

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Orfandade e estigma: vivências de jovens
órfãos em decorrência da aids

Andrea Paula Ferrara

Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública
para obtenção do título de Mestre em
Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Materno-
Infantil

Orientador: Prof. Dr. Ivan França Junior

São Paulo

2009

Orfandade e estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids

Andrea Paula Ferrara

Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública
para obtenção do título de Mestre em
Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Materno-
Infantil

Orientador: Prof. Dr. Ivan França Junior

São Paulo
2009

É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

Dedico à minha irmã Roberta e à todas as crianças e jovens que passaram por minha vida e hoje não se encontram mais na Terra e que através da curta passagem por mim deixaram marcas profundas....

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, minha irmã e minha avó pelo apoio constante.

Ao Tomio, pelo amor e companheirismo.

Ao meu orientador, Ivan, por acreditar em mim, me ensinar e pela paciência.

À Bete Franco pela grande amizade, conversas, confiança, ensinamentos e “ajustes finais”.

À Veroca por ter aberto minha mente em relação à sexualidade, juventude, religião e ter me proporcionado participar de pesquisas e discussões edificantes.

À Neide pela ajuda e incentivo na pré-banca “informal”.

Ao GIV e todos seus integrantes por terem me acolhido desde o primeiro momento e terem permitido o contato com o ativismo.

Aos funcionários da secretaria do Departamento de Saúde Materno-Infantil, professores e amigos da FSP.

*Toda vez que eu volto pra terra onde eu nasci, vou direto ao cemitério.
Venho ver os que se foram e eu, distante, não pude me despedir.
Vou abraçar mármore e pedras.
É estranho vê-los pelos retratos de suas lápides, e ver como o tempo se
alojou em suas peles e pelos.
Depois, vou me aquecer com os vivos, os que ainda estão aqui...
e contar os fios de suas cabeças, sobancelhas e mãos.
Conto também as dobras de suas carnes, o número sempre aumenta.
Dá pra traçar um mapa da evolução.
Talvez, na minha próxima volta, eles também sejam retratos nas lápides com
cabelos brancos, e rugas da minha ausência...
Eu choro muito, compulsivamente. Eu moro longe.
Adianto as lágrimas.*

Newton Moreno

RESUMO

Ferrara AP. Orfandade e estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids. São Paulo; 2009. [Dissertação de mestrado- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo].

A epidemia da aids afeta a vida de crianças e jovens, independentemente da presença do HIV/Aids, através do adoecimento, perda dos pais, estigma, discriminação, entre outros. Este estudo teve como objetivo compreender o significado de ser órfão para jovens que perderam um ou ambos os pais em decorrência da aids e compreender os processos de estigmatização decorrentes dessa morte. Foram analisadas 19 entrevistas em profundidade realizadas com jovens órfãos, com idade entre 15 e 22 anos, residentes na cidade de São Paulo, entre os anos de 2005 e 2007. O sentido atribuído à morte e todo o ritual que a cerca é concebido como socialmente construído e a morte em decorrência da aids permeada pelo estigma que acompanha a aids desde o início da epidemia. Foram encontrados cinco significados associados à orfandade: dificuldade de falar sobre a orfandade ligada à aids; sentir falta do cuidado materno; o desafio de ser independente; não se sentir órfão e sentir tristeza em decorrência da morte. Os processos de estigmatização foram divididos em estigma sentido e efetivado e aconteceram na escola, na casa de amigos, na rua e com a namorada. Todos os relatos e cenas de estigma foram de estigma por associação, pois decorriam da causa da morte do(s) pai(s). Percebe-se que a orfandade em decorrência da aids impacta a vida dos jovens. Eles convivem com as adversidades com apoio da família, na maioria das vezes, materna. Não se conhece muito sobre os órfãos, principalmente se eles não viverem com HIV/Aids, pois os serviços de saúde perdem o contato a partir do momento que a pessoa da família que vive com aids morre. É importante que os programas de aids incorporarem as visões e as perspectivas destes jovens em seus projetos para garantir-lhes seus direitos.

Descritores: AIDS; jovens órfãos; estigma; morte

ABSTRACT

Ferrara AP. Orphans and stigma: young orphans living with aids. São Paulo; 2009. [Máster dissertation – School of Public Health, University of São Paulo].

The aids epidemic affects the life of children and youngs, not only because of the presence of HIV/Aids, but also because of the sickness, death of parents, stigma, discrimination, and others. This research had the main intention of understanding the meaning of being an orphan to young people that have lost one or both parents in result of aids and the stigma that is included in this process. Nineteen interviews were studied and the public included youngs between 15 and 22 years old, living in São Paulo, between 2005 and 2007. In this report, the meaning attributed to death and all the ritual involving it was concepted as social constructed and the death regarding aids was studied with the stigma that around aids since the beginning of the epidemic. It was pointed 5 issues related to orphanhood: difficulties related with speaking about parents death by AIDS; missing of mother's care; the challenges of being independent; do not feel as an orphan and feeling sadness because of death. The process of stigma was divided as felt stigma and enacted stigma and happened at school, at friend's house, at the streets and with a date. All the stores and scenes of stigmas were courtesy stigma, because were related with parents death. With this report it is possible to realize that beeing an orphans in result of aids affects direct youngs living. They get used to live with adversity, family support, mainly by mother's family. Not too much is known about orphans, even less if they do not live with HIV/AIDS, because health services do not keep contact after the person in the family with AIDS dies. It is very important that aids programs includes the expectations and the way of seeing life of those people in their programs, so they can guarantee respect and theirs rights.

Descriptors: AIDS; young orphans; stigma; death

ÍNDICE

APRESENTAÇÃO	09
1 INTRODUÇÃO	13
1.1 ESTIGMA E AS PESSOAS AFETADAS PELA AIDS	14
1.2 CRIANÇA E JOVENS QUE PERDEM OS PAIS EM DECORRÊNCIA DA AIDS.....	17
1.3 ORFANDADE	19
1.4. MORTE	21
1.5. FAMÍLIA OU FAMÍLIAS?	26
2 OBJETIVOS	31
3 MÉTODO	32
3.1 ROTEIRO DAS ENTREVISTAS	32
3.2 SELEÇÃO DOS JOVENS ENTREVISTADOS E COLETA DOS DADOS	35
3.3. ASPECTOS ÉTICOS	38
3.4. ORGANIZAÇÃO DOS DADOS	39
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1. SIGNIFICADOS DE SER ÓRFÃO	42
4.1.1. A dificuldade de falar sobre orfandade ligada à aids...	43
4.1.2. Sentir falta do cuidado materno	45
4.1.3. O desafio de ser independente.....	51
4.1.4. Não se sentem órfãos.....	59
4.1.5. Sentir tristeza em decorrência da morte	63
4.2. CENAS DE ESTIGMA.....	68
4.2.1. Estigma sentido	69
4.2.2. Estigma efetivado	73
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
Anexo 1 - Roteiro das entrevistas.....	93
Anexo 2 - Aprovação do Comitê de Ética do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids	101

Anexo 3 - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo.	103
Anexo 4 - Aprovação do Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.....	105
Anexo 5 - Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.....	107
Anexo 6 - Termo de Consentimento Livre Esclarecido	109
Anexo 7 - Termo de Assentimento	112
Anexo 8 – Resumo dos discursos livres: a vida dos jovens por eles mesmos	115
Currículo Lattes	119

APRESENTAÇÃO

Cursei a faculdade de enfermagem, na USP, no período de 1989 a 1992. No terceiro ano de graduação fiz estágio no Centro de Referência e Treinamento em Aids (CRT). Naquela época, as pessoas não conheciam muito sobre a aids e lembro que minhas colegas de turma ficaram com muito medo de entrar em contato com as pessoas que viviam com HIV. O medo nunca me atingiu e o estágio no CRT abriu portas para um mundo diferente do qual, até então, eu vivia. Entrei em contato com a diversidade, com as diferenças... e gostei! A partir desse estágio tive certeza que iria trabalhar com aids. Não sabia quando, mas iria.

Acabei a faculdade e iniciei minha vida profissional acompanhando estágio dos alunos de um curso do Estado para auxiliares de enfermagem. Nesse momento, conheci o Wagner. Ele era paciente do hospital no qual eu supervisionava estágio e estava internado, tratando de uma pneumonia. Wagner vivia com aids e conversávamos muito. Nesse período eu trabalhava, também, na UTI neonatal de um hospital pediátrico e Wagner brincava que iria se internar lá, no berçário, e eu iria cuidar dele. Um dia, estava trabalhando e um amigo do Wagner me telefonou avisando que ele estava internado no Hospital Emílio Ribas. Fui visitá-lo em uma manhã ensolarada levando como presente gibis da Mônica e do Cebolinha. Quando entrei no quarto ele estava magro, muito magro. Conversamos bastante e sabia que aquela era uma despedida, que não iria mais vê-lo. Depois da

visita tentava falar com ele, ligando para sua casa e sua mãe não permitia que conversássemos. Hoje até imagino os porquês, mas na época não me conformava, achava injusto o isolamento que ela decretou para o filho. Após um tempo, o mesmo amigo que me ligou, anteriormente, avisou que Wagner tinha falecido. Ele foi a primeira pessoa que acompanhei de perto com aids e sua morte teve um significado e um peso imenso pra mim.

Após alguns anos fui transferida da UTI neonatal para o Ambulatório do mesmo hospital no qual trabalhava. Um dos setores do Ambulatório era o “leito dia”. Esse setor era composto por 3 macas e uma poltrona onde crianças e adolescentes, de várias especialidades médicas, recebiam medicação em um período do dia. Neste local comecei a ter contato com crianças portadoras do HIV e suas famílias. Acompanhei essas crianças crescendo e seus familiares sem saber o que fazer. *“Como contar que ela vive com HIV?” “Mas eu acho que ela já sabe!” “Ele quer namorar! O que eu faço?”* Essas e outras indagações eram feitas e muitas vezes os próprios profissionais que trabalhavam comigo achavam um absurdo o namoro, o casamento, o querer viver como qualquer outro jovem.

Nessa época entrei para o Mestrado pela primeira vez e comecei a desenvolver uma pesquisa com jovens que viviam com aids. Nesse mesmo período dois jovens que se tratavam no hospital que eu trabalhava faleceram. Sofri muito, pois eu sempre fui muito otimista, sempre achei que “tudo no final ia dar certo” e vi que nem sempre as coisas acontecem desse jeito. Lembro sempre dos dois: Diego e Ricardo.

Diego era um jovem lindo, surfista, muito amimado, já tinha perdido a mãe e o irmão em decorrência da aids. Ele vivia com o pai e a avó. Sempre que me encontrava vinha com seu sorriso largo me abraçar.

Ricardo foi um dos primeiros pacientes que conheci no “leito dia”. Ele tomava medicação três vezes por semana. Foi infectado por uma transfusão sanguínea quando bebê. Márcio, um médico e grande amigo, e eu contamos para ele seu diagnóstico. Dois lindos jovens que marcaram minha vida, fazem muita falta e hoje devem estar bem onde quer que estejam.

Após algum tempo, devido a uma complicação de saúde, não consegui terminar o mestrado e me afastei do trabalho no hospital. Contudo, Ivan, meu querido e paciente orientador, me chamou para participar de uma pesquisa sobre orfandade na Faculdade de Saúde Pública. Fui com dificuldade pois ainda estava debilitada. Esse período foi um catalisador de muitos sentimentos. Primeiro entrei em contato com as minhas perdas, apesar de não ser órfã, perdi uma irmã a Roberta, depois as perdas dos meninos do hospital, várias crianças que eu cuidava que perderam as mães, perda da minha força física, da minha atividade profissional no hospital... nossa, foi difícil! Entretanto, o contato semanal com a equipe de pesquisa, a descoberta de grandes amizades, as entrevistas com os jovens fizeram com que acontecesse um crescimento pessoal e profissional.

Realizando as entrevistas dos jovens vi o cenário e, lembrando Veroca, participei de cenas. Entrei na casa desses jovens, invadi a intimidade deles, cutuquei suas feridas. Vi onde moravam... casas

minúsculas em quintais cheios de gente, animais, cheiros, falas, sentimentos, risos, lágrimas, lembranças, esperanças, saudade...

Nesse meio tempo procurei o Grupo de Incentivo à Vida - GIV, uma ONG para pessoas que vivem com HIV. No GIV sou voluntária até hoje de um projeto para crianças, jovens e cuidadores, o Viver Criança e Adolescente. Nesse espaço fiz grandes amizades, conheci crianças e jovens que vivem e convivem com aids, ajudei a organizar e participei de encontros locais e estaduais e, também, aprendi muito. Conheci as dificuldades e a importância da sociedade civil na história da aids, que continua sendo escrita. Conheci jovens do Brasil inteiro que estão lutando para terem seus direitos respeitados. Presenciei a morte de duas jovens e percebi, infelizmente, que quem não tem dinheiro não tem direito a uma morte e um ritual pós-morte digno. Hoje, sei que a sociedade civil tenta dar respostas aos desafios que são debatidos nesse trabalho.

Voltei para o mestrado e nunca mais para o trabalho no hospital. Engajei-me em outras pesquisas e hoje estou totalmente envolvida com a aids, na vida pessoal com vários amigos portadores, profissional e acadêmica. Luto por um mundo melhor e mais justo, onde as pessoas que vivem com HIV possam ser respeitadas e possam viver de forma digna. Acredito que esta dissertação agrega muitos dos sentimentos e experiências que foram me tocando no decorrer da minha vida.

1. INTRODUÇÃO

Estima-se que 33,2 milhões de pessoas vivam com HIV no mundo, sendo que 22,5 milhões encontram-se na África Subsaariana (UNAIDS e WHO, 2007).

A resposta brasileira à aids tem sido composta por ações governamentais com forte participação da sociedade civil, mobilização multisetorial e ações direcionadas à prevenção e tratamento (TEIXEIRA et al, 2004). O Brasil foi um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir o acesso universal e gratuito dos medicamentos anti-retrovirais que, juntamente com ações políticas para atendimento e assistência às pessoas infectadas, conseguiu diminuir a progressão da epidemia, melhorando a qualidade de vida das pessoas que vivem com aids (MARINS et al, 2003; HACKER et al, 2004; TEIXEIRA et al, 2004; ANTUNES et al, 2005).

No Brasil, de 1980 a junho de 2008, foram notificados 506.499 casos de aids e de 1980 a 2007, 205.409 pessoas faleceram em decorrência da aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Entre 1996 a 2006 houve diminuição da mortalidade por aids na região sudeste, estabilização na região sul e aumento nas regiões norte, nordeste e centro oeste. Ao analisar-se a mortalidade por sexo, observa-se que a mortalidade entre os homens vem diminuindo desde 1996 e entre as mulheres há uma diminuição até 1997, porém essa tendência não persiste após o ano 2000 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

A partir do ano 2000 foram notificadas 41.777 gestações de mulheres que vivem com HIV/Aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE 2008) e com a política de prevenção de transmissão vertical há redução no número de crianças infectadas, a cada ano, no Brasil (MINISTÉRIO DA SAUDE 2007).

A aids afeta a sociedade de múltiplas maneiras. Afeta o indivíduo física, psicológica e socialmente. Afeta a pessoa infectada e as pessoas a sua volta, dentro e fora da família (PIVNICK e VILLEGAS, 2000; SCHUSTER et al, 2000). A família é impactada em vários aspectos, como: estigma associado à aids, revelação do diagnóstico para os filhos, planos de tutela e guarda dos filhos, que vivem ou não com HIV, quando existe a probabilidade da morte (ROTHERAM-BORUS et al, 1997), perda dos pais em decorrência da aids, mudança da constituição familiar, entre outras (DRAIMIM, 1993; SCHUSTER et al, 2000; ROTHERAM-BORUS et al, 2001; ROTHERAM-BORUS et al, 2005).

1.1. ESTIGMA E AS PESSOAS AFETADAS PELA AIDS

A associação do HIV e da aids, no início, à homossexualidade e, depois, a outras formas estigmatizantes como a prostituição, promiscuidade e uso de drogas ilícitas marca toda a história da epidemia e, ainda hoje, está associado ao estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids (PARKER e AGGLETON, 2001). PARKER et al (2002) acreditam que a aids associada a estes grupos cria um vínculo vicioso onde as pessoas que vivem com HIV são relacionadas com esses grupos e são estigmatizadas por isso e as que

pertencem a esses grupos também são estigmatizadas por as pessoas acharem que elas vivem com HIV/Aids.

A morte em decorrência da aids carrega um estigma que pode levar à culpa e vergonha dos membros sobreviventes da família (WINSTON, 2006; HOSEGOOD et al, 2007) que podem ser afetados por estigma social e stress emocional (ROTHERAM-BORUS et al, 2005). WOOD et al (2006) acreditam que, após a morte de um ou ambos os pais, as crianças e jovens podem sofrer várias formas de estigma e terem seus direitos violados como, por exemplo, serem excluídos por seus amigos, terem seus acessos à educação e à moradia negados e serem maltratados e rejeitados por seus cuidadores, opinião compartilhada por PELTON e FOREHAND (2005).

DOMINGOS e MALUF (2003) estudaram as experiências de perda e luto entre escolares de 13 a 18 anos da cidade de São Paulo e constataram que a morte em decorrência da aids e por homicídio foram as mais difíceis de serem compartilhadas com a família ou fora dela, pois trazem dúvidas a respeito da integridade moral dos indivíduos e dos seus familiares que acabam sendo alvo de atitudes preconceituosas e moralistas.

Deste modo, percebe-se que o estigma afeta adultos, crianças e jovens que vivem com aids e seus familiares.

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais com os quais “se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava”. (Goffman 1980).

Para Goffman (1980) o estigma é “um atributo profundamente depreciativo” atribuído a uma pessoa com uma diferença indesejável, sendo essa diferença moral ou física.

A sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas através de atributos considerados como “comuns” e “naturais” para os seus membros e quando ocorre uma “diferença” ou “desvio” desses atributos, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande, se estabelece o estigma (Goffman 1980).

Três tipos de estigma têm sido identificados na literatura e são importantes para entender a dinâmica das pessoas vivendo com HIV/Aids e seus familiares:

- Estigma sentido (*felt stigma*): medo de ser discriminado, isto é, medo real ou imaginado de atitudes da sociedade e potencial discriminação decorrentes de um determinado atributo indesejável, doença ou associação com um grupo ou comportamento particular (SCAMBER e HOPKINS 1986; JACOB 1994; BROWN et al 2003);
- Estigma efetivado (*enacted stigma*): resultado do processo de estigmatização, ou de atitudes prejudiciais e comportamentos discriminatórios como evasão interpessoal, insultos verbais e violência; é a experiência real de discriminação (SCAMBER e HOPKINS 1986; JACOB 1994; BROWN et al 2003);
- Estigma por associação (*courtesy stigma*): preconceito ou discriminação contra pessoas que são associadas a uma pessoa com

um estigma (GOFFMAN 1980; BIREMBAUM 1992; HEBL e MANNIX 2003).

1.2. CRIANÇAS E JOVENS QUE PERDEM OS PAIS EM DECORRÊNCIA DA AIDS

Milhares de crianças têm ficado órfãs em decorrência da aids no mundo. A região mais afetada é a África Subsaariana que em 2003, segundo a UNAIDS, tinha 12 milhões de órfãos menores de 18 anos (UNAIDS, 2004).

Há estimativas matemáticas para o Brasil (FONTES et al, 1998, SZWARCOWALD et al, 2000) e de base populacional para a cidade de Porto Alegre (DORING et al, 2005) para o número de órfãos.

FONTES et al (1998) estimaram que em 2002 haveria 27000 crianças órfãs em decorrência da aids no Brasil. Para eles crianças órfãs são aquelas menores de 14 anos que perderam a mãe. SZWARCOWALD et al (2000) em 1999 estimaram que 29.929 crianças (menores de 14 anos) ficaram órfãs no Brasil em decorrência da aids materna. DORING et al (2005), em estudo realizado em Porto Alegre, relatam que em cada 10 pessoas falecidas em decorrência da aids e localizadas 8,7 haviam deixado filhos menores de 15 anos.

A epidemia da aids afeta a vida de crianças e jovens, independentemente destes viverem ou não com HIV, através da infecção de seus pais (ROTHERAM-BORUS et al, 1997; UNAIDS, 2004). Essas crianças e jovens podem sofrer restrições em suas vidas como, por exemplo,

adoecerem (os soropositivos), perderem seus pais, serem institucionalizados e, também, serem atingidos pelo estigma e discriminação (ECI, 2004; DORING et al, 2005; FRANÇA JUNIOR et al, 2006). Segundo DORING et al (2005), os órfãos de Porto Alegre que vivem com HIV, que perderam a mãe e de pele não branca têm maior chance de serem institucionalizados. GREGSON (2005) enfatiza que a morte materna tem uma substancial desvantagem em relação à morte paterna para os jovens de Zimbábue.

Em pesquisa com jovens órfãos em decorrência da aids realizada em Zimbábue em 2005, os jovens muitas vezes sentem-se “crescidos” ou “como adultos” após a morte dos pais por terem que cuidar da casa e dos irmãos menores (WOOD et al, 2006). Alguns estudos mostram que essas responsabilidades podem fazer com que os jovens saiam da escola prematuramente e comecem a trabalhar para ajudar no sustento da família (FOSTER et al, 1997; ROTHERAM-BORUS et al, 1997) e cuidar das suas casas e de seus irmãos mais novos (PIVNICK e VILLEGAS, 2000; BHARGAVA e BIGOMBE, 2003). Alguns estudos apontam que as meninas são as mais afetadas em relação a estes aspectos comparando com os meninos (UNAIDS, 2004; RITCHER, 2004).

Segundo alguns estudos (BHARGAVA e BICOMBE 2003; FLECK 2003; RITCHER 2004; UNAIDS 2004), a orfandade em decorrência da aids pode causar vários impactos no desenvolvimento dos órfãos:

- aumento da situação de pobreza;
- saída da escola, principalmente as meninas que passam a cuidar da casa e dos irmãos mais novos;

- perda da casa e dos bens;
- piora na saúde e na nutrição;
- mudança de cuidadores, da composição familiar e, algumas vezes, separação dos irmãos.

1.3. ORFANIDADE

Várias discussões são feitas ao redor do mundo sobre orfandade em decorrência da aids. Em 2004, a UNAIDS, UNICEF e USAID discutiram que o termo “órfão da aids” pode contribuir para uma categorização inapropriada e estigmatização das crianças e que os termos “órfãos em decorrência da aids” e “crianças órfãs pela aids” são mais adequados. GERMANN (2006) faz a mesma discussão, acreditando que o termo “órfão da aids” é discriminatório.

HUNTER e WILLIAMSON (2000) definiram órfão em decorrência da aids como um indivíduo menor de 15 anos que perdeu pai, mãe ou ambos os pais para a aids. Para a UNAIDS, UNICEF e USAID (2004) órfão é definido como indivíduo menor de 18 anos que a mãe ou o pai (ou ambos) morreram.

HENDERSON (2006) diz que órfão para o mundo ocidental é alguém que perdeu ambos os pais biológicos e que, nos organismos globais, crianças órfãs são aquelas menores de 18 anos que perdem a mãe, o pai ou ambos. E discute que, entre os jovens africanos estudados por ela, a orfandade não está centralizada somente na perda dos pais biológicos e que

há dimensões existenciais que vão além da alienação e perda de pertences. Muitos têm pais, mas são separados destes devido à guerra, por exemplo. Neste sentido, ser órfão é ser “sem amarras, suporte social ou um lugar”. Esses jovens, na África do Sul, decidiram não serem denominados “órfãos” e preferiram a expressão “Líderes do amanhã” (*the leaders of tomorrow*) demonstrando uma determinação de sobreviver e contribuir para um futuro.

MEINTJES e GIESE (2006) discutem amplamente as definições internacionais de orfandade. Para elas as crianças órfãs (menores de 18 anos que perderam um ou ambos os pais biológicos) são vistas pelos órgãos internacionais como crianças, inevitavelmente, sem lar ou família e susceptíveis a comportamentos anti-sociais e criminais. Ainda segundo elas, ao contrário dos estereótipos que circulam sobre as implicações da orfandade para crianças, a maioria dessas crianças não vive sem a presença de um adulto, sem cuidado, suporte, supervisão ou socialização. Há, assim, uma contradição entre a realidade na África do Sul e os esquemas classificatórios de organismos internacionais.

MEINTJES e GIESE (2006) relatam que o conceito de orfandade, com conotação negativa, deriva em parte de palavras que são usadas para traduzir a palavra *orphan* para dialetos africanos. A etimologia do termo Xhosa *inkedama* marca rejeição como o âmago da experiência de orfandade e estigmatiza essas crianças. Um órfão, neste sentido, implica ser uma criança descartada, abandonada por mecanismos sociais através dos quais ela deveria ser apoiada. Outro termo usado por participantes de pesquisas durante entrevistas que discutem orfandade é *kgutsana* que significa “não ter

nada”. Esses termos não são usados pelas pessoas moradoras nestes locais para designar crianças que perderam seus pais por estigmatizar estas crianças e insultar as pessoas que cuidam e dão suporte a elas. São usados, metaforicamente, para se referirem às crianças e, também, adultos que vivem em pobreza severa (MEINTJES e GIESE, 2006). Essa discussão também é feita por SKINNER et al (2006) que em seu estudo afirma que em Botsuana o termo *khutsana* é usado para falar das crianças que não tem pais e vivem sem cuidado de ninguém, o que é o contrário do que acontece nesse país onde as crianças órfãs vivem com suas famílias (avós, tios e outros).

A vinculação direta de orfandade com abandono, como feita por agências internacionais, pode estar distante dos significados atribuídos a ela pelos jovens. Pesquisas que lidam com este tema devem levar em consideração os múltiplos significados que a orfandade têm para quem a vivencia.

O debate sobre orfandade conduz a duas reflexões que serão discutidas a seguir: morte e família.

1.4. MORTE

A morte e tudo que a cerca (o adoecimento, o modo de morrer, rituais após a morte e sentimentos de quem fica) é compreendido como socialmente construído. Segundo MENEZES (2003), como outros fenômenos sociais, o processo de morrer:

... pode ser vivido de distintas formas, segundo os significados compartilhados desta experiência, o que varia segundo o momento histórico e os contextos sociais e culturais nos quais os indivíduos estão inseridos. Neste sentido a morte não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais e, em cada momento histórico, há uma produção de práticas e de retóricas condizentes com o contexto social. (p.103)

SANTOS (2007) acredita que:

Morrer é mais do que um evento biológico; tem uma dimensão religiosa, social, filosófica, antropológica, espiritual e pedagógica. Questões sobre o significado da morte e o que acontece quando nós morremos são preocupações centrais para as pessoas em todas as culturas a as têm sido desde tempos imemoriáveis. (p.14)

O ressurgimento dos estudos sobre a morte nas ciências sociais aconteceu a partir dos anos 1960, com a percepção de mudança significativa das práticas e representações relativas à morte e ao morrer, durante o século XX pelos pesquisadores. Junto com a percepção das transformações sociais, a morte tornou-se: “um campo de observação e análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo.” (MENEZES 2004).

Para RODRIGUES (2007) dados etnográficos provenientes de quase todas as sociedades mostram que a morte de uma pessoa adulta:

... significa normalmente dor e solidão para os que sobrevivem a ela: verdadeira chaga que põe em perigo a vida social. O desaparecimento de um adulto invariavelmente cria um vazio afetivo e interacional, impondo quase sempre o rearranjo das relações sociais de poder, de parentesco, de propriedade, de vizinhança etc. (p.129)

Para WOOD et al (2006) as respostas para doenças terminais e morte e as expressões de luto, pesar e tristeza são inevitavelmente influenciadas pela cultura.

Segundo os estudiosos há uma diferença entre luto e pesar. Enquanto o pesar é um processo interno, uma experiência e vivência de sentimentos que envolve a morte de alguém querido, o luto é o pesar demonstrado publicamente, quando os sentimentos são expressados e compartilhados, permeados pela cultura (FRANCO 2002).

Para KOVÁCS (2007) o luto é o processo de elaboração diante da perda de uma pessoa com quem foram estabelecidos vínculos fortes. É a vivência da morte consciente, fazendo parte da existência e pode ser recordada, contada e às vezes é mais sofrida do que a própria morte e para PARKES (1998) é um processo de aperceber-se, de tornar real o fato da perda.

RIMBAULT (1979) acredita que o luto:

... necessita de certo tempo e passa por uma fase mais ou menos longa de idealização do ente perdido, espécie de sobreinvestimento que precede o desinvestimento. Uma vez realizado, permite, de um lado, a introjeção do objeto perdido sob forma de lembranças, palavras, atos, modos de ser comuns ao morto e a si mesmo, e, de outro, o investimento afetivo de um novo objeto, o desenvolvimento de um novo amor. (p.170-171)

O luto é um processo que envolve várias perdas (desde as perdas simbólicas até as perdas concretas) que atinge não só a pessoa, mas todo sistema familiar, requerendo intensa reorganização do mesmo e implica uma série de reorganizações e mudanças (ESSLINGER, 2004).

Para KOVÁCS (2008):

Os rituais de morte são sempre fundamentais numa sociedade e têm forte influência de fatores culturais e religiosos. (...) o funeral ajuda a compreender a separação do corpo, comunica o fim e estabelece que após o seu término a vida dos enlutados não será mais a mesma, sendo esta uma tarefa importante no processo de luto. (p.154)

A literatura sobre o processo de luto da criança, em sua grande parte é estrangeira e descreve reações e sintomas que podem ser apresentados pela criança de faixas etárias diversas que vivencia diferentes tipos de perda (FRANCO e MAZORRA 2007).

A morte de um dos genitores é considerada uma das experiências mais impactantes e estressantes que uma pessoa pode enfrentar (BRESLAU et al, 1998, 2004; DOWDNEY, 2000; FRANCO e MAZORRA, 2007).

A experiência da perda de um ente querido e de sentir este impacto na reorganização da vida após a morte desta pessoa não deve ser considerada somente a nível individual mas também ser estendida ao grupo familiar (BROMBERG, 1997).

Para DOWDNEY (2008) o processo de luto e pesar passa por várias etapas: entender como a morte ocorreu; aceitar a dor e a perda e tolerar sentimentos de tristeza e raiva; renegociar a relação com quem ficou; formar uma nova identidade que reflete em mudanças de papéis; achar relações novas e de suporte sendo que a religião e as crenças devam ser consideradas.

FURMAN (1985) identifica três “tarefas” para o domínio do luto: entender a realidade e as circunstâncias da morte e enfrentar essa realidade, vivenciar o luto e, finalmente, continuar a viver.

Para SCHULTZ (1999) os fatores que afetam as expressões de luto, envolvidas pelo contexto social, etnia, crenças em relação à morte, família são:

- história pessoal (personalidade, perdas prévias etc)
- circunstâncias da morte (violenta, inesperada, mortes estigmatizantes como aids e suicídio)
- relação com a pessoa morta

Vários fatores caracterizam o enfrentamento da doença e morte: idade, sexo, etnia, contexto sócio-cultural, nível educacional, status econômico e social e crença religiosa dos envolvidos (SCHLIEMANN, 2007). Além desses fatores, para as crianças enfrentarem a morte de um dos pais devem ser considerados: a sua idade, como aconteceu a morte, se ela resultou de um adoecimento prolongado ou não e se há discussão anterior sobre morte (CASTIGLIA, 1988). KOVÁCS (2007) acredita que, atualmente, os rituais após a morte chamam pela rapidez e ocultação para que se tenha idéia de que a ela não aconteceu. As crianças, normalmente são afastadas da situação com a intenção primeira de que não sofram, mas na verdade os adultos não sabem como lidar com essa situação.

A morte do pai e/ou da mãe demanda para uma reorganização familiar. Assim como existem diferentes sentidos para a orfandade podem existir diferentes sentidos para família.

1.5. FAMÍLIA OU FAMÍLIAS?

A família, no Brasil, é definida de várias formas (jurídica, demográfica, antropológica) dependendo do campo do saber do qual ela é tematizada. A Constituição Brasileira de 1988 (Brasil, 1988) define família como: “a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento” e, também, família como “a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes”.

Com o novo Código Civil (Brasil, 2002) a entidade familiar passou a abranger além do casamento formal a: “união estável entre o homem e a mulher, configurada na convivência pública, contínua e duradoura e estabelecida com o objetivo de constituição de família”.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define como família natural: “a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes”. Porém, acrescenta que, uma criança ou adolescente quando na falta dos pais podem ter a guarda, tutela ou serem adotados por família substituta. (Brasil, 1990)

Para fins demográficos, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) concebe famílias como “arranjos familiares onde existam laços de consangüinidade, dependência econômica e/ou residência em um mesmo domicílio e, também, grupos distintos de pessoas que habitam o mesmo domicílio”. (IBGE, 2007)

Para a construção de indicadores demográficos do Brasil, o IBGE usou dados da Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios (PNAD) de

2006. Nesta publicação arranjos familiares, nos domicílios, foram distribuídos em diversas categorias :

- famílias constituídas por casais com ou sem filhos;
- famílias de mulheres sem cônjuge com filhos;
- outros tipos, como monoparental masculino, ou irmãos, primos, entre outras combinações de parentes;
- arranjos constituídos por pessoas conviventes sem laços de parentesco;
- arranjos unipessoais.

Segundo dados da PNAD (IBGE, 2007), no Brasil há uma tendência, verificada nos últimos 10 anos, de aumento da proporção de pessoas que vivem sozinhas, dos casais sem filhos, das mulheres sem cônjuge e com filhos que chefiam a família e uma redução na proporção dos casais com filhos (famílias nucleares).

FONSECA (2006) discute que, no Brasil, a família conjugal não deve ser tratada como um objeto analítico isolado e que os estudos antropológicos sobre famílias de baixa renda mostram que existe uma natureza aberta nesta unidade conjugal, o que está de acordo com os dados anteriormente apresentados.

Contudo, as expectativas em relação à família estão, no imaginário coletivo, impregnadas de idealizações, dentre as quais está a família nuclear composta por pai, mãe e crianças (CARVALHO, 2006; SZYMANSKI, 2006). A maior expectativa é que a família seja capaz de cuidar, proteger, produzir afeto, construir identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes

de promover melhor qualidade de vida a seus membros e inclusão social na comunidade e sociedade em que eles vivem. Porém, estas expectativas são possibilidades e nem sempre garantias (CARVALHO 2006).

MARTINS e SZYMANSKI (2004) relatam que no Brasil, nos últimos 20 anos, tem-se a família nuclear como referência, mas existem variações de funcionamento dentro desse modelo, existindo outras formas de organização. MILFONT et al (2006) acreditam que os novos modelos familiares (uniparental, pluriparental, reconstituídas, homossexual, casal sem filhos, etc) questionam a função e a estrutura da família nuclear. FONSECA (2002) afirma que o modelo nuclear é um conceito que se manifesta como idéia bem definida no imaginário social. Refere, também, que pesquisas têm tentado entender a complexidade dos novos modelos de família. Acrescenta-se, às descritas anteriormente, as famílias com bebês de proveta, as famílias recompostas e as crianças criadas por avós, criando uma discussão mais abrangente e flexível que o modelo de família nuclear. PAIVA et al (2002) acreditam que não é a família nuclear tradicional e cristã a única possibilidade de realização das modalidades de amor ligados a ela.

Segundo SZYMANSKI (2006), cada família tem um modo particular de emocionar-se, criando uma “cultura” familiar própria, com seus códigos, maneiras de se comunicar e interpretar comunicações, com suas regras, ritos e jogos. O mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes que a vida vai trazendo. SARTI (1999, 2004) alerta que a tendência das pessoas é projetar a família com a

qual elas se identificam, idealizada ou vivida, para dizer o que é ou deve ser a família e que essa atitude impede que se entenda e veja o que se passa a partir de outras concepções de família e, acrescenta, que cada família constrói sua própria história a partir da realidade vivida com base em elementos objetiva e subjetivamente acessíveis aos indivíduos na cultura em que eles vivem.

SARTI (1999) ressalta que:

... não existe um único modelo de família e que essas díades que compõem a família não necessariamente se organizam no modelo nuclear, há uma tendência a se falar em *famílias*, pela sua diversidade de modelos empíricos (...) não existe *a família brasileira* e sim *famílias brasileiras* (p.106)

E complementa que:

“As mudanças são particularmente difíceis, uma vez que as experiências vividas e simbolizadas na família têm como referência definições cristalizadas de família socialmente instituídas pelos dispositivos jurídicos, médicos, psicológicos, religiosos e pedagógicos, enfim, os dispositivos disciplinares existentes em nossa sociedade, que têm os meios de comunicação um veículo fundamental, além de suas instituições específicas. Essas referências constituem os *modelos* do que é e deve ser a família, fortemente ancorados numa visão de família como uma unidade biológica constituída segundo as leis da *natureza*. (...) A família não se define, portanto, pelos indivíduos unidos por laços biológicos, mas pelos significantes que criam os elos de sentido nas relações, sem os quais essas relações se esfacelam, precisamente pela perda, ou inexistência, de sentido.” (SARTI, 2004, p.16)

CRUZ (2005) afirma que as pessoas, calcadas no imaginário da família nuclear, chamam de desestruturadas as famílias que são diferentes das suas, desconsiderando que são possíveis diversos rearranjos e que eles podem contemplar afetividade, forma de organização e significados para quem os compõe.

MELLO (1999) refere que quando há a falta da mãe a família gira em torno de outra figura feminina (avó, uma tia, vizinha, irmã mais velha) e, em algumas vezes, o próprio pai assume as funções maternas de cuidado da casa e educação dos filhos. Nestas situações a família não está desorganizada e sim organizada de maneira diferente, segundo as necessidades que lhe são específicas.

Finalmente, como seria para os jovens que perderam o(s) pai(s) em decorrência da aids a experiência familiar? Que sentidos eles atribuem à orfandade? Como percebem a perda de seu(s) pai(s)? Seriam visões semelhantes à de jovens de outros países? Qual o impacto do estigma na vida deles? Essas são questões que este estudo pretende responder.

2. OBJETIVOS

- Compreender quais os significados de ser órfão para os jovens que perderam um ou ambos os pais em decorrência da aids
- Compreender os processos de estigmatização vivenciados pelos jovens decorrentes da morte de um ou ambos os pais em decorrência da aids

3. MÉTODO

3.1. ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

Esse estudo faz parte da pesquisa: *Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo*, financiado pela Fapesp (Processo 03/10883-5). A equipe de pesquisa foi composta por graduandos, mestrandos, doutorandos, pesquisadores seniores e profissionais da área da saúde e a autora desta dissertação participou de todas as fases das entrevistas com os jovens (confeção do roteiro, entrevistas, transcrições e reuniões de supervisão).

Essa pesquisa foi composta por duas fases:

- Fase preliminar, com recorte qualitativo, onde foram entrevistados jovens órfãos em decorrência da aids, cuidadores de crianças e jovens órfãos em decorrência da aids, profissionais da área da saúde e educadores.
- Inquérito populacional onde foram entrevistadas, em seus domicílios, crianças órfãs em decorrência da aids e seus cuidadores e jovens órfãos em decorrência da aids.

Os depoimentos que serão analisados nesta dissertação foram colhidos por meio de entrevistas em profundidade realizadas com os jovens órfãos. O roteiro das entrevistas foi construído por um subgrupo de pesquisadores e discutido, posteriormente, em reuniões com toda a equipe

de pesquisadores. Nesse processo foi feita uma capacitação com base em *role playing*, onde o instrumento foi testado na própria equipe e aprimorado. O instrumento foi pré-testado, em seguida, com um jovem atendido no Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT-DST/Aids). Após as modificações necessárias, chegou-se a sua versão final.

Um dos recursos utilizados nas entrevistas foi a organização da narrativa a partir de cenas, como descrito por PAIVA (1999; 2000; 2006; 2008) e adaptado para este estudo. A descrição densa de uma cena permite a reconstrução de uma situação vivida ou criação de uma cena imaginada. Este recurso consegue abranger o lado racional do sujeito envolvido, assim como, suas emoções. A situação (as falas, o cenário, os atores presentes) é relatada de forma integral permitindo para o pesquisador conhecer e para o narrador vivenciar cenas que não seriam possíveis de serem testemunhadas em trabalhos etnográficos. Algumas cenas a etnografia não consegue documentar, dado seu caráter íntimo e sensível, como por exemplo cenas de estigma.

A narrativa da cena é iniciada e co-construída pelo pesquisador que estimula a descrição do espaço, do tempo e ritmo da ação da cena, que cada personagem que está presente nela faz, fala ou sente e que sentido ele dá a ação (Paiva 2006). Segundo Paiva (2008) “a exploração da cena permite ampliar detalhes da vida cotidiana, decodificar desejos, experiências prévias, recursos pessoais e comunitários, descobrir personagens onipresentes (...) ou crenças e valores encarnados em personagens”. Permite, também, “identificar desigualdades e relações de poder, avaliar o

acesso à informação, a insumos, a serviços e observar o desrespeito ou violação de direitos relevantes em diversos cenários, palcos e interações intersubjetivas” (Paiva 2008).

A cena descrita é sempre um evento único, que nunca se repete da mesma forma. Resulta de fatores singulares do tempo, espaço, ritmo, cenário social do momento que ela ocorre e de fatores menos visíveis, como os scripts internalizados como próprios para cada idade, gênero e posição social realizados pela pessoa em questão (Paiva 1999, 2000, 2008).

O roteiro de investigação para entrevista em profundidade utilizado para entrevista dos jovens (Anexo 1) foi composto dos seguintes blocos:

- levantamento dos dados gerais (idade, cor da pele, escolaridade, etc);
- momento de discurso livre (onde o jovem era estimulado a contar sua vida, livremente, como se fosse um filme ou novela);
- levantamento de planos e sonhos para vida (após 5 e 10 anos);
- investigação da reflexão de contextos de desigualdade associados às relações de gênero, cor, condições sócio-econômicas, orfandade, cenas de estigma e discriminação;
- levantamento dos sentidos e simbolismos que o entrevistado atribuía a aids;
- levantamento da organização social e institucionalização do preconceito, discriminação e mobilização social.

Neste estudo e análise foram utilizados os discursos livres dos entrevistados e as narrativas sobre o tema da orfandade e estigma associado à orfandade.

3.2. SELEÇÃO DOS JOVENS ENTREVISTADOS E COLETA DOS DADOS

As entrevistas com jovens foram realizadas em duas etapas. A primeira ocorreu no período de setembro de 2005 a março de 2006, onde foram entrevistados 10 jovens, sendo 4 vivendo e 6 não vivendo com HIV/Aids. Inicialmente, esses jovens seriam selecionados apenas através de três Serviços de Assistência Especializada (SAE) em DST/Aids do município de São Paulo localizados na zona oeste, leste e norte da cidade. Porém, houve dificuldade em encontrar jovens com estas características nos serviços. Observou-se que os profissionais dos serviços de saúde, muitas vezes, não sabiam do destino das famílias após a morte do portador de HIV/Aids, a não ser se houvesse outro portador na mesma família que continuasse a utilizar o serviço. A partir dos SAEs foram contactadas escolas, creches e Organizações não Governamentais (ONGs) que ajudaram a selecionar jovens que foram convidados a participar do estudo. Alguns dos jovens não quiseram participar (houve três recusas de jovens do sexo masculino e duas do sexo feminino). Estas recusas nem sempre foram explícitas. Alguns jovens diziam não terem disponibilidade de tempo, apesar do interesse, e não marcavam a entrevista. Outros, porém, diziam-se interessados, marcavam a entrevista e não apareciam no local, dia e hora combinados segundo as suas preferências.

Nesta fase foram selecionados jovens que:

- um ou ambos os pais tivessem falecido em decorrência da aids entre os anos de 2000 e 2004.
- moravam no município de São Paulo;
- com idade entre 15 e 24 anos;
- viviam ou não com HIV/Aids, sendo que os que viviam conheciam sua condição sorológica.

A segunda etapa aconteceu entre fevereiro e maio de 2007. Foram selecionados 14 jovens que haviam participado do inquérito populacional do estudo maior e que haviam relatado cenas de estigma e discriminação ao responderem o questionário desta fase. Eram jovens que tinham as mesmas características descritas acima, exceto que não viviam com HIV/Aids. O objetivo de incluir estes jovens no estudo foi ampliar a compreensão das especificidades da orfandade em decorrência da aids sem a forte marca da experiência de ser, também, soropositivo.

Dos 14 jovens selecionados, 9 foram entrevistados. Nem sempre o contato com esses jovens foi fácil pois nem todos tinham telefone na casa, sendo o telefone, para contato, de algum vizinho ou parente. Com dois jovens não foi possível o contato, pois os telefones não existiam e três se recusaram a participar. As recusas não foram, novamente, explícitas. O jovem dizia que não tinha tempo ou marcava a entrevista e não comparecia, mesmo em sua casa. Uma das jovens (menor de idade) ficou com receio de participar da pesquisa, pois achou que os pesquisadores poderiam “*tirá-la da família*” e “*mandá-la para um orfanato*”. Após explicação dos objetivos da entrevista ela decidiu participar.

As entrevistas foram realizadas pelos pesquisadores nos serviços de saúde, ONGs ou na casa dos jovens, dependendo de sua preferência. Procurou-se locais em que houvesse privacidade e que não houvesse interrupções.

Os depoimentos foram gravados em gravadores convencionais e, posteriormente, digitalizados. As transcrições foram feitas por pessoas treinadas e, depois de transcritas, revisadas. Procurou-se preservar a fala literal dos jovens com seus suspiros, reticências, choros, assim como barulhos e ruídos externos, para que o cenário de onde e como ocorreu a entrevista ficasse registrado. Os nomes dos jovens foram trocados para que não houvesse identificação dos mesmos.

Os entrevistadores foram treinados e supervisionados em reuniões periódicas. Quando o recurso da cena foi freqüentemente utilizado para dar conta das dificuldades do campo, do impacto das entrevistas em cada pesquisador e aprimorar o modo de fazê-las. O pesquisador, que havia realizado a entrevista, escolhia uma das cenas do encontro com o jovem entrevistado que considerasse problemática. A cena, então, era escutada por todos (o áudio) e, depois, coletivamente analisada e decodificada, muitas vezes recorrendo a sua encenação. A equipe chamou de “encenação” a atividade dramática onde há a troca de papéis. Foram trabalhadas cenas das entrevistas (interação entrevistador/ entrevistado) e cenas relatadas e/ou imaginadas pelos jovens entrevistados.

O quadro 1 descreve o perfil dos jovens entrevistados.

Quadro 1: Perfil dos jovens entrevistados, São Paulo, 2005 - 2007

Nome	Idade (anos)	Escolaridade*	Sorologia	Tipo de orfandade	Idade que ficou órfão	Com quem mora
Marina	15	Cursando 8ª série EF	Positiva	Materna Paterna	6 anos	Tia materna e prima
Carol	15	Ensino médio completo	Negativa	Materna Paterna	Mãe: 11 anos Pai: ?	Avó materna, tia e primos
Renato	18	Ensino médio completo	Negativa	Materna Paterna	Mãe: 15anos Pai: 4 anos	Tia materna
João	16	Cursando 2º ano EM	Positiva	Paterna	14 anos	Avós maternos
Marcela	16	Cursando 1º ano EM	Negativa	Materna	13 anos	Avós maternos
Ana	17	Cursando 3º ano EM	Negativa	Materna	11 anos	Irmã mais velha
Diego	19	Cursando 8ª série EF	Positiva	Materna	11 anos	Avó materna
Flávia	21	Interrompeu no 2º ano EM	Negativa	Materna	17 anos	Esposo e filho
Roberta	16	Interrompeu 1º ano EM	Negativa	Materna	16 anos	Irmãs e dois filhos
Marta	19	Cursando 2º ano EM	Positiva	Materna Paterna	Mãe: 17anos Pai:13 anos	Avó materna, irmãs, padrasto e cunhado
Ricardo	19	Cursando 2º ano EM	Negativa	Materna	13 anos	Pai e irmãos
Clara	21	Interrompeu na 8ª série EF	Negativa	Paterna	15 anos	Mãe, filho, irmã, tio e avô materno
Guilherme	19	Interrompeu na 8ª série EF	Nunca fez teste	Paterna	14 anos	Sozinho.
Raquel	19	Interrompeu no 2º ano do EM	Negativa	Materna Paterna	Mãe: 16anos Pai 10 anos	Esposo Está grávida
Rodrigo	18	Interrompeu na 5ª série EF	Negativa	Materna Paterna	Mãe: 16anos Pai: 15 anos	Irmã
Patrícia	22	Interrompeu na 8ª série EF	Negativa	Materna Paterna (não por aids)	Mãe: 18anos Pai: 7 anos	Esposo e filhos
Rafaela	19	Ensino médio completo	Nunca fez	Materna	Mãe: 12anos	Irmãos, cunhada e sobrinha
Fábio	21	Interrompeu no 1º ano EM	Negativa	Materna Paterna (não por aids)	Mãe 15 anos Pai 20 anos	Avós maternos, irmão e prima
Rita	15	Interrompeu no 1º ano EM	Negativa	Materna Paterna	Mãe: 12anos Pai: 13 anos	Irmão Está grávida

* EF – Ensino fundamental e EM – Ensino médio

3.3. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto *Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo*, foi

submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids, Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo e Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (Anexos 2, 3 e 4) e o projeto desta dissertação foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (anexo 5).

Após contato com o jovem, foi explicado a ele e seus cuidadores (para os que tinham menos de 18 anos) o objetivo da pesquisa, bem como o compromisso do sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (196/96), firmado mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (anexo 6). Quando o jovem era menor de idade seu responsável assinava o TCLE e o jovem assinava um Termo de Assentimento (Anexo 7). Nenhum cuidador ou jovem participante recusou assinar o TCLE.

3.4. ANÁLISE DOS DADOS

Para a organização e análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, mais especificamente a análise temática (MINAYO, 2000). A técnica de análise de conteúdo surgiu nos Estados Unidos no início do século passado, sendo seu primeiro uso voltado para a comunicação em massa. Nesse período, predominava o aspecto quantitativo da técnica que

constava da contagem de frequência da aparição de certas características nos conteúdos das mensagens vinculadas (GOMES, 2000).

Segundo GOMES (2000):

Atualmente podemos destacar duas funções na aplicação da técnica. Uma refere-se à verificação de hipóteses e/ou questões. (...) A outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado. As duas funções podem, na prática, se complementar e podem ser aplicadas a partir de princípios da pesquisa quantitativa ou da pesquisa qualitativa. (p.74)

A análise temática de conteúdo relaciona as estruturas semânticas (significantes) e sociológicas (significados) dos enunciados, articulando a superfície dos textos descrita e analisada com fatores que determinam suas características. Essas características são as variáveis psicossociais, o contexto cultural e o contexto e o processo de produção de mensagem (MINAYO, 2000).

Segundo MINAYO (2000):

Fazer uma análise temática consiste em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação cuja *presença* ou *frequência* signifiquem alguma coisa para o discurso analítico visado. (...) A presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso (p. 209)

Foram seguidas as seguintes etapas propostas por MINAYO (2000) e GOMES (2000):

1. Pré-análise: foi realizada a *leitura flutuante* (onde se tomou contato exaustivo com o material, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo), a *constituição do corpus* onde, de acordo com os objetivos do estudo, foram recortadas palavras, frases, acontecimentos e, posteriormente, trechos

significativos que se encaixavam nos temas já pré-determinados, neste caso, a questão da orfandade e do estigma.

2. Exploração do material para a “codificação”, isto é, a classificação e agregação dos dados, escolhidas as categorias teóricas e empíricas que comandaram a especificação dos temas.

3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação onde se buscou compreender os significados dos achados. Nesta fase, segundo GOMES (2000): “devemos tentar desvendar o conteúdo subjacente que está sendo manifesto”.

Deste modo, o material coletado (relatos e cenas) foi organizado e classificado a partir dos temas centrais deste estudo (orfandade e estigma). A riqueza dos dados permite várias leituras e extrapola os limites deste trabalho.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os resultados e a discussão. O Quadro 2 mostra a síntese do conjunto dos resultados encontrados e que serão debatidos.

Os resultados foram divididos em dois grandes blocos: o significado de ser órfão e estigma que serão discutidos a seguir. Os temas foram organizados para melhor análise, mas estão extremamente entrelaçados.

Quadro 2: Resultados encontrados

Significado de ser órfão em decorrência da aids	Sentimentos ligados à Família e à Perda (morte)	Dificuldade de falar sobre orfandade ligada à aids
		Sentir falta de cuidado materno (9)
		O desafio de ser independente (6)
		Não se sente órfão (3)
		Sentir tristeza pela morte (8)
Estigma	Relacionado à perda de pai e/ou da mãe - por associação (11)	Sentido (7)
		Efetivado (4)

4.1. SIGNIFICADO DE SER ÓRFÃO EM DECORRÊNCIA DA AIDS

Para os jovens entrevistados a orfandade traz entrelaçados dois temas centrais: a morte e a família. Os significados de orfandade

apareceram associados à perda de um ou ambos os pais e à necessidade da reorganização familiar.

4.1.1. A dificuldade de falar sobre orfandade ligada à aids

No início das entrevistas os jovens foram informados que se tratava de um estudo sobre aids e orfandade e, após o levantamento dos dados gerais, foi pedido a eles que contassem suas vidas, livremente, como se fosse um filme ou uma novela. Neste momento eles priorizaram o que era importante para eles, sem a interferência do entrevistador. Alguns não citaram a morte dos pais e, menos ainda, a questão da aids (Anexo 9).

Dos 19 jovens entrevistados, alguns contaram sobre a fase de adoecimento do(s) pai(s), e 15 mencionaram sinteticamente, entre outras coisas, sobre a morte do pai e/ou da mãe com frases como: *“meus pais faleceram...”*; *“agora, pouco tempo perdi meu pai, né, pouco tempo não, já tem 6 anos (...) perdi minha mãe aos 16 anos”*; *“nunca teve nada, assim, só depois quando minha mãe faleceu”*; *“meus pais faleceram....”*.

Somente 5 citaram o HIV ou a aids neste momento: *“ninguém sabia que minha mãe tinha HIV”*; *“minha mãe veio a falecer, em decorrência do HIV”*; *“ele tinha aids e minha mãe não tinha ainda”* e um deles não disse o nome e sim “doença”: *“essa doença não fez muito parte da morte do meu pai, pra mim não influenciou em nada, nada”*.

Os jovens conseguiram falar sobre a morte, mas nesse momento da entrevista, não entraram em detalhes sobre a questão da aids. O período do adoecimento, quando relatado por alguns dos jovens, foi de forma intensa: contam dos cuidados, da fase no hospital e da morte como uma vivência de sofrimento tanto do pai quanto deles.

No decorrer das entrevistas alguns mencionaram a questão da aids espontaneamente e outros somente quando interpelados. Esses resultados levam a pensar que há dificuldade em falar que a aids é o motivo da morte do(s) pai(s). Pode explicar essas respostas o fato de que o jovem entrevistado não conhecia o entrevistador e não tinha, com ele, um vínculo para falar de um tema íntimo. Vários fatores podem, também, interferir: as características do entrevistador e do entrevistado, o fato da entrevista ser gravada, a visão que o entrevistado tinha da formação do entrevistador. Entretanto, a impressão é que existia uma dificuldade de falar sobre o tema associado ao estigma que a aids carrega, sendo que em alguns momentos ela não é nomeada e sim chamada de “a doença”.

Jovens de outros estudos e não somente de pais adoecendo e morrendo em decorrência da aids, também sentem dificuldade em falar sobre isso. CHRIST, SIEGAL e SPERBER (1994) estudaram 120 jovens americanos de 11 a 17 anos pertencentes a 86 famílias em que um dos pais estava com câncer. Alguns dos jovens conseguem falar livremente sobre o adoecimento dos pais e outros não, como se a doença não tivesse nenhuma relação e não afetasse sua vida. As cenas de adoecimento dos pais em decorrência da aids foram lembradas pelas crianças e jovens órfãs do

Zimbábue estudadas por CHASE et al (2006). WOOD et al (2006) estudaram 56 crianças e jovens entre 7 e 22 anos. Em seu estudo, os entrevistados não usavam o termo aids e sim “a doença” quando se referiam à doença de seus pais e poucos citaram a aids diretamente.

4.1.2. Sentir falta do cuidado materno

Em relação ao significado da orfandade, freqüentemente, o sentimento mencionado foi relacionado à perda e à lacuna que os pais deixaram ao morrer. A falta do cuidado relatada é associada, predominantemente, à mãe que de acordo com os padrões culturais é a figura que exerce esses cuidados.

Renato de 18 anos contou que seu pai faleceu quando ele tinha 4 anos e sua mãe, em decorrência da aids, quando ele tinha 15 anos. Ele tem um irmão de 9 anos que vive com HIV e mora com a avó materna. Após a morte da mãe, Renato morou um ano com a avó e, desde então, mora com a tia materna. Apesar de não morar com o irmão, sente um amor muito grande por ele e tenta sempre estar presente na sua vida. Ele disse não ser muito de chorar porém chorou no velório da mãe quando viu seu irmão no colo de uma funcionária e com a diretora da escola onde ele estudava. Emocionou-se quando o viu olhando para a mãe no caixão. Ele pensou no irmão que era novo e que não teria a mãe ao lado para proteger e cuidar dele. Para Renato, as crianças e jovens, quando ficam órfãos, sentem falta

do carinho e das atenções que a mãe oferece. Acredita que, mesmo morando com outras pessoas, o papel da mãe não é suprido:

Sentimos muita falta daquele, daquele carinho, hum, daquele abraço, daquele beijo antes de dormir. De você sair de casa e falar: “Tchau, mãe. Tô indo.” Daquela, sente até um pouco falta daquela perseguição: “Ah, vai sair com quem?” Daquela, quando pega bastante no pé. Hum, acabamos sentindo um pouco falta disso. Mas, hum, acabamos acostumando depois. Ou conhecemos outras pessoas que, hum, querendo ou não acabam substituindo. Acaba substituindo não, fazendo o papel da mãe. Como a minha tia, faz o papel como se fosse a minha mãe.

No discurso de Renato, como de outros jovens, observa-se que a orfandade traz o contato com a morte e com as experiências decorrentes dela (velório, enterro e elaboração do luto).

Também na fala de Renato, percebe-se que para ele a mãe tem a função de proteger, cuidar, dar carinho e atenção. Sua fala é marcada pela construção binária das relações de gênero, compartilhada por outros entrevistados que percebem as funções do homem e da mulher como divididas, cabendo à mulher a função maternal (FLECK, FALCKE e HACKNER, 2005). SARTI (2007) estudou famílias de um bairro periférico de São Paulo e relata a presença do trabalho no discurso das mulheres como algo positivo, mas, neste caso, tem como foco o trabalho doméstico que, vai além do lavar, passar, cozinhar, limpar e arrumar, e significa, junto com a maternidade, o substrato fundamental para construção da identidade feminina. O ser mulher está sempre ligado aos afazeres domésticos sendo fortemente marcado pela diferenciação de gênero. FONSECA (2006) também discute o tema, e mesmo que os pais tenham um contato freqüente

com os filhos, não há dúvidas: o lavar, alimentar, cuidar da boa saúde dos filhos é tarefa das mulheres.

Na maioria dos relatos dos jovens entrevistados a perda e, muitas vezes, a função da mãe foi *preenchida* por outra mulher (avó, tia, irmã) como no relato descrito acima e como contou Ricardo de 20 anos. Ele mora com o pai e 4 irmãos, sendo ele o mais velho. Após a morte da mãe, há 7 anos, a irmã passou a cuidar dos irmãos e da casa. Ele diz que a irmã é *“como se fosse a mãe, tá no lugar da mãe”*.

Percebe-se novamente a função maternal que de certo modo é imposta socialmente à mulher. BORGES (2003) estudou 20 familiares de mulheres dependentes e caminhando para a morte com esclerose múltipla e relata que a mulher “mãe de família” é a pessoa que opera o cotidiano familiar, sendo ela quem realiza e administra a dinâmica familiar. O adoecimento provoca um deslocamento deste papel e esse lugar ficando vazio, geralmente, é ocupado por outra mulher da família, freqüentemente, a filha. AMAZONAS et al (2003) estudaram 50 crianças de 6 a 11anos e 50 adultos (pais ou responsáveis por elas) em Recife. Fez entrevistas com os adultos e desenhos da família com as crianças. Os resultados mostraram que a dinâmica familiar, da maioria dessas famílias, gira em torno das mulheres sendo elas (mães, avós e tias) figuras marcantes. Os desenhos das crianças mostram a mãe em destaque, maior que as figuras masculinas ou próximas à criança.

No contexto da vida cotidiana diretamente afetada pelo HIV não é diferente. Em estudo de KNAUT (1997) com 40 mulheres soropositivas em

bairros populares de Porto Alegre, as mulheres mostram claramente o seu papel de cuidadora, pois dizem não poder contar com os parceiros no cuidado dos filhos por esta ser uma tarefa feminina. Elas lutam para viver para não confiarem os filhos a pessoas que não pertençam à sua rede de relações mais próximas. As que possuem um suporte familiar são mais tranquilas em relação ao futuro dos filhos e não questionam com quem eles ficarão após sua morte, pois há um certo consenso de que a família ficará encarregada do cuidado deles.

As avós, em alguns relatos, têm uma posição marcante na vida dos jovens, como no caso de João e Patrícia que contaram que moravam com os avós antes mesmo da morte do(s) pais.

João de 16 anos é soropositivo. Seu pai faleceu quando ele tinha 14 anos e desde os 5 anos ele mora com os avós maternos, por opção própria. João tem 6 irmãos, sendo dois por parte de pai, que moram em uma cidade próxima a São Paulo. Sua mãe, que reside próximo à sua casa, mora com 3 dos irmãos. Ele convive com a mãe todos os dias, mas prefere morar com os avós.

Patrícia tem 22 anos, mora com o marido e dois filhos. Seu pai morreu há 15 anos e sua mãe, em decorrência da aids, há 4 anos. Ela relata que a avó materna sempre esteve presente na sua vida e na de seus irmãos mesmo antes da mãe falecer, era ela quem cuidava deles. Relata que a “mãe faz muita falta, pra mim, não só pra mim, como pros meus irmãos”.

Percebe-se através desses relatos que alguns jovens já não moravam com a mãe mesmo antes da sua morte ou da morte do pai. No estudo de

FONSECA (2006) com 70 famílias moradoras de uma favela de Porto Alegre, um quarto das famílias tinha mulheres como chefes. Quarenta das 68 mulheres entrevistadas participaram da circulação de crianças, como doadoras ou receptoras (FONSECA 2006). Circulação de crianças segundo FONSECA (1999; 2006) é a transferência de uma criança entre uma família e outra, seja sob forma de guarda temporária ou de adoção, essas crianças passam parte da infância ou juventude em casas que não a de seus genitores.

PERUCCHI e BEIRÃO (2007) estudaram 10 mulheres, chefes de família, responsáveis pelo sustento dos filhos no interior de Santa Catarina. Essas mulheres relatam que assumem a responsabilidade pelo cuidado tanto na educação quanto na manutenção financeira, nas atividades do tempo livre, de lazer e no auxílio nas tarefas escolares dos filhos. Elas citam as redes sociais para auxiliar no cuidado dos filhos e afazeres domésticos quando trabalham fora. Essa rede é majoritariamente composta por mulheres: filhas mais velhas, mãe, avó, irmã.

Diferente dos relatos acima, duas jovens, Marina e Marcela, apesar de sentirem falta dos pais, têm pensamentos diferentes em relação à morte deles.

Marina de 15 anos, é soropositiva, morava com a tia materna e a prima na época da entrevista. Tem dois irmãos mais velhos que moraram com o avô materno em outro bairro. Seus pais morreram quando Marina tinha 6 anos. Ela sente falta dos pais e os 'substitui' pelo avô e pela tia. Essa falta é reforçada por exemplo no dia das mães. Ela relatou que quando fala

com as amigas sobre sua mãe ou pai ela não diz: *“minha mãe, tal”* e sim *“tia, vô, como se fosse meu pai e minha mãe”*. Apesar de Marina preferir que os pais estivessem vivos, seus sentimentos são ambivalentes, pois acredita que se eles estivessem vivos ela não estaria. Ela se descobriu soropositiva aos 5 anos, sua mãe estava viva e não dava atenção para a sua soropositividade. Ela relata que a mãe: *“ignorou, entendeu? Como se ela quisesse que eu não tivesse isso.”* Por esse motivo e pelas histórias que ela escutou de sua família ela disse que tem essa *“noção, né, na idéia... que eu acho que não taria viva.”*

Marcela, tinha 16 anos na data da entrevista, tem 5 irmãos e sua mãe morreu quando ela tinha 13 anos. Ela morava com os avós maternos e sua avó sempre teve sua guarda e de sua irmã mais velha. Marcela não conheceu seu pai e relatou que sempre morou com a avó e não teve muito contato com a mãe. Ela conta que sua mãe era: *“zueira”, “ficava na rua”, “sempre ia pra balada”* e, se desculpando, fala que a mãe *“era um pouco vagabunda”* e que não cuidava dela e dos irmãos. Ela acredita que o jovem órfão *“necessita de uma mãe”* e relatou que ela, apesar de ter um carinho enorme pela mãe, não ter tanta necessidade dela pois sempre teve seus avós. Para ela:

... ser órfã é uma naturalidade. Porque todo mundo pode perder a mãe, ou, e pode ter a mãe e a mãe pode, pode deixar seu filho, mas normal. Eu não conheci meu pai, não conheci, minha mãe eu conheço, mas ela faleceu há três anos atrás, então, eu acho uma naturalidade.

Marina e Marcela deixam transparecer, nos seus relatos, que suas mães não cumpriam o papel esperado de cuidadora. As histórias que a

família conta e as atitudes da mãe faz com que elas tivessem um sentimento ambíguo. Ao mesmo tempo em que elas gostavam, tinham carinho pela mãe, elas sentiam a falta do cuidado que achavam que a mãe deveria oferecer quando estava viva. Ambas sentem falta das mães e, no momento da entrevista, sem a presença delas tinham a presença materna através da avó e da tia que cumprem o papel materno.

Existe um imaginário que outorga à mulher o papel de cuidadora. Os jovens entrevistados têm uma imagem, real ou idealizada, de uma mãe cuidadora. Com a morte da mãe há uma perpetuação da figura materna como a responsável pelo cuidado que é assumido por outra mulher - tia, avó, irmã - na maioria das vezes, pertencentes à família materna. Parece que há uma materialização da prática da mulher cuidadora e como se a família materna herdasse esse papel.

4.1.3. O desafio de ser independente

Um dos temas que aparece nas narrativas dos jovens entrevistados em relação à experiência da orfandade está relacionado a tornar-se independente ou dependente de outras pessoas. Essa dependência /independência está relacionada às questões financeiras, ao cuidado consigo e à administração da própria vida.

Cinco destes jovens, no momento da entrevista, trabalham e relataram que começaram a trabalhar após a morte do(s) pais e três deles pararam de estudar para trabalhar.

Guilherme, de 19 anos, morava sozinho na época da entrevista. Ele contou que seu pai faleceu quando ele tinha 14 anos e que após esse acontecimento passou por várias experiências, fase de depressão, casamento da mãe e parou de estudar para trabalhar. Ele achava que após a morte do pai e casamento da mãe acabou perdendo-a também. Para ele o órfão não tem mais ninguém e por isso tem que se tornar independente.

É, que você se torna mais independente, né? Porque quando você vive com, igual meu pai, você espera muito dele, tem muita ilusão, aí depois que eu perdi ele, eu tive que ficar mais independente, né?

Guilherme acreditava que ser órfão é triste e que os órfãos são infelizes, porém acha que quando o órfão consegue sobreviver e vencer as adversidades é uma felicidade: *“acho que a vitória de um órfão é a mesma coisa que um cego vencer as olimpíadas, bater o recorde.”*

Rodrigo, de 18 anos, era cabeleireiro e morava com a irmã no momento da entrevista. Seu depoimento inclui momentos agressivos e ele contou histórias, aparentemente, para causar espanto no entrevistador. Por exemplo, contou que participou de um assalto com o pai quando era pequeno e que sua avó era traficante. Seu pai faleceu na prisão e sua mãe, quando ele tinha 13 anos. Em vários momentos ele contou cenas onde o estigma e os simbolismos da aids estavam presentes e envolve a vida de seus pais. Ao longo da entrevista, foi ficando claro que ele tinha orgulho da mãe quando disse, por exemplo: *“aqui ela brilhou, porque ela era linda. Ela era perfeita. Eu tenho orgulho”* e culpa o pai pela sua morte: *“quero colocar na cabeça que foi ele que fez isso, isso tudo. Eu quero, eu sempre fui assim,*

desde que ele morreu, eu jogo a culpa toda nas costas dele.” Após a morte da mãe sua irmã passou a tomar conta da casa e ele a trabalhar para sustentá-los. Rodrigo relata que sente muita saudade da mãe e que após a sua morte:

Ninguém cuida de mim. Eu cuido de mim. Depois que minha mãe morreu, ninguém mais cuidou de mim. Eu que tomei conta da minha vida.

Os relatos descritos acima vão ao encontro de outras pesquisas onde ter responsabilidades e tornarem-se independentes são temas também abordados (FOSTER et al, 1997, ASPASS, 1999; LASS, 2004).

Em estudo com jovens órfãos em decorrência da aids realizado em Zimbábue, os jovens muitas vezes sentem-se “crescidos” ou “como adultos” após a morte dos pais por terem que cuidar da casa e dos irmãos menores (WOOD et al, 2006). Alguns estudos mostram que essas responsabilidades podem fazer com que os jovens saiam da escola prematuramente e comecem a trabalhar para ajudar no sustento da família (FOSTER et al, 1997; ROTHERAM-BORUS et al, 1997) e cuidar das suas casas e de seus irmãos mais novos (PIVNICK e VILLEGAS, 2000; BHARGAVA e BIGOMBE, 2003). Alguns estudos apontam que as meninas são as mais afetadas em relação a estes aspectos comparando com os meninos (UNAIDS, 2004; RITCHER, 2004).

Rita, também, teve problemas financeiros e teve que trabalhar logo após a morte dos pais. Ela tinha 16 anos, no momento da entrevista, sua mãe faleceu quando ela tinha 12 anos e seu pai aos 13 anos, assassinado. Ela contou que mora em um quintal com várias casinhas onde residem os

irmãos, sobrinhos, sogra da irmã e, no momento da entrevista, morava com um dos irmãos. Rita disse acreditar que ser órfão é não ter pai e mãe e que: *“a vida é difícil, você ter que lutar com suas próprias pernas, entendeu? (...) É difícil pra caramba.”* Quando os seus pais faleceram ela parou de estudar para trabalhar para se sustentar, pois seus irmãos eram casados e ela morava com uma das irmãs (já falecida) que não tinha condições de trabalhar por motivo de doença. Ela começou fazendo bicos e depois trabalhou em uma gráfica, da qual foi dispensada pois estava grávida, no momento da entrevista, e tinha contato com produtos químicos.

Por ser a filha mais nova disse que sentia mais a falta dos pais que os irmãos: *“Acho que aquele momento era o momento que eu precisava mais da minha mãe, do meu pai do meu lado, entendeu? Pra dar apoio. E não foi isso, entendeu? Foi um momento que eles num, que eles tava indo embora.”* Ela namorava há 6 meses e estava grávida há 5 meses. Disse acreditar que com a gravidez vai ter novamente uma família.

Agora que eu vou começar uma vida nova, vou ser mãe, entendeu? Vou tá com ele. Pra mim, vai ser melhor pra mim, porque agora eu não vou me sentir mais tão sozinha, entendeu? Porque eu me sentia muito sozinha. Eu sei que eu tenho meus irmãos do meu lado, sobrinhos. Só que não é a mesma coisa, entendeu? Acho que eu vou ter outra família agora.

Apesar de Rita morar próxima aos irmãos, pela sua fala final, percebe-se que sente falta da família no sentido de ter a família nuclear idealizada. MARTINS e SZYMANSKI (2004) estudaram 10 crianças institucionalizadas. As autoras observaram momentos de brincadeira livre dessas crianças quando brincavam de ‘casinha’ na sala de brinquedos. Elas tinham histórias de vidas familiares conturbadas, viviam em organizações

familiares constituídas de pessoas diferentes, sem grau de parentesco, com tensões do mundo cotidiano e permeada pela miséria, álcool e drogas. As crianças mesmo não estando com suas famílias reproduziam, nas suas brincadeiras, a família nuclear harmoniosa. Assim como Rita que sonha que terá uma família estando grávida. A família na qual ela estava inserida (irmãos e parentes) parece não fazer com que ela sinta que tem uma família que é “sua”. A maternidade parece possibilitar a diminuição da solidão e encontrar novas possibilidades familiares.

Muito comum na África e pouco no Brasil são as casas compostas somente por crianças e jovens. Roberta é um exemplo de uma jovem que hoje cuida dos irmãos mais novos. Ela tinha 16 anos, no momento da entrevista, filhos gêmeos de 1 ano e 7 meses, um irmão e três irmãs. O irmão mais velho Paulo, de 19 anos, morava sozinho e a irmã mais nova, de 4 anos, estava morando com o pai. Roberta mora com os filhos e as duas irmãs, uma de 14 e outra de 8 anos, que vive com HIV. Apesar de Paulo ser o único maior de idade e quem tem a guarda oficial das irmãs, Roberta é quem cuida, efetivamente, delas. Sua mãe tinha morrido 5 meses antes da data da entrevista e, para ela, a mãe era uma pessoa importante, que a ajudava e estava sempre presente. Ela sente muita falta da mãe e relatou: *“ela sempre me ajudou, na gravidez dos meus dois filhos, ela sempre ia em consulta comigo, nunca deixava eu ir sozinha”*. Ao receber o telefonema de que sua mãe havia falecido, Roberta chorou e pensou o que seria da sua vida e das irmãs sem a mãe e lembrou dos bons momentos que passaram

juntas. Acredita que após a morte da mãe e a saída do irmão de casa está mais responsável:

... hoje eu sou uma menina assim responsável e fiquei com a responsabilidade da minha mãe, sobre assim, as duas [irmãs]. (...) É muita responsabilidade, eu acho que pelo, pela idade que eu tenho, acho que eu sou bem responsável. Antes eu não era não, antes eu entregava tudo na mão da minha mãe, não queria nem saber.

Assim como Roberta, que assumiu o cuidado das irmãs, GUEST (2003) conta a vida de uma família sul-africana que após a morte do pai e da mãe, em decorrência da aids, a filha de 17 anos passou a cuidar dos irmãos e da casa, com todas as dificuldades que esse cuidado implica. No Brasil, legalmente, é difícil haver uma casa composta somente por crianças e adolescentes sem presença de um adulto como acontece na África (as chamadas *child head house*). No caso de Roberta o irmão mais velho tem a guarda legal das irmãs, apesar de não morar com elas e ela assumir o cuidado da família.

Diferente das situações e cenas que os jovens acima relataram, uma das jovens acredita que após se tornar órfã, passou a depender de outras pessoas. Carol tinha 15 anos, no momento da entrevista e morava com a avó materna, tia e dois primos. Ela estudava e trabalhava em uma *"lojinha"*. Seus pais se separaram quando ela era pequena e ela relatou que não teve muito contato com o pai, que faleceu quando ela era pequena. Sua mãe teve uma filha de outro relacionamento que tem 11 anos e que mora com o pai. A mãe de Carol faleceu quando ela tinha 11 anos. Para ela ser órfão é: *"não ter seu pai, nem sua mãe e ter que, por você ser de menor, ter que depender de outras pessoas."*

Carol morou, logo após a morte da mãe com a irmã e a família do padrasto, porque queria ficar próxima à irmã, mas não conseguiu: *“ele é o pai dela, os avós, tudo. O modo de tratar uma e outra é diferente”*. Carol, mesmo na casa da avó, às vezes, sente que esta *“sobrando”*, morando de favor: *“às vezes, minha vó... eu brigo com a minha vó ela joga na minha cara que eu moro aqui”*. Ao ser questionada se a mãe estivesse viva se haveria diferença, ela diz que sim, que ninguém *“ia ficar jogando na minha cara que eu moro de favor”* e a mãe a apoiaria e a ajudaria.

Semelhante ao relato de Carol, as crianças e jovens órfãos em decorrência da aids, de 8 a 19 anos de Cape Town, estudados por CLUVER e GARDNER (2007) relataram que existem tensões entre suas posições e a dos filhos biológicos de seus cuidadores *“eu sinto raiva quando a família está brigando e eles se referem a mim como o órfão”*; referem tristeza quando se sentem discriminados ou diferentes das outras crianças que moram na casa: *“quando você mora com outra família e eles compram roupas para suas crianças e para você não”*; se sentem isolados: *“eu quero um lugar onde as pessoas não dizem: ‘essa não é a sua casa’”* e sozinhos: *“eu me sinto muito sozinho no mundo”*.

FOSTER et al (1997) ao estudarem 40 órfãos em decorrência da aids de 9 a 16 anos residentes no Zimbábue encontraram que algumas das famílias que cuidavam destes órfãos tratavam todas as crianças e jovens que residem na casa igualmente independente destes serem seus filhos biológicos ou não, mas outras discriminam os órfãos beneficiando seus filhos biológicos.

Com a morte dos pais alguns jovens sentem a necessidade de serem independentes financeiramente, buscam trabalhar e têm medo de se tornarem dependentes de alguém. Com as novas configurações familiares eles se sentem e, muitas vezes, tornam-se responsáveis pela família. Essa responsabilidade é atrelada à responsabilidade de cuidar e sustentar a si e aos irmãos ou membros da família.

No contexto dos sentimentos ligados à independência e dependência pode-se observar, novamente, a influência das relações de gênero. No tópico anterior quando foi abordada a questão do cuidado, foi ressaltado que este estava associado à figura materna, real ou imaginada. Quando a mãe sustentava a família isso acontecia porque não se tinha a figura do pai. Num certo sentido, os jovens reproduzem essa bipolarização das relações de gênero, por exemplo quando o irmão trabalha e a irmã cuida da casa e dos irmãos.

Contudo, considerando as questões financeiras, as relações de gênero e os afetos familiares, a partir do material coletado, pode-se dizer que, para alguns jovens após o falecimento dos pais, as novas configurações familiares nem sempre cumprem o papel de família que eles esperam e o conjunto de sentimentos ligados à orfandade pode levar à discriminação no novo contexto familiar e até a solidão.

4.1.3. Não se sentem órfãos

Três dos jovens entrevistados, Diego, Fábio e Clara, apesar de terem perdido o pai e/ou a mãe não se sentem órfãos, pois têm outras pessoas a sua volta. Acreditam que órfãos são aqueles que não tem ninguém.

Diego tinha 19 anos na data da entrevista e vivia com HIV. Perdeu o pai quando tinha 2 anos e a mãe aos 11 anos. Ele morou em um orfanato e em casa de apoio dos 8 aos 18 anos. Hoje, mora com a avó materna, tia e primos. Diego tem dois irmãos e uma irmã. Sua irmã mora em outro estado, um dos irmãos encontrava-se preso e o outro ele não conhece. Diego, antigamente, culpava seus pais por ser soropositivo, falava que *“eles que aprontaram, eu que paguei o pato”*. Para Diego, órfão é a pessoa que não tem ninguém, que não tem família e que vive desamparado, diferente da sua situação.

Pra mim, ser órfão, órfão só se for de pai e mãe, porque, tem amigos, tem uma diferença (...) órfão eu sou, mas não sou largado. Órfão, órfão. Palavra muito... Muito forte.

Fábio, de 21 anos, contou que seu pai faleceu na cadeia no ano anterior da entrevista (ele não vivia com aids) e sua mãe quando ele tinha 16 anos. Ele morou até os 4 anos com a mãe e a partir desta idade mora com os avós maternos e com a prima, cuja mãe também vive com HIV. Quando sua mãe adoeceu, ela e seu irmão foram morar na casa dos avós. Após falecimento da mãe o irmão continuou morando com a avó. Para Fábio seu pai, apesar de ser *“ladrão de banco”* era uma *“pessoa certa”* e um exemplo

de vida e sua mãe era usuária de drogas: *“ela [tia] e minha mãe pegaram droga assim, no rolê, sabe? Usando droga, antigamente, muito tempo atrás. Minha mãe curtiu.”*

Fabio acredita que órfão é quem não tem nada, diferente dele:

... órfão pra mim não existe não. Órfão pra mim é a pessoa que não tem nada. Eu tenho, entendeu? Tenho Deus. Eu tenho minha vó, tenho minha namorada. Ixe! Eu tenho tudo, graças a Deus. Quero saber ver e enxergar as coisas e saber administrar, entendeu? Da melhor forma, só na paz.

Clara tinha 21 anos, na época da entrevista, trabalhava com telemarketing e tinha um filho de 6 meses. Morava com a mãe, o avô e a irmã mais velha. Diferente dos garotos acima descritos só perdeu o pai, quando tinha 15 anos. Clara conta que era muito apegada ao pai e sofreu muito com sua morte. Diz que: *“foi um choque. Foi um choque tão grande que eu não soube lidar com isso.”* Ela fez tratamento com um psicólogo para tentar superar a morte do pai. Apesar disso ela não se sente órfã. Relata que: *“uma criança órfã não tem a mãe e o pai. (...) Porque, assim, como meu pai faleceu pelo menos eu tive minha mãe. (...) Agora o difícil é você não ter nem mãe, nem pai.”*

Os relatos dos jovens acima vão ao encontro de uma longa discussão feita pelas pesquisadoras MEINTJES e GIESE (2006) e HENDERSON (2006) como foi citado anteriormente na introdução deste trabalho. Essas autoras apontam as diferenças entre o que é relatado pelos organismos internacionais e o que sentem e vivem os jovens dos países africanos. Nesta dessa dissertação também se observa essa diferença, pois os jovens não se sentem órfãos.

FLECK (2003) relata que há um aumento órfãos africanos que são cuidados por mulheres e avós e SACHS e SACHS (2004) relatam que os órfãos na África são normalmente cuidados pelos avós. NTOZI et al (1999) que estudaram órfãos na Uganda relatam que após a morte de um dos pais eles ficam com o pai sobrevivente, avós, outros órfãos, tios e outros (em ordem decrescente) e o estudo de PARIKH et al 2007 revela que muitos órfãos, definido na literatura da aids como tendo um ou mais pais mortos, na África Sub Sahariana têm pelo menos um pai vivo e vive com esse pai sobrevivente ou são absorvidos em outra família onde há algum adulto supervisionando.

Em outros países o mesmo ocorre. FOREHAND et al (1999) estudaram 20 órfãos americanos, de 6 a 11 anos, que perderam a mãe em decorrência da aids e relata que os órfãos após a morte da mãe mudaram para a casa de um parente próximo. HEYWOOD (1999) relata que há um aumento de órfãos americanos cuidados pelas avós e WINSTON (2008) que avós cuidam da maioria das crianças afro americanas. Na china os órfãos são, em sua maioria, cuidados pelo pai sobrevivente ou pelos avós e parentes (ZHAO et al 2007). O mesmo foi encontrado nas vidas dos jovens estudados nesta dissertação, a grande maioria foi absorvida pela família ou mora com o pai sobrevivente. Somente um morou em casa de apoio e no momento da entrevista estava morando com a avó.

OLIVEIRA (2003) estudou avós que cuidam de netos após a morte da mãe em decorrência da aids. O estudo foi realizado em um hospital da cidade de São Paulo. No hospital eram acompanhadas 86 crianças que

viviam com HIV/Aids, destas 12 eram órfãs de mãe sendo que 9 eram cuidadas pelas avós.

Semelhante ao que relataram os três jovens acima, no estudo de MEINTJES e GIESE (2006) realizado com 118 famílias africanas afetadas pela aids (crianças, jovens, adultos, cuidadores) através de atividades, entrevistas, grupos focais e observação de relatam que não é usual para os participantes da pesquisa identificarem uma criança como um órfão simplesmente na base da morte de seus pais biológicos. Para eles a palavra está associada à falta de cuidados e/ou recursos, a não ser amado, ser desamparado e carrega o estigma e a piedade. Uma mãe, neste estudo, questiona: “Minhas crianças são órfãs porque o pai delas morreu?” Na sua opinião, e também de outros moradores da região, órfã é a criança que não tem ninguém para cuidar dela. Sua opinião é reforçada pelas enfermeiras de uma clinica local em Cape Town, elas argumentam que um órfão é quem não tem ninguém para cuidar deles, elas não consideram um criança cuidada pela sua avó, por exemplo, como órfã. Essa noção também é suportada por outros participantes e moradores que acreditam que mesmo que se tenha perdido ambos os pais mas se tem cuidado, não é considerado órfão. O termo órfão é aplicado somente para a criança que não tem pais e nenhum cuidador ou guardião substituto.

Essa discussão leva ao questionamento do porquê do discurso estar sendo produzido e reproduzido deste modo. Por que os órfãos são vistos dessa maneira (abandonados, sem ninguém) quando na realidade alguns deles não se sentem e não estão assim? No caso dos órfãos, até que ponto

é importante para os organismos internacionais e mesmo para os órgãos governamentais que eles sejam jovens considerados como abandonados?

CRUZ (2007) sinaliza que as denominações ao redor da infância e adolescência nem sempre condizem com o que elas significam para quem, na realidade as vivencia, e criam relações de poder entre os que denominam e os que são denominados. A partir destas reflexões, pode-se pensar que a discursividade ao redor da orfandade gera um conjunto de projetos, pesquisas, financiamentos que, se por um lado, funcionam como um suporte para os jovens que são órfãos, por outro, criam uma espécie de vitimização da orfandade. Esta vitimização parece funcionar como um dos dispositivos que fazem parte de um mecanismo que funciona tanto como produção de subjetividades (dos jovens, dos profissionais, das famílias etc) como de elemento para busca de recursos financeiros para a infância, em especial para a infância associada à pobreza e à doença.

4.1.4. Sentir tristeza em decorrência da morte

Independente do significado de ser órfão para os jovens, como foi descrito acima, a tristeza e a saudade permearam nove das entrevistas através de falas explícitas, de reticências ou mesmo de choro e emoção.

A entrevista foi um “lembrete” de situações tristes de suas vidas entre elas a morte do(s) pai(s). Esse momento pode ser comparado ao que disse Parkes (1988) ao estudar mulheres viúvas. Ao encontrar uma fotografia em

uma gaveta, um amigo comum ou, mesmo, acordar só na cama de casal são acontecimentos que levam a crises de dor.

Marta, de 19 anos, morava com a avó materna, o padrasto (pai da irmã mais nova), um cunhado e 4 irmãs, no momento da entrevista. Ela e a irmã mais nova, de 9 anos, viviam com HIV. Sua mãe faleceu quando ela tinha 17 anos. Em vários momentos da entrevista, Marta relatou que a situação financeira da família piorou após a morte da mãe. Ela conta que alguns dias quando acorda e lembra da mãe prefere não sair de casa ou quando, mesmo assim, vai a algum lugar fica *“quietona, tipo com cara de triste aí ficam perguntando: ‘Que foi? Que foi?’”*. Então, prefere não sair de casa. Ela relatou que no dia das mães almoçou em sua casa com a avó, as irmãs e o padrasto e, depois, foi para a casa do namorado. Em certo momento, na casa do namorado, ela: *“tava lá na janela do quarto da irmã dele, aí eu tava olhando a paisagem assim, aí eu comecei chorar”* por lembrar da mãe, por ser dia das mães e ela preferiu voltar para casa e ficar com as irmãs dela.

Marcela contou que sentiu tristeza quando foi questionada sobre a mãe durante a entrevista. Diz que: *“falar da minha mãe é muito, muito forte assim, um sentimento muito forte. Muito difícil de falar.”* Apesar disso achou que foi bom ter falado, que ela conseguiu se abrir e que a entrevistadora foi *“tipo uma conselheira”*. Flavia chorou ao ser questionada se a mãe estivesse viva sua vida seria diferente. Disse que sim e não conseguiu falar mais sobre isso. No final da entrevista quando a entrevistadora pergunta se ela teria mais alguma coisa que gostaria de falar ela retoma ao momento que chorou

e disse emocionada e envergonhada: *“Ah, porque... eu sinto falta... Aí é chato ficar falando assim, né?... Porque a gente tem saudade, né? Acho que todo filho, quando começa a tocar no assunto, acho que a pessoa fica meio assim... Igual, se perguntasse pra você...” Ah, sua mãe...”. Você não ia sentir um certo... assim, saudade, né?”*

Outros relatos também mostram a tristeza dos jovens quando o assunto é a morte dos pais. A partir destes depoimentos pode-se dizer que, para os jovens entrevistados, falar sobre a morte do(s) pais mexeu muito com seus sentimentos, eles choraram, sentiram-se muito tristes. Esse quadro é coerente com a literatura internacional. Alguns estudos com crianças e jovens órfãos africanos (WOOD et al, 2006), chineses (XU et al, 2008), ingleses (MACPHERSON e EMELEUS, 2007a; 2007b) e americanos (CHRIST, 2000; EPPLER, 2008) cujos pais adoeceram e morreram em decorrência da aids ou de câncer apresentam resultados semelhantes aos aqui descritos.

CHRIST (2000) estudou o impacto do adoecimento e morte de um dos pais por câncer em 157 crianças e jovens (de 3 a 17 anos) de 87 famílias, através de um estudo qualitativo e descreve que os jovens de 15 a 17 anos têm a experiência com o luto parecida com a dos adultos: tristeza intensa, saudade, podendo até interferir nas atividades do dia-a-dia.

EPPLER (2008) em seu estudo qualitativo, através de histórias escritas e faladas, com 12 crianças de 9 a 12 anos norte-americanas que haviam perdido um dos pais achou resultados semelhantes aos aqui descritos. A tristeza dos filhos foi um tema dominante para todos os

participantes. Eles relataram que sentem muita tristeza quando pensam no pai morto e alguns choram.

MACPHERSON e EMELEUS (2007a; 2007b) realizaram um estudo qualitativo, com entrevistas e grupo focal, para conhecerem as necessidades psicológicas de crianças e adolescentes de 4 a 16 anos frente à morte de um dos pais por câncer. Participaram 6 crianças e adolescentes e 6 pais. Alguns dos entrevistados sentiram tristeza ao serem questionados sobre a perda. Uma das meninas de 12 anos não conversa muito sobre a morte do pai, só fala com os amigos quando o assunto é *pais*. Ela não gosta que fiquem com pena dela.

XU et al (2008) fizeram um estudo qualitativo com órfãos de uma província chinesa, onde a maior exposição à aids é por uso de drogas. Dos 11 órfãos estudados 7 relataram tristeza e choro quando falam sobre a perda dos pais.

WOOD et al 2006 estudaram 56 crianças e jovens órfãos em decorrência da aids, de 7 a 22 anos do Zimbábue, e relatam que muitos deles sentem-se *esmagados* por sentimentos de tristeza em relação à perda de um ou ambos os pais. Enquanto alguns foram emocionalmente contidos, vários choraram durante as entrevistas. Assim como dois dos jovens relatados nessa dissertação, a pesquisa de WOOD et al relata que os irmãos mais velhos tiveram muitas vezes uma grande carga emocional tendo que lidar com o sofrimento dos seus irmãos mais jovens e com seus próprios sentimentos de perda.

Um dos estudos com jovens chineses, realizado por ZHAO et al (2007), diferente dos anteriormente relatados, descreve que os jovens estudados por eles não exprimem seus sentimentos e que qualquer expressão de dor e luto é considerada inapropriada na província chinesa onde o estudo foi feito. Segundo uma pesquisa realizada pelo UNICEF, na China, apesar dos órfãos terem se sentido deprimidos após a morte dos pais a maioria guardou esse sentimento para si mesmo e quem queria contar para alguém (ZHAO et al, 2007).

Na sociedade brasileira as pessoas procuram não falar sobre a morte, principalmente com as crianças. Falas como: *“não fica triste”, “não chora”, “já vai passar”* são sinalizadas na literatura sobre a morte. As avós estudadas por OLIVEIRA (2003) que cuidavam dos netos após a morte de suas mães em decorrência da aids, não conseguiram falar sobre o significado da morte aos seus netos por parecer um tema “pesado” com uma carga de lembranças que não deveriam ser faladas. Elas relataram que tinham dificuldade em explicar para os netos que as mães estavam mortas e, ao mesmo tempo, tentavam manter sua memória viva.

No caso deste estudo, além da dificuldade de falar sobre a morte o silêncio aparece relacionado ao estigma dos pais terem morrido em decorrência da aids.

4.2. CENAS DE ESTIGMA

Ser órfão em decorrência da aids pode ser condição para que os jovens sofram estigma e preconceito. Todos relatos e cenas, reais ou imaginadas, são de estigma por associação, pois os jovens foram estigmatizados por seus pais terem falecido em decorrência da aids. Os relatos e cenas foram divididos em dois grupos: estigma sentido (medo real ou imaginado de sofrer discriminação) e estigma efetivado (resultante de um processo de estigmatização, é a experiência real da discriminação).

Foram relatadas, por 5 jovens soronegativos, durante as entrevistas, 6 cenas de estigmas efetivados e 7 cenas ou situações de estigma sentido relacionados com a questão da orfandade. As cenas aconteceram na rua, na escola, na casa de amigos e com namorada. O recurso da cena, durante a entrevista, contribuiu para que o jovem relatasse, de forma mais densa, o momento que sofreu o estigma, como ele se sentiu e o que fez. Os jovens que não relataram cenas de estigma relacionadas à orfandade mantinham segredo em relação à causa de morte do(s) pai(s).

A orfandade impacta tanto os jovens soropositivos quanto os soronegativos. Este estudo não se propôs a fazer uma análise comparativa entre os jovens soropositivos e soronegativos, mas observa-se que os quatro jovens soropositivos não relataram cenas de estigma em relação à morte dos pais. Porém, dois deles relataram cenas de estigma por eles serem portadores do HIV. Os outros dois não relataram cenas de estigma mas disseram que não contam para ninguém a causa da morte dos pais e

nem a sua condição sorológica. É diferente viver com HIV e pensar o estigma a partir da orfandade. Os jovens que vivem com HIV/Aids podem sofrer estigma por serem portadores e não por serem filhos de portadores. Contar a causa da morte do(s) seu(s) pai(s) pode ser um fator que leve a pessoa a desconfiar de sua soropositividade.

4.2.1. Estigma sentido

Os jovens, muitas vezes, sofrem sozinhos pensando para quem contar sobre a causa da morte do(s) pai(s). O medo do preconceito é um dos fatores principais, como no caso de Clara, João e Ana. Eles não contam para as pessoas sobre a morte e a causa da morte de seus pais.

Clara contou que acha que se contasse na escola que o pai faleceu em decorrência da aids sofreria preconceito e as pessoas se afastariam dela e João diz que seu pai faleceu de parada respiratória. Para ele: *“o problema dele foi não tanto do, do HIV, o HIV não, mas ele tinha problema no coração, ele morreu de parada respiratória”*. Ele acredita que se comentar com as pessoas que seu pai morreu em decorrência da aids ele e seus irmãos sofreriam preconceito pelas pessoas suporem que eles também vivem com HIV. Ana relatou: *“eu tenho muito medo de falar isso, sabe? Uma insegurança que me toma assim. Eu acharia, assim, que eu num ia ter essa insegurança, entendeu? Mas depois que minha mãe morreu, sabe? (...) eu num tenho coragem, assim, de ficar falando pra todo mundo, porque eu*

num, eu num sei da reação da pessoa depois. Na frente, na sua frente, a pessoa pode ter uma reação, mas e depois?”

Assim como relatado por esses jovens, alguns estudos mostram que crianças e jovens têm medo de revelar o diagnóstico ou o motivo da morte dos pais por medo de serem discriminados. MURPHY, ROBERTS e HOFFMAN (2002) estudaram mães vivendo com HIV/Aids e filhos não infectados nos Estados Unidos. As crianças entrevistadas relatam que se contarem para amigos sobre a condição sorológica da mãe eles poderão não gostar mais deles ou achar que eles também vivem com HIV. Elas têm medo de perderem os amigos e sofrerem discriminação.

Marcela, que tem 16 anos, quando perguntada, imagina uma cena no futuro, quando tiver 21 anos. Ela acha que contaria para as pessoas o motivo da morte da mãe, pois acha que até lá *“não vai existir mais esse preconceito contra a aids”*. Mas durante a criação da cena o estigma aparece. A entrevistadora fez com que Marcela imaginasse a cena dela contando para seu chefe a causa da morte da mãe. Ela se imaginou com roupa social na sala do chefe, de frente para ele, segurando uma agenda azul. E ela estava emocionada e pensa que queria ter um pai igual ao chefe imaginado *“ele é super legal, e assim, como eu tive nunca pai, sabe, que eu gostaria que ele fosse meu pai. Porque ele é super legal. Na minha imaginação ele é super dez”*. E ele perguntou a causa da morte de sua mãe. E ela: *“minha mãe morreu de um vírus, que é o vírus de HIV”*. E imaginou que conforme ele fosse perguntando ela iria respondendo. E ela achou que quando ela contasse sobre o HIV ele se assustaria e perguntaria se ela

também tinha o vírus. Nesse momento ela sentiu um pouco de preconceito, mas por ele ter uma *“cabeça mais evoluída”* esse preconceito *“não ia levar em nada”*. Ela responderia para ele que não tem e ele falaria *“ah, tá bom”*.

Outra cena de estigma foi relatada por Flavia. Ela contou que, certo dia, foi à casa de uma colega, sua vizinha, e a avó dessa menina estava lá. Elas estavam sentadas em volta da mesa conversando e elas começaram a perguntar do que a mãe havia morrido e ela contou. Perguntaram se o irmão vivia com HIV e ela confirmou e, finalmente, perguntaram se ela também tinha e ela falou que não. As duas (a colega e a avó) ficaram olhando para ela assustadas como se ela também estivesse infectada e tivesse mentido e ela se sentiu diferente. Sentiu que elas estavam com medo dela estar ali, no meio delas e que elas olharam como se não quisesse mais ela ali. Seu relato é contraditório, pois, mais adiante na entrevista, contou que a amiga não a tratou diferente porque já sabia da história, mas a avó começou a tratá-la diferente. Um dia ela levou o irmão até a casa da colega e ela sentiu que avó da menina não os queria na casa. Ela continuou freqüentando a casa da amiga, pois todos gostam muito dela exceto a avó, então quando a avó chega ela vai embora e quando sabe que a avó está em casa ela não as visita. Acredita que: *“ela ficou com preconceito né? Parecendo que não tava gostando de eu tá ali com a família dela. Acho que ficou com medo, né?”*

Alguns jovens mesmo com medo da discriminação e dizendo que não contam para ninguém sobre a causa da morte dos pais, às vezes enfrentam o medo, resolvem contar e são surpreendidos com atitudes positivas ou não

estigmatizantes, como o ocorrido com Marcela e Ana nas situações que se seguem.

Marcela ao ser questionada por uma amiga do que sua mãe havia falecido, contou que foi devido ao HIV. Ela achou que a amiga iria ter “*um certo preconceito*”. Mas não. A amiga disse que Marcela confiava mesmo nela para contar isso e Marcela achou que foi bom elas duas conversarem sobre o assunto e que tirou um certo peso dela.

Ana estava na escola, no horário do intervalo, em um canto do pátio com uma amiga e com a irmã de 16 anos, que vive com HIV. Elas começaram a conversar e a amiga perguntou qual foi a causa da morte de sua mãe. As duas irmãs se olharam e ela, sentindo o coração acelerado, com medo de contar a verdade, se viu em um impasse: se mentisse e a amiga descobrisse e se contasse e amiga não falasse mais com ela e com a irmã ou espalhasse para toda a escola? E ela resolveu contar. A amiga ficou apavorada, dizendo que não sabia. Quando Ana se coloca no lugar da amiga ela acha que a amiga pensou: “*Caramba, agora as meninas vão ficar sozinhas, né, no mundo*”. Ela acredita que a amiga não teve preconceito pois não se afastou delas. Mas ela reforça que não falou sobre a soropositividade da irmã por receio da irmã sofrer preconceito.

Os relatos de Marcela e Ana mostram que as duas tinham medo de contar para as amigas a causa da morte das mães. Após contarem se surpreenderam pois o estigma não apareceu. Porém parece mais fácil aceitar e não ter preconceito com uma pessoa que já morreu em decorrência da aids do que com alguém que está vivo. O medo de estigma impede que

as pessoas revelem o diagnóstico, como no caso de Ana que contou sobre a mãe mas não contou que a irmã vive com HIV.

4.2.2. Estigma efetivado

Duas situações de estigma efetivado relatadas aconteceram na escola e foram contadas por Patrícia e Raquel.

Raquel contou que nunca sofreu preconceito, mas seu irmão quando tinha 17 anos sim. Ele contou para um amigo da escola que sua mãe havia morrido em decorrência da aids e o amigo afastou-se dele.

Patrícia relatou que, às vezes, na escola faziam piadinhas, brincadeiras de mau gosto, comentavam *“a mãe de fulana é doente”*. Ela diz que não lembra de nenhuma cena para contar pois ela não lembra de coisas do passado e diz: *“joguei assim na minha página virada, assim, então não lembro não”*. Ela conta que não fez nada quando viveu essas situações e acha que se a mãe dela não tivesse morrido em decorrência da aids ela não sofreria preconceito.

Alguns estudos relatam estigma sofrido nas escolas relacionado com pais vivendo ou terem falecido em decorrência da aids. Algumas vezes ele acarreta a saída da criança ou do jovem da escola, o que não aconteceu nos dois relatos acima. O estudo de XU et al (2008), realizado na China, com 11 órfãos e seus cuidadores relatam que quatro dos órfãos participantes saíram da escola por sofrerem estigma pelos pais viverem ou terem morrido em

decorrência da aids. Uma menina de 15 anos cujos pais morreram relata: *“Um dia eu estava indo para casa e elas (outras crianças) disseram: ‘seu pai tem aquela doença, você não deve estar na mesma classe que nós’”*. No estudo de GIESE, MEINTJES, PROUD (2001), com crianças e jovens de 7 a 18 anos infectadas e afetadas pelo HIV que participaram do Fórum Nacional de Crianças que aconteceu em Cape Town, África do Sul, uma menina de 7 anos diz que gostaria de ter uma boneca, porque ela não tem amigos porque as crianças dizem que ela é suja. Outra menina de 10 anos conta que as crianças não são simpáticas com ela porque sua mãe vive com aids e que na escola elas implicam, a empurram o que a faz ficar triste e não querer mais ir para a escola.

A seguir serão relatadas cenas vividas de estigma de dois jovens, Rita e Fábio. São jovens que conseguiram contornar o estigma e contaram durante a entrevista de forma densa essas situações.

Rita contou que sofreu preconceito duas vezes, na rua, por seu pai ter falecido em decorrência da aids. Na primeira vez, ela era pequena e não soube se defender ao contrário da segunda vez. Ela contou que sempre brincava com algumas meninas na rua debaixo da sua casa e um dia estava pulando corda e um homem falou para outros: *“aquela ali que perdeu o pai dela com aids”*. Todos começaram a dar risada. Ela, que era pequena, olhou para eles e começou a chorar sem reação. Ela correu para casa para contar para o seu irmão mais velho. Os dois foram até o local e o homem não estava mais lá. Anos mais tarde, ela costumava ir, após o serviço, a um bar

localizado na frente da firma onde trabalhava. Ela contou que um dia o bar estava cheio e a dona do bar começou a comentar com uma mulher sobre ela, falando: *“Essa é a filha do Mário, aquele que morreu de HIV”*. Nesse momento ela, que estava de costas, virou e olhou para a mulher e disse: *“Meu, porque você não fala na minha cara? Você pode falar de qualquer pessoa, mas não fala do meu pai”*. Ela estava sentindo muita raiva e queria bater na dona do bar, mas as amigas não deixaram. No momento, ela disse que sentiu muita dor e que dói muito as pessoas falarem assim. Ela estava com duas amigas. Uma delas, que era amiga de muito tempo, sabia sobre a aids e a outra não. Ela acredita que no momento que essa amiga, que não sabia nada sobre a morte do seu pai, presenciou a cena ficou com preconceito. Depois disso, elas conversaram e a amiga falou que não sabia, que ela não havia contado e a apoiou falando: *“isso é normal. Não é porque seu pai e sua mãe teve que você vai ter, né? Eu gosto de você pra caramba. Eu tô do teu lado”*. Rita acha que se ela vivesse com HIV a sua amiga mais antiga até poderia continuar sua amiga, mas a outra não, pois as pessoas ainda têm muito preconceito. Ela disse: *“eu acho que se eu tivesse, acho que ninguém ia chegar perto de mim não”*. Rita, para ilustrar o preconceito que acredita que as pessoas ainda têm, contou que seu namorado estava com pneumonia e foi ao hospital colher alguns exames. Na sala de espera ele estava conversando com duas senhoras e cada um contando o que iria fazer. Elas perguntaram os exames que ele iria colher e ele começou a enumerá-los e quando disse *“HIV”* as duas olharam para ele e saíram de

perto, sentando em outro local. Ela e o namorado acham que elas pensaram que ele vivia com HIV e se afastaram.

Fabio contou que sofreu preconceito de uma ex-namorada. Ele contou que uma tarde estava na rua com sua melhor amiga e ela lhe disse que sua namorada havia perguntado a ela se ele também vivia com HIV, pois sua mãe tinha falecido em decorrência da aids. Ela respondeu que não, que não tinha nada a ver e que ele não tinha. Quando a amiga contou isso, ele disse que não se sentiu mal, que já passou por tanta coisa e já estava fortalecido, já tinha uma estrutura. Para ele: *“falou, falou. Pensa o que quiser. Eu sou assim, a pessoa, assim: pensa o que você quiser, entendeu? Pra mim o que cê tiver pensando não vai valer nada pra mim, entendeu? Eu que tenho que pensar o que vai ser bom pra mim, não é você que vai pensar o que vai ser bom pra mim.”* Mas apesar de não ter ligado ele achava que ela deveria ter conversado diretamente com ele e não com sua amiga. Ele diz que após a conversa com a amiga, encontrou com a namorada e ela nem tocou no assunto, mas ele perguntou se havia algum problema e ela disse que não. Depois de um tempo eles terminaram o namoro e ele começou namorar a atual namorada que não sabe a causa da morte da sua mãe.

Importante notar que depois que Fábio contou a cena ele se dispersou, deixou de prestar atenção nas perguntas que a entrevistadora estava fazendo e ao ser questionado ele disse a entrevistadora havia colocado *“uma tese”* na cabeça dele e ele estava pensando em como contar a causa da morte da mãe para a namorada. Conta que a tia dela havia perguntado do que a sua mãe havia morrido e ele falou que foi de

aneurisma. Ele diz que não mentiu porque ninguém morre de HIV e que ela *“tinha problema na cabeça, convulsão”*. E ele diz que já tinha planejado como iria contar para a namorada, naquela noite, a causa da morte da mãe. Ele e a entrevistadora simularam a situação. Ele iria começar falando: *“Laura, a mulher foi lá fazer umas pesquisas lá comigo, da USP, tal, porque minha mãe faleceu, tal. E eles tão fazendo uma pesquisa de pessoas órfãs, que não tem mais pai, nem mãe. E minha mãe faleceu, entendeu? Vou te falara agora, minha mãe teve HIV, tal.”* Ele acredita que como ela é inteligente ela não se importaria e se ela se importasse ela não serviria para estar com ele. Quem tem preconceito não serve para ele. E falou, convicto: *“eu explico pra minha namorada, normal. Vou explicar, nada mais justo que eu explicar isso aí.”*

Como nas cenas contadas por Rita e Fábio, os filhos de pais que vivem ou morreram em decorrência da aids podem ser rotulados como soropositivos e com isso sofrerem estigma e discriminação. A mesma situação é descrita em outros trabalhos. GIESE, MEITJES E PROUD (2001) relatam que as crianças e jovens, participantes do estudo sul africano descrito anteriormente, contaram sobre as ramificações sociais de vida no lar onde alguém vive com HIV. Quando um membro de uma família é soropositivo e está morrendo devido a aids, as crianças no agregado familiar são muitas vezes rotuladas como sendo soropositivas e, algumas vezes, a família é vista como enfeitiçada. Como no caso de uma menina de 15 anos que, mesmo sendo soronegativa, é chamada de soropositiva devido a sorologia do seu irmão. As crianças e jovens afetados pelo HIV têm

experiências de discriminação nas escolas, lojas e outros locais da comunidade. Uma outra garota, também de 15 anos, conta que as crianças afetadas pela aids encontram muitos problemas no local onde moram. Quando um membro da família está doente eles dizem que a criança também está e irá morrer. Se alguém da casa morre por aids, dizem que a criança ou jovem também irá morrer.

FOSTER et al (1997) estudaram 40 órfãos em decorrência da aids de 9 a 16 anos residentes no Zimbábue e descrevem que há relatos de estigmatização das crianças e jovens por serem órfãos. Uma menina de 13 anos conta chorando que foi agredida por uma menina, dizendo que não iria brincar com ela por ela não ter pais. Outra, de 12 anos, conta que é xingada por seu pai ter morrido e dois meninos de 10 anos dizem que os amigos mudaram após suas mães terem falecido. Percebe-se que a orfandade é discriminada quando associada à aids.

Em estudo de CLUVER E GARDNER (2007) com 60 órfãos em decorrência da aids, entre 8 e 19 anos, na África do Sul, catorze dos órfãos descrevem estigma e fofoca porém nenhuma menciona a aids *“fofocam de mim pelas minhas costas”* e quatro sofrem pelo que as pessoas falam: *“falam sobre meus pais”*.

Rita e Fabio foram discriminados devido a causa morte dos pais, porém conseguiram se posicionar frente as situações de estigma.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A orfandade em decorrência da aids impacta vida dos jovens. Os resultados encontrados podem ser divididos em dois grandes temas que estão fortemente entrelaçados: o significado de ser órfão e estigma relacionado à morte dos pais.

Os significados de ser órfão estão relacionados a sentimentos ligados à família e à morte e podem ser divididos em cinco grupos: a dificuldade de falar sobre orfandade ligada à aids; sentir falta do cuidado materno; o desafio de ser independente; não se sentir órfão; sentir tristeza pela morte dos pais.

As situações e cenas de estigma relatadas foram de estigma por associação, pois estavam relacionadas à perda do(s) pai(s) em decorrência da aids. Elas foram divididas em estigma sentido e estigma efetivado. Os jovens soropositivos não relataram cenas de estigma relacionadas à orfandade e alguns apresentaram cenas de estigma relacionadas à sua condição de portadores do HIV. A partir destes dados, pensa-se que eles sofrem ou podem sofrer estigma pelo seu estado sorológico e não pela causa de morte da mãe ou pai. Também vale lembrar, que os jovens portadores de HIV que não relataram cenas de estigma, não revelam para outras pessoas que vivem com HIV/Aids.

O uso do recurso da cena conseguiu impactar os entrevistados. Os jovens participantes foram instigados a pensar através das cenas em

situações de estigma que aconteceram e, mesmo, como se posicionar frente a estas situações.

Esse estudo mostrou que os jovens órfãos convivem com as adversidades, freqüentemente, com apoio da família extensa, na maioria das vezes, materna. Não se conhece muito sobre os órfãos, principalmente se forem soronegativos, pois os serviços de saúde perdem o contato a partir do momento que a pessoa da família que vive com aids morre.

É preciso mudar esta realidade, por isso avalia-se, após escutar os relatos dos jovens, que é importante os programas de aids incorporarem as visões e as perspectivas desses jovens em seus projetos para garantir-lhes seus direitos. Diferente do que acreditam as agências internacionais, quando discutem a questão da orfandade no mundo, os jovens órfãos brasileiros foram inseridos e absorvidos pela família após a morte do(s) pais, alguns não se sentem abandonados e, a maioria, conseguiu conviver com as adversidades da orfandade.

Uma das frases mais marcantes dos jovens entrevistados, foi a de Guilherme quando diz que acha que *“a vitória de um órfão é a mesma coisa que um cego vencer as olimpíadas, bater o recorde.”* Essa busca *“da vitória”* não deve ser uma tarefa solitária. Ela depende do suporte familiar, do respaldo social e de políticas públicas efetivas.

6 . REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amazonas MCLA, Damasceno PR; Terto LMS; Silva RR. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. *Psicologia em Estudo* 2003; 8:11-20.

Antunes JLF; Waldman EA; Borrell C. Is it possible to reduce aids deaths without reinforcing socioeconomic inequalities in health? *Int J Epidemiol.* 2005, 34:589-92.

Aspass HR. Aids and orphans in Uganda: geographical and gender interpretations of Household Resources. *Soc Sci J* 1999; 36(2): 201-226.

Bhargava A; Bigombe B. Public policies and the orphans of aids in Africa. *BMJ* 2003, 326:1387-9.

Birembaum A. On managing a courtesy stigma. *J Health Soc Behav* 1970; 11:196-206.

Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo* 2003; 8: 21-29.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1990. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>.

Brasil. Código Civil Brasileiro. Brasília, DF: Senado, 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/Leis/2002/L10406.htm>.

Breslau N; Kessler RC; Chilcoat HD; Schultz LR; Davis GC; Andreski P. Trauma and posttraumatic stress disorder in the community: the 1996 Detroit Area Survey of Trauma. Arch Gen Psychiatry 1998; 55:626-632.

Breslau N; Wilcox HC; Storr CL; Lucia VC; Anthony JC. Trauma exposure and posttraumatic stress disorder: a study of youths in urban America. J Urban Health 2004; 81:530-544.

Bromberg, M. H. P. F. A psicoterapia em situações de perdas e luto. Campinas: Editorial Psy, 1997.

Brown L; Macintyre K; Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? AIDS Educ Prev 2003; 15:49-69.

Carvalho MCB. O lugar da família na política social. In: Carvalho MCB, organizador. Família contemporânea em debate. 7.ed. São Paulo: Editora Cortez, 2006. p.15-22.

Castiglia PT. Death of a parent. Growth and Development 1988; 2(3):157-159.

Chase E; Wood K; Aggleton P. Is this 'coping'? Survival strategies of orphans, vulnerable children and young people in Zimbabwe. J Soc Dev Afr 2006; 21:85-105.

Christ GH; Siegel K; Sperber D. Impact of parental terminal cancer on adolescents. Amer J Orthopsychiat. 1994; 64(4) : 604- 613.

Christ GH. Impact of development on children's mourning. Cancer Pract 2000; 8(2): 72-81.

Cluver L; Gardner F. Risk and protective factors for psychological well-being of children orphaned by AIDS in Cape Town: a qualitative study of children and caregivers' perspectives. *AIDS Care* 2007; 19(3): 318-325.

Cruz EF. Espelhos d'aids. Infâncias e adolescências nas tessituras da aids [tese de doutorado]. Campinas: UNICAMP; 2005.

Cruz, EF. Infâncias, adolescências e aids. *Educação em Revista* 2007;46:363-384.

Domingos D; Maluf MR. Experiências de perda e luto em escolares de 13 e 18 anos. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2003;16:577-89.

Doring M; França Junior I; Stella IS. Factors associated with institutionalization of children orphaned by aids in a population based survey in Porto Alegre – Brazil. *AIDS*. 2005 Suppl 19:S59-63.

Dowdney L. Annotation: childhood bereavement following parental death. *J. Child Psychol Psychiat.* 2000; 41(7):819-830.

Dowdney L. Children bereaved by parent or sibling death. *Psychiatry* 2008; 7(6):270-275.

Drainim B. Adolescents in families with aids: growing up with loss. In: Levine C. *In death in the family: orphans of the epidemic*. New York: United Hospital Fund, 1993. p13-23.

ECI - Enhancing Care Initiative – Brasil. *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional*. São Paulo, 2004.

Eppler C. Themes of resiliency in children after the death of a parent. *Professional School Counseling* 2008; 11(3):189-196.

Esslinger I. *De quem é a vida afinal?* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

Fleck F. Report predicts 20 million AIDS orphans in Africa by 2010. *BMJ* 2003; 29;327:1245.

Fleck A; Falcke D; Hackner IT. Crescendo menino ou menina: a transmissão dos papéis de gênero na família. In: Adriana Wagner, organizadora. *Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005. p.107-121.

Fonseca C. Quando cada caso não é um caso. *Revista Brasileira de Educação* 1999; 10:58-78.

Fonseca C. Mãe é uma só? Reflexões em torno de alguns casos brasileiros. *Psicologia USP*. 2002,13:48-68.

Fonseca C. *Caminhos da adoção*. São Paulo: Editora Cortez; 2006.

Fontes MB; Hillis J; Wasek GK. Children affected by aids in Brazil: estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by aids in Brazil. *Childhood*. 1998,5:345-63.

Forehand R; Pelton J; Chance M; Armistead L; Morse E; Morse OS; Stock M. Orphans of the AIDS epidemic in the United States: transition-related characteristics and psychosocial adjustment at 6 months after mother's death. *AIDS Care* 1999; 11(6):715-722.

Foster G; Makufa C; Drew R; Mashumba S; Kambeu S. Perceptions of children and community members concerning the circumstances of orphans in rural Zimbabwe. *Aids Care* 1997; 9(4): 391-405.

Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. 2002. Campinas: Livro Pleno.

Franco MHP; Mazorra L. Criança e luto: vivências fantasmáticas diante da morte do genitor. *Estudos de psicologia* 2007; 24(4): 503-511.

França Junior I; Doring M; Stella IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? *Rev Saúde Pública*. 2006 Sup 40:23-30.

Furman E. Children's patterns in mourning the death of a loved one. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1985;8:185-203.

German SE. An exploratory study of quality of life and coping strategies of orphans living in child-headed households in an urban high HIV-prevalent community in Zimbábue, Southern Africa. *Vulnerable Children and Youth Studies*. 2006,1:149-58.

Giese S; Meintjes H; Proudlock P. Workshop Report, National Children's Forum on HIV/aids 2001. The Children's Institute, University of Cape Town. Disponível em: <http://www.ci.org.za/site/includes/content/hivprogrammes/projects/nationalchildforum.html>.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1980.

Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo CS, organizador. *Pesquisa social: teoria método e criatividade*. 17.ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2000. p.67-80.

Gregson S; Nyamukapa CA; Garnett GP; Wambe M; Lewis JJC; Mason PR; Chandiwana SK; Andreson RM. HIV infection and reproductive health in teenage women orphaned and made vulnerable by aids in Zimbábue. AIDS Care. 2005,17:785-794.

Guest E. Children of AIDS: Africa's orphan crisis. 2nd ed. Scottsville: University of Natal Press 2003.

Hacker MA; Petersen ML; Enriquez M; Bastos FI. Highly active antiretroviral therapy in Brazil: the challenge of universal access in a context of social inequality. Rev Panam de Salud Publica. 2004,16:78-83.

Hebl M; Mannix LM. The weight of obesity in evaluating others: a mere proximity effect. Pers Soc Psychol Bull 2003; 29:28-38

Henderson PC. South African aids orphans: Examining assumptions around vulnerability from the perspective of rural children and youth. Childhood. 2006,13:303-27.

Heywood EC. Custodial grandparents and their grandchildren. Family Journal 1999; 7(4): 367-372

Hosegood V; Preston-Whyte E; Busza J; Moitse S; Timaeus IM. Revealing the full extent of household's experiences of HIV and aids in rural South Africa. Soc Sci Med. 2007,65:1249-59.

Hunter S; Williamson J. Children on the brink. Washington DC; USAID, 2000.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira. Estudos e pesquisas: Informação demográfica e socioeconômica. Rio de Janeiro; 2007. n 21

Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994; 38: 269-274

Knauth D. Maternidade sob o signo da aids: um estudo sobre mulheres infectadas. In: Costa AO organizador. *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina*. Rio de Janeiro: Fundação Carlos Chagas, Editora 34; 1997. p. 39- 64

Kovács MJ. Perdas e processos de luto. In: Incontri D; Santos F, organizadores. *A arte de morrer – Visões plurais*. Bragança Paulista, São Paulo: Editora Comenius, 2007, p.217-238

Kovacs, MJ. *Morte e desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. Morte, separação, perdas e o processo de luto p.153-169.

Lass S. The psychosocial adjustment of adolescent AIDS orphans: internalizing and externalizing difficulties. 2004. Disponível em: <http://repository.psy.uct.ac.za/gsd/collect/Projects/index/assoc/HASH013f.dir/SLaas.pdf>

MacPherson C; Emeleus M. Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part one. (Review) *Int J Palliat Nurs* 2007; 13(10):478-485

MacPherson C; Emeleus M. Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part two. (Review) *Int J Palliat Nurs* 2007; 13(12):590-597.

Marins JPP; Jaml LF; Chen SY; Barros MB; Rudes ES; Barbosa AA; Chequer P; Teixeira PR; Hearst N. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian aids patient. *AIDS*. 2003,17:1675-82.

Martins E; Szymanski H. Brincando de casinha: significado de família para crianças institucionalizadas. *Estudos de Psicologia*. 2004,9:177-87.

Meintjes H; Giese S. Spinning the epidemic: the making of mythologies of orphanhood n the context of aids. *Childhood*. 2006, 13:407-30.

Mello SL. Estatuto da criança e do adolescente: é possível torná-lo uma realidade psicológica? *Psicologia USP* 1999; 10.

Menezes R A. Um modelo para morrer: ultima etapa na construção social contemporânea da pessoa? *Campos - Revista de Antropologia Social* 2003; 3:103-116.

Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004.

Milfont TL; Gouveia VV; Costa JB. Determinantes psicológicos da intenção de constituir família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2006, 19:25-33.

Minayo CSM. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 2000.

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de DST e aids. Coordenação Nacional de DST e aids, 2007. Disponível em <http://www.aids.gov.br>.

Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de DST e aids. Coordenação Nacional de DST e aids, 2008. Disponível em <http://www.aids.gov.br>.

Murphy DA; Roberts KJ; Hoffman MA. Stigma and ostracism associated with HIV/AIDS: children carrying the secret of their mothers' HIV+ status. *Journal of Children and Family Studies* 2002; 11: 191-202.

Ntozi JPM; Ahimbisibwe FE; Odwee JO; Ayiga N; Okurut FN. Orphan care: the role of extended family in northern Uganda. *The Continuing African HIV/AIDS Epidemic* 1999, 255-236.

Oliveira AP. Avós que cuidam dos netos por morte da mãe soropositiva. [dissertação de mestrado]. São Paulo: PUC; 2003

Paiva, V. Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In: Parker Barbosa RM, organizadores. *Sexualidades pelo avesso - direitos, identidade e poder*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999. p. 250-269.

Paiva V. *Fazendo Arte com Camisinha: sexualidades jovens em tempos de AIDS*. 1a. ed. São Paulo: SUMMUS EDITORIAL, 2000

Paiva V. Analisando canas e sexualidades: a promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In: *Sexualidad, estigma HIV/aids derechos humanos. Desafíos para el acceso a la salud en América Latina*. Cáceres CF, Careaga G, Pecheny M; Frasca T, , organizadores. Lima: FASPA/UPCH, 2006. p: 22 - 52

Paiva V. A psicologia redescobrirá a sexualidade? *Psicologia em Estudo* 2008; 13: 641-651

Paiva V; Lima TN; Santos N et all. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. *Psicologia USP*. 2002,13:105-33.

Parikh A; DeSilva MB; Cakwe M, Quinlan T; Simon JL; Skalicky; Zhuwau T. Exploring the Cinderella myth: intrahousehold differences in child wellbeing between orphans and non-orphans in Amajuba District, South Africa. *AIDS* 2007; 21:S95-S103.

Parker R; Aggleton P. Cidadania e direitos n.1: Estigma, discriminação e aids. Rio de Janeiro; Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001.

Parker R, Aggleton P. HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action. New York: Population Council, 2002. Disponível em: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmwrk.pdf> .

Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

Pelton J; Forehand R. Orphans of the aids epidemic: an examination of clinical level problems of children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2005,44:585-91.

Perucchi J; Beirão AM. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. Psicologia Clínica 2007; 19:57-69.

Pivnick A; Villegas N. Resilience and risk: childhood and uncertainty in the aids epidemic. Cult Med Psychiatry. 2000,24:101-36.

Raimbault G. A criança e a morte. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

Ritcher L. The Impact of HIV/AIDS on the Development of Children. In: Pharoah R. A Generation at Risk? HIV/AIDS, Vulnerable Children and Security in Southern Africa. 2004, p.9 - 31. Disponível em <http://www.hsc.ac.za/Document-1654.phtml>.

Rodrigues JC. A morte numa perspectiva antropológica. In: Incontri D; Santos F, organizadores. A arte de morrer – Visões plurais. Bragança Paulista, São Paulo: Editora Comenius, 2007. p 129-136.

Rotheram-Borus MJ; Murphy DA; Miller S; Draimin BH. An intervention for adolescents whose parents are living with aids. Clin Child Psychol Psychiatry. 1997,2:201-19.

Rotheram-Borus MJ; Stein JA; Lin YY. Impact of parent death an intervention on the adjustment of adolescents whose parents have HIV/aids. J Consult Clin Psychol. 2001,69:763-73.

Rotheram-Borus MJ; Flannery D; Rice E; Lester P. Families living with HIV. AIDS Care. 2005,17:978-87.

Sachs SE; Sachs JD. Africa's children orphaned by AIDS. Lancet 2004; 364:1404.

Santos FS. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: Incontri D; Santos F, organizadores. A arte de morrer – Visões plurais. Bragança Paulista, São Paulo: Editora Comenius, 2007. p 13-25.

Sarti CA. Famílias e jovens: no horizonte das ações. Revista Brasileira de Educação. 1999,11:99-109.

Sarti CA. A família como ordem simbólica. Psicologia USP 2004;15:11-28.

Sarti C. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 4ª ed. São Paulo: Cortez 2007.

Scambler G; Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. Soc Health Illness 1986; 8:26-43.

Schliemann AL. A morte e o morrer na infância e adolescência. In: Incontri D; Santos F, organizadores. A arte de morrer – Visões plurais. Bragança Paulista, São Paulo: Editora Comenius, 2007. p.50-63.

Schultz K. Bereaved children. *Can Fam Pshysician* 1999; 45:2914-2921.

Schuster MA; Kanouse DE; Morton SC; Bozzette SA; Miu A; Scott GB; Shapiro MF. HIV infected parents and their children in the United States. *Am J Public Health*. 2000,90:1074-81.

Skinner D; Tsheko N; Mtero-Munyati S; Segwabe M; Chibamoto P; Mfecane S et al. Towards a definition of orphaned and vulnerable children. *Aids Behav* 2006; 10:619-626.

Szwarcwald CL; Andrade CLT; Castilho EA. Estimativa do número de órfãos decorrentes da aids materna. *Cad Saúde Pública*. 2000 S16:129-34.

Szymansky H. Teorias e "teorias" de família. In: Carvalho MCB (org) *Família contemporânea em debate*. São Paulo: Editora Cortez; 2006. p. 23-38.

Teixeira PR; Vitória MA; Barcarolo J. Antiretroviral treatment in resource-poor setting: the Brazilian experience. *AIDS*. 2004,18:S5-S7.

UNAIDS. Report on the global aids epidemic. Focus aids and orphans: a tragedy unfolding. Bangkok, 2004. Disponível em [http:// www.unaids.org](http://www.unaids.org).

UNAIDS, UNICEF, USAID. Child on the brink 2004. A joint report of new orphan estimates and framework for action. New York; 2004. Disponível em <http://www.unaids.org>.

UNAIDS; WHO. Aids epidemic update. Geneva; 2007. Disponível em <http://www.unaids.org>.

Winston CA. African grandmothers parenting aids orphans, grieving and coping. *Qualitative Social Work*. 2006,5:33-43.

Winston CA. African American grandmothers parenting AIDS: grieving and coping. *Qualitative Social Work* 2008; 5(1): 33-43.

Wood K; Chase E; Aggleton P. 'Telling the truth is the best thing': teenage orphans' experiences of parental AIDS-related illness and bereavement in Zimbabwe. *Soc Sci Med.* 2006,63:1923-33.

Xu T; Yan Z; Duan S; Wang C; Rou K; Wu Z. Psychosocial well-being of children in HIV/AIDS – affected families in Southwest China: A qualitative study. *J Child Fam Stud* 2008. Disponível em:
<http://www.springerlink.com/content/w45138217wur4733/fulltext.pdf>.

Zhao, G; Li X; Fang X; Zhao J; Yang H; Stanton B. Care arrangement, grief and psychological problems among children orphaned by Aids in China. *Aids Care* 2007; 19(9): 1075-1082.