinha amor a ela dentro da barriga, quando a mãe dela estava grávida, eu já tinha amor por ela. (...) Como eu já tive uma primeira filha, morreu, então essa aqui, então Deus me deu ela, mas me atestou, falou assim “vou dar ela pra você, você nunca teve filho, mas eu vou te atestar

para ver se você tem paciência e pra ver se você vai cuidar dela mesmo, de uma filha com problema”. (Ester)

Não ter filhos é uma das principais motivações de pais que buscam crianças para adoção e na situação citada acima, verifica-se que o fato da cuidadora ter formado vínculo com a criança antes mesmo do nascimento, fortaleceu a decisão em cuidar, ainda que criança estivesse com um problema crônico de saúde. A adoção nesse caso representou para a cuidadora algo semelhante ao cumprimento de uma missão divina.

4.3.5 Conhecimento sobre o diagnóstico e tratamento de saúde

Em relação a conhecer o diagnóstico e tratamento de saúde quatro cuidadores afirmaram já *ter conhecimento prévio sobre a condição sorológica do adolescente e terem dado continuidade ao tratamento de saúde* após a inserção dos mesmos na família.

O avô materno da adolescente C, afirma que já conhecia o diagnóstico da adolescente e que deu continuidade ao tratamento de saúde quando assumiu os cuidados.

“Tava estabilizada [a situação de saúde] por que a avó cuidava legal. Avó dava um... Ela até bebia, mas depois que aconteceu esse negócio com a minha filha ela deu uma, ela também devia ta sentindo o problema dela que ela tinha, então ela tratava muito bem assim, tipo os oito, nove meses que a C ficou com ela lá. Ela tinha o quarto dela, era um negócio assim que eu admirava muito. Mas ela sempre foi bem cuidada, sempre, tanto na época da mãe, depois o tempinho que ficou com a avó e depois veio pra mim a gente deu continuidade, por que a primeira vez que ela veio pras Clínica foi eu que trouxe com a avó. Quando ela iniciou o tratamento aqui. Eu que trouxe. Eu já participava, eu vinha aqui trazer, eu ia lá buscar, eu moro lá na Lapa, eu ia lá em Itapevi buscar, trazia depois levava novamente, eu já tava envolvido com isso, eu só dei continuidade, entendeu?”. (João)

A irmã do adolescente A, Sra. Claudia, já conhecia o diagnóstico do irmão, afirmou que quando o pai (antigo cuidador) faleceu o adolescente adoeceu chegando a ficar

internado, mas que com o tempo e com a continuidade dos cuidados recebidos em casa houve uma melhora em sua situação de saúde.

“Ai ele ficou meio estranho né, ficou triste, não queria tomar o remédio, até que ficou internado aqui com pneumonia, aí foi assim. (...) Agora, a médica falou que agora ele tá melhor, que ele tá desenvolvendo mais, tá crescendo, tá engordando. Por que ele não chegava nesse peso que ele conseguiu agora”. (Claudia)

Sr. Antonio, cuidador do adolescente B, informou que ao assumir o cuidado do adolescente o mesmo encontrava-se em péssimas condições de saúde. A família já conhecia seu estado sorológico e teve que lidar com uma situação delicada de saúde quando B foi inserido em sua família:

“A gente pegou ele, o médico falou, se ele, mais quinze dia ele não resistiria não. Que assim que a gente pegou, com uma semana ele começou a passar mal. Trouxe ele pra cá, ele ficou uma semana internado, o pulmão tava todo perfurado, várias bactéria dentro dele lá, quase que ele morria né. Até mesmo por que fazia quase três anos que ele não tomava mais medicamento. Por que a mãe dele desistiu de tomar o medicamento, ela né e automaticamente não levou ele também pra fazer tratamento. Aí ele tava bem ruim, bem ruim”. (Antônio)

A tia materna e cuidadora da adolescente D, Sra. Francisca, tinha conhecimento sobre o diagnóstico de D quando assumiu os cuidados e relata que os primeiros anos de vida foram de intenso contato com o hospital para internações e cuidados médicos:

“Então, como eu vinha sempre quando ela ficava internada, eu revezava muito com a minha irmã, então eu que ficava então tinha alguma coisinha que eu via, até onde tinha que descer, que ela ainda era bebezinha então vinha os que ela vê até hoje, os Doutores da Alegria, até hoje eles passa, ela corre atrás. Ela era nenezinha, eu via assim eles fazer uma bolinha no ar, ela ficou olhando, eles falaram que aquilo era pra eles vê a visão dela, se ela tem a visão boa. Então muita coisinha eu acompanhei. Ela não gostava de gelatina, então eu passo assim a situação da D de bebê por que muita coisa eu acompanhei aqui no hospital por que eu revezava muito com a minha irmã né. Então depois que eles que faleceram eu que tomei a frente

do, assim da medicação dela (...) ela foi criada aqui dentro, tanto que ela ama aqui o hospital. (...) Por que aqui ela começou a andar, ela começou a falar, ela começou a comer”. (Francisca)

Três cuidadores *não sabiam do diagnóstico da criança* e quando assumiram o cuidado das mesmas e tiveram que *dar início ao tratamento de saúde*:

Sra. Lourdes, cuidadora da adolescente E, informou que só obteve informações sobre o diagnóstico da adolescente quando a mesma estava com 9 meses. A cuidadora entrou em depressão em decorrência da morte da filha, e só teve condições emocionais de conduzir o tratamento de saúde algum tempo depois:

“(...) Sobre a doença da E, assim, depois de 9 meses eu fui saber de alguma coisa por que eu vim aqui e ela tava cheia de carocinho né. Aí uma tia minha que trabalhava aqui veio marcou uma consulta né, falou: “é uma alergia que ela tá” e que foi aí que descobriu que ela tava com HIV. Eu descobri por intermédio dessa alergia que deu nela. Depois da morte dela [da mãe] eu fiquei muito doente né. Aí eu não trouxe, o hospital mesmo ligou, pediu que voltasse com a E aqui... pra fazer alguns exames. Aí eu voltei, tô até hoje, trazendo ela aqui”. (Lourdes)

A cuidadora da adolescente G, Sra. Ester afirmou que não conhecia o diagnóstico da adolescente quando assumiu o cuidado e que houve um longo processo de tratamento médico para que a situação de saúde de G se estabilizasse:

“Eu fiquei sabendo [todo mundo na favela sabia], menos eu. Menos eu sabia, eu fui a última a saber...Fui a última a saber! Que ela não queria, a tia [paterna] não queria que eu soubesse. A tia da menina não queria que eu soubesse que a menina tinha HIV. Ela chegou na minha casa a noite e falou assim: Ester, eu vim buscar a G pra levar pro Hospital para fazer um exame, um exame de sangue. Aí eu fui e falei não, quem pode levar a menina sou eu pra fazer o exame, por que eu tô com a menina eu que sou responsável. Ela não eu vou levar, eu falei tá bom. Seis horas eu vou levar a menina pro Hospital pra fazer exame. Eu levantei, arrumei a menina, dei banho na menina e levou, mas ela não pôs o nome dela lá na ficha, ela não pôs o endereço dela, ela pôs o meu endereço e o meu nome, porque eu era responsável pela criança. Aí quando foi...quando chegou o exame a agente de saúde foi na minha casa atrás de mim falou, a G tem uma consulta marcada, você vai amanhã lá no posto que a G tem uma consulta marcada, aí eu fui. Quando eu cheguei lá que eu entrei aí o médico foi e me deu o exame, que a G tinha o vírus do HIV. Aí ele foi e falou assim: você sabia? Aí eu fui e falei assim: Doutor eu não sabia mas eu desconfiava...que eu não tinha certeza só desconfiança por causa da mãe dela. Aí... e outra que a

criança só vivia gripada e vivia com febre, e ela [a mãe] falava pra mim que a criança tinha bronquite e a criança nunca teve bronquite, nunca. Era esse o problema da criança e ela enganava todo mundo. (...) O tratamento da G, logo que eu peguei ela foi, começou, o tratamento dela começou lá em Diadema nas Ruas Camarões, tem uma rua lá que se chama Rua dos Camarões. Só trata esse tipo de coisa, doença venérea e HIV. Aí eu comecei a fazer o tratamento dela lá". (...) Eu vivia no hospital, não vivia em casa né! Vivia mais no hospital. Aí era assim, fazia os exames tudo direitinho, aí foi quando ela começou a tomar os remédio né, o coquetel. Quando ela começou a tomar ela estava aqui em São Paulo. Ela começou a tomar nas Clínicas, lá no Prédio Amarelo, começou a tomar lá. Aí de lá ela veio pra cá (ICr-HC). Ela ficou aqui, entre o Prédio Amarelo (Prédio dos Amblatórios HC) e aqui (ICr-HC), ela ficou um ano internada". (...) A G ela não teve infância, por que a G ficou mais internada...e a G, a infância da G foi assim depois dos cinco anos por diante sabe. Cinco anos por diante que ela começou a tomar o coquetel, fazer o tratamento que começou com um ano. Ela começou a tomar coquetel então foi se evoluindo. Aí ela teve, aí foi a infância. Sim a infância da G foi essa. A infância da G foi depois dos cinco anos. Até quatro anos a G não tinha infância". (Ester)

A cuidadora do adolescente F, Sra. Marília afirmou que desconhecia o diagnóstico do adolescente até que a doença se manifestou na mãe e que após a descoberta do HIV no adolescente iniciou o tratamento médico.

"Ela descobriu nela, por que ela teve tuberculose né. Aí trouxe ele pra cá pra fazer exame, ele e a irmã dele aí descobriu com nove meses que ele tinha essa doença, aí que a família não quis mesmo né?". (Marília)

O curso clínico da AIDS tem maior velocidade entre crianças e a progressão da doença nesse público é mais rápida.

No início da epidemia em 1980, 50% das crianças morriam 20 meses após o diagnóstico de infecção pelo HIV (MARQUES, 2007).

Existem dois padrões para a progressão da AIDS em crianças. Um padrão mais rápido onde 20% das crianças adoecem com gravidade no primeiro ano de vida e outro mais lento onde 80% das crianças têm a evolução da doença de forma espontânea (MARQUES,2007).

A idade de apresentação da AIDS no público infantil é semelhante a do diagnóstico: 35% ocorrem em crianças com menos de um ano, 45% entre um e cinco anos de idade, 20% com mais de cinco anos de idade e 4% com idade superior a 10 anos.

A introdução do tratamento antirretroviral possibilitou o aumento das taxas de sobrevivência das crianças. No início da epidemia na década de 1980, 50% das crianças morriam dentro de 20 meses após o diagnóstico. Entre 1997 e 1998 havia crianças vivas após 4 anos de acompanhamento (MARQUES, 2007).

No Brasil, a partir de 1996, o Programa Nacional de DST e AIDS estabeleceu medidas de prevenção a transmissão vertical do HIV, introduzindo exames de testagem sorológica das gestantes durante o pré-natal (FONSECA et al., 2012).

Neste mesmo ano, iniciou-se a distribuição universal das medicações retrovirais no país, iniciativa governamental que teve grande impacto sobre a melhora das taxas de morbidade e mortalidade por AIDS, inclusive entre a população pediátrica.

Podemos afirmar que os adolescentes estudados são fruto da vulnerabilidade programática, uma vez que nasceram entre 1997 e 2003, período em que já havia testagem anti-HIV durante o pré-natal e medidas preventivas para evitar transmissão vertical pós-parto.

Outra vulnerabilidade circunscrita no processo de inserção dos adolescentes órfãos na família está relacionada a receber a criança, não saber seu diagnóstico e descobri-lo somente após as manifestações dos primeiros sintomas como foi relatado pelos cuidadores. O atraso na identificação da infecção pode atrasar também o início do tratamento e o manejo das intercorrências infecciosas e distúrbios nutricionais, comprometendo assim o desenvolvimento da criança (BRASIL, 2014).

Consideramos um fator positivo a inserção dos adolescentes junto a famílias cujos cuidadores conheciam o diagnóstico ou estavam de alguma forma envolvidos no tratamento de saúde anteriormente ao falecimento dos pais, dando continuidade ao tratamento.

É fundamental que exista o monitoramento por parte das equipes de saúde de mulheres infectadas pelo HIV-AIDS que desejam ter filhos, no sentido de garantir-lhes os direitos sexuais e reprodutivos, alcançando, sobretudo aquelas que estiverem em situação de maior vulnerabilidade, buscando prevenir a transmissão vertical.

É necessário também que as famílias que assumam os cuidados por crianças e adolescentes recebam o suporte necessário para que permaneçam com os mesmos após a descoberta do diagnóstico. O medo por parte da família em acolher crianças e adolescentes filhos de pais soropositivos falecidos, sobretudo devido aos encargos extras relacionados a necessidades de cuidado de uma doença crônica continuam a ser um entrave para que crianças e adolescentes usufruam o direito à convivência familiar e comunitária.

4.3.6 Dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes nas famílias

A irmã e cuidadora do adolescente A, Sra. Claudia, relatou que a maior dificuldade estava em *assumir as responsabilidades pela educação do adolescente*. A cuidadora era muito jovem quando assumiu os cuidados formais de A, na época tinha apenas 18 anos:

“(...) depois que meu pai faleceu eu me apeguei mais. Às vezes acontece umas coisas e eu fico pensando, tentando explicar pra ele que meu pai não deu pra ensinar ele e falar o que não pode e o que pode”. (Claudia)

Podemos considerar que educar um adolescente explicando-lhe “o que é certo e errado” é uma tarefa complexa, pois exige a necessidade de doação e disponibilidade que podem comprometer o futuro de jovens cuidadores.

DELLAZANA e FREITAS (2010) referem que irmãos mais velhos que cuidam dos irmãos mais novos são comuns, sobretudo em famílias de baixa renda, sendo que esses irmãos mais velhos geralmente têm sua escolarização e tempo de lazer prejudicado em detrimento das necessidades de cuidados dos irmãos mais novos. Essa situação exige que sejam construídas estratégias de suporte às famílias chefiadas por jovens no sentido de redução dessas vulnerabilidades.

Sra. Ester, cuidadora da adolescente G, relatou que a maior dificuldade encontrada no processo de inserção da adolescente em sua família, foi a *não aceitação por parte de seu marido* em conviver com uma criança soropositiva. A não aceitação causou conflitos familiares que foram resolvidos gradualmente:

“Pra ele foi um baque porque o primeiro filho ele queria meu e dele. Aí não foi né? Foi de outra pessoa, primeiro filho. Aí quando ele soube, quando ele soube que a G tinha o vírus aí ele foi e falou assim “ah devolve essa menina”. Aí eu fui e falei assim: não, por que não posso devolver ela, ela é minha filha, eu não posso devolver, a mãe dela me deu ela em vida. Eu não vou devolver, por que se eu for devolver ela, ela vai morrer, por que ninguém vai cuidar dela. E como ela chegou na minha vida, foi Deus que me deu, então eu vou até o fim. Aí ele foi e falou assim: eu tenho um negócio pra lhe falar, eu falei, pode falar, ou você, ou eu ou ela dentro de casa. Eu falei pra ele: eu prefiro ela. Falei pro meu marido eu prefiro ela. Falei pro meu marido, eu prefiro ela! Sabe...aí eu fui e falei com meu marido, eu prefiro ela, minha casa tá ali, minha casa não vendi, é só eu pegar os meus móveis que eu trouxe de lá pra cá e põe tudo dentro da minha casa e vou viver com ela. Enquanto eu estiver lá no hospital com ela, tudo bem, lá eu tomando banho, tô comendo, tô dormindo e quando eu saí eu arrumo uma pessoa pra tomar conta dela e eu vou catar nem que seja latinha ou papelão, mas eu não devolvo ela. Aí depois ele chegou e falou assim não, vamos ficar com ela. Vamos ficar com ela, aí depois ele aceitou de boa. E hoje é um xodó, hoje é um xodó dele”. (Ester)

A revelação do diagnóstico de HIV-AIDS da criança gerou fortes impactos no companheiro da cuidadora. A rejeição é comum quando se trata de inserção de

crianças com HIV-AIDS no âmbito familiar, uma vez que as expectativas ao se constituir uma família é a de possuir filhos biológicos e saudáveis. O símbolo de doença mortal e contagiosa confere a base que sustenta o estigma e o preconceito relacionado ao HIV-AIDS, gerando aversão à convivência doméstica com as pessoas que tenham a doença (SOUZA et al., 2004).

Outros cuidadores também relataram vivência de estigma por parte de familiares após o falecimento dos pais biológicos dos adolescentes:

“Ela descobriu nela [mãe], por que ela teve tuberculose né? Aí trouxe ele pra cá pra fazer exame, ele e a irmã dele. Aí descobriu com nove meses que ele tinha essa doença, aí que a família não quis mesmo né?”. (Marília)

“Motivo [que levou a família a assumir os cuidados pelo adolescente] pra começar é que nenhum parente quis. Queria colocar no orfanato”. (Antônio)

Sr. João, cuidador da adolescente A, relatou que a sua maior dificuldade foi a de ter *que assumir os cuidados de um bebê novamente, depois já ter passado por este processo com a criação dos próprios filhos:*

“Dificuldade maior foi acordar de madrugada pra trocar fralda, dar mamadeira, por que a gente num tava mais naquela idade, que ela tava com um ano, o meu caçula tava com onze praticamente, então é uma diferença muito grande. Então foi tudo isso. Então a dificuldade foi adaptação, entendeu...? É só adaptação”. (João)

Quando assumiu o cuidado da adolescente o avô e cuidador já havia passado pela fase de criação de seus filhos, logo a inserção de um bebê na família trouxe a necessidade de reassumir antigos papéis parentais como *“trocar fralda, dar mamadeira”* etc. Reviver essas fases pode gerar crise inicial, mas que são gradativamente superadas através de flexibilidade e desejo real e genuíno de cuidar do outro (DELLANI et al., 2011).

As *dificuldades socioeconômicas* também foram citadas como uma dificuldade no processo de assumir o cuidado de uma criança com HIV, a este respeito Sra. Ester relata o seguinte:

“E quando eu peguei ela eu vinha de pé, lá pra Diadema, porque tinha que pegar ônibus, eu não tinha carro, não tinha ônibus, dinheiro, eu vinha em pé pela Imigrantes, de pé até chegar lá no hospital. Eu fazia a mamadeira dela e ponhava na boca e chegava lá até a hora da consulta e nós não tinha nem dinheiro pra comprar um lanche. Mas a consulta dela eu nunca deixei. Podia fazer chuva, fazer sol, fazer vento, fazer frio, eu nunca deixei, eu nunca perdi uma consulta dela. É igual aqui nas Clínicas, depois nunca ninguém nunca me ajudou, nunca, nunca, nunca me ajudaram, nunca, nunca! Nós que dependemos com tudo. Depois que eu me ajuntei com ele [marido], vendi minha casa, não foi muito dinheiro, foi 5.000 real, mas eu gastei tudo com ela, tudo, tudo, tudo eu gastei com ela! E hoje tá uma moça linda com 12 anos”. (Ester)

A cuidadora do adolescente F, também relatou suas estratégias para manutenção das despesas do domicílio:

“(...) Tinha meus quatro filho mais minha sobrinha [vivendo na mesma casa], trabalhava em dois serviço pra não deixar faltar nada pra ele. As vezes quando não tinha, ou não tem dinheiro pra comprar tal coisa a prioridade era ele. Não mãe, compra pra ele, compra pra ele. Ele sempre foi prioridade em casa, sempre, sempre”. (Marília)

A responsabilidade por um número adicional de crianças aumenta os encargos das famílias que já estão passando por dificuldades econômicas. Em muitos casos as famílias lutam para atender as necessidades básicas das crianças. Os responsáveis pelos órfãos acabam por ter que direcionar parte da renda para despesas médicas, nutricionais, e utilizam diversas estratégias para garantir a sobrevivência. Em alguns casos os cuidadores podem vender seus pertences, utilizar a poupança, fazer empréstimos, procurar trabalho remunerado e reduzir gastos com alimentos, saúde e educação dos outros dependentes, para garantir os cuidados da criança doente (USAID, 2003).

O cuidador do adolescente B, Sr. Antonio, relatou que sentiu dificuldades relacionadas à *adaptação de rotinas hospitalares e necessidades de cuidado de uma criança com um problema crônico de saúde* que até então nunca haviam sido vivenciada pela família:

“A dificuldade foi a rotina de hospital que a gente nunca teve. (...) No começo foi complicado, foi complicado né. Mesmo por que ele não tomava, não tinha costume de tomar remédio, comprimido e tal, a gente tinha que brigar, forçar a tomar. Mas agora não, agora tá tudo automático”.(Antônio)

A inserção da família em ambiente hospitalar pode gerar grande insegurança exigindo a necessidade de adequação às normas e rotinas de tratamento que necessitam ser assimiladas por vezes, rapidamente pelos cuidadores (XAVIER et al., 2014).

Outro fator importante apontado pelos cuidadores foram as *dificuldades relacionadas à adesão ao tratamento com a chegada da adolescência*, sendo esse um dos principais problemas enfrentado pelos cuidadores na atualidade.

Sra. Lourdes, avó e cuidadora da adolescente E, relatou o seguinte a respeito dos problemas de adesão ao tratamento vivenciado atualmente:

“Então, é pra tomar a medicação [a maior dificuldade]. Por que tem dia que ela diz que ela quer tomar e tem dia que ela não quer. Sabe, aí é briga, sabe, é a hora que eu fico chateada com isso e, ela precisa de tomar né? Aí ela reclama “porque só eu que tenho isso né, então culpa da minha mãe né”. Aham! Aí, que ela tá começando a ler alguma coisa sobre a doença né então, ela tá ficando mais esperta por que como eu já falei pra ela que é uma doença contagiosa né, então se um dia ela arrumar um namorado e ter relação sexual com o namorado ela vai transmitir pra ele e vai passando pra outro né. Aí ela fica assim...Também não fala nada. Ela ficou assim um pouco revoltada, assim meio depressiva sabe. Aí ela sai daquela fase e depois volta de novo”. (Lourdes)

O avô da adolescente C, Sr. João, também relatou que a adolescência é momento “espinhoso” quando se trata da adesão ao tratamento anti-retroviral por parte do adolescente:

“(…) Eu tô tendo dificuldade agora que ela ta com 16 anos, que eu deixei ela assumir esse ponto, tanto é que eu to triste hoje aqui, o resultado do exame dela não foi legal pra mim, você entendeu ? (...) Por que eu falei pra ela: por que o tempo que o pai e mãe cuidava de você, nós levamos a sua carga viral a zero. Se você olhar no prontuário dela, se você vê antes dos 14 anos pra baixo, nós zeramos a carga viral dela, por que o tratamento era assim eficaz, certinho, no horário certo. As vezes eu ficava sem dormir assim pra não perder o horário. Ai fez 14, 15 anos, aí a médica falou assim: vamos tentar deixar ela com essa responsabilidade, pra ela saber que ela tem que tomar, mas eu acho que eu vou ter que tomar as rédeas novamente (...)Dentro de mim eu senti que ela valoriza mais os passeios que a saúde, e eu já vi esse filme lá atrás com a mãe dela, que a mãe dela só foi embora lá atrás com 19 anos por desleixo, que se ela tivesse se cuidado se medicado direitinho ela tava viva até hoje, que o HIV não mata mais ninguém, a gente sabe disso, desde que você se cuide. A gente fala muito, a gente conversa muito, ela passa com a psicóloga aqui e tal, mas tem aqueles...é os 16 anos, eu entendo sabe, é dispersa e tal”. (João)

Sra. Francisca, tia materna e cuidadora da adolescente D, também vivenciava problemas relacionados à adesão. A mesma tem preocupações com relação ao futuro da adolescente que em breve completará 18 anos e será transferida a um serviço de infectologia para adultos, mas que, no entanto ainda não consegue assumir seu tratamento de forma autônoma nem tomar suas medicações de forma adequada.

“Então o problema é a D mesmo que não quer tomar o remédio. E às vezes eu fico assim pensando, que agora ela vai terminar aqui né (lágrimas), a minha preocupação é essa, que ela não toma o remédio. Por que ela vai fazer 18 anos. As médicas já conversou, já falou, mas ela não quer saber. E ela fica falando: vocês ficam falando que eu vou ficar pior! Complicado né, que não é mais criança”. (Francisca)

O tratamento da infecção pelo HIV sofreu grandes modificações desde o início da epidemia, contudo foi após a introdução da Terapia Antiretroviral unida à política de distribuição universal dos medicamentos foi que se tornou possível que crianças e adolescentes que adquiriram a doença por transmissão vertical pudessem sobreviver (BUBADUÉ et al., 2013).

Essas crianças não somente sobreviveram, mas também cresceram e transitaram para uma nova fase da vida, sendo conhecido como o primeiro grupo de crianças

com AIDS por transmissão vertical que está em transição da infância para a adolescência (BUBADUÉ et al., 2013).

A adolescência é a etapa do processo de crescimento e desenvolvimento, cuja marca primordial são as modificações de natureza física e psicoemocional, as quais se interligam à cultura, às relações sociais, à religião e às questões de gênero. É vista como fase de turbulências, descobertas, tomadas de decisões e conflitos internos em busca de identidade e de amadurecimento para a vida adulta, e esses tendem a aumentar quando, a essa fase, se associa uma doença crônica (KOURROUSKI e LIMA, 2009).

Para os adolescentes, é difícil aceitar a doença, pois, além das mudanças e conflitos da própria idade, ser portador de uma condição crônica potencializa tais conflitos com repercussões no seu ambiente social, nas suas atividades diárias, na sexualidade e no relacionamento com outras pessoas, gerando limitações físicas e psicológicas (KOURROUSKI e LIMA, 2009).

Nessa fase da vida algumas situações de vulnerabilidade podem ter implicações sobre a adesão ao tratamento, gerando maior possibilidade de adoecimento do adolescente. Algumas dessas vulnerabilidades encontram-se no nível individual e estão relacionadas às dificuldades de aceitação ou reação negativa ao diagnóstico, dificuldades em falar sobre a doença no cotidiano, tanto em casa quanto em ambiente sociais como grupo de amigos. Os adolescentes também podem não sentir-se preparados para assumir as responsabilidades pelo tratamento, no entanto, sofrerem pressões da família ou da equipe de saúde para que assumam seu autocuidado, vivenciando assim dificuldades para tomar os remédios.

No plano social, as vulnerabilidades se encontram na vivência de orfandade ou adoecimento de um familiar que pode diminuir o suporte social que dá base de

sustentação emocional para o enfrentamento de situações de estresse. Os adolescentes podem sentir-se isolados por não poderem contar para outras pessoas sobre o diagnóstico e por isso desistirem de se tratar. Pode não haver pessoas com quem possam se apoiar quando existe a necessidade de ajuda para lembrar-se de tomar o remédio. Somam-se a esses fatores a possibilidade de abandono do tratamento quando dão início a vida afetivo-sexual por terem medo da reação do namorado (a) ao terem que compartilhar o estado sorológico (BUBADUÉ et al., 2013).

Todas essas questões podem ter repercussão sobre a adesão ao tratamento do adolescente, assim como gerar vulnerabilidade, não adesão e adoecimento, devendo ser reconhecidas pela equipe de saúde para um manejo adequado da situação. Os cuidadores de adolescentes com dificuldades de adesão ao tratamento também devem receber apoio da equipe de saúde no sentido de poderem compartilhar suas dúvidas e receberem orientações que os auxiliem no enfrentamento cotidiano de cuidar de adolescente com HIV-AIDS.

4.4 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS ADOLESCENTES VIVENDO EM INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO

Dos quatro (4) adolescentes vivendo em instituição de acolhimento, três eram do sexo feminino e um (1) do sexo masculino (Quadro 5).

Um (1) adolescente tinha quatorze anos, um (1) tinha 16, um (1) tinha 17 e um (1) tinha 18 anos.

Quadro 5 – Caracterização sociodemográfica dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento

Sexo	Idade	Cor da pele	Escolaridade	Anos de estadia na instituição
Feminino – (3)	14 anos – (1)	Branca – (3)	6º série EF – (1)	15 anos – (2)
				14 anos – (1)
Masculino- (1)	16 anos – (1)	Negra – (1)	7º série EF- (1)	4 anos – (1)
	17 anos – (1)		2º série EM – (1)	
	18 anos – (1)		EM compl.-(1)	

Dos quatro adolescentes pesquisados três (3) eram brancos e um (1) era negro.

Com relação à escolaridade um (1) estava na 6º série do Ensino Fundamental, um (1) estava na 7º série do Ensino Fundamental, um (1) encontrava-se na 2º série do Ensino Médio e um (1) tinha o Ensino Médio Completo.

Em relação ao tempo de estadia na instituição, dois (2) adolescentes encontravam-se institucionalizados há quinze anos, um (1) encontrava-se institucionalizado há quatorze anos e um (1) encontrava-se institucionalizado há quatro anos.

4.5 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES NA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO

O Lar Suzanne (local onde estavam inseridos os adolescentes institucionalizados pesquisados) é uma Casa de Apoio de atendimento específico a crianças e adolescentes com HIV-AIDS.

É mantida pela Sociedade Padre Constanzo Dalbésio e está localizada no bairro do Imirim na cidade de São Paulo.

Com relação às características dos profissionais envolvidos no cuidado dos adolescentes na instituição temos o seguinte quadro:

Profissionais de ensino superior: coordenador e psicóloga

Profissionais de ensino fundamental a médio: orientadores socioeducativos, cozinheiros, auxiliar de serviços gerais e mãe social.

4.6 HISTÓRICO DE INSERÇÃO DOS ADOLESCENTES NA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO

Os prontuários dos adolescentes inseridos em instituição de acolhimento foram uma rica fonte de coleta de dados, pois favoreceram uma aproximação consistente com as histórias de vida dos adolescentes, propiciando que essas histórias fossem resgatadas ainda que sem a presença de um interlocutor.

Sendo assim, acreditamos que apesar de não ter sido possível a presença dos cuidadores institucionais na pesquisa, os dados coletados propiciam a qualidade necessária para que os objetivos da pesquisa relacionados a resgatar as histórias de vida dos adolescentes institucionalizados fossem alcançados.

4.6.1 Histórico de falecimentos dos pais dos adolescentes institucionalizados

Adolescente H

A genitora do adolescente faleceu no ano de 2001. No ano de falecimento da mãe o adolescente tinha 05 anos de idade. O genitor era etilista e foi internado em Clínica de Recuperação para pessoas usuárias de substância entorpecente logo após o

falecimento da mãe. A família era composta pelo casal, o adolescente e outros dois irmãos, um do sexo masculino e outra do sexo feminino.

Com o falecimento da mãe os irmãos foram separados, passando cada um a morar com uma família diferente. Não houve nenhum outro registro sobre o pai.

O adolescente passou a morar com uma madrinha, que não pode assumir seus cuidados, pois trabalhava o dia inteiro e já tinha uma filha.

Adolescente I

Não constam informações sobre o falecimento dos genitores.

Adolescente J

Mãe falecida em dezembro de 2001, o pai é desconhecido.

Adolescente L

Mãe falecida em outubro de 1997. O pai era etilista.

Com relação ao falecimento dos pais dos adolescentes institucionalizados, os prontuários dos adolescentes mantinham informações incompletas a respeito do histórico do falecimento desses pais. Foi possível a coleta apenas dos anos de falecimento de três mães que foram a óbito entre os anos de 1997 e 2001. Não foram obtidos dados da adolescente I. Com relação aos pais, um deles era

desconhecido (não registrou a criança em seu nascimento), dois deles foram identificados nos prontuários ambos com problemas de abuso de álcool (Quadro 6).

Quadro 6 – Histórico do falecimento dos pais dos adolescentes institucionalizados

Adolescente H	Adolescente I	Adolescente J	Adolescente L
Mãe falecida em 2001	Sem informações	Mãe falecida em 2001	Mãe falecida em 1997
Pai etilista	Sem informações	Pai desconhecido	Pai etilista

É comum nas histórias familiares de pessoas com HIV-AIDS relatos que associam pessoas portadoras vírus HIV e *abuso de drogas ou álcool*. Conhecer algumas características desses pais possibilita a aproximação com o contexto vida dos adolescentes institucionalizados antes de suas inserções na Casa de Apoio.

4.6.2 Inserção dos adolescentes na instituição de acolhimento

Adolescente H

Após o falecimento da mãe o adolescente que na época tinha 05 anos passou a morar com a madrinha, que não pode assumir seus cuidados, pois trabalhava o dia inteiro.

Diante disso, o adolescente foi encaminhado pelo Poder Judiciário para instituição de acolhimento. Os outros irmãos foram inseridos em famílias e os responsáveis solicitaram a guarda dos mesmos ao juiz, assumindo os cuidados dessas crianças.

Adolescente I

A Adolescente foi institucionalizada no ano 2000 aos dois anos de idade. Estava sendo acompanhada até então no CRT Jd. Mitsutani que notificou o Conselho Tutelar da cidade de origem (Embu das Artes) em virtude da criança estar vivenciando situação de maus-tratos (a mãe abandonou o próprio tratamento e o da criança também). O Conselho Tutelar encaminhou o caso ao Poder Judiciário que optou por institucionalizar a criança.

Adolescente J

A adolescente foi institucionalizada no ano 2002 aos 02 anos de idade. Com a morte da genitora em dezembro de 2001, passou a viver com a avó materna. Em março de 2002 foi internada no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, tendo sido deixada sozinha no hospital. O Serviço Social do hospital Emílio Ribas convocou a avó para entrevista a fim de saber o que estava ocorrendo uma vez que a criança havia sido abandonada na internação, as abordagens do serviço social não obtiveram sucesso e o caso foi notificado ao Conselho Tutelar. Em abril de 2002 o Poder Judiciário decide pela institucionalização da criança.

Adolescente L

Após a morte da mãe a família passou a ser composta pelo pai, pela adolescente que na época tinha 05 anos e por dois irmãos mais velhos. A casa estava em péssimas condições de higiene e conservação. A única renda adivinha do trabalho do irmão mais velho que era pedreiro. A adolescente na época fazia acompanhamento de saúde no Hospital Dr. Odair Pedroso na cidade de Cotia. A equipe de saúde do local, após verificar que L não estava recebendo o

acompanhamento adequado e necessário a sua saúde, decidiu notificar o caso ao Conselho Tutelar. A adolescente e sua irmã ficaram provisoriamente na casa da tia materna, que não pôde assumir os cuidados, na ocasião o pai não tinha condições de cuidar dos filhos por causa dos problemas com álcool. Diante deste contexto o Poder Judiciário encaminhou a adolescente para instituição de acolhimento.

Quadro 7 – Idade dos adolescentes quando chegaram na instituição e situação do grupo de irmãos

Adolescente H	Adolescente I	Adolescente J	Adolescente L
Inserido na instituição aos 5 anos	Inserida na instituição aos 2 anos	Inserida na instituição aos 2 anos	Inserida na instituição aos 5 anos
Grupo de irmãos dissolvidos – irmãos inseridos em famílias adotivas	Sem irmãos	Sem irmãos	Grupo de irmãos dissolvidos – irmãos inseridos na família extensiva

Com relação à idade dos adolescentes quando foram institucionalizados, dois deles tinham 2 anos de idade e dois tinham 5 anos de idade. Uma informação relevante que foi possível extrair dos prontuários foi a de que dois adolescentes tinham irmãos que sem HIV-AIDS. Esses dois *grupos de irmãos foram separados*, sendo que os irmãos sem HIV-AIDS foram inseridos na família extensiva e adotiva (Quadro 7).

Essa informação revela a *situação desigual que crianças e adolescentes com HIV-AIDS vivenciam em relação a crianças e adolescentes não infectados com relação ao acesso ao direito de convivência familiar e comunitária*. Crianças ou adolescentes com HIV-AIDS têm menores possibilidades de serem reinseridos em família extensiva, sobretudo em decorrência do preconceito dos familiares e tem menores possibilidades de serem adotadas em decorrência dos adotantes buscarem crianças saudáveis (DORING, 2006).

Além disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente recomenda “o não desmembramento do grupo de irmãos”, recomendação esta que foi aplicada na situação dos adolescentes estudados (BRASIL, 1990).

4.6.3 Circulação dos adolescentes entre família e instituição de acolhimento

Adolescente H

O adolescente circulou duas vezes, tendo saído da família biológica para ser inserido na casa da madrinha e da casa da madrinha para a instituição de acolhimento.

Adolescente I

A mesma circulou apenas uma vez, da casa da família biológica para a instituição de acolhimento.

Adolescente J

A mesma não foi reinserida na família, apesar da avó materna ter pleiteado a guarda em 2014. O Poder Judiciário negou o pedido de guarda à avó pelo fato da mesma não ter condições socioeconômicas e habitacionais adequadas para o cuidado da adolescente.

Adolescente L

A adolescente foi reinserida em família através de adoção no ano de 2006, adoção foi interrompida em detrimento de problemas graves de adaptação da adolescente no ambiente familiar. A mesma retornou à instituição no mesmo ano (2006).

Quadro 8- Circulação dos adolescentes institucionalizados e a relação dos adolescentes com suas famílias

Adolescente H	Adolescente I	Adolescente J	Adolescente L
Duas circulações na vida – Da famílias biológica para a casa da madrinha e da casa da madrinha para a instituição	Uma circulação na vida – Da família biológica para a instituição	Uma circulação na vida – Da família biológica para a instituição	Três circulações na vida – Da família biológica para a instituição, da instituição para família adotiva e da família adotiva de volta a instituição.
Não mantém contato com familiares	Mantém contato com familiares	Mantém contato com familiares	Mantém contato com familiares

Com relação à circulação dos adolescentes dois deles circularam uma vez, um teve duas circulações e uma teve três circulações. O número de circulação representa a quantidade de vezes que os adolescentes se mudaram de um domicílio a outro para receber cuidados. Essas mudanças foram baixas entre esses adolescentes, revelando um *padrão rígido de permanência na instituição e poucas oportunidades de vivência dos adolescentes em ambiente familiar*.

É importante salientar que apesar da pouca vivência em família, os adolescentes construíram novas redes de sociabilidade em sua vivência na instituição. É comum que voluntários e até mesmo empregados das instituições de acolhimento se identifiquem com alguma criança ou adolescente e os levem para passar finais de semana e feriados em suas residências.

Outra questão importante é que a Política Nacional de Convivência Familiar e Comunitária preconiza que crianças e adolescentes institucionalizados mantenham contato com a rede de parentesco, afim de não haver ruptura total dos vínculos com as famílias (BRASIL, 2006).

Dos quatro adolescentes institucionalizados, três (3) mantém contato ainda que esporádico com irmãos, primos, tios, avós entre outros parentes, demonstrando a

preocupação da instituição em manter os jovens em contato com seus familiares como recomenda a PNCFC.

Apesar da construção de vínculos extramuros da casa de apoio, o padrão de institucionalização dos adolescentes estudados é a de longa permanência na instituição. *Apenas um adolescente foi inserido em família através de adoção, retornando a instituição meses depois. Os outros três adolescentes não foram reinseridos em famílias por nenhum período após a institucionalização.*

4.6.4 Situação de saúde do adolescente e continuidade do tratamento após a institucionalização

Adolescente H

O adolescente no momento da institucionalização apresentava tosse, febre e segundo informações da equipe técnica do Poder Judiciário necessitava de cuidados especiais de saúde.

Adolescente I

A adolescente que na época tinha 02 anos chegou à instituição de acolhimento bastante debilitada. Na ocasião apresentava tuberculose, desnutrição, pediculose, problemas odontológicos, problemas motores e de fala. Segundo a equipe do abrigo a mesma era apática, triste e tinha dificuldades de comunicação e alimentação.

Adolescente J

A adolescente chegou à instituição de acolhimento bastante debilitada, desnutrida, com problemas dermatológicos (micoses nas unhas e nos pés) e desenvolvimento

físico e motor não compatível com a idade. Não andava apesar de ter quase dois anos.

Adolescente L

A adolescente chegou à instituição de acolhimento com desnutrição, diarreia crônica, anemia, otite e tuberculose.

Quadro 9- Situação de saúde dos adolescentes ao adentrarem a instituição/Situação dos adolescentes em relação ao tratamento para HIV-AIDS

Adolescente H	Adolescente I	Adolescente J	Adolescente L
Situação instável de saúde	Situação instável de saúde	Situação instável de saúde	Situação instável de saúde
Sem informações de tratamento médico anteriores a institucionalização	Já realizava tratamento para HIV-AIDS antes da institucionalização	Já realizava tratamento para HIV-AIDS antes da institucionalização	Já realizava tratamento para HIV-AIDS antes da institucionalização

Através das anotações coletadas no prontuário dos adolescentes, foi possível verificar que todos eles *chegaram à instituição com situação instável do quadro de saúde*, ora por *não terem dado início ao tratamento da infecção pelo HIV* antes de serem institucionalizados, ora por terem vivenciado situações de *negligência* com relação ao tratamento enquanto viviam junto à família biológica.

Os problemas relacionados à adesão ao tratamento por parte da família de crianças e adolescentes com HIV-AIDS podem gerar sérios comprometimentos à saúde dos mesmos.

A cronicidade da AIDS implica na adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado. Conforme demonstrado por estudos, falhas na adesão aumentam o risco de incompleta supressão viral e de desenvolvimento de cepas virais resistentes aos medicamentos disponíveis (FEITOSA et al., 2008).

Com o advento dos antirretrovirais, houve uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes; entretanto, muitas dificuldades surgem na administração da

medicação. Para ser bem sucedido o tratamento exige uma correta compreensão da terapia, pois a não compreensão poderá repercutir na piora do quadro clínico e, conseqüentemente, em maior dano à saúde do paciente (FEITOSA et al., 2008).

Estudos referem que existem situações que interferem negativamente na adesão ao tratamento antirretroviral. Algumas dessas situações são: o estresse devido à cronicidade da doença, dificuldade das famílias em realizar o cuidado devido a vivência de extrema pobreza, negligência nos cuidados relativos à doença como (doses incorretas ou omitidas, falta de precisão no tempo ou deficiência de medicamento), dificuldade em memorizar os nomes das medicações, ocultamento das medicações para que nem a criança nem outras pessoas vejam os nomes dos remédios com intuito de protegê-las de situações de preconceito, orfandade e inserção da criança/adolescente em famílias que demonstram dificuldades no cuidado, pouca escolaridade do cuidador, idade avançada do cuidador (avós que geralmente assumem as crianças órfãs), comunicação familiar precária sobre o diagnóstico e tratamento (POTRISCH et al., 2013).

Pudemos verificar através dos dados obtidos que, concomitantemente à situação de saúde instável, os adolescentes I, J, L quando inseridos na instituição de acolhimento sofriam situação de importante privação socioeconômica junto a suas famílias, condições que, somadas às dificuldades de cuidados de saúde provocaram o encaminhamento dos mesmos para a casa de apoio para crianças com HIV-AIDS. Esses fatores revelam que problemas sociais somados a dificuldades de cuidados de saúde por parte dos cuidadores são situações que favorecem a inserção de crianças e adolescentes em instituições de acolhimento.

4.6.5 Motivos da inserção dos adolescentes na instituição de acolhimento

Adolescente H

O adolescente foi inserido em instituição por conta do *falecimento* da mãe por AIDS, pela impossibilidade do pai que era etilista em cuidar do mesmo e por não haver parentes ou pessoas que se disponibilizassem para o cuidado.

Adolescente I

A adolescente foi inserida na instituição por ter vivenciado situação de *negligência* na família. Morava com a mãe, 04 irmãos, a tia, a avó e os seis primos, todos em barraco de alvenaria de quatro cômodos minúsculos. As condições de higiene, organização eram precários, ambiente úmido, escuro, mal ventilado e com ratos, com o agravante de que mãe e filha tinham HIV/Aids e tuberculose. Somavam-se a esses fatores que a mãe negava-se a oferecer para a criança os medicamentos uma vez que também havia desistido de seu próprio tratamento.

Adolescente J

A adolescente foi inserida na instituição após o falecimento de sua mãe em 2001, por ter vivenciado negligência e por não ter outros parentes ou pessoas interessadas em tê-la sob guarda.

Adolescente L

A adolescente foi inserida na instituição de acolhimento após falecimento de sua mãe em 1997, por ter vivenciado situação de negligência do genitor que era etilista e por não ter outros parentes ou pessoas interessadas em tê-la sob a guarda na ocasião do falecimento materno.

Quadro 10 – Motivos relacionados a institucionalização dos adolescentes

Adolescente H	Adolescente I	Adolescente J	Adolescente L
Orfandade	Negligência (abandono do tratamento)	Negligência	Negligência (dificuldades na realização do tratamento)
Ausência de adultos para assumir a responsabilidade	Pobreza	Pobreza	Pobreza
	Ausência de adultos para assumir a responsabilidade	Ausência de adultos para assumir a responsabilidade	Ausência de adultos para assumir a responsabilidade
	Orfandade (posterior a institucionalização)	Orfandade	Orfandade

Através do quadro acima é possível verificar que os motivos que levaram os adolescentes a serem institucionalizados foram *orfandade*, *ausência de adultos para assumir a responsabilidade após orfandade*, *negligência* e *pobreza*.

Parece possível apontar que, em certo nível, os motivos de institucionalização das crianças e adolescentes soropositivos continuam sendo os mesmos que para todas as crianças e adolescentes de setores populares da população: abandono ou negligência muitas vezes vislumbrados pelas instâncias judiciais através da lente do preconceito de classe (HORVATH, 2005).

A necessidade de cuidados especiais serve então como justificativa para a institucionalização de crianças e adolescentes soropositivos. Apesar da soropositividade não ser motivo alegado de abrigo, as dificuldades para seguimento do tratamento podem entrar em alguns casos, sob o rótulo de negligência, como motivo para a suspensão do poder familiar (HORVATH, 2005).

A institucionalização vem então “resolver” os problemas relacionados a dificuldades de cuidados por parte da família de uma criança soropositiva (com uma condição

especial de saúde), e reitera os argumentos do sistema de justiça que pregam a incapacidade da família pobre para cuidado de seus filhos.

Em geral não existem motivos isolados para a institucionalização de crianças e adolescentes. As histórias de vida presentes nos prontuários dos adolescentes revelam contextos, acontecimentos, carências, violências, afetos e desafetos, injustiças e descuidos, enfim, revelam uma gama de fatores – isolados ou acumulados, que indicam que, de fato, cada caso é um caso, tem suas particularidades, mas ao mesmo tempo, cada caso não existe isolado, pois, para compreendê-lo em sua complexidade e totalidade, faz-se necessário inseri-lo na realidade histórico social que o constrói (FÁVERO et al., 2008).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As histórias de vida dos adolescentes órfãos com HIV-AIDS revelaram que existem formas diversificadas de inserção desses sujeitos na família e nas instituições de acolhimento, modos de inserção diferenciados que ora os protegem, ora os tornam vulneráveis.

Com relação às características gerais, os adolescentes que foram inseridos na família são em sua maioria do sexo feminino, com idade entre 12 a 18 anos, cor da pele distribuída entre brancos, negros e pardos, com escolaridade compatível com a idade e tempo de orfandade que varia entre 4 e 15 anos.

Os cuidadores principais dos adolescentes foram majoritariamente do sexo feminino, com idade entre 21 e 63 anos. A escolaridade desses cuidadores variou entre Ensino Fundamental Incompleto, Ensino Fundamental Completo e Ensino Médio Incompleto (possuem baixa escolaridade). Com relação às suas profissões, essas variaram entre aposentados, pensionistas, diaristas, cabeleireiro, borracheiro e desempregados.

O número de pessoas vivendo no domicílio variou entre 3 e 9 pessoas.

Com relação aos contextos de falecimento dos pais dos adolescentes, pudemos identificar que antes de suas mortes, alguns faziam abuso de álcool e outras drogas, enquanto outros abandonaram o tratamento.

Com relação ao histórico de inserção dos adolescentes na família após o falecimento dos pais, verificamos que após a orfandade seis (6) deles ficaram sob os cuidados das famílias extensivas e um (1) sob o cuidado de uma vizinha que atualmente é guardiã. Desses seis (6) adolescentes acolhidos pela família extensiva, quatro (4) ficaram sob a responsabilidade de avós maternos, um (1) ficou com a irmã mais velha e um (1) ficou sob a responsabilidade da tia materna.

Sobre a questão da circulação das crianças e adolescentes órfãos, foi possível verificar que entre os sete (7) adolescentes estudados, seis (6) haviam circulado pelo menos uma vez na vida e essa circulação ocorreu fundamentalmente entre a rede de parentesco e entre vizinhos próximos da família.

Diante dos motivos que levaram os cuidadores a assumir as responsabilidades pelos adolescentes estão a obrigação de cuidar por ser da família, a proximidade e o vínculo de confiança estabelecido antes do falecimento dos pais e a ausência de filhos.

Em alguns casos houve como motivação inicial a *obrigação* de cuidar por ser família, no entanto, com o tempo e com a convivência essa motivação dos cuidadores se convertia em interesse real e genuíno pelo adolescente e sua vida como um todo. Com relação ao conhecimento que os cuidadores tinham do diagnóstico e do tratamento de saúde dos adolescentes, quatro (4) cuidadores alegaram ter conhecimento prévio do diagnóstico e terem dado continuidade ao tratamento de saúde e três (3) não tinham conhecimento do diagnóstico do adolescente na época em que assumiram os cuidados tendo que dar início ao tratamento de saúde dos mesmos.

Os cuidadores encontraram dificuldades no processo de inserção dos adolescentes em suas famílias. Essas dificuldades consistiram em: assumir a responsabilidade pela educação do adolescente, a não aceitação imediata do adolescente soropositivo por outros membros da família, ter que cuidar de um bebê depois que os próprios filhos já foram criados, dificuldades socioeconômicas, dificuldade no processo de adaptação a rotinas hospitalares e dificuldades relacionadas à adesão do tratamento com a chegada da adolescência.

Em relação às características sociodemográficas dos adolescentes vivendo em instituição de acolhimento foram obtidas as seguintes informações: prevaleceram adolescentes do sexo feminino (3), contra um (1) adolescente do sexo masculino.

Com relação à idade dos adolescentes, os mesmos apresentaram idade entre 14 e 18 anos. Com relação à cor da pele prevaleceu cor branca. Os adolescentes apresentaram escolaridade entre 6º série do Ensino Médio e Ensino Médio Completo.

Os adolescentes estão entre 4 e 15 anos institucionalizados.

Os históricos de falecimento dos pais desses adolescentes não estavam completos, pois os prontuários não tinham dados precisos de como ocorreram essas mortes. Revelam, no entanto, que concomitantemente à infecção dos pais pelo HIV, alguns desses pais faziam uso de álcool e outras drogas.

Com relação à inserção dos adolescentes na instituição, obtivemos a informação de que os mesmos foram inseridos com idade entre 2 e 5 anos. É notória a separação de grupos de irmãos, com inserção dos irmãos não infectados junto a famílias adotivas e inserção dos irmãos infectados em casa de apoio, revelando a desigualdade presente nos processos de adoção entre crianças saudáveis e crianças problemas de saúde.

Os adolescentes institucionalizados circularam de uma a três vezes na vida, sendo que a baixa circulação revela um padrão rígido de permanência dos adolescentes na instituição e poucas oportunidades de vivência dos adolescentes em ambiente familiar. Apenas uma adolescente foi adotada, mas retornou a instituição meses depois por apresentar dificuldades de adaptação na família adotiva. Três adolescentes permaneceram institucionalizados da infância até a atualidade sem terem vivenciado experiências de convivência familiar.

Os quatro adolescentes institucionalizados chegaram à instituição com situação instável de saúde, ora por não terem iniciado o tratamento de saúde enquanto estiveram sob o cuidado da família biológica, ora por terem sofrido negligência da família em relação ao tratamento para o HIV.

Os motivos que levaram os adolescentes a serem institucionalizados foram orfandade, ausência de adultos disponíveis para assumir os cuidados, negligência e pobreza.

Esses resultados confirmaram alguns pressupostos de nossa pesquisa, além de terem criado a oportunidade para que novos pressupostos surgissem, e que outros fossem refutados.

Ao mesmo tempo possibilitam que algumas recomendações sejam feitas às equipes de saúde que atuam com o público de crianças e adolescentes vivendo com HIV-AIDS e vivenciam a situação de orfandade.

A primeira delas é a necessidade de observação e acompanhamento de crianças e adolescentes cujos pais biológicos sejam pertencentes a grupos vulneráveis (como usuários de álcool e outras drogas). Também existe a necessidade de observar e acompanhar crianças e adolescentes cujos pais abandonaram seus próprios tratamentos, pois esses podem se negar a realizar o tratamento dos filhos. Reconhecer que os problemas relacionados às condições sociais dos pais e dificuldades no tratamento dos mesmos têm implicações no tratamento dos filhos é parte fundamental da assistência a crianças e adolescentes vivendo com HIV-AIDS. É importante que as equipes de saúde estejam atentas às condições de saúde dos pais biológicos das crianças e adolescentes, e que diante de uma situação indicativa de breve falecimento possam mobilizar a família extensiva ou pessoas interessadas no cuidado para que possam acolher a criança ou o adolescente.

Famílias cujos cuidadores são idosos (como é o caso dos avós cuidadores) ou muito jovens (como é o caso irmãos cuidadores) devem receber atenção especial das equipes de saúde, que devem acompanhar suas dificuldades e limitações de maneira próxima e sistemática.

Os adolescentes foram em sua maioria, acolhidos na família extensiva que é aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade. A família extensiva é o lócus privilegiado para acolhimento de crianças e adolescentes órfãos por AIDS no Brasil e em outros países em desenvolvimento. Nesses países, as famílias estão sendo cada vez mais requeridas para cuidar dos seus segmentos “vulneráveis”, em que se incluem crianças e adolescentes órfãos em decorrência da AIDS.

De uma forma geral, é recomendável orientar e encaminhar os cuidadores pertencentes à família extensiva ou cuidadores pertencentes à vizinhança, a programas de apoio à famílias vulneráveis existentes na rede socioassistencial, afim de que possam acessar a benefícios, programas e projetos de suporte familiar.

É importante que haja atenção às famílias que apresentam esgotamento das capacidades emocionais ou materiais para exercer o cuidado, pois são nos momentos de esgotamento que existem as maiores possibilidades das crianças ou adolescentes órfãos circularem para outro grupo familiar.

A circulação de crianças é um fator de vulnerabilidade, uma vez que revela que houve dificuldade da última família em que a criança esteve em executar os cuidados. A inserção da criança num novo ambiente familiar pode ser dolorosa para a criança ou para o adolescente que podem sentir-se rejeitados. A situação também

exige que os mesmos tenham que se adaptar a conviver com novos cuidadores sendo que nem sempre esse processo ocorre de maneira satisfatória.

Existe a necessidade de oferecer atenção especial aos cuidadores que acolheram crianças e adolescentes com HIV-AIDS, mas que não conheciam o diagnóstico e a situação de saúde dos mesmos.

Identificamos o desconhecimento do diagnóstico e situação de saúde por parte dos cuidadores como um fator de vulnerabilidade, sendo que esses cuidadores necessitam ser amparados pela equipe de saúde com informações claras e precisas sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, assim como a terapia que será realizada.

É importante que as equipes de saúde estejam atentas as dificuldades desses cuidadores em seus processos de desenvolvimento dos papéis parentais.

De uma forma geral, este estudo aponta para urgência que os cuidadores têm em ter suas necessidades psicossociais atendidas, para que assim possam também cuidar de forma satisfatória das necessidades das crianças e adolescentes sob seus cuidados.

Com relação aos adolescentes institucionalizados foi possível verificar que tinham rede de parentesco antes do falecimento dos pais. Esses adolescentes antes de serem inseridos em instituição estavam sob os cuidados de famílias empobrecidas, cujos recursos disponíveis para sobrevivência eram escassos. Não havia registros nos prontuários desses adolescentes que se referissem a programas de suporte social que tivessem se envolvido no apoio a essas famílias anteriormente a institucionalização.

Não encontramos nenhum adolescente que tenha retornado à convivência da família (seja na rede de parentesco ou fora dela), após terem sido inseridos na instituição

de acolhimento. Todos os adolescentes permaneciam institucionalizados por um longo período de tempo.

Acreditamos que a permanência dos adolescentes em instituição de acolhimento por longo período se constitua como uma vulnerabilidade programática e uma grave violação do direito a convivência familiar e comunitária previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente. Tal fato revela que os sistemas de justiça no Brasil caminham em rota contrária aquilo que está preconizado na lei, que prevê que a medida de abrigamento deva ser excepcional e provisória.

Podemos afirmar que as instituições de acolhimento garantem aos adolescentes com HIV-AIDS órfãos por AIDS condições para frequência na escola, cuidados de saúde, alimentação, abrigo e preconiza algum contato desses jovens com suas famílias.

No entanto, o preconceito contra as crianças e adolescentes vivendo com HIV-AIDS associada à ineficiência das políticas públicas de incentivo a convivência familiar e comunitária constituem-se como causas fundamentais da permanência dessas crianças e adolescentes nas instituições por um período prolongado de suas vidas.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABADIA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface**. Botucatu, v. 06, n. 11, p. 55-70. 2002.

ACOSTA, A. R., VITALE, M. A. F. **Família: Redes, laços e Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez Editora, 2010.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). http://www.abiaids.org.br/_img/media/boletim44.pdf. Acesso em: 23/ mai. 2015.

AYRES, J. R. C. M. et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

BASTOS, F. I. **A AIDS na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BUALA. <http://www.buala.org/pt/a-ler/mocambique-infetados-e-afectados-as-criancas-que-a-sida-deixou>. Acesso em: 13 mar. 2015.

BUBADUÉ, R.M. et al. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/AIDS em transição para a adolescência. *Esc. Anna Nery*. Rio de Janeiro: v.17, n. 04, p. 705-712, Set-Dez. 2013.

BRASIL. Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. **Institui o Estatuto da Criança e do adolescente**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br>. Acesso em 23.03.2015

BRASIL. **Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de crianças e adolescentes a convivência familiar e comunitária**. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/livros/plano-nacional-de-convivencia-familiar-e-comunitaria-2013-pncfc/Plano%20Nacional%20de%20Convivencia%20Familiar%20e%20Comunitaria%202013%20PNCFC.pdf/download>. Acesso em 18 mar. 2015.

CAMPOS, E. P.. Suporte Social e Família In: MELLO FILHO, J.;BURD,M. **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CARDOSO, L.R.D. et al. O consumo de álcool como fator de risco para a transmissão das DSTs/HIV/AIDS. **Rev. Psiq. Clín.** v. 35, supl. 1, p. 70-75, 2008.

DELLANI, M. P. et al. As vicissitudes da vida, as vítimas da AIDS: quando os avós se tornam cuidadores. **Revista Contexto e Saúde da UNIJUI**. v. 10, n. 20, p. 673-678, 2011.

DELLAZZANA, L. L., FREITAS, L, B. L. Um Dia na Vida de Irmãos que Cuidam de Irmãos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília: v. 26, n. 4, p. 595-603, Out.-Dez. 2010.

DEPARTAMENTO DE DST, AIDS E HEPATITES VIRAIS. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pcdt/pediatrico/2>. Acesso em 12 mai. 2015.

_____. **Guia para o cuidador domiciliar de pessoas que vivem com HIV-AIDS.** Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/man-cuidador_2010_-01-web.pdf. Acesso 26 abr. 2015.

DORING, M. **Situação dos órfãos em decorrência da AIDS em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização.** São Paulo: 2006. 98p. Tese (Doutorado em Saúde Pública)– Universidade de São Paulo. São Paulo.

DOWDNEY L. Children bereaved by parent or sibling death. **Psichiatry**, v. 7, n. 6, p. 270-275, 2008.

FÁVERO, E.T. et al. **Famílias de crianças e adolescentes abrigados: quem são, como vivem, o que pensam, o que desejam.** São Paulo: Paulus, 2008.

FEITOSA, A.C. et al.. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV-AIDS. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 515-21, set. 2008.

FONSECA, C. **Caminhos da adoção.** São Paulo: Cortez Editora, 1995.

FONSECA, P. L.; IRIART, J.A.B. Aconselhamento em DST AIDS as gestantes que realizaram o teste anti-HIV na admissão para o parto: os sentidos de uma prática. **Interface.** Botucatu, v.16, n.41, p.395-407, abr.-jun. 2012.

FRANÇA-JUNIOR, I. et al. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública.** São Paulo: v. 40, n. supl., p. 23-30, 2006.

_____. Necessidades de saúde e tipo de orfandade estão associadas a circulação de órfãos por AIDS. 2012. 99 p. Tese (Livre Docência em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo. São Paulo.

FRANCO, M, MAZORRA, L. Criança e luto: vivências fantasmáticas da morte do genitor. **Estudos da Psicologia.** Campinas: v. 24, n. 4, p. 503 a 511, Out.-Dez. 2007.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). <http://www.unicef.org.br>. Unidos com as crianças e os adolescentes – Unidos vamos vencer a aids. Acesso em: 25 fev. 2015.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1987.

HOME GROW SCHOLL FEDDING (HGSF). Orphans and vulnerable children defined. Disponível em: <http://hgsf-global.org/en/ovc/background/263-orphans-and-vulnerable-children-defined>. Acesso em: 03 mar. 2015.

HORVATH, V. P. **Viver com HIV nos abrigos residenciais: um estudo antropológico sobre a inclusão de crianças portadoras de HIV nos abrigos da Fundação de Proteção Especial na cidade de Porto Alegre**. 2005. 125 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.

INSTITUTO DE ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS (INESC). **Estudo sobre crianças e adolescentes afetados pelo HIV-AIDS é divulgado**. Disponível em: <http://www.inesc.org.br/noticias/noticias-gerais/2011/agosto/estudo-sobre-criancas-e-adolescentes-afetadas-pelo-hiv-aids-e-divulgado>. Acesso em: 03 mar. 2015.

KOURROUSKI, M. F. C., LIMA R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. **Rev Latino-am Enfermagem**. São Paulo: v. 17, n. 6, p. 947-952, dez. 2009.

MANN, J. M. et al. **A AIDS no Mundo**. Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará; 1993.

MARCONI, M. A., LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2002.

MARQUES, H. H. S. Quando o pediatra deve suspeitar de infecção de HIV? **Pediatria**. (São Paulo): v.29, n. 01, p. 9-10, 2007.

MARSIGLIA, R. M. G. Famílias: questões para o Programa de Saúde da Família. In: ACOSTA, A. R., VITALE, M. A. F. **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez Editora, 2010, p. 169-174.

MARTINS, T. A. et al. Cenário Epidemiológico da Infecção pelo HIV e AIDS no Mundo. **Rev Fisioter. S. Fun**. Ceará: v. 3, n. 1, p. 4-7, Jan.-Jun. 2014.

MEYER, D. E. et al. "Você aprende. A gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v. 22, n. 6, p. 1335-1342, Jun. 2006.

MOREIRA, S. A. Comensalidade e cuidado: meninas-jovens-mulheres órfãs no contexto do HIV-AiDS. **Interface**. Botucatu, v.16, n.42, p.651-64, jul.-set. 2012.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes; 2001.

_____. **O Desafio do Conhecimento — Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo. Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.

NYAMUKAPA, C. A. et al. Causes and consequences of psychological distress among orphans in eastern Zimbabwe. **AIDS care**. Zimbábue, v. 22, n. 8, p. 988-96, aug. 2010.

O'LEARY, S, CHENEY, B. **A tripla ameaça: mulheres e AIDS: mulheres e Aids**. Rio de Janeiro. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS Dosiê Panos – 1993.

POTRICH, T. Cuidado familiar na adesão a terapia antiretroviral em crianças com HIV-AIDS. **Cogitare Enferm**. Santa Maria, v. 18, n. 2, p. 379-86, abr.-jun. 2013

RODRIGUES-JUNIOR, A. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev.Soc. Bras. Med. Trop**. Uberaba, v.37, n. 4, p. 312-317, Jul-Ago., 2004.

SANCHEZ, A. I. M., BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro: v. 12, n. 2, p. 319-324, Abr. 2007.

SARTI, C. A. A família como universo moral. **Cadernos de Pesquisa**. São Paulo, n. 96, p. 46-53, fev. 1994.

_____. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R., VITALE, M. A. F. **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez Editora, 2010, p. 21-36.

SEIDL, E. M. F., SANTOS, F. B. Caracterização de pessoas com HIV/aids em abandono do tratamento antirretroviral e a busca consentida de casos.. **Brasília méd**. Brasília: v. 48, n. 03, p. 446-51, Out. 2011.

_____ et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v. 23, n. 10, p. 2305-2316, Out. 2007.

_____ et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília: v. 21, n. 3, p. 279-288, Set.-Dez. 2005.

SIERRA, V. M., MESQUITA, W. A. Vulnerabilidades e fatores de risco na vida de crianças e adolescentes. **São Paulo em Perspectiva**. São Paulo: v. 20, n. 1, p. 148-155, 2006.

SOUSA, A. S. et al. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Scienses**. Maringá: v. 26, n. 04. p.1-9, Jan.-Jun. 2004.

SZWARCWALD, C. L. et al. Estimativa do número de órfãos decorrentes da AIDS materna, Brasil, 1987-1999. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v. 16, suppl.1, p. 129-134, 2000.

THE UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **Africa's orphaned and vulnerable generations: Children affected by AIDS.** Disponível em: http://www.unicef.org/publications/files/Africas_Orphaned_and_Vulnerable_Generations_Children_Affected_by_AIDS.pdf. Acesso em: 04 mai. 2015.

_____. **Children on the brink: a joint report of new orphan estimates and a framework for action.** Disponível em: http://www.unicef.org/publications/cob_layout6-013.pdf. Acesso em: 12 fev. 2015.

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1992.

UNITED NATIONS PROGRAMME (UNAIDS). **AIDS em números.** Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf. Acesso em: 24 fev. 2015.

_____. **Declaration of commitment on HIV-AIDS.** Disponível em http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_en.pdf. Acesso em 11 mai. 2015.

UNITED STATES AGENCY FOR INTERNATIONAL DEVELOPMENT (USAID). **As crianças do amanhã: notas temáticas na África vasta.** Disponível em: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/pnacw311.pdf. Acesso em: 22 abr. 2015.

XAVIER, D. M. et al. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 67, n. 2, p. 181-6, mar.-abr. 2014.

WORLD BANK. **OVC core definitions.** Disponível em: <http://info.worldbank.org/etools/docs/library/138974/toolkit/howknow/definitions.htm> Acesso em 09 mar. 2015.

ZUCCHI, E. M. et al. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educ. Pesqui.** São Paulo: v. 36, n. 3, p. 719-734, Dez. 2010.

**Anexo 1 – Formulário de características sociodemográficas dos adolescentes
vivendo com a família**

Características Sociodemográficas dos adolescentes vivendo com a família

1 -Dados do adolescente

1.2 – Nome do adolescente:

1.3 – Sexo () F () M

1.4- Idade _____

1.5- Cor/raça: _____

1.6 – Escolaridade _____

2-Dados do Cuidador

2.1 – Nome: _____

2.2- Idade: _____

2.3- Sexo () F () M

2.4 – Cor/raça: _____

2.6 – Grau de parentesco do cuidador responsável com o adolescente

() avô materno () paterno () () avó materna () paterna ()

() tio materno () paterno () () tia materna () paterna ()

() primo materno () paterno () () prima materna () paterna ()

() irmão () irmã

() sem grau de parentesco

2.7 – Situação sócio-jurídica

() Guarda

() Tutela

- Adoção
- Situação sóciojurídica irregular

2.8- Escolaridade do cuidador _____

- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo

2.9 – Profissão

Anexo 2. Formulário de caracterização sociodemográfica dos adolescentes
vivendo em instituições de acolhimento

Caracterização sociodemográfica Adolescentes institucionalizados

1 -Dados do adolescente

1.2 – Nome do adolescente: _____

1.3 – Sexo ()F () M

1.4- Idade _____

1.5- Cor/raça: _____

1.6 – Anos de estadia no abrigo _____

1.7 – Motivo do abrigamento _____

2 - Dados do abrigo

2.1 – Nome do abrigo

2.2- Dirigente responsável pelo abrigo e profissão:

2.3- Sexo () F () M

2.4 – Idade _____

2.5 – Profissionais envolvidos no cuidado do adolescente _____

Anexo 3. Roteiro de perguntas sobre as histórias de vida dos adolescentes vivendo
com a família

**ROTEIRO DE ENTREVISTAS – PROCESSO DE INSERÇÃO DO ADOLESCENTE
NA FAMÍLIA**

- 1) Conte-me como foi o falecimento do pai do adolescente?
- 2) Quem se disponibilizou a ficar com o adolescente quando ficou órfão?
- 3) Como ficou o tratamento de saúde do adolescente na época? Quem ajudou a levar as consultas, realizar exames, administrar as medicações?
- 4) Por quantas residências o adolescente passou antes de chegar na sua família/abrigo?
- 5) Quais foram os fatores que interferiram na sua decisão de ficar com o adolescente em sua família?

Dificuldades encontradas

- 1) Conte-me quais foram as maiores dificuldades encontradas com a chegada de um novo membro da família ?
- 2) Quais foram as maiores dificuldades encontradas na continuidade do tratamento do HIV-AIDS até o momento presente ?

Anexo 4. Formulário com roteiro de temas para pesquisa documental - Adolescentes
em instituição de acolhimento

Pesquisa Documental – Roteiro

- Histórico do falecimento dos pais;
- Histórico de inserção dos adolescentes na instituição de acolhimento;
- Situação de saúde de tratamento do HIV-AIDS quando da chegada na instituição;
- Circulação do adolescente entre família e instituição;
- Motivos da institucionalização;

Anexo 5. Declaração de autorização para realização de pesquisa do Departamento de Pediatria da da Faculdade de Medicina da Universidade de São



MEDICINA
USP



Instituto da Criança
Hospital das Clínicas - FMUSP

São Paulo, 30 de julho de 2014.

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo está ciente e de acordo com o Projeto de Pesquisa intitulado: "Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento", da assistente social Vivian Silva de Oliveira, aluna do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva do programa de pós graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. A referida assistente social é funcionária do Setor de Serviço Social do Instituto da Criança do HC-FMUSP.

Este projeto de pesquisa tem por objetivo descrever o histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento após o falecimento de seus pais, através das narrativas dos cuidadores.

A pesquisa será descritiva com abordagem qualitativa. Os instrumentos para coleta de dados serão **formulários** de contextualização sócio demográfica com perguntas abertas e fechadas e que serão preenchidos pela pesquisadora. Para o levantamento de informações relacionadas ao histórico de inserção dos adolescentes órfãos nas famílias e nas instituições de acolhimento serão utilizados **roteiros de perguntas abertas** que serão aplicadas aos cuidadores dos adolescentes através de entrevistas em profundidade.

Este protocolo foi aprovado pela Comissão Científica do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

Informo que antes de ter início ao processo de coleta de dados no Instituto da Criança HCFMUSP, o projeto deve ter a aprovação da CAPPesq.


Elaine de Freitas
 Supervisora de Seção Hospitalar
 Matr. HC: 505679
 CRESS-SP: 39.139

Sra. Elaine de Freitas
Supervisora de Seção Hospitalar
Instituto da Criança HC-FMUSP


Dra. Heloisa H. S. Marques
 CRM 27.873
 Mat. HC 16.897

Dra. Heloisa Helena de Souza Marques
Chefe da Unidade de Infectologia Pediátrica
Instituto da Criança HC-FMUSP


Prof. Dra. Sonia Regina T. S. Ramos
 Coordenadora do Corpo de Pareceristas
 Departamento de Pediatria FMUSP


Prof. Uenis Tannuri
 Presidente CPE
 Departamento de Pediatria
 FMUSP


Prof. Vicente Odone Filho
 Chefe do Departamento de
 Pediatria FMUSP

Anexo 6. Parecer da Comissão Científica do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA SANTA CASA DE SÃO PAULO
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
COMISSÃO CIENTÍFICA

Parecer Nº: 013/2014
Responsável: Prof. Dr. Nivaldo Carneiro Junior

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO
Título: Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV/AIDS na família e nas instituições de acolhimento.
Pesquisador responsável pelo projeto: Vivian Silva de Oliveira.
Orientador: Prof. Dr. Cássio Silveira.
Co-orientador: Profa. Dra. Mara Helena de Andréa Gomes.
Data de recebimento: 15/08/2014.
Data do parecer Nº 013/2014: 18/08/2014.
2. RELAÇÃO DE DOCUMENTOS RECEBIDOS
a. Projeto de pesquisa.
3. AVALIAÇÃO DA COMISSÃO CIENTÍFICA SOBRE O PARECER
a. Título: Sugiro – "Adolescentes órfãos com HIV/AIDS, reinserção familiar e institucionalização: o olhar de quem cuida".
b. Introdução e justificativa: faz uma breve revisão bibliográfica sobre o tema, justificando de forma pertinente.
c. Objetivos: adequados.
d. Métodos: realização de entrevistas com os cuidadores/profissionais que lidam com os adolescentes em acompanhamento no serviço de saúde de referência, no qual a pesquisadora atua como profissional.
e. Bibliografia: adequada para o projeto.
4. ASPECTOS ÉTICOS
Há necessidade de ser encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.
5. PARECER FINAL
O projeto considerado suficiente para aprovação por esta Comissão.

Atenciosamente

Prof. Dr. Nivaldo Carneiro Junior
Departamento de Medicina Social

Anexo 7. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS

	CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Histórico de inserção de adolescentes órfãos com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento.		
Pesquisador: Cássio Silveira		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 35677514.7.0000.5375		
Instituição Proponente: FUNDACAO ARNALDO VIEIRA DE CARVALHO		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 883.920		
Data da Relatoria: 16/11/2014		
Apresentação do Projeto:		
<p>Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa que tem por objetivo descrever o histórico de inserção familiar de adolescentes órfãos com HIV/AIDS através da perspectiva do cuidador atentando para os fatores de vulnerabilidade circunscritos nesse processo. O que motivou este estudo é o interesse em aprofundar e sistematizar o conhecimento a respeito da orfandade e HIV/AIDS. Será feita contextualização sociodemográfica dos adolescentes e de seus cuidadores. Serão aplicadas entrevistas em profundidade a esses cuidadores buscando conhecer as histórias de vida dos adolescentes em seus processos de inserção familiar e institucional após o falecimento dos pais. O objetivo da pesquisa será construir um espaço de interlocução do histórico de inserção dos adolescentes órfãos por AIDS em tratamento clínico para o HIV/AIDS no ambulatório de infectologia do Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo na família e nas instituições de acolhimento e identificar as dificuldades vivenciadas neste processo a partir da perspectiva do cuidador. Uma vez que a literatura em torno do problema da orfandade entre populações jovens com HIV/AIDS e seus cuidadores no Brasil é incipiente, acreditamos que a realização da pesquisa acrescentará mais uma visão ao conhecimento já existente neste campo.</p>		
<p>Endereço: SANTA CRUZ 81 Anexo Pesquisa 1º andar Bairro: VILA MARIANA CEP: 04.121-000 UF: SP Município: SAO PAULO Telefone: (11)5087-9837 Fax: (11)5087-9837 E-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br</p>		
Página 01 de 04		



CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS



Continuação do Parecer: 883.920

Critério de Inclusão

Da população de 29 cuidadores de adolescentes órfãos, o pesquisado elegeu em amostra aleatória estratificada de 13 cuidadores, onde oito serão de cuidadores de adolescentes órfãos vivendo em família e cinco de cuidadores de adolescentes vivendo em instituições de acolhimento.

Critério de Exclusão

Não há.

Objetivo da Pesquisa:

Primário

Descrever o histórico de inserção de adolescentes com HIV/AIDS, órfãos por AIDS, na família e nas instituições de acolhimento através da narrativa dos cuidadores.

Secundários

- Descrever o histórico de inserção dos adolescentes órfãos na família e nas instituições de acolhimento.
- Conhecer as principais dificuldades encontradas no processo de inserção dos adolescentes na família e nas instituições de acolhimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos

Risco mínimo relacionado ao sigilo e confidencialidade de dados coletados. Está garantida a confidencialidade dos dados dos participantes de pesquisa, de forma que a identidade do participante da pesquisa não seja divulgada em nenhum momento, durante ou posterior a conclusão do estudo. Como o pesquisador trabalhará cuidadores em relato de experiências vividas com menores, estes não poderão ser identificados apenas com nome próprio ou mesmo apelido, pois segundo o Estatuto da Criança e Adolescente, configura identificação civil.

Benefícios

Contribuirá com informações sobre o problema da orfandade entre populações jovens com HIV/AIDS e seus cuidadores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Endereço: SANTA CRUZ 81 Anexo Pesquisa 1º andar
Bairro: VILA MARIANA **CEP:** 04.121-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5087-9837 **Fax:** (11)5087-9837 **E-mail:** cep@crt.saude.sp.gov.br



CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS



Continuação do Parecer: 883.920

Pesquisa com o objetivo relevante e que é motivo de preocupação global: "a orfandade entre crianças e adolescentes no contexto da epidemia de HIV/AIDS" que ganhou maior visibilidade a partir da publicação da Declaração de Compromisso sobre o HIV/AIDS, realizada na Sessão Especial da Assembléia das Nações Unidas (UNGASS) em 2001. Nessa declaração, os países signatários, ao qual está incluso o Brasil, assumiram o compromisso de reforçar as capacidades governamentais, familiares e comunitárias de propiciar um ambiente de apoio às crianças e adolescentes afetados pelo HIV/AIDS através de adoecimento ou falecimento de seus pais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todas as pendências foram atendidas, e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido considerado adequado para a condução do estudo.

Recomendações:

Como o participante da pesquisa é o cuidador, o adolescente não poderá participar diretamente em nenhum momento da pesquisa. Devido ao tema do projeto ser sobre cuidadores em relato de experiências vividas com menores, estes não poderão ser indentificados. Salientamos que os menores não poderão ser indentificados apenas com nome ou mesmo apelido, pois segundo o Estatuo da Criança e Adolescente, configura identificação civil.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Encaminhar para este Comitê relatórios parciais e final do projeto, como previsto na Resolução CNS 466/12 XI. - 2d.

Endereço: SANTA CRUZ 81 Anexo Pesquisa 1º andar
 Bairro: VILA MARIANA CEP: 04.121-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5087-9837 Fax: (11)5087-9837 E-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br



**CENTRO DE REFERÊNCIA E
TREINAMENTO DST/AIDS**



Continuação do Parecer: 883.920

SAO PAULO / 25 de Novembro de 2014

Assinado por:
Eduardo Ronner Lagonegro
(Coordenador)

Endereço: SANTA CRUZ 81 Anexo Pesquisa 1º andar
Bairro: VILA MARIANA **CEP:** 04.121-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5087-9837 **Fax:** (11)5087-9837 **E-mail:** cep@crt.saude.sp.gov.br

Página 04 de 04

Anexo 8. Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“Histórico de inserção de adolescentes com HIV-AIDS na família e nas instituições de acolhimento”**, desenvolvida pelo Prof^o Dr. Cássio Silveira, professor da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e por Vivian Silva de Oliveira, aluna do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

O objetivo principal do estudo é conhecer o histórico de inserção dos adolescentes com HIV-AIDS atendidos no ambulatório de infectologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, na família e nas instituições de acolhimento (abrigos) após o falecimento de seus pais e verificar quais foram as maiores dificuldades encontradas pelos cuidadores nesse processo.

Essa pesquisa será realizada junto aos cuidadores de adolescentes em tratamento no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O convite a sua participação nesta pesquisa se deve ao fato de você ser cuidador de um adolescente com HIV-AIDS que os pais falecidos.

Nesta pesquisa você irá responder um formulário de perguntas sobre aspectos sócio-demográficos do adolescente e de si próprio e realizar entrevista com um roteiro de perguntas que aborda tópicos da história de vida do adolescente (mais especificamente a parte da história de vida que diz respeito ao falecimento dos pais e inserção do mesmo na família ou na instituição de acolhimento).

As entrevistas serão gravadas, sendo garantido o sigilo, confidencialidade e privacidade das informações por você prestadas. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas os pesquisadores. Qualquer dado que possa identificá-lo ou identificar o adolescente será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material destruído ao final do projeto.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

O benefício relacionado com a sua colaboração é o de que os resultados obtidos na pesquisa poder utilizados para a construção de estratégias de apoio aos adolescentes com HIV-AIDS e órfãos, assim como seus cuidadores no âmbito da

equipe multidisciplinar de infectologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A pesquisa não apresenta risco ou prejuízo algum para o cuidador, para o adolescente ou para a instituição.

Não há custos pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será custeada pelo orçamento da pesquisa.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados na dissertação de mestrado, artigos e eventos científicos. Poderão ser divulgados também em palestras dirigidas ao público participante e em relatórios individuais para os entrevistados.

O principal investigador é o Prof. Dr. Cássio Silveira. O mesmo pode ser encontrado no Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo Rua Dr. Cesário Mota Júnior, nº 61 - 5º andar – Santa Cecília – São Paulo – SP – Telefone: 3367-7700. A pesquisadora assistente é a assistente social Vivian Silva de Oliveira. A mesma pode ser encontrada no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, nº 647 – Cerqueira César – São Paulo – SP – Fone: 2661-8748 – E-mail: viviss82@yahoo.com.br.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Endereço: Rua Santa Cruz, nº 81 – 1º Andar – Vila Mariana São Paulo – SP – CEP: 04121-000

Fone/fax: (11) 5087-9837

E-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br

CONSENTIMENTO PÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____, declaro que após as devidas orientações e esclarecimentos sobre a pesquisa “**Histórico de inserção de adolescentes órfãos na família e nas instituições de acolhimento**”, aceito participar do estudo. Sei que há qualquer momento posso me retirar dela sem qualquer prejuízo para mim, para o adolescente ou para a instituição.

São Paulo, _____ de _____ de _____

Assinatura do participante da pesquisa