

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

VÂNIA SCHNEIDER

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV:
a voz acerca do direito de participação no seu cuidado em saúde**

Porto Alegre

2022

VÂNIA SCHNEIDER

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV:
a voz acerca do direito de participação no seu cuidado em saúde**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: cuidado em enfermagem e saúde.

Linha de pesquisa: cuidado de enfermagem na saúde da mulher, da criança, do adolescente e da família.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta.

Porto Alegre

2022

CIP - Catalogação na Publicação

Schneider, Vânia
CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV: a voz
acerca do direito de participação no seu cuidado em
saúde / Vânia Schneider. -- 2022.
247 f.
Orientador: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2022.

1. Direitos Humanos. 2. Participação. 3. Cuidado.
4. Crianças. 5. Adolescentes. I. Motta, Maria da Graça
Corso da, orient. II. Título.

Vânia Schneider

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV:
a voz acerca do direito de participação no seu cuidado em saúde**

Tese apresentada ao curso de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovado em: 22 de julho de 2022.

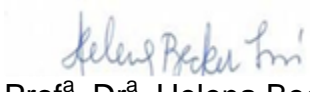
BANCA EXAMINADORA



Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta-
Presidente da Banca-Orientadora/PPGENF/UFRGS



Prof^a. Dr^a. Christine Wetzel
Membro da banca/PPGENF/UFRGS



Prof^a. Dr^a. Helena Becker Issi
Membro da banca/ UFRGS



Prof^a. Dr^a. Nemora Tregnago Barcellos
Membro da banca/PPG Saúde Coletiva/UNISINOS



Prof^a. Dr^a. Tagma Maria Schneider Donelli
Membro da banca/PPG Psicologia/UNISINOS

Dedico esta Tese às crianças e aos adolescentes que viveram comigo, de forma singular e ímpar, a construção deste projeto (de vida).

AGRADECIMENTOS

À Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Unidade Acadêmica de Graduação (UAGRAD), pelo apoio durante o curso e na integralização deste projeto de vida.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, e aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, pela oportunidade em construir competências para obter o título de Doutora.

Ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da UFRGS, pelas construções colaborativas em prol da ciência da enfermagem e do cuidado a crianças e adolescentes.

À Secretaria Municipal de Saúde (SEMSAD) de São Leopoldo/RS, Serviço de Assistência Especializada (SAE), por acolher e abrir espaço para a realização desta pesquisa.

Ao Curso de Fotografia da UNISINOS, por estreitar os laços com estudantes de fotografia para participação como Iniciação Científica (IC) na pesquisa.

Ao Serviço Escola da Escola de Saúde (UNISINOS) que acolheu de forma cuidadosa as crianças e adolescentes que vivem com HIV e deu continuidade ao trabalho iniciado durante a pesquisa.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

O dia em que saí de casa para continuar os meus estudos e ser enfermeira, minha mãe me disse: “Filha, segura na mão de Deus e vai”. E assim fui!

A Deus, agradeço pela minha vida, por ter iluminado meu caminho, guiando meus passos dia após dia, e por ter alimentado a minha resiliência.

*Aos meus pais, **Afonso e Isoldi** (in memoriam), que souberam me preparar para trilhar a vida com dignidade e perseverança, sem jamais desistir. Vocês foram a melhor referência de pais que uma filha pode ter. Apesar de não estarem mais comigo fisicamente, me acompanharam na construção deste projeto de vida, me dando força e coragem.*

*Ao meu querido irmão **João** e minha querida cunhada **Rosângela**, pelo carinho, apoio e incentivo para continuar nos momentos difíceis que se apresentaram.*

*A meu querido sobrinho/afilhado **Bernardo**, pela grandeza de adolescente que és e pela relação cheia de carinho e amor que temos. Amo muito você.*

*Ao meu marido, **Fernando**, pela linda história de amor que soubemos construir, permeada de carinho, respeito, cumplicidade, compreensão, perdão e companheirismo. Você sempre esteve ao meu lado, acreditando em mim e me fortalecendo como mulher, profissional e estudante. Eu te amo!*

*À minha família **De Marchi**, representada pelos meus sogros Flávio e Carmen, que me acolheram como sendo “dei nostri”. Sempre torceram por mim, com muito otimismo e alegria.*

*À minha orientadora, **Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta**, por me acolher com sensibilidade, empatia, compaixão como sua aluna e ter me guiado com sabedoria ímpar durante a construção deste projeto de vida.*

*Às minhas queridas amigas **Lisete, Regina, Aline, Verlaine, Ana Paula** que trilharam comigo cada etapa deste projeto de vida, muitas vezes acolhendo minhas angústias, tristezas, incertezas e lágrimas. Mas também vibraram comigo a cada etapa integralizada.*

*Aos queridos **Pe. Roque e Rafaela**, por estarem presentes quando as dúvidas e conflitos de doutoranda se apresentavam e se colocarem disponíveis para pensar em caminhos possíveis.*

*À incansável **Jussara**, que sempre enxergou em mim o que, muitas vezes, eu teimava em não reconhecer. Nunca desististe de mim.*

*Aos queridos colegas do SAE, os quais referencio nomeando a **Vera, a Daniela, o Gabriel, a Poliana, a Simone, a Janaína, a Cíntia, a Elisângela, a Patrícia**, pelo carinho, pelo acolhimento e pela parceria durante todo o processo de construção da tese.*

*Aos gestores da UAGRAD **Paula e Alexandre**, pelo apoio e confiança na minha caminhada como estudante de doutorado.*

*Aos meus queridos colegas da **Secretaria da Escola de Saúde**, pelo carinho, acolhimento e sensibilidade que sempre tiveram comigo.*

*Aos queridos colegas professores da **Escola de Saúde e do Curso de Enfermagem**, pela oportunidade em construir com vocês este projeto de vida.*

*Aos colegas do curso de Doutorado, em especial às queridas colegas **Bibiana e Daniela**, pelo estudo colaborativo e trocas profícuas em prol da ciência da enfermagem e do cuidado a crianças e adolescentes que vivem com HIV.*

*Aos queridos estudantes **Daniel, Malu e Carolina**, que acolheram a pesquisa como sendo deles e se envolveram lindamente na escuta das crianças e adolescentes que vivem com HIV.*

*À minha querida prima **Ana**, que contribuiu de forma exemplar na constituição das referências da tese.*

*À querida professora **Vera**, pela revisão minuciosa do texto, e ao **Sr. Antônio**, pela formatação e organização da tese.*

*À querida **Rosana** e à pequena “chefinha”, que, por horas, foi traduzindo em imagens e figuras as minhas ideias para construção da identidade visual da tese.*

*À querida **Luciana**, que, com muito carinho e dedicação, cuidou da nossa casa durante as minhas incursões como doutoranda.*

*Às professoras **Christine, Helena, Nemora e Tagma**, que gentilmente aceitaram o convite para integrar a banca examinadora da etapa final da defesa da tese de doutorado.*

E a todos que participaram, de uma forma ou de outra, da construção deste projeto de vida.

Muito obrigada!

CARTA DE UMA CRIANÇA QUE AINDA HÁ DE SER¹

Adriana Friedmann

*“A você que sei que me ama tanto, mas às vezes não me compreende.
A você que quer acertar, mas tem tanto medo de errar.
A você que passa por mim sem se deter.
E quando vai perceber, eu já não sou mais criança.
Olha no meu olho.
Me escuta.
Senta aqui do meu lado.
Tira o relógio e fica por alguns instantes no meu tempo.
Vou te contar...”*

Eu sinto

*À flor da pele.
Segurança quando você me abraça, quando me beija e me aconchega, quando
conta uma estória e canta para mim.
Alegria quando você está comigo, olha para mim, brinca comigo.
Tristeza quando as pessoas à minha volta brigam, me colocam de castigo.
Medo de escuro, de gritaria, de balas, de bombas, de ficar só, de perder você.
Perdido quando ninguém me entende, as pessoas não prestam atenção em mim,
quando saio da minha estrada.
Preso, afogado, reprimido quando não posso dizer o que penso, ou fazer o que
quero; quando sou violentado com palavras, agressões físicas ou restrições.
Livre quando posso ser eu mesmo, fazer o que sinto, o que penso, o que quero,
como posso e como quero.
Confuso quando você faz uma coisa, mas diz outra.*

Eu penso

*Por mim mesmo.
Que as crianças precisamos de mais atenção e amor.
Que os jovens precisamos de mais compreensão e amor.
Que os adultos precisam de olhos para ver e enxergar mais longe, e enxergar mais
perto do coração; e de ouvidos mais apurados; e de um coração mais aberto; e
tocar, dançar, cantar...
Que tem tanta coisa errada e tantos problemas...
Que temos muita luz mas...
Que estamos mergulhados na escuridão.
Que as pessoas não pensam: jogam o lixo onde não devem, matam, se matam.*

Eu quero mais...

Brincar.

¹ FRIEDMANN, Adriana. *In: Caminhos para uma Aliança pela Infância*. [S. l.]: Aliança pela infância, 2003. 188p

*Dizer o que penso.
Fazer o que quero.
Saber até onde posso.
Você junto de mim.
Meus amigos por perto
Ouvir histórias.
Verdade.
Ter mais... a sua atenção.
Transformar este mundo.
Fazer um novo Atlas da vida...*

Eu vivo

*Brinco.
Pinto, desenho, modelo.
Jogo.
Faço de conta que...
Viajo a outros mundos.
Peço para que...
Pesquiso e descubro o mundo.
Amo.
Brigo.
Sobrevivo.
Reajo para não ser machucado.
Fico doente de tristeza, de raiva, de medo.
Apronto para ser e aparecer.
Bebo, me drogo para fazer de conta que... ou para fugir...*

Eu estou

*Num mundo estranho...
Num mundo de imagens.*

Num mundo virtual.

Num mundo poluído.

Num mundo em guerra (que muitas vezes começa na sala da minha casa...)

Num mundo de medo.

Neste mundo...

Eu digo

Do meu jeito.

Pintando.

Brincando.

Dançando.

Sonhando.

Cantando.

Olhando.

Escrevendo.

Ficando em silêncio...

Gritando.

Chorando.

Eu vejo

Coisas que só eu vejo.

Através de você.

Um mundo invisível.

O que você já esqueceu...

Eu preciso

De amor.
De Alimento.
De descanso.
De sonhos.
De luz
De calor.
Ver e enxergar.
Ouvir e escutar.
Tocar e sentir.
Tentar e experimentar.
Errar.
Ter coragem, ultrapassar.
Aprender.
Compreender.
Crescer.
Estar.
Ser.
De você.

Eu peço

Olhe para mim e me veja por dentro.
Me ouça e tente me entender.

Eu sou

Assim mesmo.
Criança.
Jovem.
Inteiro.
Eu sou.

E você?

RESUMO

SCHNEIDER, Vânia. **CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV: a voz acerca do direito de participação no seu cuidado em saúde**. 2022. 247f. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introdução: a infância e a adolescência vividas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) vêm desafiando a sociedade, os serviços de saúde e a ciência. Esse contexto desponta para os Direitos Humanos garantidos na Convenção sobre os Direitos das Crianças (CDC), sobremaneira, o direito à participação previsto no art. 12 e fundante na implementação do cuidado em saúde. **Objetivo:** analisar como crianças e adolescentes com HIV reconhecem e vivenciam o seu direito de participar da tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo de abordagem participativa que utilizou o Método *Photovoice*, de Caroline C. Wang, adaptado, para a geração dos dados. O cenário do estudo foi o Serviço de Assistência Especializada (SAE), referência em cuidado ao HIV de um município do Vale do Rio dos Sinos, Rio Grande do Sul, Brasil. Participaram onze crianças e adolescentes com idade entre sete e 13 anos de idade que vivem com HIV. A geração de dados seguiu dois momentos: primeiro, foram coletados, dos prontuários dos participantes, dados sociodemográficos e dados relacionados à condição de viver com HIV; em seguida, foram implementadas as etapas, inspiradas no método de *Photovoice*, que compreendeu cinco oficinas de linguagem fotográfica, 11 entrevistas individuais e cinco entrevistas coletivas. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) com o CAAE (34313820.6.0000.5344). Para a análise dos dados, utilizou-se a Análise Temática proposta por Braum e Clarck, e a interpretação dos dados aconteceu, essencialmente, à luz do marco teórico de Vulnerabilidade e sua interseção com os Direitos Humanos e o Cuidado em Saúde. **Resultados:** os resultados evidenciaram que o método participativo, mediado pela fotografia, viabilizou o pesquisar com as crianças e adolescentes, tornando-os coprodutores de dados e protagonistas do curso da pesquisa. Esse movimento constituiu um terreno fértil para que desvelassem um viver com HIV permeado por situações de vulnerabilidade, sobretudo o estigma, as quais se apresentam como obstáculos para o exercício do direito à participação. Descortinaram a complexidade do seu cuidado em saúde, que tem como referência o modelo biologicista, centrado, majoritariamente, na terapia antirretroviral (TARV), na carga viral (CV-HIV) e no não adoecer. As crianças e os adolescentes reconheceram-se participando em aspectos vinculados à implementação do cuidado; todavia, em relação à tomada de decisões, preferiram delegar a responsabilidade a cuidadores e/ou profissionais de saúde. No que concerne às vivências participativas, foram percebidas quando oportunidades se constituíram, porém ainda em níveis iniciais. **Considerações finais:** a pesquisa leva a compreender que o direito à participação, viabilizado por um cuidado que tem centralidade na criança e no adolescente, apresenta-se como uma possibilidade para o enfrentamento das vulnerabilidades e a promoção da autonomia e autodeterminação. Assim sendo, os resultados poderão subsidiar a implementação

do Cuidado Centrado na Criança (CCC) no contexto brasileiro, processo em que os enfermeiros ocupam um papel importante e central.

Palavras-chave: direitos humanos; cuidado; participação; criança; adolescente.

ABSTRACT

SCHNEIDER, Vania. CHILDREN AND ADOLESCENTS LIVING WITH HIV: the voice about the right to participate in their health care. 2022. 247p. Thesis (Doctorate in Nursing) — Postgraduate Program in Nursing, School of Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introduction: childhood and adolescence experienced with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) have been challenging society, health services and science. This context emerges for the Human Rights guaranteed in the Convention on the Rights of the Child (CRC), above all, the right to participation provided for in art. 12 and founding in the implementation of health care. **Objective:** to analyze how children and adolescents with HIV recognize and experience their right to participate in decision-making regarding their health care. **Method:** this is a qualitative study with a participatory approach that used the Photovoice Method by Caroline C. Wang, adapted, to generate the data. The study setting was the Specialized Assistance Service (SAS), a reference in HIV care in a municipality in Vale do Rio dos Sinos, Rio Grande do Sul, Brazil. Eleven children and adolescents aged between seven and 13 years old who were living with HIV participated. Data generation followed two stages: first, sociodemographic data and data related to the condition of living with HIV were collected from the participants' medical records; then, the implementation of the steps was developed, inspired by the Photovoice method, which comprised five photography language workshops, 11 individual interviews and five collective interviews. The research was approved by the Research Ethics Committee (REC) of the University of Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) with the CAAE (34313820.6.0000.5344). For data analysis, the Thematic Analysis proposed by Braum and Clark was used, and the interpretation of the data happened, essentially in the light of the theoretical framework of Vulnerability and its intersection with Human Rights and Health Care. **Results:** the results showed that the participatory method, mediated by photography, made research with children and adolescents viable, making them co-producers of data and protagonists of the research course. This movement constituted fertile ground for them to reveal living with HIV permeated by situations of vulnerability, especially stigma, which present themselves as obstacles to the exercise of the right to participation. They uncovered the complexity of their health care, which is based on the biological model, focused mainly on antiretroviral therapy (ART), viral load (CV-HIV) and not getting sick. Children and adolescents recognized themselves as participating in aspects linked to the implementation of care; however, in relation to decision-making, they preferred to delegate responsibility to caregivers and/or health professionals. Regarding participatory experiences, they were perceived when opportunities were created, but still at initial levels. **Final considerations:** the research leads to the understanding that the right to participation, made possible by a care that focuses on children and adolescents, presents itself as a possibility to face situations of vulnerability and promoting autonomy and self-determination. Therefore, the results may support the implementation of Child-Centered Care (CCC) in the Brazilian context, a process in which nurses play an important role in this process.

Keywords: human rights; care; participation; child; adolescent.

RESUMEN

SCHNEIDER, Vânia. **NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE VIVEN CON VIH: la voz acerca del derecho de participación en su cuidado en la salud.** 2022. 247h. Tesis (Doctorado en Enfermería) — Programa de Posgrado en Enfermería, Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introducción: la infancia y la adolescencia vividas con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y con la Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) han desafiado la sociedad, los servicios de salud y la ciencia. Ese contexto despunta para los Derechos Humanos garantizados en la Convención sobre los Derechos de los Niños (CDC), sobremanera, el derecho a la participación previsto en el art. 12 y fundante en la implementación del cuidado en salud.

Objetivo: cómo niños y adolescentes con VIH reconocen y vivencian su derecho de participar de la tomada de decisiones en relación a su cuidado en salud. **Método:** se trata de un estudio cualitativo de abordaje participativo que utilizó el Método de *Photovoice* de Caroline C. Wang, adaptado, para la producción de los datos. El escenario del estudio fue el Servicio de Asistencia Especializada (SAE), referencia en cuidado al VIH de un municipio del Valle del *Rio dos Sinos, Rio Grande do Sul, Brasil*. Participaron once niños con edad de siete a 13 años de edad que viven con VIH. Cinco adolescentes con edad de 12 a 13 años, que viven con VIH. La producción de datos siguió dos momentos: primero, fueron colectados, de los prontuarios de los participantes, datos sociodemográficos y datos relacionados a la condición de vivir con VIH; en seguida, fue desarrollada la implementación de las etapas, inspiradas en el método de *Photovoice*, que comprendió cinco talleres de lenguaje fotográfico, 11 entrevistas individuales y cinco entrevistas colectivas. La investigación fue aprobada por la Comisión de Ética en Pesquisa (CEP) de la Universidad del Valle del *Rio dos Sinos (UNISINOS)* con el CAAE (34313820.6.0000.5344). Para el análisis de los datos, se utilizó el Análisis Temático propuesto por Braum y Clarck, y la interpretación de los datos ocurrió, esencialmente, por el marco teórico de Vulnerabilidad y su intersección con los Derechos Humanos y el Cuidado en Salud. **Resultados:** los resultados evidenciaron que el método participativo, mediado por la fotografía, posibilitó la investigación con los niños y adolescentes, volviéndolos coproductores de datos y protagonistas del curso de la investigación. Ese movimiento constituyó un terreno fértil para que se despertaran un vivir con VIH permeado por situaciones de vulnerabilidad, sobremodo el estigma, las cuales se presentan como obstáculos para el ejercicio del derecho a la participación. Abrieron la complejidad de su cuidado en salud, que tiene como referencia el modelo biologicista, centrado, mayoritariamente, en la terapia antirretroviral (TARV), en la carga viral (CV-VIH) y en no adolecer. Los niños y los adolescentes se reconocieron participando en aspectos vinculados a la implementación del cuidado; sin embargo, en relación a la tomada de decisiones, prefirieron delegar la responsabilidad a los cuidadores y/o profesionales de salud. A lo que pertenece a las vivencias participativas, fueron percibidas cuando oportunidades se constituyeron, pero aún en niveles iniciales. **Consideraciones finales:** la investigación nos conduce a comprender que el derecho a la participación, posibilitado por un cuidado que tiene centralidad en el niño y en el adolescente, se presenta como una posibilidad para el enfrentamiento de las situaciones de vulnerabilidad y la promoción de la autonomía y autodeterminación.

De esta manera, los resultados podrán subvencionar la implementación del Cuidado Central en los Niños (CCN) en el contexto brasileño, proceso en que los enfermeros ocupan un rol importante y central.

Palabras-clave: derechos humanos; cuidado; participación; niños; adolescente.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AT	Análise Temática
ATI	Análise Temática Indutiva
CDC	Convenção dos Direitos da Criança
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEVIDA	Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida
DDC	Declaração dos Direitos da Criança
DH	Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECOSOC	Conselho Econômico e Social das Nações Unidas
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
NUMESC	Núcleo Municipal de Educação em Saúde Coletiva
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SEMSAD	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TV	Transmissão Vertical
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNISINOS	Universidade do Vale do Rio dos Sinos
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
V&DH	Vulnerabilidade e Direitos Humanos

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA DA TESE	19
2 INTRODUÇÃO	23
3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	32
3.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COMO SUJEITOS DE DIREITOS – MARCO NORMATIVO.....	32
3.2 DIREITO DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES	39
3.2.1 A participação de crianças e de adolescentes nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde.....	45
3.2.2 Crianças e adolescentes que vivem com HIV: uma aproximação ao seu direito de participar da tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde	51
4 MARCO TEÓRICO	58
4.1 VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS: LENTES PARA OLHAR O VIVER DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV	59
4.2 CUIDADO EM SAÚDE: UM CAMINHO PARA O DIREITO HUMANO DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV.....	62
REFERÊNCIAS.....	66

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA DA TESE

Em 2005, terminei o relatório de pesquisa da dissertação de mestrado intitulada “Mães de filhos HIV positivos: a voz e o olhar das mulheres a partir de suas histórias de vida”² com a certeza de que deveria continuar a minha caminhada de estudos com crianças e adolescentes que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Essa certeza adveio das histórias de vida de mulheres, mães de filhos com HIV, contaminados por transmissão vertical, as quais, de forma sensível e singular, permitiram que entrasse em suas vidas, em suas casas (literalmente) para escutar as suas histórias de vida. Essas narrativas, com riqueza particular de detalhes, estavam permeadas pelo sigilo em relação a sua condição sorológica e a de seus filhos, pelo medo do estigma, da discriminação e da exclusão social que vinha (e ainda vem) acompanhando a doença, pela preocupação com a saúde e o futuro das crianças. Seus depoimentos também revelavam a apreensão em preparar os filhos para os desafios da vida com HIV, como está expresso na fala de Rosa: “[...] meu maior medo é este. Quando ela tiver mocinha, quem vai conversar com ela? Não sei como ela vai encarar tudo isto. Será que vou estar aqui? Entende? Não confio em ninguém.” [excerto de uma história de vida] (SCHNEIDER, 2005).

A complexidade do viver com HIV, retratada também na minha dissertação de mestrado, associada ao compromisso pessoal e profissional com as mulheres e mães que, na ocasião, aceitaram contar as suas histórias de vida; com a equipe de profissionais do Serviço de Assistência Especializado (SAE), que me apoiaram na construção da pesquisa e manifestaram a necessária continuidade do estudo; e com o município de São Leopoldo, Rio Grande do Sul, Brasil, representado pela Secretaria Municipal de Saúde (SEMSAD), que abriu espaço, oportunamente, para desenvolver a pesquisa, demarcaram o princípio da construção desta tese.

² Dissertação de mestrado defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos, sob orientação da Professora Doutora Lucilda Selli e coorientação da Professora Doutora Stela Nazareth Meneguel. Na dissertação de mestrado, trabalhei com as histórias de vida de nove mulheres que tiveram filhos HIV positivos por transmissão vertical. E, como a pesquisa qualitativa mobiliza o pesquisador a viver o contexto em estudo (CRESWELL, 2010), permito-me dizer que a minha história de vida se ressignificou à medida que fui me aproximando das histórias das mulheres e, por consequência, de seus filhos. E, desde então, o desejo de voltar para dar continuidade a esse estudo estava muito vivo e concretizou-se com a entrada no doutorado em 2017.

Esse compromisso se entrelaça com o meu trabalho como enfermeira assistencial no contexto do cuidado à saúde de crianças e de adolescentes e com o trabalho como professora de graduação em enfermagem, ministrando atividades acadêmicas que objetivam desenvolver competências para o cuidado à saúde infanto-juvenil, ao permitir perceber e compreender, de forma empírica, o movimento da epidemia ao longo dos anos. O avanço da ciência apresentava estratégias de tratamento e cuidado que contribuíram para diminuir os casos de transmissão vertical (TV) e abrandar a morbimortalidade por Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), viabilizando que crianças avançassem no curso da vida e, assim, constituíssem as primeiras gerações de adolescentes e jovens com HIV. No entanto, muitos são os desafios que ainda se apresentam no que tange ao cuidado em saúde resolutivo e de qualidade para fazer frente às situações de vulnerabilidade advindas do viver com o HIV.

Essa inquietação, em 2017, motivou e subsidiou o ingresso no doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, vinculada ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA), na linha de pesquisa “Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família” da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Assim, a tese foi se desenhando, ganhando consistência e materialidade científica, à medida que espaços de discussão se constituíam, disciplinas foram sendo vivenciadas e reflexões foram sendo aprofundadas.

Paralelamente, para adentrar, ainda mais, na temática da tese, aproximações e reaproximações com a equipe do Serviço de Assistência Especializada (SAE) do município de São Leopoldo (Rio Grande do Sul) foram sendo tecidas, por meio de diálogos e escutas atentas, com o intuito de colher subsídios, de fato, para a proposição desta pesquisa.

Essa vivência, por vezes complexa e permeada de incertezas, ganhou sentido a partir da fala do Professor Franco Carnevale³ e das desafiantes conjecturas da Professora Maria da Graça Corso Motta⁴ acerca da importância da “voz” de crianças

³ O Professor Doutor Franco Carnevale, da Ingram School of Nursing, McGill University - Montréal, Quebec, Canadá, em setembro de 2018, numa aula na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, discorreu sobre o direito de participação das crianças e dos adolescentes na pesquisa. Por conseguinte, teceu as discussões sobre o cuidado em saúde e cuidado de enfermagem.

⁴ A Professora Doutora Maria da Graça Corso Motta, orientadora desta tese, desafiou-nos ao aprofundamento e à compreensão da “voz” de crianças e adolescentes que vivem com HIV acerca do seu cuidado em saúde. A complementaridade das reflexões advindas das falas dos referidos professores constituíram um ponto importante para o desenlace desta tese.

e de adolescentes no seu cuidado em saúde. A referida “voz” mobilizou horas de estudo para compreendê-la como um direito humano de participação (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU, 1989, 2003a, 2009), ou seja, crianças e adolescentes são sujeitos de direitos (ONU, 1989; UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, 1959).

A aproximação com a “voz” de crianças e de adolescentes como um direito humano de participação, reconhecendo-os como sujeitos de direitos, valorou ainda mais o meu olhar em sua direção. Além disso, apresentou-me a necessidade de imergir em leituras que pudessem constituir um constructo teórico para acolher a demanda de conhecimentos com vistas a sustentar a proposta desta tese. Esse constructo compreende a vulnerabilidade e os direitos humanos (DH) (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012), o cuidado em saúde (AYRES, 2004a; AYRES, 2004b; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012; ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2012) e sua necessária inter-relação com evidências científicas que têm centralidade no direito de participação. Entre essas evidências, destacam-se as publicações da advogada e pesquisadora Kaline Eler, da Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, no contexto brasileiro, e da enfermeira e pesquisadora Imelda Coyne, da Escola de Enfermagem Trinitty College, de Dublin, Irlanda.

Sensível e preocupada com o cenário de cuidado das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV e advogando como enfermeira pela garantia dos seus direitos, comungo com as ideias da antropóloga Adriana Friedman (FRIEDMANN, 2014, p. 28) quando escreve:

[...] chegamos na criança com verdades que vestimos como uniforme, ingênuos para a possibilidade de “ouvir, olhar, observar e ver” o que acontece com aquela(s) criança(s) ou grupos de crianças que estão à nossa frente. Ouvir e observar, ou melhor, ouvir e olhar (e talvez até ver), já seria um grande passo para nos desvencilharmos de verdades preconcebidas [...],

como profissionais de saúde e como enfermeiros.

Nesse ensejo, reconheceu-se a importância de avançar mais alguns passos para além da implementação de cuidados, por vezes, prescritivos, fundamentados numa potente e importante ciência que viabiliza o controle de sintomas e permite ultrapassar etapas do desenvolvimento humano. Esse avançar, na minha perspectiva, significa, inclusive, constituir um espaço, dar voz, escutar as crianças e os adolescentes que vivem as múltiplas e complexas faces da epidemia do HIV,

para que pudessem expressar de que forma vivenciam o seu cotidiano de cuidados em saúde e como percebem o seu direito de participação no referido contexto.

2 INTRODUÇÃO

A infância e a adolescência⁵ vividas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids⁶) vêm desafiando a sociedade, os serviços de saúde e a ciência. Dessa forma, olhar para o curso do HIV e da aids ao longo das últimas quatro décadas⁷ e atentar para os movimentos da epidemia, considerando as fases⁸ epidemiológica, biológica e social (DANIEL; PARKER, 2018; MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993), têm sentido, no contexto infanto-juvenil, na medida em que estatísticas apontam para a magnitude do problema, estando o tratamento e o cuidado imbricados, por enquanto, pela ausência de cura. No entanto, existe a possibilidade de melhorar a qualidade de vida e ampliar a sobrevivência, atribuindo o caráter crônico à doença (BAZIN *et al.*, 2014), acompanhada, porém, por respostas sociais, culturais e políticas estigmatizadas (UNAIDS, 2019).

No Brasil, de 1980 a 2021, foram notificados 1.045.355 casos de aids, com maior concentração nas regiões sudeste e sul. Destes, 34.812 casos foram notificados em crianças até nove anos de idade, e 25.223 casos eram de crianças e adolescentes entre 10 e 19 anos, totalizando 60.035 casos de aids notificados até 19 anos, o que corresponde a 5,8% da população geral acometida pela doença no país (BRASIL, 2021). No Rio Grande do Sul, de 1980 a junho de 2020, foram notificados 99.916 casos de aids, com maior concentração na região 10 (Porto Alegre e Vale do Gravataí), região 8 (Vale do Caí e Região Metropolitana) e na região 7 (Vale do Rio dos Sinos), respectivamente. Destes, 20.173 casos foram notificados em crianças com menos de cinco anos, 1.019 casos eram de crianças e adolescentes entre cinco

⁵ A infância e a adolescência vividas com HIV ou a criança e o adolescente vivendo com HIV, neste estudo, remetem à forma de transmissão vertical (UNAIDS, 2017a).

⁶ Vírus da Imunodeficiência Adquirida será escrito "HIV", conforme orienta o Guia de Terminologia do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids - UNAIDS (2017a), e a grafia de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) seguirá a orientação da Coordenação Nacional de IST e Aids (órgão assessor do Ministério da Saúde). Esse órgão sugere que a palavra "aids" seja considerada como substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira, recomendando a grafia em caixa baixa quando se tratar da epidemia devido ao processo de dicionarização do termo.

⁷ Os primeiros casos de aids foram notificados na década de 80, tornando-se marco histórico para a saúde da humanidade e um grave problema de direitos humanos internacionais à medida que se tornou uma epidemia globalizada (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

⁸ São três as fases da epidemia: a primeira é a epidemia da infecção pelo HIV, que, de forma silenciosa, se capilariza na sociedade, por vezes passando despercebida; a segunda é caracterizada pela síndrome da imunodeficiência e o adoecimento decorrente da infecção pelo HIV; a terceira é talvez a mais avassaladora, pois consiste na epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à aids (DANIEL; PARKER, 2018; MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

e 14 anos e 2.181 casos referiam-se a adolescentes entre 15 e 19 anos. No período de 2009 a 2019, identificou-se uma tendência de queda na taxa de detecção de aids em crianças menores de cinco anos, passando de 11,2 para 3,1/100.000 habitantes, o que corresponde a uma redução de 72,3% no estado (RIO GRANDE DO SUL, 2021).

Observa-se uma diminuição do coeficiente de transmissão perinatal do HIV entre crianças, a partir do advento do protocolo do *Aids Clinical Trial Group* (ACTG 076) para a profilaxia da transmissão vertical, atualmente aprimorado e incorporado na prática clínica no país, e de políticas públicas direcionadas para o contexto materno-infantil (BRASIL, 2002/2003; BRASIL, 2019). Porém, a população infanto-juvenil que vive com HIV ainda exige atenção especial, pois, além da transmissão vertical, somam-se novos casos de transmissão horizontal, principalmente entre adolescentes (BRASIL, 2021; SLOGROVE *et al.*, 2017).

Esse cenário epidemiológico remete ao significado de crescer e desenvolver-se com uma doença marcada pelo estigma, pelo preconceito, pela discriminação e pela exclusão social (AYRES *et al.*, 2006; BERNI; ROSO, 2014; GALANO *et al.*, 2016). São necessários cuidados com o tratamento e, por conseguinte, com a adesão à terapia antirretroviral (TARV) (FAVERO *et al.*, 2016; MOTTA *et al.*, 2013a; RIBEIRO *et al.*, 2013), com a revelação diagnóstica (BRUM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2017; MARQUES *et al.*, 2006), com a saúde sexual e reprodutiva (PAIVA *et al.*, 2011; SEHNEM, 2014) e com a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto (KULIK *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2016; MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Contudo, ao seguir o curso da vida, crianças e adolescentes com HIV vivem e convivem com exigências de uma condição crônica de saúde⁹ (MENDES, 2012), como a temporalidade, a continuidade, a longitudinalidade do cuidado, a incorporação de rotinas no cotidiano de vida em virtude da doença para o controle de sintomas (MOREIRA *et al.*, 2016; PAULA *et al.*, 2017; ZAMBENEDETTI; SILVA,

⁹ Neste estudo, optou-se pela expressão “condição crônica” ao mencionar o viver com HIV, considerando Mendes (2012, p. 31-3), segundo o qual “as condições de saúde podem ser definidas como as circunstâncias na saúde das pessoas que se apresentam de forma mais ou menos persistente e que exigem respostas sociais reativas ou proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas, dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias. As condições crônicas vão, portanto, muito além das doenças crônicas (diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, etc.), ao envolverem doenças infecciosas persistentes (hanseníase, tuberculose, HIV/aids etc.).”

2016) e situações de vulnerabilidade (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011).

Tal contexto remete a reflexões permeadas de questionamentos acerca da participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisão em relação ao seu cuidado em saúde. Nessa perspectiva, foi realizada uma pesquisa integrativa que buscou identificar, em diferentes bases de dados eletrônicas¹⁰, publicações acerca da participação de crianças e de adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde. A pesquisa empreendida revelou que existe uma vasta literatura que discorre sobre o ser e o viver de crianças e de adolescentes com HIV; todavia, a participação na tomada de decisões foi percebida de forma subliminar, em aspectos que permeiam o seu processo de cuidado, não ocupando centralidade em nenhum estudo, o que indica uma importante lacuna do conhecimento (MOTTA *et al.*, 2020).

Entre os aspectos supramencionados, identificou-se que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV se movimentam em busca de informações para compreender a sua condição de viver com HIV, despontam para o desenvolvimento da autonomia no cuidar de si e do outro e apresentam atitudes que remetem à tomada de decisão quando optam, por exemplo, em não compartilhar o seu status sorológico com pessoas além do núcleo da família (MOTTA *et al.*, 2020).

Estudos publicados por Coyne (2008), Coyne *et al.* (2006), Coyne *et al.* (2016), Coyne e Harder (2011), Kew *et al.* (2017), Olszewski e Goldkind (2018) e Malone *et al.* (2019) convergem quando mostram que, considerando a participação de crianças e de adolescentes que vivem o adoecimento sob diferentes formas, a tomada de decisão em relação ao seu cuidado em saúde é limitada a aspectos secundários do processo de cuidado e, muitas vezes, restringe-se somente a pais/cuidadores e a profissionais de saúde.

Assim sendo, um conjunto de publicações internacionais e nacionais emergentes apontam para a necessidade de ampliar as pesquisas que tenham como objeto o direito de participação de crianças e de adolescentes na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde.

Entre essas pesquisas, Coyne (2008), Coyne *et al.* (2016), Kew *et al.* (2017), Malone *et al.* (2019) e Ruhe *et al.* (2015) destacam a importância de ampliar as

¹⁰ Buscas foram realizadas em três bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PublicMEDLINE (PubMed) e SciVerseScopus.

pesquisas que mostrem percepções, opiniões de crianças e adolescentes acerca do seu direito de participação nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde e também a aspectos que possam influenciar/interferir na garantia do referido direito, bem como investiguem os efeitos de intervenções que promovem a tomada de decisões compartilhadas entre crianças, pais e profissionais de saúde. Esses autores sugerem pesquisas com tecnologias de multimídias que viabilizam as trocas de informações entre os atores envolvidos na tomada de decisão. Recomendam, ainda, que modelos/experiências de tomada de decisão possam ser desenvolvidos a partir de modelos existentes para adultos e capilarizados para diferentes contextos de cuidado. Reforçam, por fim, a importância de ampliar os cenários de estudo e os delineamentos de pesquisa, inclusive o qualitativo.

Já no contexto brasileiro, Carnevale (2012) e Carnevale *et al.* (2014) defendem a realização de pesquisas que investiguem o melhor interesse da criança e que possam expressar o seu consentimento ou assentimento (a participar da tomada de decisão) em relação ao seu cuidado em saúde, na perspectiva de profissionais, famílias e, principalmente, das próprias crianças. Bubadué *et al.* (2016) reforçam a importância de investigar a voz das crianças nos contextos de cuidado em saúde, a fim de elucidar se os marcos legais estão sendo traduzidos no cotidiano da prática. Ainda, emerge a necessidade de estudar estratégias concretas de participação, viabilizando o protagonismo de crianças e adolescentes, na construção e garantia de direitos (BRAGA; OLIVEIRA, 2019), entre os quais o direito de participação na tomada de decisões em relação ao seu tratamento e cuidado em saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Destaca-se que a participação das crianças e dos adolescentes¹¹ nas decisões em relação a temas, assuntos ou situações que dizem respeito às suas vidas foi reconhecida como **direito humano**, pela primeira vez, na Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU, 1989).

¹¹ A Convenção dos Direitos da Criança (CDC) define, em seu art.1º, que todo ser humano menor que 18 anos é considerado criança (ONU, 1989). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define que todo ser humano até os 12 anos incompletos é considerado criança e até os 18 anos é considerado adolescente (BRASIL, 1990a). Nesta tese, optou-se pela normativa do ECA - crianças e adolescentes.

O direito humano de participação¹² de crianças e adolescentes, isto é, de expressarem suas visões, opiniões e decisões, está previsto, especificamente, no art. 12 da CDC e atenta a todas as situações que dizem respeito à sua vida, como relações familiares, educação, saúde, entre outros (CASTRO, 2018; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Conseqüentemente, no campo da saúde, o direito de participação na tomada de decisão em relação ao seu cuidado ganhou notoriedade no Comentário Geral nº 12 ao aclarar que o processo de participação deve ser: transparente e informativo, voluntário, respeitoso e compreensível com o contexto socioeconômico e cultural das crianças e dos adolescentes; relevante, atento, inclusivo, permitindo a igualdade de oportunidades; seguro e sensível, a fim de reduzir ao mínimo o risco de decorrências negativas derivadas da sua participação; responsável, com o retorno acerca do resultado advindo da sua participação (ONU, 2009).

No que tange ao direito de participação das crianças e dos adolescentes, no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), norma específica do ordenamento jurídico brasileiro, o direito de participação nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde não foi efetivamente incorporado, uma vez que está previsto somente o direito de acesso aos bens e serviços de saúde (BRASIL, 1990a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

É relevante ainda mencionar que o Comentário Geral nº 3 (ONU, 2003a) tem como objetivo, inclusive, promover a implementação dos direitos humanos das crianças e dos adolescentes com HIV garantidos na CDC, visto que o HIV/aids tem um impacto profundo na vida das crianças e dos adolescentes, afetando o direito à saúde de forma central como também os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e a não discriminação. Nesse ensejo, o referido comentário reconhece o supracitado artigo 12 como um orientador para a prevenção, o tratamento, o cuidado e o apoio no contexto de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Assim, a pesquisa com crianças e adolescentes que vivem com HIV num município do Vale do Rio dos Sinos/RS assume relevância ao conferir-lhes um espaço de escuta sobre o seu cotidiano de cuidado em saúde e o direito de

¹² Apesar de o termo “participação” não estar expresso no âmbito da Convenção dos Direitos da Criança (CDC), o Comentário Geral nº 12 o reconhece como a melhor forma de expressar esse conteúdo, e o art. 12 da CDC coloca em voga que as crianças devem ser incluídas no processo de tomada de decisão, através de diálogos para troca de informações, opiniões, percepções, entendimentos entre crianças e adultos, levando em consideração a sua maturidade (ONU, 1989, 2009).

participar da tomada de decisão em relação a esse cuidado. Essa proposição está sustentada (i) nas evidências científicas de que o tema “direito de participação das crianças e dos adolescentes na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde” é pouco explorado, sobretudo, no contexto do HIV infanto-juvenil; (ii) no Comentário Geral nº 3 (ONU, 2003a), que tem como objetivo, entre outros, promover a implementação dos direitos humanos das crianças e dos adolescentes com HIV garantidos na CDC, entre os quais o supracitado artigo 12; (iii) e no Comentário Geral nº 12 (ONU, 2009), quando aponta também o direito de participação na formulação de políticas públicas de saúde.

Portanto, a “participação das crianças e dos adolescentes na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde” constitui-se um objeto necessário de pesquisa, uma vez que, reconhecido como um direito humano, carece habitar o cotidiano da *praxis* do cuidado de crianças, adolescentes, cuidadores, profissionais e serviços de saúde. Com base em Ayres, Paiva e França Jr. (2012), para identificar e superar as situações de vulnerabilidade no contexto do HIV e da aids, sustenta-se que cada pessoa — neste caso, cada criança e cada adolescente — deve ser considerada como sujeito de direito¹³.

As crianças e os adolescentes com HIV, marcadas pela condição crônica de saúde, pelas adversidades oriundas de uma doença estigmatizada, pela necessidade recorrente de acessar cuidados e serviços de saúde e pelos desafios de seguir o curso da vida, vivem situações de vulnerabilidade. Desse modo, reconhece-se no direito de participação de crianças e adolescentes que vivem com HIV um elemento constitutivo do cuidado em saúde e de superação de situações de vulnerabilidade.

A partir dessa perspectiva, identificam-se, no marco teórico de vulnerabilidade, direitos humanos e cuidados potenciais para compreender o objeto em estudo. Sublinha-se que o conceito de vulnerabilidade, advindo dos direitos humanos, constituiu um importante arcabouço teórico para o enfrentamento da

¹³ As crianças e os adolescentes são reconhecidos como sujeitos de direito na Declaração dos Direitos da Criança (DDC) (UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, 1959); na Convenção Sobre os Direitos da Criança (CDC) (ONU, 1989); e no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990a). Nesta tese, utilizarei o termo *sujeito* a partir da normativa citada e das referências a sujeito (LALANDE, 1993 *apud* AYRES, 2001, p. 20), como um ser real, que tem qualidades ou exerce ações, “[...] que existe não só *em si*, mas *para si* e que não se limita a ser objeto, visível de fora ou delimitado por contornos lógicos, apenas tem a sua verdadeira realidade ao contribuir para se fazer a si mesmo, a partir, sem dúvida, de uma natureza dada e segundo exigências intimamente sofridas, mas por meio de um devir voluntário e uma conquista pessoal”.

epidemia do HIV, de forma complementar e interdependente, dando origem ao quadro de Vulnerabilidade e Direitos Humanos (quadro V&DH) (AYRES *et al.*, 2003; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

O quadro de Vulnerabilidade e Direitos Humanos vem tecendo leituras e releituras da epidemia do HIV, considerando a sua complexidade, sobretudo no que se refere às dimensões individuais, sociais e programáticas implicadas na exposição à infecção e ao adoecimento, com especial atenção à superação da dicotomia entre individual e coletiva. Assim, vislumbra-se a intersubjetividade construída na relação com o outro, em contextos de interações sociais concretos e institucionalizados segundo os padrões de cidadania, pois as relações sociais configuram a base das situações de vulnerabilidade e de negligência ou violação de direitos humanos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

O cuidado em saúde assume importância analítica em consonância com o quadro de V&DH, por instituir uma relação subjetiva, dialógica (ANÉAS; AYRES, 2011) permeada por elementos como o movimento, a interação, a alteridade, a plasticidade, os projetos, os desejos, a temporalidade, a não causalidade, a responsabilidade (AYRES, 2004b). Isso está relacionado ao fato de que “cuidar não é só projetar, é um projetar responsabilizando-se; um projetar porque se responsabiliza.” (AYRES, 2004b, p. 78).

O cuidado se constitui num diálogo entre o cuidador e o cuidado, no qual as intervenções, os seus objetivos e a maneira como serão implementadas resultam de saberes e experiências, científicas e não científicas, de profissionais, de usuários, de forma compartilhada, identificando e mobilizando estratégias para prevenir, tratar ou recuperar situações de saúde, reconhecidas como obstáculos a projetos de felicidade de pessoas, comunidades e grupos populacionais (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Ademais, esta pesquisa mostra relevância uma vez que os resultados constituem um arcabouço teórico para subsidiar as práticas em saúde dos profissionais, em especial, de enfermeiros, potencializando um diálogo efetivo entre crianças, adolescentes, pais/cuidadores, profissionais e gestores de saúde, com vistas a garantir o direito de participação da população infanto-juvenil no seu cuidado em saúde (COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2016).

Ao dar voz a crianças e a adolescentes que vivem com HIV, podemos compreender o que pensam, o que vivem, como vivem, como significam a sua

condição crônica de saúde. Essa compreensão poderá subvencionar a adoção de estratégias para abordagens e intervenções que considerem a sua individualidade (MIZIARA; ANDRADE, 2016), o seu contexto de vida e o seu cuidado em saúde, vislumbrando à superação de situações de vulnerabilidade e, assim, contribuir para o controle da epidemia.

Com vistas ao controle da epidemia, a temática HIV, inclusive no contexto da criança e do adolescente, está inserida em diferentes agendas nacionais e internacionais, por se tratar de um dos desafios urgentes e globais na área da saúde (UNAIDS, 2017b).

Entre essas agendas, cabe mencionar: a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (BRASIL, 2018b) e a Agenda 2016-2030 da Organização Mundial da Saúde (OMS), que tem como prerrogativa a análise dos resultados, em especial, do 6º Objetivo de Desenvolvimento do Milênio (ODM), apontando novos elementos para o combate do HIV, com o intuito de controlar a epidemia e alcançar o 3º Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS), assegurando vida saudável e promovendo o bem-estar de todos, em todas as idades (ONU, 2015). De forma complementar e de singular importância, a Declaração de Paris estabelece, sobretudo, o compromisso com as metas globais para o controle da epidemia até 2020: propõe que 90% das pessoas vivendo com HIV estejam diagnosticadas e conheçam seu status sorológico; que destas, 90% conheçam seu diagnóstico e estejam em tratamento; e que 90% dessas pessoas tenham carga viral indetectável, visando à supressão da epidemia do HIV até 2030 (UNAIDS, 2017c).

Para reforçar a importância desta pesquisa, menciona-se, ainda, a *The global strategy for women's, children's and adolescents' health (2016-2030): survive, thrive, transform* (EVERY WOMAN, EVERY CHILD, 2015), que tem como foco a proteção de mulheres, crianças e adolescentes, a defesa de seus direitos humanos e, inclusive, as suas necessidades de saúde, numa perspectiva de contribuir para a implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável.

Sublinha-se também que a Estratégia Global, sustentada em tratados e compromissos internacionais de direitos humanos, reconhece a saúde das mulheres, das crianças e dos adolescentes como direito humano fundamental. Está, pois, em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Criança como documento balizador das intervenções e proposições no contexto infanto-juvenil (EVERY WOMAN, EVERY CHILD, 2015), sobretudo ao ratificar a necessidade do

acesso universal a serviços de saúde para prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados em saúde de crianças e de adolescentes que vivem com HIV.

Considerando o que foi apresentado, o tema central desta tese é o direito de participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisão em relação ao seu cuidado em saúde. E, dentro desse tema, a questão de pesquisa que norteou esta construção foi: como crianças e adolescentes com HIV reconhecem e vivenciam o seu direito de participar da tomada de decisão em relação ao seu cuidado em saúde?

Para tanto objetiva-se “Compreender como crianças e adolescentes com HIV reconhecem e vivenciam o seu direito de participar da tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde”.

Assim sendo, a tese está constituída em capítulos e subcapítulos distribuídos da seguinte forma:

O capítulo 3 compreende os fundamentos teóricos que contextualizam o objeto em estudo “direito de participação das crianças e adolescentes que vivem com HIV acerca do seu cuidado em saúde”.

O capítulo 4 contempla o marco teórico vulnerabilidade, direitos humanos e cuidado e sua interface com o direito de participação.

O capítulo 5 discorre sobre o caminho metodológico e as etapas implementadas para pesquisar com as crianças e adolescentes, responder a questão de pesquisa e atender ao objetivo proposto.

O capítulo 6 e os seus subcapítulos apresentam os resultados da tese que entrelaçam o pesquisar **com** as crianças e adolescentes que vivem HIV; o viver com HIV e o cotidiano de cuidado em saúde; o processo participativo na tomada de decisões e perspectivas para um cuidado em saúde que promova a autonomia e autodeterminação.

O capítulo 7 congrega as finalizações advindas das reflexões tecidas a partir do desvelamento e interpretação do coro de vozes dos participantes da tese — crianças e adolescentes que vivem com HIV.

3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Num movimento de adentrar no contexto da pesquisa, buscando uma aproximação e contextualização do **objeto em estudo**, este capítulo, com os respectivos subcapítulos, contempla o **fundamentos teóricos** acerca do direito de participação de crianças e de adolescentes na tomada de decisões em relação a seu cuidado em saúde.

3.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COMO SUJEITOS DE DIREITOS – MARCO NORMATIVO

As crianças e os adolescentes têm todos os direitos humanos, não porque são “o futuro”, mas por que são seres humanos. Hoje. (FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA – UNICEF, 2019).

No entanto, nem sempre a humanidade pensava desse modo¹⁴, uma vez que, somente em 1923, a organização não governamental *International Union for Children Welfare* promulgou a primeira lei de proteção à infância. Esse documento foi incorporado, em 1924, em Genebra, pela Liga das Nações, na primeira Declaração sobre os Direitos da Criança, também conhecida como Declaração sobre os Direitos da Criança de Genebra, a qual estabelece que “a humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar”, independentemente de raça, nacionalidade ou credo (LEAGUE OF NATIONS, 1924)¹⁵.

¹⁴ As crianças, por muito tempo, eram percebidas como adultos em miniatura, sem consideração às características peculiares relacionadas ao seu crescimento e desenvolvimento. Nem a família, nem o Estado reconheciam a infância como um ciclo vital, com necessidades singulares à idade. Tal situação é exemplificada pela vestimenta semelhante à dos adultos, pela sua restrição a ambientes domésticos, onde não tinham voz e estavam sob a tutela de seu genitor, o pai (ARIÉS, 2018). Não existiam leis que protegessem a criança e, por isso, não eram sujeitos de direitos, mas sim objetos de relações jurídicas, sobre os quais o pai exercia o direito de proprietário, concedendo-lhe, inclusive, o direito de decidir sobre a vida ou a morte de seus descendentes (AMIN, 2019; COULANGES, 2003).

¹⁵ A Declaração de Genebra (1924) precede, em 24 anos, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e declara: “Pela presente Declaração sobre os Direitos da Criança, comumente conhecida como ‘Declaração de Genebra’, homens e mulheres de todas as nações, reconhecendo que a humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar, declaram a aceitam como seus deveres que, para além e acima de todas as considerações de raça, nacionalidade ou credo: a) à criança devem ser dados os meios necessários para o seu desenvolvimento normal, tanto material quanto espiritualmente; b) a criança que tem fome deve ser alimentada, a criança que está doente deve ser nutrida, a criança que está para trás deve ser ajudada, a criança delinquente deve ser recuperada e o órfão e a criança abandonada devem ser protegidos e socorridos; c) a criança deve ser a primeira a receber amparo em tempos de dificuldade; d) à criança deve ser permitida a possibilidade de se sustentar e deve ser protegida contra todas as formas de exploração; e) na criança deve ser desenvolvida a consciência de que seus talentos excepcionais devem ser postos a serviço de seus semelhantes” (LEAGUE OF NATIONS, 1924).

Essa Declaração constitui o primeiro documento que protege direitos econômicos, psicológicos e sociais das crianças em nível mundial, precedendo, inclusive, em 24 anos a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Contudo, em seu texto, reconhece as crianças como indivíduos que têm a necessidade de tratamento diferenciado, em vez de considerá-las titulares de direitos específicos. Essa proteção de direitos ficava a cargo de homens e de mulheres de todas as nacionalidades. Assim, o Estado ainda não figurava como responsável pela proteção das crianças (MUNHOZ, 2014). No entanto, à medida que a Declaração assumiu *status* de padrão internacional, associando bem-estar infantil e direitos da criança, Estados começaram a perceber a importância de proteger os referidos direitos, e os seus líderes se comprometeram em incorporar as suas disposições em legislações internas (domésticas) (VAN BUEREN, 1998).

Paralelamente, com o fim da Segunda Guerra Mundial, a Liga da Nações foi dissolvida e, em 1945, a Organização das Nações Unidas (ONU) foi criada. Sua Comissão Temporária Social, advinda do Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC), trouxe à discussão uma segunda Declaração dos Direitos da Criança, a qual culminou com a elaboração, em 1949, da Carta das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, que acrescia novos conceitos de bem-estar infantil (MUNHOZ, 2014).

Assim sendo, 21 Estados¹⁶ com culturas e desenvolvimentos econômicos distintos (VAN BUEREN, 1998) apoiaram um movimento para a formulação de uma nova Declaração de Direitos da Criança (DDC), para além da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH)¹⁷ promulgada em 1948, uma vez que as necessidades peculiares das crianças mereciam ser consideradas em um documento que contemplasse declarações específicas (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008; MUNHOZ, 2014).

Diferentes instâncias da ONU se ocuparam com a proposta da nova Declaração, como a Comissão Social, escrevendo o texto base, e o Conselho

¹⁶ Bélgica, Burma, Canadá, Columbia, Checoslováquia, Dinamarca, República Dominicana, Equador, Egito, Índia, Iraque, México, Países Baixos, Nova Zelândia, Panamá, Filipinas, África do Sul, Suécia, Reino Unido, Estados Unidos e Venezuela (VAN BUEREN, 1998, p. 10).

¹⁷ A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) aplica-se a todos os seres humanos, inclusive às crianças. Destacam-se, em especial, dois artigos que fazem referência às crianças: artigo XXV (inciso 2): “A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio gozarão da mesma proteção social” e artigo XXVI (inciso 3): “Os pais têm prioridade de direito na escolha do gênero de instrução que será ministrada a seus filhos”.

Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC), remetendo o documento à Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos (CNUDH), na qual foi analisado e debatido em profundidade, resultando em uma versão atualizada, à época, que retornou à ECOSOC. O documento em questão foi deliberado pelo Terceiro Comitê da Assembleia Geral, responsável pelas questões sociais, humanitárias e culturais, aprovado em 19 de novembro de 1959 e declarado no dia 20 de novembro de 1959 (MUNHOZ, 2014), constituindo um dos avanços mais importantes para as conquistas da infância.

No referido documento, a ONU reafirma a importância de garantir-se a universalidade, a objetividade e a igualdade em questões relativas aos direitos das crianças. As crianças passam a ser consideradas, pela primeira vez na história, prioridade absoluta e sujeitos de Direito, tendo a possibilidade do benefício de direitos e liberdades específicas (BARROSO, 2000; MUNHOZ, 2014) e deixando de ser objetos de direito, recipiente passivo, como era proferido na Declaração sobre os Direitos da Criança de Genebra (LEAGUE OF NATIONS, 1924; MUNHOZ, 2014).

A Declaração dos Direitos da Criança é um documento conciso que traz um preâmbulo e dez princípios. O preâmbulo apresenta os princípios como enunciados de direitos e liberdade, convocando

[...] os pais, os homens e as mulheres em sua qualidade de indivíduos, e as organizações voluntárias, as autoridades locais e os Governos nacionais para que reconheçam estes direitos e se empenhem pela sua observância mediante medidas legislativas e de outra natureza, progressivamente instituídas (UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, 1959).

Esse documento deixa claro que as crianças têm, igualmente, todos os direitos apresentados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, como todo e qualquer ser humano.

Nos princípios da DDC (UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, 1959), as crianças eram providas de: direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade; direito à especial proteção para o seu desenvolvimento físico, mental e social; direito a um nome e uma nacionalidade; direito à alimentação, moradia e assistência médica adequada para a criança e sua mãe; direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente; direito ao amor e à compreensão dos pais e da sociedade; direito à educação gratuita e ao lazer infantil; direito a ser socorrido em primeiro lugar, em caso de catástrofes; direito a ser

protegida contra o abandono e a exploração no trabalho; e direito a crescer, dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos.

Entre as décadas 60 e 70, à medida que a humanidade segue seu curso, balizado em movimentos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais das nações, a população infanto-juvenil emerge como um novo segmento social, com necessidades e demandas específicas e, conseqüentemente, requerendo proteção especial. Como exemplo, os Estados começaram a reconhecer que, para prevenir a discriminação das crianças, eram necessários documentos com ações que contemplassem mais do que medidas proibitivas. As crianças, em função de sua vulnerabilidade existencial, careciam de proteção num nível mais elevado do que os tratados internacionais da época previam. Outrossim, o documento deveria ter, em seu escopo, princípios interpretativos específicos para o grupo infanto-juvenil, sendo os dois princípios fundamentais o de melhor interesse da criança¹⁸ e o de capacidade progressiva das crianças¹⁹ (MUNHOZ, 2014; OFFICE OF THE UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, 2007).

Nesse ensejo, a convenção se tornou pauta, e a Polônia apresentou um primeiro manuscrito que foi enviado à CNUDH em 1978 e, posteriormente, aberto para sugestões e opiniões dos Estados-membros, agências especializadas e organizações não governamentais. Para aprofundar e ampliar as discussões acerca do documento em questão, considerando os retornos recebidos das instâncias referidas e com o intuito de viabilizar a participação de Estados-membros que não haviam opinado, um grupo de trabalho foi instituído. Este, por sua vez, realizou várias sessões de trabalho, até que, em 21 de janeiro de 1989, enviou um relatório à CNUDH para ser apreciado e apresentado à Assembleia Geral de todos os Estados-membros da ONU. E, em 20 de novembro de 1989, foi aprovada, por unanimidade, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), a qual entrou em vigor em 02 de setembro de 1990. A partir de então, o desafio passou a ser a efetiva implementação

¹⁸ O princípio do melhor interesse ou interesse superior da criança e do adolescente está expresso no artigo 3 da CDC (ONU, 1989) e está editado no Comentário Geral nº 14 (ONU, 2013), que apresenta dispositivos a fim de orientar os Estados para avaliar e determinar o melhor interesse da criança, como: a opinião da criança; a identidade da criança; a preservação do ambiente familiar e a manutenção de relações familiares; os cuidados, a proteção e a segurança da criança; as situações de vulnerabilidade; o direito da criança à saúde; e o direito da criança à educação.

¹⁹ O princípio da capacidade progressiva das crianças está expresso no artigo 5º da CDC (ONU, 1989) e está elucidado no Comentário Geral nº 12 (ONU, 2009), ao colocar em relevo o seu direito de participar e opinar em aspectos que dizem respeito a sua vida, considerando sua idade e maturidade. Para tanto, os Estados devem assegurar à criança e ao adolescente informações adequadas para tomar decisões em consonância com o melhor interesse.

das normas que constituem a Convenção pelos Estados e a sua incorporação nas legislações nacionais (MUNHOZ, 2014; VAN BUEREN, 1998).

A Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), ao retomar a discussão sobre os direitos infantis e estabelecer meios legais para que sejam garantidos, anteviu, pela primeira vez no Direito Internacional dos Direitos Humanos, a relação direta entre a criança, enquanto titular de direitos, e o Estado, modificando efetivamente a percepção de que as crianças seriam “propriedade” dos seus pais. Portanto, configura-se como documento internacional elementar que reconhece as crianças como titulares de direitos e confere centralidade à criança na esfera do Direito Internacional dos Direitos Humanos, admitindo que as crianças podem ter interesses diferentes dos seus pais e/ou cuidadores e que os seus melhores interesses devem ser considerados como primeiro plano (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; ONU, 1989).

A Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) contempla 54 artigos, distribuídos em direitos civis e políticos; direitos econômicos, sociais e culturais e direitos especiais (proteção), expressos sumariamente, como: direito à identidade; direito à família; direito de expressão e acesso à informação; direito à segurança e saúde; direito à vida e condições para o desenvolvimento integral; direito à educação; direito ao lazer, recreação e atividades culturais; direito à proteção especial em tempos de guerra; direito a cuidados especiais no caso de deficiência; direito à proteção contra discriminação; direito à proteção contra abusos e negligências; direito à proteção de trabalhos perigosos; direito a tratamento especial em prisão (ONU, 1989).

O documento mostra que a criança passou a ser considerada como um ser humano ativo, com competências, com capacidades e “agente constitutivo da sua própria socialização e projeto de vida” (SOTTOMAYOR, 2014, p. 313).

Corroborando essa ideia, Archard (2012), Eler e Albuquerque (2019a), Franklin (2002) e Van Bueren (1998) apresentam os quatro Ps referentes às abordagens do direito das crianças que são complementares e imperativas para a interpretação da CDC de forma equânime: a **participação** da criança em decisões que afetam sua vida; a **proteção** contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a **prevenção** contra qualquer tipo de danos; e a **prestação** de assistência visando ao atendimento de suas necessidades fundamentais (VAN BUEREN, 1998).

Até o momento, 196 Estados-membros da ONU são signatários da CDC — como exceção, apontamos os Estados Unidos da América. Os últimos países que ratificaram a Convenção, em 2015, foram a Somália e Sudão do Sul. Esse movimento, de tamanha amplitude, assume fundamental importância em tratados de direitos humanos, o que confere à CDC força política, legal e moral (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

O Brasil ratificou a Convenção em 24 de setembro de 1990 e a promulgou pelo Decreto nº 99710, de 21 de novembro de 1990 (BRASIL, 1990b). Contudo, a garantia do cumprimento dos direitos da criança está anunciada na Constituição Federal do Brasil de 1988, como demonstrado nos artigos 227, 228 e 229 (BRASIL, 1988), os quais, inclusive, propunham a mudança de um paradigma (AMIN, 2019).

O artigo 227 da Constituição Federal do Brasil estabelece que:

É dever da família, da sociedade e do estado assegurar à Criança e ao Adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Consoante o artigo 228 do mesmo documento legal, “são penalmente inimputáveis os menores de dezoito anos, sujeitos às normas da legislação especial”. E o artigo 229 dispõe que “os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”.

Complementando a Constituição de 1988, em 16 de julho de 1990, foi publicado, no Diário Oficial da União, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que representa o marco no que diz respeito à proteção da infância no cenário brasileiro. O ECA adotou o princípio de proteção integral, reconhecendo igualmente as crianças e os adolescentes como cidadãos e sujeitos de direito (BRASIL, 1990a).

Isso está expresso, de forma clara, no art. 3º do ECA:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

A partir do Estatuto, as crianças e os adolescentes são reconhecidos como seres humanos, com “[...] direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis (Art. 15 do ECA).

O Brasil, através da promulgação do ECA, foi o primeiro país a adaptar as suas leis às normas da CDC (ONU, 1989) e, por conseguinte, constituiu-se um momento ímpar no que diz respeito ao direito infanto-juvenil. O Estatuto resultou da articulação de três vertentes: os movimentos sociais, pressionando e reivindicando; os agentes jurídicos, compilando tecnicamente os desejos da sociedade civil; e o poder público através das Casas legislativas, concretizando os anseios sociais e constitucionais (AMIN, 2019).

Em seu conjunto de artigos, norteados pelos princípios da prioridade absoluta, do interesse superior ou melhor interesse e da municipalização, o ECA traduz os direitos fundamentais indispensáveis para a formação integral de crianças e adolescentes. Constituiu-se um modelo universal, democrático e participativo, no qual família, sociedade e Estado são partícipes e cogestores do sistema de garantias a todas as crianças e adolescentes, pobres ou ricos, lesadas em seus direitos fundamentais como pessoas em desenvolvimento (AMIN, 2019).

No movimento de implementação, em seu art. 88, prevê a “municipalização do atendimento” (BRASIL, 1990a), que constitui um sistema de garantias de direitos, estruturado em três aspectos. O primeiro aspecto – da promoção de direitos – compreende as políticas sociais básicas destinadas a crianças, a adolescentes e a suas famílias. O segundo aspecto – da defesa dos direitos – busca garantir o cumprimento dos direitos da criança e do adolescente por meio de intervenções onde e quando houver ameaça ou violação desses direitos. O terceiro aspecto – do controle social – trata da participação da sociedade na formulação e na fiscalização das políticas voltadas para a criança e para o adolescente por meio da ação das organizações da sociedade civil, dos movimentos sociais e das instâncias formais de participação estabelecidas na lei, que são os Conselhos de Direitos (BARBIANI, 2016).

Os diferentes marcos normativos que advogam pela garantia dos direitos das crianças e dos adolescentes, para que sejam reconhecidos como sujeitos de direito, autônomos e protagonistas de sua história e de seus projetos de vida, subsidiam a construção de um olhar atento para o direito de participação ou Direito Humano de

Participação (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b). Assim, radicam o exercício da cidadania ativa da população infanto-juvenil (CASTRO, 2017; CASTRO, 2018), que será apresentado no próximo capítulo.

3.2 DIREITO DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Dar voz, considerar, perceber, observar, favorecer autonomia: todos esses verbos estão relacionados ao que se convencionou chamar de **escuta infantil**. E todos eles fazem parte de uma mesma preocupação, a de reconhecer a criança como indivíduo pleno, capaz e dotado de subjetividade que fazem dela um legítimo ator social; ou seja, a criança é um sujeito de direito (FRIEDMANN, 2019).

O direito de participação ou o direito humano de participação surgiu na segunda modernidade como decorrência de transformações que aconteceram nas relações que outrora vieram se estabelecendo entre adultos e crianças. Além disso, a infância foi se conceituando (WYNESS, 2015) nos enunciados sociais e políticos, nas produções acadêmicas e no novo paradigma infanto-juvenil (CASTRO, 2018).

A Convenção sobre os Direitos das Crianças (CDC) constitui o primeiro tratado de direitos humanos a explicitar os direitos das crianças, sobretudo: de serem informadas, de expressarem a sua perspectiva e opinião sobre os assuntos que a elas se relacionem, de essas expressões ou manifestações serem escutadas e consideradas nos processos decisórios e de poderem constituir associações ou afiliar-se a elas (CASTRO, 2018; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

Nesse contexto, emerge a importância do art. 5º da CDC, ao incluir, em seu texto, o conceito de evolução das capacidades (ou capacidade progressiva), reconhecendo que as crianças e os adolescentes estão em constante aperfeiçoamento de suas capacidades, como se apresenta:

Os Estados-partes respeitarão as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou, conforme o caso, dos familiares ou da comunidade, conforme os costumes locais, dos tutores ou de outras pessoas legalmente responsáveis pela criança, de orientar e instruir apropriadamente a criança de modo consistente com a evolução de sua capacidade, no exercício dos direitos reconhecidos na presente Convenção (ONU, 1989).

Conforme Munhoz (2014), o princípio da capacidade progressiva reconhece efetivamente que as crianças e os adolescentes desenvolvem capacidade cognitiva e moral à medida que crescem e se desenvolvem. Dessa forma, é-lhes atribuída a

capacidade de participar da tomada de decisões em relação a temas ou assuntos que lhes dizem respeito. Todavia, o art. 5º não propõe atribuir responsabilidades excessivas a crianças e adolescentes e sim conceder-lhes as oportunidades e possibilidades que as suas capacidades permitem, considerando sua idade e sua maturidade.

Essa proposição requer que o art. 3º, que expressa o princípio do melhor interesse das crianças e dos adolescentes, seja conjugado com o art. 5º, que aborda a capacidade progressiva, e com o art. 12, que alude ao direito de participação, uma vez que assumem importante e fundamental complementaridade no contexto da CDC (ONU, 1989).

O teor do art. 12 da CDC, que prevê o direito de crianças e de adolescentes se expressarem e participarem de decisões em relação a aspectos que lhes dizem respeito, está descrito nos itens 1 e 2:

- 1 – Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista, o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.
- 2 – Para tanto, a criança deve ter a oportunidade de ser ouvida em todos os processos judiciais ou administrativos que a afetem, seja diretamente, seja por intermédio de um representante ou de um órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais da legislação nacional.

Num movimento de subsidiar Estados na implementação da CDC, em 2009, foi publicado o Comentário Geral nº 12 pelo Comitê para os Direitos da Criança, o qual reconhece o termo “participação”²⁰ como a melhor forma de expressar o conteúdo do art. 12, apesar de não aparecer na sua redação. A participação²¹ coloca

²⁰ O termo “participação” também pode ser compreendido à luz de Tomaz (2007) ao definir que a participação das crianças considera quatro aspectos: primeiro, compartilhar poderes entre adultos e crianças; segundo, introduzir métodos e técnicas que permitam às crianças participar; terceiro, considerar que regras, direitos e deveres sejam formuladas por todos os participantes no processo; quarto, respeitar os meios, métodos e resultados do processo de participação. Ou, conforme Roher Hart (1992, *apud* LANSWON, 2005b), participação consiste em um processo de compartilhar decisões que afetam a sua própria vida e a vida da comunidade em que vive.

²¹ Conforme Konder e Teixeira (2016, p. 83), participar não significa, necessariamente, decidir, mas implica a necessidade de a criança ter informações acerca das situações que lhe dizem respeito, em linguagem compreensível adequada para a sua idade. Significa não ser considerada como objeto. Assim sendo, as crianças e os adolescentes serão sujeitos ativos com as limitações inerentes à própria idade. No entanto, não significa atribuir-lhes a responsabilidade de decidir sozinhos ou a responsabilidade pela decisão a ser tomada, especialmente quando isso for incompatível com o seu grau de discernimento e maturidade. É com a sua participação, assim como com a participação dos pais/responsáveis e dos profissionais de saúde, dialogicamente, que serão buscadas a definição e a concretização do seu melhor interesse para as decisões referentes a seu cuidado em saúde.

em relevo que a inclusão das crianças e adolescentes no processo de tomada de decisão não deve ser apenas um ato isolado, mas compreende a troca de ideias, opiniões e entendimentos entre a criança e os outros participantes do processo de decisão acerca da sua condição, sob os diferentes aspectos da vida (ONU, 2009). No entanto, o direito de participação não confere a crianças e a adolescentes, necessariamente, o direito de ser o principal responsável pela tomada de decisões, visto que, por vezes, não o desejam e reconhecem os adultos como fundamentais no referido processo (LANSDOWN, 2005b).

Esse processo no qual as crianças e os adolescentes exercem o seu direito à participação deve ser transparente e informativo²², voluntário, respeitoso, relevante, amigável, inclusivo, seguro, sensível e responsável. Contudo, deve ser apoiado por uma equipe interdisciplinar com formação para facilitar a participação das crianças e dos adolescentes. O art. 12 não impõe limites de idade para o direito de crianças e adolescentes expressarem sua opinião e de serem escutadas. Inclusive, desencoraja os Estados-membros a restringir, por leis ou prática, o direito de crianças serem escutadas em relação a assuntos que lhes digam respeito em função da idade (ONU, 2009). Lansdown (2005a) demonstrou que crianças, em tenra idade, são capazes de formar suas opiniões, inclusive, quando ainda não conseguem falar. Por conseguinte, a aplicação efetiva do art. 12 exige o reconhecimento das mais diversas formas de comunicação, como brincadeiras, expressão corporal e facial, o desenho e a pintura, através das quais as crianças demonstram a capacidade de compreender, de escolher e de expressar suas preferências.

Nesse sentido, a idade em si não é fator determinante para indicar se a opinião das crianças será considerada, pois, como mostra o comitê, os níveis de compreensão das crianças não estão vinculados somente à sua idade biológica, mas também à experiência, ao ambiente, às expectativas sociais e culturais e ao apoio que têm para desenvolver a habilidade de formar e expressar uma opinião (ONU, 2009).

²² Na CDC, em seu artigo 13, item 1, está previsto que “a criança terá o direito à liberdade de expressão; este direito incluirá a liberdade de buscar, receber e transmitir informações e ideias de todos os tipos, independentemente de fronteiras, de forma oral, escrita ou impressa, por meio das artes ou por qualquer outro meio escolhido pela criança” (ONU, 1989). Esse aspecto sublinha a importância da informação e as formas de acessá-la no processo de participação de crianças e adolescentes na tomada de decisão, inclusive, acerca do seu cuidado em saúde.

Logo, as opiniões das crianças e dos adolescentes devem ser analisadas de forma singular, considerando cada criança e cada adolescente, atentando para sua maturidade. Por maturidade, o comitê entende a habilidade de compreender e avaliar as consequências de uma determinada decisão, quer dizer, a habilidade de crianças e adolescentes expressarem suas opiniões sobre os assuntos de maneira razoável e independente, não sendo exigida profundidade de compreensão. As crianças e os adolescentes não precisam, pois, ter um conhecimento profundo dos aspectos da decisão que os afetam, mas precisam ter compreensão suficiente para formar juízo sobre o assunto (ONU, 2009).

Para que crianças e adolescentes sejam respeitados no que se refere ao art. 12, os Estados devem adotar cinco medidas:

- a) preparação: os responsáveis por escutar as crianças e os adolescentes devem assegurar que foram informados sobre o direito de expressar suas opiniões e a opção de comunicar essas opiniões diretamente ou através de um representante. Assim, o responsável deve preparar as crianças e os adolescentes antes que sejam escutados, explicando-lhes como, quando e onde serão escutados e quem os escutará;
- b) audiência: o contexto em que as crianças e os adolescentes exercem os seus direitos de serem escutados deve ser propício para inspirar-lhes confiança, de modo que sintam que o adulto responsável por escutá-los está realmente disposto a considerar seriamente o que decidiram comunicar;
- c) avaliação da capacidade: os Estados devem estabelecer práticas apropriadas para avaliar a capacidade de as crianças e os adolescentes expressarem suas opiniões;
- d) comunicação dos resultados: as crianças e os adolescentes devem ser informados quanto ao resultado do processo e acerca da forma como suas opiniões foram levadas em consideração;
- e) reclamação, recursos e reparação: a legislação interna dos Estados deve prever procedimentos de denúncia e instrumentos de recursos para a hipótese de o direito à participação das crianças e dos adolescentes ser violado (ONU, 2009).

Nessa perspectiva, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), por meio do seu art. 12 e dos instrumentos legais e jurídicos, constitui uma marca no reconhecimento da capacidade que as crianças e os adolescentes possuem para serem titulares de direitos e, assim, configura-se um princípio básico de direito (SANTOS, 2010). Segundo Lansdown (2005b)²³, trata-se de um direito substantivo que permite às crianças e aos adolescentes assumirem protagonismo na sua vida, ao invés de serem simplesmente beneficiários passivos do cuidado e da proteção dos adultos. No contexto dos direitos humanos e dos direitos das crianças, participar, pois, significa mais do que “fazer parte” (HART, 1992; TOMÁS, 2007).

Ratificando esse ponto de vista, Hart (2008) sustenta que a participação das crianças e dos adolescentes deve contemplar todas as dimensões de sua vida, uma vez que os fenômenos contemporâneos como os conflitos entre Estados e a fuga em massa, a pandemia da aids, a degradação ambiental, a imigração rural/urbana contribuem para potencializar a pobreza, criando responsabilidades para as crianças e para os adolescentes as quais exigem o seu envolvimento em contextos que estão muito além da sua casa, da sua escola e do seu bairro. Nessa situação, o exercício do direito de participação deve ser implementado na família, na justiça, na saúde, na educação, no acolhimento institucional, no desenvolvimento e avaliação dos serviços que integram o modelo de intervenção de promoção dos direitos e proteção das crianças e dos adolescentes (CASTRO, 2018).

O Comentário Geral nº 12 discorre sobre o direito das crianças e dos adolescentes de serem escutados em diferentes âmbitos e situações, como, por exemplo, na atenção à saúde. Nesse contexto, uma das estratégias primordiais para viabilizar a participação das crianças e dos adolescentes na tomada de decisões é a informação. Em primeiro lugar, precisam ser esclarecidas quanto ao direito que têm em participar do processo de decisões em relação ao cuidado em saúde. Além disso, devem receber todas as informações acerca das intervenções em saúde que

²³ Lansdown (2005b) defende que existem três níveis distintos e diferentes graus de participação das crianças, que não se excluem entre si: processos consultivos, em que o adulto reconhece as opiniões e experiências das crianças. Caracterizam-se por ser processos iniciados por adultos, dirigidos e administrados por adultos e privados de toda possibilidade de que as crianças controlem os resultados; processos participativos, que se caracterizam por serem iniciados por adultos, implicarem a colaboração das crianças e atribuírem às crianças o poder de exercer influência ou expressar dúvidas sobre o processo e os seus resultados; e processos autônomos, nos quais as crianças têm o poder de empreender a ação. Caracterizam-se pela identificação, por parte das crianças, dos temas a tratar, de modo que os adultos atuam como facilitadores e há controle do processo por parte das crianças.

lhes são propostas, seus efeitos e resultados, de forma clara, acessível, completa, transparente, com linguagem adequada, considerando suas condições de saúde e sua idade (ONU, 2009).

Conforme já foi referido anteriormente, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe sobre o direito desses indivíduos à participação da vida familiar (art. 11, V), à participação da vida política aos 16 anos (art. 11, VI), à participação em processos judiciais ou administrativos (art. 100, XII). Porém, embora seja prevista, nesse documento legal, a participação da criança e do adolescente, o disposto no art. 12 da CDC ainda não foi contemplado efetivamente na legislação brasileira (BRASIL, 1990a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; MUNHOZ, 2014), uma vez que o ECA não apresenta tratamento normativo voltado para o direito de participação de crianças e de adolescentes na tomada de decisão no seu cuidado em saúde. No que se refere ao cuidado em saúde, somente ampara o direito ao acesso a bens e serviços de saúde, assumindo, assim, uma perspectiva consumerista de um serviço de saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Com vistas a fundamentar essa afirmação, é importante explicitar o teor de alguns artigos do ECA. O art. 11 dispõe que “É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 1990a). O parágrafo segundo deste artigo atribui ao poder público o dever de fornecer gratuitamente medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, à habilitação ou à reabilitação.

O art. 14 desse diploma legal, com a mesma preocupação, determina a obrigatoriedade da vacinação das crianças e a promoção de programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que afetam a população infantil. E, de forma mais ampliada, o art. 12 prevê que “Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 1990a).

Isso fomentou a necessária defesa das crianças e dos adolescentes em situações ou condições de adoecimento, quando carecem de cuidado em saúde, e o necessário acesso a serviços de saúde, como a hospitalização. Podemos citar documentos específicos, como a Carta da Criança Hospitalizada Europeia (IAC, 2017) e a Resolução 41, de 17 de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos

Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA, 1995), a qual, no item 08, menciona que as crianças e os adolescentes têm “direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário” e, no item 10, estabelece que seus pais ou responsáveis têm “direito a participarem ativamente do seu prognóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido”.

Constitui-se um imperativo, portanto, que crianças e adolescentes, pais ou cuidadores, com base nos instrumentos legais, têm o direito de receber informações sobre a doença e os tratamentos, adequados à idade e à compreensão a fim de viabilizar a participação nas decisões que lhes dizem respeito (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008) no cuidado em saúde, temática a ser explorada no próximo subcapítulo.

3.2.1 A participação de crianças e de adolescentes nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde

[...] escutar crianças é um gesto sensível, que ultrapassa a ação, embora tenha início com ela. É um processo que demanda atenção, cuidado e, principalmente, disponibilidade – não só de tempo, mas de afeto (FRIEDMANN, 2019).

Nos cuidados em saúde, o direito de crianças e adolescentes à participação contempla o direito de ser escutado, de ter suas percepções, preferências e escolhas respeitadas, em suma, de ser envolvido na tomada de decisão acerca dos temas ou situações que dizem respeito ao seu corpo e a sua saúde (ALBUQUERQUE, 2016b; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

Para que o referido direito de participação seja vivido por crianças e adolescentes, uma tríade deve constituir-se com diferentes atores (crianças e adolescentes, pais ou responsáveis, profissionais de saúde). E o dialogismo deve ser um elemento constitutivo desse encontro, pois o embate de muitas vozes, quando efetivas, pode produzir polifonia ao serem escutadas (GABE; OLUMIDE; BURY, 2004; KONDER, 2016; KROCKOW; RIVIERE; FROSCH, 2019; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

As crianças e adolescentes querem ser escutados, consultados, reconhecidos (COYNE, 2006; DAVID; LO; LANGER, 2018) e apontaram aspectos primordiais para o processo de tomada de decisão: (i) as informações fornecidas devem ser compreensíveis, adequadas às características de cada criança e de cada adolescente e, se o seu desejo, porventura, não tiver possibilidade de ser atendido, alternativas devem ser apresentadas, com as respectivas possibilidades; (ii) o tempo de crianças e adolescentes precisa ser respeitado para que dúvidas sejam esclarecidas e diálogos sejam tecidos entre os envolvidos e, por fim, (iii) as necessidades individuais das crianças e dos adolescentes devem ser consideradas (COYNE *et al.*, 2006) como também compreendidas, sendo eles tratados com empatia, bondade e bom humor durante o adoecimento e o respectivo tratamento (DONNELLY; KILKELLY, 2006). O fato de crianças e adolescentes não serem um grupo homogêneo de pessoas mostra a importância de levar em conta as capacidades, as circunstâncias e as situações de adoecimento de cada criança e de cada adolescente para agir à luz do seu melhor interesse, equilibrando a proteção com o compartilhamento da tomada de decisão, de acordo com o seu desejo e o seu direito (COYNE; HARDER, 2011).

Pesquisas apontam benefícios às crianças e aos adolescentes que participam na tomada de decisão, na medida em que isso diminui a ansiedade e a preocupação, aumenta a autoestima, promove o senso de autocontrole, influencia no bem-estar e na resiliência, contribuindo positivamente na redução do estresse desencadeado em função do tratamento e de intervenções em saúde (CALLERY; COYNE, 2019; COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2006; DAVID; LO; LANGER, 2018; FLEISCHMAN, 2016). Ademais, permite que desenvolvam autonomia, o senso de si mesmas, aumentando a confiança nos profissionais de saúde e melhorando a sua habilidade de comunicação, a adesão ao tratamento, a qualidade do cuidado, a eficiência dos serviços (COYNE, 2006; COYNE *et al.*, 2013; COYNE; GALLAGHER, 2011). Conseqüentemente, fortalece o autocuidado (CALLERY; COYNE, 2019) e a sensibilidade às determinações dos direitos humanos (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

Dessa forma, assume importância reconhecer que o participar da tomada de decisão em relação ao seu cuidado é um processo que as crianças e os adolescentes precisam vivenciar e experimentar como um *continuum* no curso do tempo. Esse movimento parte do comprometimento dos profissionais e dos serviços

de saúde com o direito de participação, constituindo espaços onde as vozes de crianças e de adolescentes sejam escutadas e onde suas necessidades sejam consideradas e seus desejos respeitados. Assim, a sua capacidade e o seu interesse em participar das decisões em relação ao seu cuidado em saúde passa a ser prioridade no cotidiano de trabalho dos serviços e dos profissionais de saúde (COYNE, 2006; OLSZEWSKI; GOLDKIND, 2018; SINCLAIR, 2004). Escutar as crianças e os adolescentes é, portanto, um dever legal, e viabilizar a sua participação nas decisões também tem vantagens sociais, políticas e, no cuidado em saúde, terapêuticas (DONNELLY; KILKELLY, 2006).

No entanto, Coyne (2008), Coyne *et al.* (2006), Coyne e Gallagher (2011) e Grootens-Wiegers, Hein e Staphorst (2018) mostram que a participação das crianças e dos adolescentes na tomada de decisões em relação ao seu cuidado ainda não é central em serviços de saúde. Os resultados de suas pesquisas revelaram que, por vezes, ocupavam posição marginal e passiva, visto que as informações eram compartilhadas somente com os pais ou cuidadores e, por conseguinte, eram excluídos do diálogo que se estabelecia entre seus pais ou cuidadores e os profissionais de saúde.

Essa situação era permeada por fatores associados a atitudes de profissionais de saúde e de pais ou cuidadores, como: as crianças e os adolescentes não conheciam os profissionais de saúde responsáveis pelo seu cuidado e tratamento; não se sentiam escutados e, por vezes, se sentiam ignorados; tinham medo de fazer perguntas; tinham dificuldade em interagir em função da falta de tempo de que dispunham; evidenciavam dificuldade em compreender a terminologia técnica e as informações sobre o tratamento; quanto aos pais e cuidadores, interrompiam as crianças e os adolescentes ao tentarem fazer perguntas; quando questionadas, mudavam suas respostas e, em algumas ocasiões, informações lhes eram ocultadas, o que poderia dificultar a participação, pois as informações efetivas são imperativas para a tomada de decisões (COYNE, 2008; COYNE; GALLAGHER, 2011; COYNE; HARDER, 2011). Embora crianças e adolescentes desejassem participar, alguns mostravam o contrário: ficavam passivos, quietos, esperando que as decisões (principalmente as mais sérias) fossem tomadas por seus pais e pelos profissionais de saúde. Não queriam escutar más notícias, almejando, inclusive, que fossem protegidas (COYNE; GALLAGHER, 2011; COYNE; HARDER, 2011; QUAYE *et al.*, 2019).

Ratificando a ausência de efetiva participação de crianças e adolescentes na tomada de decisões relacionadas a cuidado em saúde, Coyne *et al.* (2014) buscaram elucidar a participação de crianças e adolescentes com câncer na tomada de decisão em relação a essa doença em um hospital pediátrico da Irlanda. Mostraram que as decisões, em sua grande maioria, foram tomadas pelos profissionais de saúde e apenas discutidas com os pais. Na perspectiva dos profissionais, o tratamento escolhido estava adequado e atendia ao melhor interesse da criança. A maioria dos pais entrevistados entendiam como apropriado o tratamento dos filhos, pois fora apresentado pelos profissionais de saúde como necessário para a sobrevivência das crianças. Os pais reconheciam os profissionais como especialistas que tinham competência para tratar os filhos e confiavam nas intervenções por eles propostos. Concordavam, também, que as crianças e os adolescentes não deveriam ser envolvidos nas decisões importantes, pois o câncer era uma doença com risco de morte, de modo que o tratamento era essencial e a recusa não era uma possibilidade. Dessa forma, a participação das crianças e dos adolescentes restringiu-se às decisões secundárias ou “decisões menores”, como, por exemplo, de que forma os cuidados e os procedimentos seriam implementados. Vale mencionar que as crianças entre 7 e 11 anos mostraram-se satisfeitas com o grau de participação na tomada de decisão a elas confiado. No entanto, os adolescentes, a partir dos 12 anos de idade, mostraram-se descontentes com os limites a eles conferidos quanto à participação na tomada de decisão em relação a aspectos atinentes ao seu cuidado durante o tratamento para o câncer. Eles entendiam que, para um efetivo envolvimento, deveriam receber informações, ter a oportunidade de expressar suas preferências e tê-las consideradas, além de negociar e participar das escolhas dos tratamentos que seriam administrados.

Ainda, um estudo observacional realizado em três hospitais pediátricos da Suécia procurou explorar e descrever a participação ativa de crianças e adolescentes com agravos agudos e crônicos, entre 2 e 18 anos de idade, no cotidiano de cuidados em saúde. Para tanto, os pesquisadores usaram uma escala²⁴

²⁴ Escala de Graus de Autodeterminação desenvolvida por Hermerén (1996) foi usada para classificar as situações. A escala foi desenvolvida como uma escala teórica, baseada na filosofia e nos princípios éticos, para classificar maneiras pelas quais a integridade de um indivíduo pode ser respeitada. Como é fácil violar a integridade de uma pessoa quando sua autonomia é reduzida, Hermerén formulou um princípio de integridade: “Se alguém não respeita os pontos de vista, desejos e avaliações de uma pessoa, não respeita essa pessoa” (HERMERÉN, 1996, p. 151, *apud* QUAYE *et al.*, 2019, p. 6).

com cinco níveis de participação ativa, sendo o nível um (pouca ou nenhuma participação) e nível cinco (participação ótima ou ideal) de crianças e adolescentes no processo de tomada de decisão no seu cuidado em saúde. A referência para a observação foram as ações de crianças e adolescentes, pais e profissionais de saúde dos contextos de cuidado das referidas instituições de saúde. Ao total, os pesquisadores analisaram 300 observações de situações de cuidado e mostraram que a maioria (157 observações) atingiram o nível cinco proposto pela escala. Os resultados indicaram que as ações das crianças e adolescentes, pais e profissionais de saúde influenciaram a participação ativa das crianças e dos adolescentes nos processos de tomada de decisão nos cuidados em saúde (QUAYE *et al.*, 2019).

A partir dessa pesquisa, podemos afirmar que, quando as crianças e os adolescentes estão envolvidos ativamente na tomada de decisões em relação a seus cuidados em saúde, geralmente estão melhor informadas, facilitando e beneficiando o trabalho dos profissionais de saúde. Portanto, desponta a importância de instrumentalizar profissionais de saúde com intervenções que possam promover os direitos das crianças e do adolescente e facilitar a sua participação ativa, tendo como referência as suas necessidades e as suas competências (QUAYE *et al.*, 2019).

Nesse ensejo, Coyne (2008), Coyne *et al.* (2013), Coyne *et al.* (2016), Kew *et al.* (2017), Krockow, Riviere e Frosch (2019) e Malone *et al.* (2019) ressaltam que a participação das crianças e dos adolescentes nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde continua sendo um desafio. Apesar disso, existem poucas pesquisas sobre os pontos de vista de crianças e adolescentes acerca de suas experiências de participação, como também de seus pais e dos profissionais de saúde envolvidos no referido processo. Também há uma carência de pesquisas que mostrem como papéis, crenças, fatores organizacionais e ambientais influenciam o processo de tomada de decisão e quais intervenções promovem e são eficazes na implementação da tomada de decisão compartilhada.

Nessa perspectiva, existem, também, desafios que se referem à capacidade das crianças e dos adolescentes em participar das decisões acerca de questões que dizem respeito à saúde, pois não existem clareza conceitual e evidências científicas que possam subsidiar a prática do cuidado e a sua efetiva implementação (RUHE *et al.*, 2015). Assim sendo, diferentes áreas da saúde, como a psicologia, a enfermagem, a medicina, a ética, a neurociência têm buscado elucidar múltiplas

faces da temática, para subsidiar o contexto da prática do cuidado e pesquisas com crianças e adolescentes (GROOTENS-WIEGERS; HEIN; STAPHORST, 2018; QUAYE *et al.*, 2019).

Grootens-Wiegers *et al.* (2017a)²⁵ mostram que não existe um consenso sobre o aspecto idade de crianças e adolescentes e a sua capacidade para tomar decisões. Hein *et al.* (2015) e Olszewski e Goldkind (2018), por sua vez, sustentam que a idade, a maturidade, as fases do desenvolvimento, o contexto social e cultural em que as crianças e os adolescentes vivem, experiências prévias em serviços, as suas condições de saúde, a compreensão sobre a sua doença, a necessidade de cuidado e de tratamento, entre outros, são fatores que permeiam a capacidade para participar da tomada de decisão e, conseqüentemente, a garantia do direito humano de participação.

Reconhecer o referido direito e escutar as vozes das crianças e de adolescentes que vivem o adoecimento constituem um ponto de partida para compreender e estimular a sua participação na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde (GROOTENS-WIEGERS; HEIN; STAPHORST, 2018). Nesse movimento, o próximo subcapítulo se ocupará em discorrer acerca do viver e conviver de crianças e adolescentes com HIV e buscará uma aproximação com o direito de participação na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde.

²⁵ Diferentes países têm leis definindo em que idade as crianças podem ser envolvidas nas decisões sobre tratamento médico ou pesquisa científica. Na Holanda, os adolescentes com 16 anos de idade podem tomar decisões sobre o tratamento de forma independente e as crianças aos 12 anos de idade podem dar consentimento informado para participar de pesquisas ou tratamentos em conjunto com os seus pais ou responsáveis (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2005). Nos Estados Unidos da América (EUA), a idade mínima de 7 anos de idade de crianças está definida para pedir consentimento informado (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2005). No Reino Unido, adolescentes menores de 16 anos não podem ser tratados sem o consentimento dos pais, a menos que provem ser maduros de acordo com a decisão de Gillick (MAYER; MORENO, 2003). Grootens-Wiegers *et al.* (2017a) argumentam que, aos 12 anos de idade, as crianças podem ter competências para tomar decisões. Weithorn e Campbell (1982) mostram que as crianças com 9 anos de idade tinham a capacidade de fazer escolhas informadas. Steinber (2013) e Weithorn e Campbell (1982) concluem que adolescentes de 14 ou 15 anos são tão competentes quanto os adultos. Hein *et al.* (2014) demonstram que geralmente crianças com mais de 11,2 anos podem ser competentes para consentir em pesquisas clínicas.

3.2.2 Crianças e adolescentes que vivem com HIV: uma aproximação ao seu direito de participar da tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde

A escuta infantil é importante pois é urgente entender que as crianças, assim como os adultos, são atores sociais, protagonistas e autores das suas próprias vidas (FRIEDMANN, 2019, S/P).

A infância e a adolescência vivida com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) estão entrando em sua quarta década de história. Isso vem desafiando, principalmente, as ciências biológicas e humanas, os profissionais da saúde e a sociedade civil a buscar entender o curso de vida de crianças e adolescentes que foram contaminados por transmissão vertical e jovens que foram contaminados por transmissão horizontal na tenra idade da adolescência.

A epidemia do HIV, ao longo dos anos, vem mudando a sua história natural: de uma doença aguda e letal passou a ser uma doença com características crônicas (MARCUS *et al.*, 2017). Essa condição é resultado de investimentos importantes em políticas públicas que viabilizam o acesso universal das pessoas que vivem com HIV (PVHIV) à terapia antirretroviral (TARV), à implementação de serviços de atendimento especializado em infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e a movimentos de sensibilização da população para a magnitude desse problema de saúde pública (SOUZA *et al.*, 2010), buscando melhorar a qualidade de vida e diminuir a morbimortalidade, sobremaneira, de crianças e adolescentes (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2013; CARDIN; NORTE; MOREIRA, 2013; MELO *et al.*, 2016).

Crianças estão crescendo, ultrapassando etapas do desenvolvimento humano, adolescendo e entrando na adultez (SENNA; DESSEN, 2012) acompanhadas pelo HIV. Isso significa que carecem fazer frente aos desafios naturais da vida, às exigências da condição crônica de saúde, como a temporalidade e a continuidade do cuidado, ao controle de sintomas, à incorporação de rotinas à dinâmica do dia a dia (MOREIRA *et al.*, 2016). Soma-se a esses desafios o enfrentamento das especificidades advindas do viver com o HIV, de caráter biomédico e psicossocial, como o diagnóstico carregado de estigma, vinculado ao preconceito e à exclusão social, os quais permeiam o tratamento e a adesão ao

tratamento. Destacam-se, ainda, a sexualidade e a saúde sexual e reprodutiva, bem como a transição do cuidado do serviço pediátrico para o serviço de adultos (AYRES *et al.*, 2006; SEHNEM *et al.*, 2015), a longitudinalidade do cuidado (PAULA *et al.*, 2017; ZAMBENEDETTI; SILVA, 2016), além de situações de vulnerabilidade (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011).

A vida de crianças e de adolescentes com HIV vem entrelaçada pelo sigilo em relação a sua condição sorológica como estratégia para enfrentar o estigma tanto no ambiente doméstico como no ambiente escolar e nas comunidades em que vivem. Ao mesmo tempo, experienciam o medo, a angústia, a incerteza em relação ao seu futuro, sentimentos relacionados com possíveis internações hospitalares, efeitos adversos da medicação, falhas terapêuticas e iminência da morte (BERNI; ROSO, 2014; MIZIARA; ANDRADE, 2016; MOTTA *et al.*, 2013a; RIBEIRO *et al.*, 2013).

A longevidade das crianças e dos adolescentes com HIV depende, fundamentalmente, do acesso à terapia antirretroviral e da consequente adesão ao tratamento²⁶. No entanto, o tratamento implica complexidade e especificidade, avaliação e monitoramento contínuo (DAHOUROU; LEROY, 2017) na medida em que constitui uma tarefa desafiadora, exigindo responsabilidade e comprometimento em tomar os medicamentos (GARVIE *et al.*, 2017; RIBEIRO *et al.*, 2013), em atentar às necessidades de cuidados em saúde e às visitas frequentes aos serviços de saúde (MOTTA *et al.*, 2014a). A responsabilidade e o comprometimento, na infância, são assumidos essencialmente por pais ou cuidadores (DAHOUROU; LEROY, 2017; MOTTA *et al.*, 2012) e, no avançar para a adolescência, passa, gradativamente, para os próprios adolescentes (FAVERO *et al.*, 2016; MOTTA *et al.*, 2014b).

Quanto à terapia antirretroviral, existem fatores relacionados às crianças e aos adolescentes, aos cuidadores, às equipes de saúde, ao sistema de saúde e aos próprios medicamentos, que podem comprometer a adequada adesão. Muitas crianças e adolescentes que enfrentam o regime terapêutico demonstram dificuldade de tomar a medicação em virtude das características físicas dos comprimidos, associadas ao sabor desagradável e ao cheiro forte (o que afeta, inclusive, a alimentação), e dos efeitos adversos, entre outros. À medida que a idade avança, agregam-se situações relacionadas com a revelação do diagnóstico, como o temor

²⁶ Estudos clássicos sobre eficácia do tratamento antirretroviral mostraram a necessidade da administração efetiva de 95% das doses prescritas para que a supressão viral seja atingida e mantida (PATERSON *et al.*, 2000; SMITH, 2006).

de que os amigos e familiares possam fazer perguntas acerca do tratamento; o cansaço e o esgotamento devido à rotina diária de ingestão de medicamentos; a ansiedade, o estresse, a depressão e a falta de informações em relação à importância de aderir ao tratamento. Em relação aos cuidadores, o seu horário de trabalho, a ausência prolongada do ambiente doméstico, a falta de cumprimento dos horários da medicação, o desconhecimento e as crenças errôneas em relação à doença e ao tratamento, o estresse, o estado de saúde física e mental, o consumo de álcool e de drogas são fatores que podem comprometer a adesão de crianças e adolescentes ao tratamento. No contexto do sistema de saúde, despontam vínculos frágeis entre profissionais de saúde, crianças, adolescentes e cuidadores ou familiares: compartilhamento de informações nem sempre claras e compreensíveis; discriminação e preconceito por parte das equipes; deficiências dos serviços de saúde, como dificuldade de acesso ao cuidado e desabastecimento de medicamentos (AGUILAR; LÓPEZ, 2016; BOTENE; PEDRO, 2011; DAHOUROU; LEROY, 2017; MOTTA *et al.*, 2013a; NYOGEA *et al.*, 2015; SANTOS *et al.*, 2019; WADUNDE *et al.*, 2018).

De forma complementar, a revelação do diagnóstico à crianças vai se tecendo nos limites da família (GALANO *et al.*, 2017) e agregando sentido enquanto crescem e se desenvolvem convivendo com o tratamento e suas implicações. Esse movimento, algumas vezes, vem acompanhado de metáforas que vão sendo clareadas à medida que a doença vai sendo desvelada durante a infância e, por vezes, já na adolescência até na juventude (BORGES; PINTO; RICAS, 2015; MOTTA *et al.*, 2016), de forma total ou parcial.

O estigma representa um dos principais fatores que fomentam a manutenção do sigilo em relação à condição sorológica, postergando a revelação do diagnóstico (GUERRA; SEIDL, 2009), uma vez que pais e cuidadores manifestam insegurança em relação à capacidade de as crianças preservarem o segredo, temendo o preconceito e a discriminação (DUSABE-RICHARDS *et al.*, 2016; GALANO *et al.*, 2012; MARQUES *et al.*, 2006; SCHNEIDER, 2005).

Na adolescência, conforme Galano *et al.* (2017), a dinâmica do sigilo adquire nova dimensão, pois os adolescentes deixam de ser o foco do segredo e se tornam o seu guardião. Essa configuração psicossocial não é um processo simples, pois revelar um status positivo para o HIV pode deixar o indivíduo vulnerável ao estigma, à discriminação e ao preconceito.

Isso reporta à sexualidade e à saúde sexual e reprodutiva dos adolescentes e aos dilemas que permeiam o viver com o segredo e o revelar por ocasião de relacionamentos afetivos, como namorados e parceiros sexuais (GALANO *et al.*, 2017; WEINTRAUB *et al.*, 2017). Remete também ao desejo de constituírem família, de serem pais e de cuidarem dos filhos (MCCARRAHER *et al.*, 2018; PAIVA *et al.*, 2011), visto que são questões centrais de seus projetos de vida (AYRES *et al.*, 2006).

Essa situação está entrelaçada a outro desafio vivenciado pelos adolescentes com HIV: a transição do serviço pediátrico para o serviço de adultos. Isso, às vezes, vem acompanhado de dificuldades de várias naturezas, tais como questões estruturais e de organização dos serviços, questões sociais e aquelas relacionadas aos sentidos e significados psicoculturais que a transição tem para esses jovens. Muitos recusam explicitamente tal mudança; outros não se manifestam verbalmente, mas mostram sua dificuldade, não comparecendo às consultas programadas, interrompendo seu tratamento e o acompanhamento (KULIK *et al.*, 2017; MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Ademais, a transição para a vida adulta por si só já se configura como uma etapa sensível do desenvolvimento humano, durante o qual os jovens deixam a infância e a adolescência para trás e assumem novos papéis e responsabilidades. No contexto do HIV, esse momento é sobreposto com a responsabilidade pelo tratamento e os seus próprios cuidados (KAKKAR *et al.*, 2016; NEWMAN *et al.*, 2016), que contemplam questões envolvendo a vida sexual de forma segura, a revelação do diagnóstico a parceiros, experiências precoces de perdas familiares, confronto constante com a possibilidade de adoecimento e/ou morte, além da exposição a situações de discriminação e de preconceito, que os tornam ainda mais vulneráveis às dificuldades habituais desse momento de virada de suas vidas (MACHADO *et al.*, 2016; MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Levando em conta a perspectiva de crescimento e desenvolvimento humano como curso natural da vida, acrescido da complexidade de viver e conviver com o HIV, reconhecido como uma condição crônica, e das situações de vulnerabilidade sob a dimensão individual, social e programática (AYRES *et al.*, 2006; BUBADUÉ *et al.*, 2013; SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; TOLEDO; TAKAHASHI; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, 2011), o Comentário Geral nº 3 (ONU, 2003a) assume fundamental importância na medida em que busca a compreensão e o

reconhecimento dos Direitos Humanos às crianças e adolescentes que vivem com HIV garantidos na Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) (ONU, 2003a).

O referido documento defende uma abordagem holística baseada nos direitos das crianças e dos adolescentes, uma vez que o HIV tem um impacto profundo em suas vidas, afetando direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Dessa forma, o direito à saúde (art. 24), reconhecido como essencial em função da característica da doença; o direito à proteção contra todas as formas de discriminação (art. 2); o direito de ter o interesse superior considerado (art. 3); o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (art. 6) e o direito de expressar livremente a sua opinião, que seja levada em consideração (art. 12), devem nortear as ações de prevenção, tratamento, apoio e cuidado no contexto do HIV (ONU, 2003a).

Nessa perspectiva, o art. 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989), elucidado no Comentário Geral nº 12 (ONU, 2009) como direito de participação, é considerado um direito humano de crianças e adolescentes, principalmente, dos que vivem com HIV. Assim, estes têm o direito de participar, de serem escutados e de terem suas opiniões consideradas em todas as situações que dizem respeito ao viver com HIV, de acordo com a sua singularidade e especificidade individual. O Comentário Geral nº 3 (ONU, 2003a) defende que as intervenções são mais efetivas quando as crianças e adolescentes estão ativamente envolvidos na avaliação das suas necessidades, na concepção de soluções, na elaboração de estratégias e na sua implementação, ao invés de serem simples objetos sobre os quais são tomadas decisões.

Dessa forma, a participação das crianças e dos adolescentes deve ser estimulada e promovida pelos atores envolvidos no cuidado do HIV, entre estes a família, a escola e as políticas públicas sociais e de saúde. A participação, o compartilhamento de experiências, vivências e opiniões entre família, amigos e profissionais de saúde tornam-se primordiais para o controle da doença, a prevenção de novas infecções, bem como para a diminuição do estigma e da discriminação que enfrentam os que vivem com HIV e, no caso de crianças e de adolescentes, desde o início da vida ou desde a tenra idade da adolescência (ONU, 2003a).

Neste ensejo, buscou-se, em diferentes bases de dados eletrônicas, o estado da arte²⁷, acerca da participação de crianças e de adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde. Nessa pesquisa, observou-se que existe uma vasta literatura que discorre sobre o ser e o viver de crianças e adolescentes com HIV; todavia, a sua participação nas decisões em relação ao seu cuidado em saúde emergiu de forma secundária e subliminar, sob três aspectos: **a informação, a autonomia e as decisões em relação ao seu cuidado em saúde.**

A informação às crianças e adolescentes que vivem com HIV surge como uma estratégia para o cuidar de si, à medida que conhecem o diagnóstico, compreendem a necessidade do tratamento e da adesão para diminuir complicações e fazer frente à vulnerabilidade advinda com a condição crônica (HIGUERA *et al.*, 2016). Paralelamente, saber da sua condição de viver com HIV parece que instala uma “sensação” de naturalização da situação para seguir o curso da vida (BRUM *et al.*, 2015; JOHNSON, 2018; KUYAVA; PEDRO, 2014; XU *et al.*, 2017).

À proporção que a informação é compreendida pelas crianças e pelos adolescentes que vivem com HIV, surge a autonomia ao se responsabilizarem com o tratamento, determinando horários e estratégias para tomar os medicamentos (GALANO *et al.*, 2016; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017) e assumindo o compromisso com o seu cuidado para prevenir problemas de saúde (EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2014; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017). É, percebida, também, ao problematizarem o uso contínuo de medicações e as frequentes visitas

²⁷ Buscas em três bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Public MEDLINE (PubMed) e SciVerse Scopus. As estratégias foram definidas da seguinte forma, com recorte temporal de cinco anos, justificado pela vasta publicação que envolve o contexto do HIV e crianças e adolescentes: LILACS ("virus da imunodeficiência humana") or "síndrome da imunodeficiência adquirida" [descriptor de assunto] and ("criança") or "saúde da criança" [descriptor de assunto] e ("virus da imunodeficiência humana") or "síndrome da imunodeficiência adquirida" [descriptor de assunto] and ("adolescente") or "saúde do adolescente" [descriptor de assunto]. PUBMED (human immunodeficiency virus 1 [MeSH Terms]) OR human immunodeficiency virus 2 [MeSH Terms]) OR acquired immune deficiency syndrome [MeSH Terms]) AND children [MeSH Terms] e (human immunodeficiency virus 1 [MeSH Terms]) OR human immunodeficiency virus 2 [MeSH Terms]) OR acquired immune deficiency syndrome [MeSH Terms]) AND adolescent [MeSH Terms]. SCOPUS (TITLE-ABS-KEY ("human immunodeficiency virus 1") OR TITLE-ABS-KEY ("human immunodeficiency virus 2") OR TITLE-ABS-KEY ("acquired immune deficiency syndrome") AND TITLE-ABS-KEY (adolescent) e (TITLE-ABS-KEY ("human immunodeficiency virus 1") OR TITLE-ABS-KEY ("human immunodeficiency virus 2") OR TITLE-ABS-KEY ("acquired immune deficiency syndrome") AND TITLE-ABS-KEY (children). A partir das referidas estratégias de busca, foram encontradas 56.728 produções científicas. Posteriormente à aplicação dos critérios de exclusão, foram selecionados 5.222 estudos e, após a leitura dos títulos e resumos, selecionaram-se nove artigos que constituem o *corpus* desta revisão.

aos serviços de saúde (BRUM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018), ao expressarem o desejo de que a condição de viver com HIV seja mantida em segredo nos limites familiares (JOHNSON, 2018) e, ainda, ao se movimentarem para buscar apoio psicossocial (XU *et al.*, 2017) e fazer planos para o futuro (EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2015; JOHNSON, 2018; KUYAVA; PEDRO, 2014).

A participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV, ou seja, a sua voz em relação à tomada de decisões em relação a sua saúde é percebida quando optam em manter a informação em relação a sua condição sorológica no núcleo familiar (EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018; KUYAVA; PEDRO, 2014; MAYHU *et al.*, 2018; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017), buscando proteger-se do estigma, da discriminação e do preconceito. Adolescentes decidem não revelar o seu *status* sorológico aos companheiros por medo do término da relação e de possíveis atitudes violentas (EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2015; MAVHU *et al.*, 2018). Por vezes, inclusive, desconsideram a necessidade de usar preservativo na relação sexual (JOHNSON, 2018; MAVHU *et al.*, 2018; SEHNEM *et al.*, 2015). Além disso, planejam a revelação da verdade de forma cuidadosa aos parceiros (MAVHU *et al.*, 2018; XU *et al.*, 2017). Outra face que remete à participação por meio de situações de decisão é quando justificam o uso das medicações antirretrovirais com diagnósticos de doenças menos estigmatizadas (KUYAVA; PEDRO, 2014), e adolescentes grávidas decidem não aderir ao tratamento, mesmo que coloquem em risco seus filhos (JOHNSON, 2018).

Assim, o viver de crianças e adolescentes com HIV, o necessário cuidado em saúde contínuo e complexo, permeado de situações de vulnerabilidade, o seu direito de serem escutados e de participarem ativamente das decisões em relação ao seu cuidado e, por conseguinte, de serem reconhecidos como sujeito de direitos, revelam a importância de adentrar no quadro teórico de vulnerabilidade, direitos humanos e cuidado em saúde.

4 MARCO TEÓRICO

No intuito de iluminar o *corpus* desta pesquisa, encontrou-se, no **marco teórico** “vulnerabilidade²⁸, direitos humanos²⁹, cuidado³⁰” e a sua dialogicidade potência para elucidar o direito de participação de crianças e adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisões em relação ao seu cuidado em saúde.

O referido marco teórico, principalmente no campo da saúde, tem protagonizado a resposta à epidemia do HIV com as suas múltiplas dimensões no cenário brasileiro (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

²⁸ “Vulnerabilidade” é uma palavra de origem latina, derivando de *vulnus(eris)*, que significa “ferida”. Assim sendo, a vulnerabilidade é irredutivelmente definida como susceptibilidade de se ser ferido. Essa significação etimológico-conceitual, originária e radical, mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados, não obstante o mesmo poder assumir diferentes especificações de acordo com os contextos em que é enunciado e com a própria evolução da reflexão e da prática bioéticas (NEVES, 2006, p. 158). Corroborando com essa ideia, Coyle e Atkinson (2019) também escrevem que o conceito vulnerabilidade tem diferentes domínios e transmite uma infinidade de significados. Dessa forma, exemplificam que a biomedicina contemporânea, em seus sistemas e serviços de saúde, entende a vulnerabilidade como inerente às condições físicas e mentais que colocam as pessoas em risco para problemas de saúde ou fragilidades emocionais. Esse aspecto pode ser relacionado com um entendimento epidemiológico da vulnerabilidade, como a experiência de certos grupos populacionais expostos a desigualdades estruturais. Filósofos e feministas argumentam que a vulnerabilidade é um estado existencial do ser humano, enquanto comentaristas políticos exploram seu potencial como um recurso de resistência e ação. No entanto, nesta pesquisa, optou-se pelo sentido de vulnerabilidade que dialoga com os direitos humanos e norteia o enfrentamento da epidemia do HIV no Brasil, com a proposição do quadro de vulnerabilidade e direitos humanos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

²⁹ Os Direitos Humanos existem para concretizar a dignidade humana, de modo que todas as pessoas, sem nenhuma distinção, desenvolvam suas capacidades pessoais. São universais, e todos os seres humanos são titulares de direitos a despeito de qualquer condição singular. As pessoas ou grupos de pessoas podem exigir do Estado e de seus agentes o respeito, a proteção e a sua implementação. Em primazia, o Estado tem o dever de adotar medidas legislativas, administrativas ou de outra natureza que impeçam a sua violação. Apresentam-se interdependentes, indivisíveis e universais e categorizam-se como direitos civis e políticos, expressos como o direito à vida, à liberdade de expressão, como direitos econômicos, sociais e culturais, definidos como direito ao trabalho, à educação e à saúde (ALBUQUERQUE, 2016a). Embora, nesta tese, não pretendamos, por ora, agregar referenciais da bioética à discussão, faz-se importante mencionar que reconhecemos a íntima relação que existe entre campo da bioética e dos direitos humanos na saúde, uma vez que estão ligados conceitual e operacionalmente (GRUSKIM; TARANTOLA, 2012).

³⁰ O termo “cuidar” é polissêmico, ou seja, tem diferentes significados. A polissemia revela a riqueza conceitual, mas obriga o intérprete a demarcar os distintos sentidos do vocábulo. Ainda que a utilização do termo “cuidar” se refira também a objetos e coisas, no mundo da saúde, tem um significado fundamentalmente pessoal (ROSELLÓ, 2009, p. 119). Considerando que o marco conceitual do Cuidado tem fundamental importância nas práticas da enfermagem e nas práticas em saúde e reconhecendo a necessária opção por perspectivas do Cuidado para direcionar um quadro analítico, definiu-se conjugar teóricos da enfermagem e do campo da saúde que mostram complementaridade na interpretação e na aplicação na práxis do cotidiano dos serviços de saúde. Estes fundamentarão parte deste capítulo.

4.1 VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS: LENTES PARA OLHAR O VIVER DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV

Temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades (BOAVENTURA DE SOUZA SANTOS, S/A).

Crianças e adolescentes com HIV podem estar vulneráveis em diferentes momentos, situações e condições de vida (BUBADUÉ *et al.*, 2013; SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011; TOLEDO; TAKAHASHI; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, 2011), constituindo uma trama que requer atenção especial da família, da sociedade, dos movimentos sociais, dos serviços de saúde para a não violação dos seus direitos humanos (AYRES *et al.*, 2006). Isso se deve ao fato de que compreendem um grupo de sujeitos que enfrentam significativos obstáculos para o exercício de seus direitos, sobremaneira seu direito de participar das decisões em relação ao seu cuidado em saúde (ALBUQUERQUE, 2016a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a) e que, certamente, se beneficiariam de uma abordagem de saúde baseada em direitos humanos³¹. Essa abordagem tem como primazia elementos como a participação, a atenção a pessoas/populações mais vulneráveis, a não discriminação e a responsabilização (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Assim, a concepção de vulnerabilidade que dialoga com os direitos humanos, a qual fundamenta esta tese, vem se constituindo um importante construto e construtor conceitual para a produção de conhecimentos na temática do HIV e sobretudo na área da saúde, ampliando os horizontes dos estudos, das ações e das políticas, buscando o controle da epidemia (AYRES *et al.*, 2003).

³¹ Conforme definem as Nações Unidas (2003 *apud* GRUSKIN; TARANTOLA, 2012, p. 29), no documento “Entendimento Comum” da Abordagem Baseada em Direitos Humanos para todos os setores que envolvem o desenvolvimento, inclusive a saúde: a) todos os programas de cooperação para o desenvolvimento, políticas e assistências técnicas devem promover a implementação dos direitos humanos conforme preconizado na Declaração Universal de Direitos Humanos e outros instrumentos internacionais de direitos humanos; b) os padrões de direitos humanos contidos e os princípios resultantes da Declaração Universal dos Direitos Humanos e outros instrumentos internacionais orientam a cooperação e o planejamento de programas para o desenvolvimento em todos os setores e todas as fases desse processo; c) é necessária a cooperação para que sejam desenvolvidas capacidades tanto “daqueles que têm deveres”, a fim de cumprirem suas obrigações, como dos “sujeitos de direitos”, para reivindicarem seus direitos.

A epidemia do HIV, nas décadas de 80 e 90, não respeitava mais os limites geográficos e acometia pessoas nos diferentes estratos sociais. Como consequência, os conceitos vigentes de grupos de risco e comportamento de risco já não abarcavam a complexidade do processo de saúde-doença advindo da capilarização do vírus e urgia a necessidade de uma perspectiva que contemplasse suscetibilidades orgânicas a formas de estruturação de programas de saúde, como também aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos (AYRES *et al.*, 2003). Nesse contexto, foi reconhecido o termo “vulnerabilidade”, originário da área do direito internacional, pelos Direitos Universais do Homem, designando grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia dos seus direitos de cidadania de riscos (ALVES, 1994 *apud* AYRES *et al.*, 2003).

O marco conceitual de vulnerabilidade ganhou força, no campo da saúde, com a publicação da obra *Aids in the World I*, nos Estados Unidos, em 1992, a qual foi traduzida no Brasil em 1993. Esta obra defende a análise da vulnerabilidade ao HIV como fundamental para a compreensão da história, a formulação de políticas públicas e a previsão do curso da doença ao longo dos anos (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993) e teve como importante aliado a interseção entre o ativismo perante a epidemia do HIV e os movimentos intensos em prol da garantia dos Direitos Humanos (AYRES *et al.*, 2003; AYRES; PAIVA; FRANÇA JUNIOR, 2012).

De forma complementar, a obra *Aids in the World II*, publicada em 1996, retomou o tema vulnerabilidade e congregou, de forma mais potente, o quadro de direitos humanos como um recurso para avaliar situações de vulnerabilidade e orientar intervenções ou ações para a sua diminuição (AYRES; PAIVA; BUCHALA, 2012).

No Brasil, igualmente na década de 90, um grupo de pesquisadores envolvidos com a temática do HIV, em parceria com pesquisadores americanos, avançaram e consolidaram a conformação conceitual do quadro de Vulnerabilidade e Direitos Humanos (quadro de V&DH). Características do contexto brasileiro conferiram particularidades ao modo como o quadro foi sendo construído. Entre essas características, destacam-se: o processo de redemocratização do país; o movimento da reforma sanitária e da reforma psiquiátrica; a construção do Sistema Único de Saúde (SUS); as propostas de modelo de saúde integral, impulsionadas pelos movimentos sociais em busca da construção da solidariedade e da defesa de direitos; e características do ambiente acadêmico, sob forte influência do

pensamento de Paulo Freire. Esses cenários influenciaram o Brasil a assumir uma posição mais “radical”, buscando novas bases epistemológicas que tinham como propósito a reconstrução de práticas de saúde, uma estreita relação entre saúde e direito, uma construção e legitimação de diferentes sínteses transdisciplinares e formas de cuidar em saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Nessa perspectiva, a vulnerabilidade se propõe a trabalhar com totalidades compreensivas, cujos significados, relacionados a nuances individuais, sociais e programáticas, imbricados na exposição à infecção e ao adoecer, sejam reciprocamente considerados. Dessa forma, a busca pela superação da dicotomia entre o individual e coletivo se coloca premente ao examinar as três dimensões constitutivas da vulnerabilidade – individual, social e programática –, conforme apresentam Ayres, Paiva e Buchalla (2012, p. 13):

- a) individual – como **intersubjetividade**, isto é, como identidade pessoal permanentemente construída nas interações eu-outro; reconhecimento da pessoa como sujeito de direitos;
- b) social – como **contextos de interação**, isto é, como espaços de experiência concreta da intersubjetividade, atravessados por normatividades e poderes sociais baseados na organização política, estrutura econômica, tradições culturais, crenças religiosas, relações de gênero, relações raciais, relações geracionais, etc.;
- c) programática – como formas institucionalizadas de interação, isto é, conjunto de políticas, serviços e ações organizadas e disponibilizadas em conformidade com os processos políticos em diversos contextos sociais, segundo os padrões de **cidadania** efetivamente operantes. É, por fim, nesse mesmo sentido, que o foco orientador das análises e ações baseadas em V&DH passa a ser menos as identidades pessoais/sociais do que as **relações sociais** que estão na base de situações de vulnerabilidade e de negligência ou violação de direitos humanos.

Para identificarmos e superarmos situações de vulnerabilidade individual, social e programática no contexto do HIV, fazem-se necessários a compreensão e o reconhecimento de que cada pessoa (nesta tese, cada criança e cada adolescente) é considerada sujeito de direitos e a percepção de como e de quanto esses direitos são regulamentados, respeitados, protegidos e efetivados pelo Estado nas definições de cidadania, como também nos contextos legais e políticos. Na perspectiva das dimensões da vulnerabilidade, as políticas, os serviços, as ações em saúde de qualquer processo associado a saúde-doença-cuidado deverão ser percebidos e inter-relacionados pelos sujeitos para que possam implicar-se e compreender o seu significado (AYRES; PAIVA; FRANÇA JUNIOR, 2012).

Assim, nos significados e nas implicações das relações sociais e dos ajustes programáticos para a diversidade e para as inequidades do adoecer, figura a relação interdependente entre o quadro da vulnerabilidade e a abordagem da saúde baseada em direitos humanos. Além desse aspecto, há de se levar em conta a situação de cada indivíduo ou grupo social na sua condição de sujeito de direito. Somente sob esse ponto de vista, os profissionais da saúde poderão compreender e contribuir com a transformação de situações de vulnerabilidade, considerando a concretude de cada caso e a singularidade de cada pessoa ou cada criança ou adolescente (AYRES *et al.*, 2006; AYRES; PAIVA; FRANÇA JUNIOR, 2012; PAIVA *et al.*, 2007).

Cabe frisar que o conhecimento necessário para lidar com situações de vulnerabilidade no contexto da saúde, em cada dimensão analítica anteriormente apresentada, dependerá do diálogo entre diferentes áreas da ciência, como também do saber prático, de forma especial, com o conhecimento sobre o cotidiano produzido por pessoas (crianças e adolescentes) que vivem o adoecimento por HIV, a ser prevenido ou tratado (AYRES; PAIVA; FRANÇA JUNIOR, 2012).

Aí surge a importância conceitual do **Cuidado** (grifado conforme o texto de referência), por se tratar de um quadro conceitual com pretensões reconstrutivas³², almejando diferenciar-se do senso comum, em que remete a um conjunto de procedimentos instrumentais. O Cuidado, em sua interface com o quadro de V&DH, na busca de transformações, inclusive na maneira como ocorrem os encontros entre crianças, adolescentes, pais ou cuidadores, profissionais de saúde e cidadãos, ou seja, nos contextos de intersubjetividade onde acontecem as práticas em saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012), é o tema do próximo subcapítulo.

4.2 CUIDADO EM SAÚDE: UM CAMINHO PARA O DIREITO HUMANO DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV

Lutar pela igualdade sempre que as diferenças nos discriminem, lutar pelas diferenças sempre que a igualdade nos descaracterize (BOAVENTURA DE SOUZA SANTOS, S/A).

³² Ayres (2004b, p. 85) atribui ao Cuidado o estatuto de uma categoria reconstrutiva, querendo, com isso, referir-se à aposta, fundamentada na trajetória reflexiva, de que existe uma potencialidade reconciliadora entre as práticas assistenciais e a vida, ou seja, a possibilidade de um diálogo aberto e produtivo entre a tecnociência médica e a construção livre e solidária de uma vida que se quer feliz, a que estamos chamando de Cuidado.

Boaventura de Souza Santos, em sua notável proposição citada acima, remete-nos, de forma significativa, para o contexto de vida e de saúde, sobremaneira, de crianças e adolescentes com HIV. A superação de situações de vulnerabilidade, o atendimento das necessidades de saúde e a prospecção de projetos de vida assumem centralidade no cuidado em saúde e na garantia de direitos humanos. Nesse cenário, está tecido o direito (humano) de participação das crianças e dos adolescentes na tomada de decisões em questões ou aspectos que dizem respeito a sua vida e a sua saúde, objeto de estudo desta tese.

O marco conceitual de **Cuidado** adquire importância ao ser conjugado com o quadro de Vulnerabilidade e Direitos Humanos (quadro de V&DH) para encontrar trilhas reconstrutivas, atentas à intersubjetividade nas práticas em saúde, com vistas à participação de crianças e adolescentes que vivem com HIV na tomada de decisões em relação ao cuidado em saúde.

Para Waldow (2012, p. 9), o cuidado se define como

[...] um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser; na verdade, é o que confere a condição de humanidade deste ser, o que o diferencia ser como um ser “humano”, dotado de racionalidade, cognição, intuição e espiritualidade, portanto de sensibilidade e de sentimentos. Relacional porque ocorre, e só ocorre, em relação ao outro, na coexistência com outros seres, na convivialidade. E contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas suas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio, o contexto em que se apresenta cada momento.

O cuidado compreende atos, comportamentos, atitudes das pessoas (WALDOW, 2012) e tem o diálogo³³ como elemento constitutivo para concretizar a sua interação. Esse diálogo não é necessariamente de palavras, mas de presenças e de encontros de pessoas que se dispõem a falar, a se olhar, a se aceitar e enriquecer mutuamente. É percebido o Cuidado como uma forma de comunicar-se; consiste em escutar e ser receptivo às necessidades de quem está envolvido no processo de cuidado; consiste em ficar em silêncio, atentando ao olhar, aos gestos, à postura, à presença em si (ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2008).

³³ O termo diálogo, cujo sentido epistemológico é de origem grega, pertence historicamente à filosofia socrática e platônica e, nessa tradição filosófica, o aspecto racional e lógico é prioritário, ainda que também tenha incidência o elemento linguístico e gestual. Sócrates, exemplo vivo do diálogo ético-político, é a expressão mais idônea dessa articulação interpessoal na qual o núcleo é a racionalidade compartilhada e a busca da Verdade do Bem. Não é acidental o fato de que a filosofia canônica de Platão esteja expressa em diálogos. Nos diálogos de Platão, a tessitura lógica dos argumentos adquire o peso preponderante, ainda que também o aspecto emotivo, intuitivo e afetivo ocupem um determinado lugar (ROSELLÓ, 2009, p. 146-7).

Ayres (2004a, p. 22) define o

[...] cuidado como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde.

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. A atitude de cuidar não pode ser somente ínfima e dependente tarefa das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa ampliar-se para o conjunto das reflexões e intervenções no campo da saúde, considerando e participando da construção de projetos humanos. Para cuidar, faz-se necessário manter, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma de vida que quer se opor à dissolução, que quer garantir e fazer valer sua presença no mundo. Então, quando cuidamos, carece saber qual é o projeto de felicidade, quer dizer, que concepção de vida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos cuidados (AYRES, 2001; AYRES, 2004b).

Ayres, Paiva e Buchalla (2012) entendem por Cuidado a interação entre provedores e beneficiários das ações em saúde, nas quais o que deve ser feito e como deve ser feito não se restringe à predefinição de **êxito técnico**. Isso quer dizer que quaisquer critérios *a priori* e universais incorporados na prática clínica serão qualificados conforme o **sucesso prático**, que considera necessidades e demandas que concretamente criam e justificam o encontro com o cuidador.

O Cuidado é compreendido como um diálogo entre cuidador e quem é cuidado, em que o foco das intervenções, as maneiras para implementá-las e os objetivos propostos são definidos com saberes e experiências, científicos e não científicos, dos profissionais e dos usuários e famílias, de modo compartilhado, no intuito de identificar e mobilizar os recursos necessários para se prevenir, tratar ou recuperar situações de saúde percebidas como obstáculos aos **projetos de felicidade**³⁴ das pessoas, comunidades ou grupos populacionais (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

³⁴ De acordo com Ayres, Paiva e Buchalla (2012, p. 15), entende-se por projeto de felicidade o modo como as pessoas se posicionam diante de si mesmos e do mundo e como lidam com os encontros e desencontros, realizações, frustrações, desejos, receios, liberdades e opressões. Significa estar vivo e interagindo com o mundo, em um constante devir de encontros e desencontros, realizações e frustrações, desejos e receios, liberdades e opressões. Nesse sentido, o projeto de felicidade não deve ser tomado como expressão acabada e completamente racional de alguma espécie de plano de futuro, tampouco como uma “viagem” existencial do indivíduo. O projeto de felicidade é esse “sentir-se em casa” no constante acomodar-se e reacomodar-se, implicando estar vivo e interagir na polis, com todas as suas dores e delícias.

Para Roselló (2009, p. 149), “cuidar de alguém é ajudar-lhe a expressar a sua vulnerabilidade, é dar-lhe instrumentos de análise e também de paz e de serenidade”. Nessa perspectiva, para reduzir ou superar situações de vulnerabilidade de crianças e adolescentes que vivem com HIV, desponta a necessidade de cuidar e garantir os seus direitos previstos na convenção dos direitos humanos e nas correspondentes legislações (AYRES *et al.*, 2009). Assim sendo, no próximo capítulo, está apresentado o caminho trilhado para trabalhar o direito humano de participação de crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS

AGGLETON, Peter *et al.* HIV - Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case studies of successful programmes. **Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)**, [s. l.], p. 1-75, 2005. Disponível em: <http://www.popline.org/node/255550>. Acesso em: 02 set. 2021.

AGUILAR, Crithian Mabel López; LÓPEZ, Luis Enrique Jovel. Factores sociales relacionados con mala adherencia Antirretroviral en pacientes pediátricos. **Hospital Mario Catarino Rivas**, [s. l.], v. 6, n. 2, 2016. Disponível em: <http://www.bvs.hn/APH/pdf/APHVol6/pdf/APHVol6-2-2015-2016-3.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

ALBUQUERQUE, Aline. Assentimento da criança para participar de pesquisa sob a ótica da sua capacidade sanitária. **Rev. Redbioética UNESCO**, Montevideo, ano 7, v. 2, n. 14, p. 19-30, jul./dic. 2016a.

ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos humanos dos pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016b. 288p.

ALDERSON, Priscilla. As crianças como pesquisadoras: os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa. **Educação & Sociedade**, v. 26, n. 91, p. 419-42, maio/ago. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0101-73302005000200007>. Acesso em: 31 jan. 2022.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on pediatric aids. **Transitioning HIV-Infected Youth Into Adult Health Care Pediatrics**. Originally published online June 24, 2013. Disponível em: <http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-1073>. Acesso em: 22 dez. 2019.

AMIN, Andréa Rodrigues. Evolução histórica do direito da criança e do adolescente. *In*: AMIN, Andréa Rodrigues; MACIEL, Kátia Regina Ferreira Lobo Andrade (coord.). **Curso de Direito da Criança e do Adolescente**. 12. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2019. p. 49-81.

ANÉAS, Tatiana de Vasconcellos; AYRES, José Ricardo Carvalho de Mesquita. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 651-62, jul./set. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-3283201100030000>. Acesso em: 12 out. 2019.

APOLINÁRIO, Alessandra Schosloski Alves Coutinho; ANTUNES, Maria Cristina. Adoção de crianças e adolescentes soropositivos. **Academia Paulista De Psicologia**, São Paulo, v. 35, n. 89, p. 325-49, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2176-3038.20180001>. Acesso em: 26 dez. 2021.

ARCHARD, David. Children's rights. *In*: CUSHMAN, Thomas T. (ed.). **Handbook of Human Rights**. New York: Routledge, 2012. p. 324-32.

ARIÉS, Philippe. **História social da criança e da família**. 3. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 2018. 196p.

ARMSTRONG, Alice *et al.* A Global Research Agenda for Adolescents Living With HIV. **Journal of acquired immune deficiency syndromes** (1999), United States, v. 78, Suppl 1, p. S16-S21, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001744>. Acesso em: 26 dez. 2021.

ATANURIBA, Gideon Awenabisa *et al.* Caregivers' Experiences with Caring for a Child Living with HIV/aids: A Qualitative Study in Northern Ghana. **Global Pediatric Health**, [s. l.], v. 8, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2333794X211003622>. Acesso em: 06 mar. 2022.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7025.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>.

AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 6, n. 11, p. 11-24, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1414-32832002000200002>. Acesso em: 25 jan. 2022.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n3/03.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2019.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, fev. 2004b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832004000100005>. Acesso em: 12 out. 2019.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *In*: AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita (org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC:UERJ/IMS:ABRASCO, 2009. p. 41-73. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf. Acesso em: 22 dez. 2019.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev baiana enferm**, [s. l.], v. 31, n. 1, p. 1-4, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i1.21847>. Acesso em: 22 jan. 2022.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-39.

AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita *et al.* **Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids**: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo: [s. n.], 2004. 36p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf. Acesso em: 20 jan. 2022.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/aids. **Am J Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-6, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1470608/pdf/0961001.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. *In*: AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita (org.). **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC:UERJ/IMS:ABRASCO, 2009. p. 233-82. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf. Acesso em: 22 dez. 2019.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; PAIVA, Vera; BUCHALLA, Cássia Maria. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. *In*: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; BUCHALLA, Cássia Maria (org.). **Coletânea**: vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania. Curitiba, PR: Juruá, 2012. p. 9-22.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; PAIVA, Vera; FRANÇA JUNIOR, Ivan. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. *In*: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; BUCHALLA, Cássia Maria (org.). **Coletânea**: vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania. Curitiba, PR: Juruá, 2012. p. 71-94.

BAIN, Luchuo Engelbert; NKOKE, Clovis; NOUBIAP, Jean Jacques N. UNAIDS 90–90–90 targets to end the aids epidemic by 2020 are not realistic: Comment on “Can the UNAIDS 90–90–90 target be achieved? A systematic analysis of national HIV treatment cascades”. **BMJ Global Health**, [s. l.], v. 2, n. 2, p. 2016-8, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2016-000227>. Acesso em: 10 out. 2019.

BARBIANI, Rosângela. Violação de direitos de crianças e adolescentes no Brasil: interfaces com a política de saúde. **Saúde debate**, v. 40, n. 109, p. 200-11, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201610916>. Acesso em: 12 out. 2019.

BARROSO, Larissa Machado de Souza. **As ideias das crianças e dos adolescentes sobre seus direitos**: um estudo evolutivo à luz da teoria Piagetiana. 2000. 328f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 2000.

BAZIN, Gabriela Ricordi *et al.* Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 30, n. 4, p. 687-702, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00075413>. Acesso em: 26 dez. 2021.

BECK, Sandra Trevisan *et al.* Adesão a terapia antiretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV. **Ciência & Saúde**, [s. l.], v. 10, n. 3, p. 178, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1983-652x.2017.3.25282>. Acesso em: 26 dez. 2021.

BECK-SAGUÉ, Consuelo *et al.* Disclosure of Their Status to Youth with Human Immunodeficiency Virus Infection in the Dominican Republic: A Mixed-Methods Study. **Aids and Behavior**, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 302-10, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0888-7>. Acesso em: 03 jan. 2022.

BERNAYS, Sarah *et al.* What am I “living” with? Growing up with HIV in Uganda and Zimbabwe. **Sociology of Health and Illness**, [s. l.], v. 37, n. 2, p. 270-83, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12189>. Acesso em: 03 jan. 2022.

BERNI, Vanessa Limana; ROSO, Adriane. Tornar-se adolescente com HIV/aids: possibilidades e limitações. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 3, p. 582-601, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v20n3/v20n3a11.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

BLACKMAN, Anna. **The photovoice manual a guide to design in gandrinning participatory photography projects**. Londres: Photovoice, 2007.

BORGES, Juliana Marques Caldeira; PINTO, Jorge Andrade; RICAS, Janete. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 37, n. 70, p. 67-73, jun. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952015000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 ago. 2019.

BOTENE, Daisy Zanchi de Abreu; PEDRO, Eva Neri Rubim. Implications of using antiretroviral therapy on the life style of children with aids. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 108-15, mar. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000100015>. Acesso em: 29 ago. 2019.

BOYES, Mark E. *et al.* Mental health in South African adolescents living with HIV: correlates of internalising and externalising symptoms. **Aids Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of aids/HIV**, [s. l.], v. 31, n. 1, p. 95-104, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1524121>. Acesso em: 02 set. 2021.

BRADY, Louca Mai *et al.* Involving young people in drug and alcohol research. **Drugs and Alcohol Today**, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 28-38, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1108/DAT-08-2017-0039>. Acesso em: 20 maio 2022.

BRAGA, Claudia Pellegrini; D’OLIVEIRA, Ana Flávia Pires Lucas. Child and adolescent mental health policy: History and paths to participation. **Ciência e Saúde**

Coletiva, [s. l.], v. 24, n. 2, p. 401-10, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018242.30582016>. Acesso em: 12 out. 2019.

BRAGA, Dayse Aparecida de Oliveira *et al.* Adesão de crianças com HIV/aids à terapia antirretroviral: perfil do cuidado, fatores interferentes e implantação de estratégias. **Revista Expressão Católica Saúde**, [s. l.], v. 4, n. 1, p. 15, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25191/recs.v4i1.2218>. Acesso em: 02 set. 2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 abr. 2019.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990a**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069Compilado.htm. Acesso em: 29 abr. 2019.

BRASIL. **Decreto n. 99.710, de 21 de novembro de 1990b**. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em: 25 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. CN. DST/aids. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. [s. l.:s. n.], 2002/2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestante2.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2018.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). **Resolução n. 358, 15 de outubro de 2009**. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3582009_4384.html. Acesso em: 19 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, 12 dez. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 05 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas na área de ciências humanas e sociais. Diário Oficial da União, Brasília, 07 de abril de 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a. 218p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e>. Acesso em: 19 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde - APPMS [recurso eletrônico]**. Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. 26 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 20 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais. **Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c. 148 p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/57787>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BRASIL. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). **Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018**d. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 25 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical do HIV, sífilis e hepatites virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. 248p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_hiv_sifilis_hepatites.pdf. Acesso em: 12 ago. 2019.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Gerência Geral de Tecnologia em Serviços de Saúde. Gerência de Vigilância e Monitoramento em Serviços de Saúde. **Nota Técnica GVIMS/GGTES/ANVISA nº 04/2020**. Orientações para serviços de saúde: medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo Novo Coronavírus (SARS-CoV-2). Brasília: DF, 2020a. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271858/Nota+T%C3%A9cnica+n+04-2020+GVIMS-GGTES-ANVISA/ab598660-3de4-4f14-8e6f-b9341c196b28>. Acesso em: 15 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de vigilância epidemiológica. **Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional pela Doença pelo Coronavírus 2019**: vigilância de Síndromes Respiratórias Agudas COVID-19. Brasília, DF, 2020b. Disponível em: https://portalarquivos.saude.gov.br/images/af_gvs_coronavirus_6ago20_ajustes-finais-2.pdf. Acesso em: 15 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico HIV/aids**. Brasília: Ministério da Saúde. Número Especial. 2021. 72p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>. Acesso em: 06 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Tratamento**. 2022. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/hiv/tratamento>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using the matic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a795127197~frm=titlelink>. Acesso em: 25 out. 2019. ISSN 1478-0887. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. **Qualitative Research in Sport, Exercise and Health**, [s. l.], v. 13, n. 2, p. 201-16, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>. Acesso em: 18 jun. 2022.

BRONDANI, Jeanine Porto; PEDRO, Eva Neri Rubim. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 34, n. 1, p. 14-21, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1983-14472013000100002>. Acesso em: 05 jan. 2022.

BRUM, Crhis Netto De *et al.* Disclosure of the HIV diagnosis to the teenager: ways of being everyday. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [s. l.], v. 19, n. 4, p. 679-84, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150091>. Acesso em: 05 jan. 2022.

BUBADUÉ, Renata de Moura *et al.* Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/aids em transição da infância para a adolescência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 705-12, dez. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130015>. Acesso em: 10 ago. 2019.

BUBADUÉ, Renata de Moura *et al.* Análise normativa sobre a voz da criança na legislação brasileira de proteção à infância. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 37, n. 4, p. 1-9, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v37n4/0102-6933-rngenf-1983-144720160458018.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

CALAIS, Lara Brum De. **Entre ser... Rede, jovem e sujeito político**: possibilidades de subjetivação política nos cenários do HIV/aids no Brasil. 254f. Tese (Doutorado em Psicologia) — Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, 2018.

CALAIS, Lara Brum De; PERUCCHI, Juliana. Aids, childhood and public policies: The construction of subjects through discourse. **Psicologia em Estudo**, [s. l.], v. 20, n. 2, p. 165-76, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v20i2.24390>. Acesso em: 26 dez. 2021.

CALLERY, Peter; COYNE, Imelda. Supporting children and adolescents inclusion in decisions and self-management: What can help? **Patient Education and Counseling**, Ireland, v. 102, n. 4, p. 605-6, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.03.003>. Acesso em: 20 dez. 2021.

CARDIM, Mariana Gomes; NORTE, Monique de Sales; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental [online]**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 5, p. 82-94, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i5.95-101>. Acesso em: 12 jan. 2020.

CARNEVALE, Franco. Ethical considerations in pediatric nursing. **Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet]**, v. 12, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/152-ethical-considerations-in-pediatric-nursing.html>. Acesso em: 27 jul. 2019.

CARNEVALE, Franco *et al.* Análise normativa dos padrões éticos para crianças no Brasil. **Revista da SORBI**, v. 2, n. 1, p. 35-55, 2014. Disponível em: http://www.sorbi.org.br/revista/index.php/revista_sorbi/article/view/21. Acesso em: 04 abr. 2019.

CARTER, Bernie; FORD, Karen. Researching children's health experiences: The place for participatory, child-centered, arts-based approaches. **Research in Nursing and Health**, [s. l.], v. 36, n. 1, p. 95-107, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.21517>. Acesso em: 26 dez. 2021.

CARTER, Bernie; FORD, Karen. How arts-based approaches can put the fun into child-focused research. **Nursing children and young people**, [s. l.], v. 26, n. 3, p. 9, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.9.s9>. Acesso em: 20 mai. 2022.

CASTRO, Helga Cláudia. Novas conquistas... direitos que faltam... a participação das crianças na construção social. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, [s. l.], v. 7, p. 245-62, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11067/3515>. Acesso em: 13 out. 2019.

CASTRO, Helga Cláudia. Uma viagem pelo reconhecimento das crianças: objetos, sujeitos e/ou protagonistas? **Revista E-Psi**, v. 8, Supl.1, p. 23-37, 2018. Disponível em: <https://revistaepsi.com/>. Acesso em: 13 out. 2019.

CASTRO, Lúcia. "Da invisibilidade à ação: crianças e jovens na construção da cultura". In: CASTRO, Lúcia Rabello (org.). **Crianças e jovens na construção da cultura**. Rio de Janeiro: Nau, 2001. p. 19-46.

CHRISTOFIDES, Emily *et al.* Heuristic decision-making about research participation in children with cystic fibrosis. **Social Science and Medicine**, [s. l.], v. 162, p. 32-40, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.017>. Acesso em: 20 maio 2022.

CLUVER, Lucie. Children of the aids pandemic. **Nature**, [s. l.], v. 474, n. 7349, p. 27-9, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/474027a>. Acesso em: 16 jun. 2022.

CLUVER, Lucie; ORKIN, Mark. Cumulative risk and aids-orphanhood: Interactions of stigma, bullying and poverty on child mental health in South Africa. **Social Science and Medicine**, [s. l.], v. 69, n. 8, p. 1186-93, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.033>. Acesso em: 16 jun. 2022.

CONANDA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução 41, de 17 de outubro de 1995**. 1995. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/img/documentos/doc_crianças_hosp.pdf. Acesso em: 12 out. 2019.

CORDEIRO, Ana Paula; PENITENTE, Luciana Aparecida de Araujo. Questões teóricas e metodológicas das pesquisas com crianças: algumas reflexões. **Revista Diálogo Educacional**, [s. l.], v. 14, n. 41, p. 61-79, jul. 2014. ISSN 1981-416X. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/114763>. Acesso em: 14 jan. 2020.

CORREIA, Isabel Cristina *et al.* Tomada de decisão compartilhada no contexto do paciente adolescente em programa de reabilitação. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, [s. l.], v. 9, n. 4, p. 171-87, 2020. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/617>. Acesso em: 02 set. 2021.

CÔTÉ, José *et al.* Predictors and Evolution of Antiretroviral Therapy Adherence Among Perinatally HIV-Infected Adolescents in Brazil. **Journal of Adolescent Health**, [s. l.], v. 59, n. 3, p. 305-10, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.05.004>. Acesso em: 26 dez. 2021.

COULANGES, Fustel. **A cidade antiga**. Tradução: J. Cretella Jr e Agnes Cretella. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003.

COYLE, Lindsay-Ann; ATKINSON, Sarah. Vulnerability as practice in diagnosing multiple conditions. **Medical Humanities**, [s. l.], v. 45, n. 3, p. 278-86, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/MEDHUM-2017-011433>. Acesso em: 08 set. 2019.

COYNE, Imelda. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. **Journal of Clinical Nursing**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 61-71, 2006. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>. Acesso em: 12 out. 2019.

COYNE, Imelda. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**, England, v. 45, n. 11, p. 1682-9, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>. Acesso em: 20 dez. 2021.

COYNE, Imelda *et al.* **Giving children a voice**: investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. Dublin: St. Martin's House, 2006. p. 93. Disponível em: <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/45515>. Acesso em: 20 set. 2021.

COYNE, Imelda *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. **The Cochrane database of systematic reviews**, England, n. 6, p. CD008970, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub2>. Acesso em: 20 dez. 2021.

COYNE, Imelda *et al.* Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences.

European Journal of Oncology Nursing, Scotland, v. 18, n. 3, p. 273-80, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>. Acesso em: 21 dez. 2021.

COYNE, Imelda *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 11, Art. n. CD008970, 2016. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008970.pub3/epdf/full>. Acesso em: 25 out. 2019.

COYNE, Imelda; GALLAGHER, Pamela. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. **Journal of clinical nursing**, England, v. 20, n. 15-16, p. 2334-43, 2011. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x>. Acesso em: 12 out. 2019.

COYNE, Imelda; HARDER, Maria. Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. **Journal of Child Health Care**, England, v. 15, n. 4, p. 312-9, 2011. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493511406570>. Acesso em: 25 dez. 2021.

COYNE, Imelda; HOLMSTRÖM, Inger; SÖDERBÄCK, Maja. Centered ness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. **Journal of Pediatric Nursing**, [s. l.], v. 42, p. 45-56, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>. Acesso em: 21 dez. 2021.

COYNE, Imelda; MALLON, Deirdre; CHUBB, Emma. Research with young children: Exploring the methodological advantages and challenges of using hand puppets and draw and tell. **Children and Society**, [s. l.], v. 35, n. 5, p. 813-30, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/chso.12452>. Acesso em: 20 maio 2022.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 296p.

CRUZ, Maria Letícia Santos. **Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros**: análise dos fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento. 2015. 141p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) — Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=4207>. Acesso em: 20 dez. 2021.

CRUZ, Maria Letícia Santos *et al.* The “moral career” of perinatally HIV-infected children: Revisiting Goffman's concept. **Aids Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of aids/HIV**, [s. l.], v. 27, n. 1, p. 6-9, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.940270>. Acesso em: 20 dez. 2021.

CRUZ, Maria Letícia Santos; DARMONT, Mariana de Queiroz Rocha; MONTEIRO, Simone Souza. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência e Saúde**

Coletiva, [s. l.], v. 26, n. 7, p. 2653-62, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.07422021>. Acesso em: 15 jun. 2022.

CRUZ, Silvia Helena Vieira (org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008. 388p.

CUEVAS-PARRA, Patricio; TISDALL, E. Kay M. Child-led research: Questioning knowledge. **Social Sciences**, [s. l.], v. 8, n. 2, p. 1-15, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/socsci8020044>. Acesso em: 01 jan. 2022.

DAHOUROU, Désiré Lucien; LEROY, Valeriane. Challenges and perspectives of compliance with pediatric antiretroviral therapy in Sub-Saharan Africa. **Medecine et maladies infectieuses**, France, v. 47, n. 8, p. 511-8, 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.medmal.2017.07.006>. Acesso em: 29 ago. 2019.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. **Aids, a terceira epidemia**: ensaios e tentativas. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DANJUMA, J. *et al.* Predictors of pediatric HIV disclosure among caregivers of HIV positive children attending special treatment clinic in Dalhatu Araf specialist hospital, Lafia, Nigeria. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, Ministry of Health and Human Services, Kaduna State, Nigeria, v. 23, n. 6, p. 857-63, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_372_19. Acesso em: 03 jan. 2022.

DAVID, Jennie G.; LO, Mindy S.; LANGER, David A. Adolescent and parent perspectives on medical decision-making for chronic illness. **Families, Systems, & Health**, v. 36, n. 2, p. 248-51, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/fsh0000297>. Acesso em: 02 ago. 2019.

DAVIES, Clare; FRASER, Jennifer; WATERS, Donna. Establishing a framework for listening to children in health care. **Journal of Child Health Care**, Londres, v.30, n.1, p.1-10, Aug. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F1367493519872078>. Acesso em: 18 abr. 2022.

DAVIES, Adam; RANDALL, Duncan. Perceptions of Children's Participation in Their Healthcare: A Critical Review. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, [s. l.], v. 38, n. 3, p. 202-21, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1063740>. Acesso em: 20 jan. 2022.

DAVIES, Julie; WRIGHT, John. Children's voices: A review of the literature pertinent to looked-after children's views of mental health services. **Child and Adolescent Mental Health**, [s. l.], v. 13, n. 1, p. 26-31, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2007.00458.x>. Acesso em: 20 jan. 2022.

DEEKS, Steven G.; LEWIN, Sharon R.; HAVLIR, Diane V. The end of aids: HIV infection as a chronic disease. **The Lancet**, [s. l.], v. 382, n. 9903, p. 1525-33, 2013. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61809-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61809-7). Acesso em: 04 jan. 2022.

DEPARTMENT OF HEALTH. **Getting the right start**: National service framework for children and young people: Standard for hospital services. Central Manchester and

Manchester Children's University Hospital NHS Trust. 2003. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/199953/Getting_the_right_start_-_National_Service_Framework_for_Children_Standard_for_Hospital_Services.pdf. Acesso em: 20 jan. 2022.

DIXON, Jo; WARD, Jade; BLOWER, Sarah. "They sat and actually listened to what we think about the care system": the use of participation, consultation, peer research and co-production to raise the voices of young people in and leaving care in England. **Child Care in Practice**, [s. l.], v. 25, n. 1, p. 6-21, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1521380>. Acesso em: 01 jan. 2022.

DONNELLY, Mary; KILKELLY, Ursula. The child's right to be heard in the healthcare setting: perspectives of children, parents and health professionals. **Lenus**: The Irish Health Repository. The National Children's Strategy Research Series. 2006. 105p. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10147/45520>. Acesso em: 12 out. 2019.

DUSABE-RICHARDS, Esther *et al.* Dealing with disclosure: perspectives from HIV-positive children and their older carers living in rural south-western Uganda. **African Journal of AIDS Research**, v. 15, n. 4, p. 387-95, 2016. Disponível em: <https://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=39460349-0fcb-4f4e-b043-7be4b9028bf4%40sessionmgr4007>. Acesso em: 12 out. 2019.

EID, Ana Paula; ALMEIDA WEBER, João Luis; PIZZINATO, Adolfo. Maternidade e projetos vitais em jovens infectadas com HIV por transmissão vertical. **Rev. latinoam. cienc. soc. niñezjuv**, Manizales, v. 13, n. 2, p. 937-50, July 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11600/1692715x.13227100214>. Acesso em: 04 nov. 2019.

ELER, Kaline. **Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes**. 2019. 200f. Tese (Doutorado em Bioética) — Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/37840>. Acesso em: 20 set. 2021.

ELER, Kaline. **Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020. 210p.

ELER, Kaline. Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde. **Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 13-6, 2021.

ELER, Kaline *et al.* Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. **Residência pediátrica**, v. 1, n. 1, p. 1-29, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.25060/residpediatr>. Acesso em: 20 set. 2021.

ELER, Kaline; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 9, p. 1-15, 2019a. Disponível em:

http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/05/996355/03_dh-crianca.pdf. Acesso em: 06 out. 2019.

ELER, Kaline; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos humanos da paciente criança. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 8, n. 1, p. 36, 2019b.

Disponível em:

<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/50>. Acesso em: 06 out. 2019.

EVERY WOMAN, Every Child. **Global strategy for women's, children's, and adolescents' health (2016-2030): survive, thrive, transform**. Nova York: UN, 2015.

Disponível em: http://www.who.int/pmnch/media/events/2015/g_s_2016_30.pdf.

Acesso em: 25 set. 2019.

FARTHING, Heather *et al.* Illness Narratives of Children Living with HIV Who Do Not Know Their HIV Status in Ghana: "I'm sick, but I don't know the sickness" – A Qualitative Study. **Aids and behavior**, [s. l.], v. 24, n. 11, p. 3225-31, 2020.

Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02884-4>. Acesso em: 03 jan. 2022.

FAVERO, Natalia Barrionuevo *et al.* Terapia antirretroviral no cotidiano de

adolescentes que vivem com HIV/aids. **Ciencia Y Enfermeria**, v. 22, n. 1, p. 23-33, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100003>. Acesso em: 26 dez. 2021.

FERNANDES, Natalia. **Infância, direitos, e participação**. Representações, práticas e poderes. Porto: Afrontamento, 2009.

FERNANDES, Natália; MARCHI, Rita de Cássia. A participação das crianças nas pesquisas: nuances a partir da etnografia e na investigação participativa. **Revista Brasileira de Educação**, [s. l.], v. 25, p. 1-16, 2020. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S1413-24782020250024>. Acesso em: 02 jan. 2022.

FERNANDEZ, Herminia Guimarães Couto; MOREIRA, Martha Cristina Nunes;

GOMES, Romeu. Making decisions on health care for children/adolescents with complex chronic conditions: A review of the literature. **Ciência e Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 24, n. 6, p. 2279-92, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>. Acesso em: 26 dez. 2021.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa**. 5. ed. [S. l.]: Positivo, 2010. 2272p.

FLEISCHMAN, Alan R. **Pediatric ethics: protecting the interests of children**. New York: Oxford, 2016.

FORD, Karen *et al.* The concept of child-centered care in healthcare: a scoping review protocol. **JB I Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**, [s. l.], v. 16, n. 4. p. 845-51, 2018a. Disponível em:

<https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-00346>. Acesso em: 20 jun. 2022.

FORD, Karen *et al.* Child Centred Care: Challenging Assumptions and Repositioning Children and Young People. **Journal of Pediatric Nursing**, [s. l.], v. 43, p. e39-e43, 2018b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.012>. Acesso em: 21 dez. 2021.

FRANÇA-JUNIOR, Ivan; DORING, Marlene; STELLA, Isete Maria. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: Onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 40, n. SUPPL., p. 23-30, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000700005>. Acesso em: 03 jan. 2022.

FRANCK, Linda S.; CALLERY, P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. **Child: Care, Health and Development**, [s. l.], v. 30, n. 3, p. 265-77, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x>. Acesso em: 20 dez. 2021.

FRANKLIN, Bob. **The New Handbook of Children's Rights**. New York: Routledge, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.4324/9780203405963>. Acesso em: 29 ago. 2019.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 50. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011. 253p.

FRIEDMANN, Adriana. **O universo simbólico da criança: olhares sensíveis para a infância**. 2014. 127p. Disponível: https://territoriodobrincar.com.br/wp-content/uploads/2015/06/Adriana_Friedmann_O_Universo_Simbolico_da_Crianca.pdf. Acesso em: 02 ago. 2019.

FRIEDMANN, Adriana (org.). **Escuta e observação de crianças: processos inspiradores para educadores**. São Paulo: Cento de Pesquisa e Formação Sesc, 2018. 108p. Disponível em: https://escolatransformadoras.com.br/wp-content/uploads/2018/03/Processo_Escuta_Observacao_Crianças.pdf. Acesso em: 01 jan. 2022.

FRIEDMANN, Adriana. **Muito além do ouvido: o que é efetivamente escutar uma criança?** 2019. [Entrevista cedida a Renata Penzani]. Disponível em: <https://lunetas.com.br/escuta-infantil/>. Acesso em: 20 mar. 2019.

FRIEDMANN, Adriana; CRAEMER, Ute (org.). **Caminhos para uma aliança pela infância**. [S. l.]: Aliança pela infância, 2003. 188p.

GABE, Jonathan; OLUMIDE, Gillian; BURY, Michael. 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. **Social Science & Medicine**, [s. l.], v. 59, p. 1071-9, 2004. Disponível em : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035>. Acesso em: 20 dez. 2021.

GALANO, Eliana *et al.* Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/aids para crianças e adolescentes.

Ciência e Saúde Coletiva, v. 17, n. 10, p. 2739-48, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n10/22.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

GALANO, Eliana *et al.* Revelação Diagnóstica do HIV/aids para Crianças: Um Relato de Experiência. **Psicologia: Ciência e Profissão**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 500-11, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000532013> . Acesso em: 02 set. 2021.

GALANO, Eliana *et al.* Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/aids: estudo qualitativo. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 34, n. 2, p. 171-7, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822016000200171&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 08 nov. 2019.

GALANO, Eliana *et al.* Costs and benefits of secrecy: the dilemma experienced by adolescents seropositive for HIV. **Aids care**, England, v. 29, n. 3, p. 394-8, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1248891>. Acesso em: 29 ago. 2019.

GARVIE, Patricia A. *et al.* Roles of Medication Responsibility, Executive and Adaptive Functioning in Adherence for Children and Adolescents with Perinatally Acquired HIV. **Pediatric Infectious Disease Journal**, [s. l.], v. 36, n. 8, p. 751-7, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/INF.0000000000001573>. Acesso em: 26 dez. 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

GOMES, Ilvana Lima Verde; CAETANO, Rosângela; JORGE, Maria Salete Bessa. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-5, fev. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000100009>. Acesso em: 25 out. 2020.

GROOTENS-WIEGERS, Petronella *et al.* Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. **BMC Pediatrics**, [s. l.], v. 17, n. 1, p. 1-10, 2017a. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0869-x>. Acesso em: 21 dez. 2021.

GROOTENS-WIEGERS, Petronella *et al.* Perspectives of adolescents on decision making about participation in a biobank study: a pilot study. **BMJ Paediatrics Open**, v. 1, n. 1, p. e000111, 2017b. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000111>. Acesso em: 02 nov. 2019.

GROOTENS-WIEGERS, Petronella; HEIN, Irma; STAPHORST, Mira. Using Children's Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making. **American Journal of Bioethics**, v. 18, n. 3, p. 14-6, 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265161.2017.1418928>. Acesso em: 08 nov. 2019.

GRUSKIN, Sofia; TARANTOLA, Daniel. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. *In*: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cássia Maria (org.).

Coletânea: Vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania. Curitiba, PR: Juruá, 2012. p. 23-41

GUERRA, Camila Peixoto Pessôa; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, [s. l.], v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-863x2009000100008>. Acesso em: 22 dez. 2021.

HART, Jason. Children's participation and international development: attending to the political. **International Journal of Children's Rights**, v. 16, n. 3, p. 407-18, 2008. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/discursosfotograficos/issue/view/1473>. Acesso em: 21 ago. 2019. <http://dx.doi.org/10.1163/157181808X311231>.

HART, Roher. **Children's participation**: from to kenism to citizen ship (v. 4). Florence: UNICEF Internacional Child Development Centre, 1992. Disponível em: https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf. Acesso em: 12 out. 2019.

HARTOG, Kim *et al.* Stigma reduction interventions for children and adolescents in low- and middle-income countries: Systematic review of intervention strategies. **Social Science and Medicine**, Elsevier Ltd. [s. l.], n. 5, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112749>. Acesso em: 20 jun. 2022.

HEIN, Irma M. *et al.* Accuracy of the MacArthur competence assessment tool for clinical research (MacCAT-CR) for measuring children's competence to consent to clinical research. **JAMA Pediatr**, v. 168, n. 12, p. 1147-53, Dec 2014. Disponível em: <https://doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1694>. Acesso em: 25 mar. 2020. PMID: 25317644.

HEIN, Irma M. *et al.* Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research Ethics in Public Health, medical law, and health policy. **BMC Medical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 1-7, 2015. Disponível em: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-015-0067-z>. Acesso em: 08 out. 2019.

HERRING, Jonathan. **J. Medical law**. New York: Oxford University Press, 2011. 307p.

HIGUERA, Paola Conde *et al.* Estigma, discriminação e adesão ao tratamento em crianças com HIV e aids: uma perspectiva bioética. **Acta Bioethica**, Santiago, v. 22, n. 2, p. 331-40, nov. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2016000200020>. Acesso em: 26 set. 2019.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018. 1144p.

HOLANDA, Eliane Rolim de *et al.* Adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV: uma análise conceitual. **Aquichan**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 228-40, 2012. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/49924/2242-12854-1-pb.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Conheça cidades e estados do Brasil**. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/sao-leopoldo/panorama>. Acesso em: 07 jan. 2019.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (IAC). **Carta da criança hospitalizada**. Instituto de Apoio à Criança. Humanização dos serviços de atendimento à criança. 5. ed. Lisboa: IAC, 2017. 16p. ISBN 972-8003-14-5. Disponível em: https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/02/Carta-Crianca-Hospitalizada_5-edi%C3%A7%C3%A3o.pdf. Acesso em: 26 dez. 2021.

JOHNSON, Emmanuel Janagan. A case study on the consequences of HIV/aids within the Caribbean: issues faced by a teenager born with HIV. **HIV and Aids Review**, v. 17, n. 2, p. 152-7, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5114/hivar.2018.76379>. Acesso em: 10 out. 2019.

KAKKAR, Fatima *et al.* Health outcomes and the transition experience of HIV-infected adolescents after transfer to adult care in Québec, Canada. **BMC Pediatrics**, v. 16, n. 1, p. 1-7, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-016-0644-4>. Acesso em: 10 ago. 2019.

KANYEMBA, Roselyn; GOVENDER, Kaymarlin; JIMU, Christopher. Living With a Stigmatized Identity; Perceptions of Disclosure, Coping, and Medication Adherence Among Adolescent Boys and Young Men in Chiredzi-Zimbabwe. **Frontiers in Public Health**, v. 9, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.628725>. Acesso em: 22 dez. 2021.

KESBY, Mike. Participatory diagramming: Deploying qualitative methods through an action research epistemology. **Area**, [s. l.], v. 32, n. 4, p. 423-35, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1475-4762.2000.tb00158.x>. Acesso em: 02 jan. 2022.

KEW, Kayleigh M. *et al.* Shared decision-making for people with asthma (Review). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 10, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6485676/pdf/CD012330.pdf>. Acesso em: 05 set. 2019.

KILKELLY, Ursula; DONNELLY, Mary. Participation in healthcare : the views and experiences of children and young people. **International Journal of Children's Rights**, v. 19, n. 1, p. 107-25, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1163/157181810X522379>. Acesso em: 02 set. 2021.

KILKELLY, Ursula; SAVAGE, Eileen. **Child-friendly healthcare**. A report commissioned by The Ombudsman for children. [S. l.:s. n.], 2013, p. 76. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/258997107_Child-Friendly_Health_Care_A_Report_Commissioned_by_the_Ombudsman_for_Children. Acesso em: 21 dez. 2021.

KIMERA, Emmanuel *et al.* Experiences and effects of HIV-related stigma among youth living with HIV/aids in Western Uganda: A photovoice study. **PLoS ONE**, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 1-22, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232359>. Acesso em: 18 jun. 2022.

KONDER, Carlos Nelson de Paula; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar**, v. 21, n. 1, p. 70-93, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/4185>. Acesso em: 20 ago. 2019.

KOURROUSKI, Maria Fernanda Cabral; DE LIMA, Regina Aparecida Garcia. Adhesión al tratamiento: Vivencias de adolescentes con HIV/SIDA. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s. l.], v. 17, n. 6, p. 947-52, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000600004>. Acesso em: 26 dez. 2021.

KROCKOW, Eva M.; RIVIERE, Erica; FROSCHE, Caren A. Patient Education and Counseling Improving shared health decision making for children and adolescents with chronic illness: a narrative literature review. **Patient Education and Counseling**, v. 102, n. 4, p. 623-30, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.017>. Acesso em: 12 out. 2019.

KULIK, Julia Sanches *et al.* Evaluacion del procesos de transicion de adolescentes com infeccion por HIV/SIDA. **Medicina Infantil - Revista del Hospital de Pediatria Garrahan**, v. XXIV, n. 2, p. 100-10, 2017. Disponível em: <http://www.medicinainfantil.org.ar>. Acesso em: 26 dez. 2021.

KUYAVA, Joel; PEDRO, Eva Neri Rubim. The voice of children who live with HIV on implications of the disease in their daily life. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 32, n. 2, p. 317-25, 2014. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-53072014000200014. Acesso em: 09 ago. 2019.

LANSDOWN, Gerison. ¿Me haces caso? El derecho de los niños pequeños a participar em lãs decisiones que los afectan. **Fundação Cuadernos sobre Desarrollo Infantil Temprano**, 36s, n. 36s, Fundación Bernard van Leer, La Haya, Países Bajos. 2005a. 49p. Disponível em: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=1930&vengoDe=busqueda_resultado. Acesso em: 12 out. 2019.

LANSDOWN, Gerison. **La evolución de las facultades del niño**. Unicef. 2005b. 90p. Disponível em: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/EVOLVING-E.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

LANSDOWN, Gerison. Every Child's Right to Be Heard - A resource guide on the un committee on the rights of the child general comment. **Guidelines - Save the Children**, [s. l.], n. 12, p. 180, 2011. Disponível em: <https://resourcecentre.savethechildren.net/document/every-childs-right-be-heard-resource-guide-un-committee-rights-child-general-comment-no-12/>. Acesso em: 21 dez. 2021.

LE BORGNE, Carine; TISDALL, E. Kay M. Children's participation: Questioning competence and competencies? **Social Inclusion**, [s. l.], v. 5, n. 3, p. 122-30, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.17645/si.v5i3.986>. Acesso em: 10 maio 2022.

LEAGUE OF NATIONS. **Geneva Declaration of the Rights of the Child**. 1924. Disponível em: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>. Acesso em: 29 abr. 2019.

LUNDBERG, Veronica *et al.* How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters: a qualitative study. **Pediatric Rheumatology**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00642-x>. Acesso em: 21 dez. 2021.

LUNDY, Laura. "Voice" is not enough: Conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. **British Educational Research Journal**, [s. l.], v. 33, n. 6, p. 927-42, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01411920701657033>. Acesso em: 02 jan. 2022.

LUNDY, Laura; MCEVOY, Lesley. Children's rights and research processes: Assisting children to (in)formed views. **Childhood**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 129-44, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0907568211409078>. Acesso em: 02 jan. 2022.

MACÊDO, Thuanny Silva De *et al.* Qualidade de vida em crianças portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). **Cadernos Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 28, n. 2, p. 223-30, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462x202028020233>. Acesso em: 22 dez. 2021.

MACHADO, Daisy Maria *et al.* Adolescents growing with HIV/aids: experiences of the transition from pediatrics to adult care. **Braz J Infect Dis**, Salvador, v. 20, n. 3, p. 229-34, jun. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjid.2015.12.009>. Acesso em: 10 ago. 2019.

MACHADO, Daisy Maria; SUCCI, Regina C.; TURATO, Egberto Ribeiro. A transição de adolescentes com HIV/aids para a clínica de adultos: um novo desafio. **J. Pediatr. (Rio J.)**, v. 86, n. 6, p. 465-72, dez. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000600004>. Acesso em: 10 ago. 2019.

MADIBA, Sphiwe; DIKO, Cynthia. Telling Children with Perinatal HIV About Their HIV Serostatus: Healthcare Workers' Practices and Barriers to Disclosing in a South African Rural Health District. **Journal of Primary Care & Community Health**, [s. l.], v. 12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2150132720984757>. Acesso em: 22 dez. 2022.

MAIA, Marta. Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crônica. *In*: **VIH/sida: experiência da doença e cuidados de saúde**. Braga: Humus, 2015. p. 35-46. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/75086/1/33-VIH-sida-DIGITAL.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2022.

MAIA, Marta; RIBEIRO, Fernando Bessa (org.). **VIH/sida: experiência da doença e cuidados de saúde**. Braga: Humus, 2015. 144p. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/75086/1/33-VIH-sida-DIGITAL.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2022.

MALONE, Helen *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 5, Art. n.CD012578, 2019. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012578.pub2/abstract>. Acesso em: 25 out. 2019.

MAMEDE, Fabiana Vilela; ESSER, Maria Angélica Motta da Silva. Photovoice: uma proposta para a pesquisa qualitativa. *In*: LACERDA, Maria Ribeiro, COSNTENARO, Regina Gema Santini (org.). **Metodologias de pesquisa para a Enfermagem e Saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá, 2016. p. 451-62.

MANN, Jonatahn; TARANTOLA, Daniel J. M.; NETTER Thoman. W. (org.). **Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará:ABIA:IMS:UERJ, 1993. 321p. (História Social da Aids).

MARCHI, Rita De Cassia. Pesquisa Etnográfica com crianças: participação, voz e ética. **Educação e Realidade**, [s. l.], v. 43, n. 2, p. 727-46, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-623668737>. Acesso em: 03 jan. 2022.

MARCUS, Rebecca *et al.* The case for viral load testing in adolescents in resource-limited settings. **Journal of the International AIDS Society**, v. 20, p. 37-42, 2017. Disponível em: <https://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=5c29e71c-9363-45bd-85b0-816899f43078%40sdc-v-sessmgr02>. Acesso em: 12 out. 2019.

MARQUES, Heloisa Helena de Sousa *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/aids e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 619-29, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2006000300017>. Acesso em: 22 jan. 2019.

MAVHU, Webster *et al.* Sexual behavior experiences and characteristics of male-female partnerships among HIV positive adolescent girls and young women: qualitative findings from Zimbabwe. **PLoS ONE**, v. 13, n. 3, p. 1-11, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29566062>. Acesso em: 08 set. 2019.

MAYER, Richard E.; MORENO, Roxana M. Nine Ways to Reduce Cognitive Load in Multimedia Learning. **Educational Psychologist: A Special Issue of educational Psychologist**, v. 38, n. 1, p. 43-52, 2003. Disponível em: https://psycnet.apa.org/doi/10.1207/S15326985EP3801_6. Acesso em: 25 mar. 2020.

MCCARRAHER, Donna R. *et al.* Adolescents living with HIV in the Copperbelt Province of Zambia: Their reproductive health needs and experiences. **PLoS ONE**, [s. l.], v. 13, n. 6, p. 1-13, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197853>. Acesso em: 29 ago. 2019.

MELO, Márcio Cristiano *et al.* Incidência e mortalidade por aids em crianças e adolescentes: desafios na Região Sul do Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 12, p. 3889-98, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n12/1413-8123-csc-21-12-3889.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

MENDES, Eugenio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 02 fev. 2019.

MIRANDA, Angelica Espinosa *et al.* Avaliação da cascata de cuidado na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 32, n. 9, p. 1-10, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00118215>. Acesso em: 12 out. 2021.

MIZIARA, Luciana Azevedo Fasciani; ANDRADE, Sônia Maria Oliveira De. O significado do HIV/aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 16-30, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100003#:~:text=Conclui%2Dse%20que%20o%20significado,sa%C3%BADe%20e%20do%20pr%C3%B3prio%20paciente. Acesso em: 21 dez. 2021.

MOL, Annemarie. **The Logic of Care**: Health and the problem of patient choice. New York: Routledge, 2008. 128p.

MOLOKWANE, Mmathale; MADIBA, Sphiwe. Truth, Deception, and Coercion; Communication Strategies Used by Caregivers of Children with Perinatally Acquired HIV During the Pre-Disclosure and Post-Disclosure Period in Rural Communities in South Africa. **Global Pediatric Health**, [s. l.], v. 8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2333794X211022269>. Acesso em: 26 dez. 2021.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, e00189516, nov. 2016. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/293/recomendaes-para-uma-linha-de-cuidados-para-crianas-e-adolescentes-com-condies-crnicas-complexas-de-sade>. Acesso em: 25 jul. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00189516>

MOTTA, Maria da Graça Corso Da *et al.* Criança com HIV/aids: percepção do tratamento antirretroviral. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 4, p. 48-55, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/06.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019

MOTTA, Maria da Graça Corso Da *et al.* Vivências da criança com HIV/aids. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 4, p. 681-6, 2013a. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i4.19481>. Acesso em: 29 ago. 2019.

MOTTA, Maria da Graça Corso Da *et al.* O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 345-50, 2013b.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n3/a07v66n3.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

MOTTA, Maria da Graça Corso Da *et al.* Cuidado familiar no mundo da criança e do adolescente que vive com HIV/aids. **CIENCIA Y ENFERMERIA XX**, n. 3, p. 69-79, 2014a. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v20n3/art_07.pdf. Acesso em: 29 ago. 2019.

MOTTA, Maria da Graça Corso Da *et al.* Vivências do adolescente com HIV/aids. **REME - Rev Min Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 188-94, 2014b. Disponível em: <https://10.5935/1415-2762.20140014>. Acesso em: 29 ago. 2019.

MOTTA, Maria da Graça Corso *et al.* Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/aids: implicações para o familiar / cuidador. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e4787, 2016. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v24n3/v24n3a07.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

MOTTA, Maria da Graça Corso *et al.* Participação no cuidado em saúde: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. **Revista Sustinere**, [s. l.], v. 8, n. 2, p. 417-36, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/sustinere.2020.48012>. Acesso em: 22 jun. 2022.

MUNHOZ, Luciana Batista. **O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente**. 2014. 160f. Dissertação (Mestrado em Bioética) — Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

MURNANE, Pamela M. *et al.* Extent of disclosure: what perinatally HIV-infected children have been told about their own HIV status. **Aids Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/HIV**, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 378-86, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1224310>. Acesso em: 22 dez. 2021.

MUTAMBO, Chipso; SHUMBA, Kemist; HLONGWANA, Khumbulani W. Child-centred care in HIV service provision for children in resource constrained settings: a narrative review of literature. **Aids Research and Treatment**, [s. l.], v. 2019, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2019/5139486>. Acesso em: 21 dez. 2021.

MUTAMBO, Chipso; SHUMBA, Kemist; HLONGWANA, Khumbulani W. Exploring the mechanism through which a child-friendly storybook addresses barriers to child-participation during HIV care in primary healthcare settings in KwaZulu-Natal, South Africa. **BMC Public Health**, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 1-15, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10483-8>. Acesso em: 21 dez. 2021.

MUTUMBA, Massy *et al.* Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Adolescents in Urban Uganda: A Qualitative Study on Timing, Process, and Outcomes. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, [s. l.], v. 26, n. 4, p. 472-84, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.02.001>. Acesso em: 26 dez. 2021.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH: children's assent to clinical trial participation. 2005. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/patient-safety/childrens-assent>. Acesso em: 02 maio 2019.

NEVES, Maria Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. **Revista brasileira de bioética**, v. 2, n. 2, p. 157-72, 2006. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/285916547_Sentidos_da_vulnerabilidade_caraacteristica_condicao_principio. Acesso em: 08 set. 2019.

NEWMAN, Christy E. *et al.* “Just take your medicine and everything will be fine”: responsibility narratives in account softtransitioning young people with HIV into adult care services in Australia. **Aids Care – Psychological and Socio-Medical Aspect sof Aids/HIV**, v. 28, n. 1, p. 131-6, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1069790>. Acesso em: 10 ago. 2019.

NYOGEA, Daniel *et al.* Determinants of antiretroviral adherence among HIV positive children and teenagers in rural Tanzania: a mixed methods study. **BMC infectious diseases**, England, v. 15, p. 28, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12879-015-0753-y>. Acesso em: 26 dez. 2021.

OFFICE OF THE UNITED NATIONS HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS. **Legislative History of The Convention on the Rights of The Child**: v. I. 2007. Disponível em: https://resourcecentre.savethechildren.net/node/8015/pdf/legislativehistorycrc1en_1.pdf. Acesso em: 29 ago. 2019.

OLIVEIRA, Lédice Lino de; NEGRA, Marinella Della; NOGUEIRA-MARTINS, Maria Cezira Fantini. Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 21, n. 4, p. 928-39, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000400012>. Acesso em: 21 dez. 2021.

OLSZEWSKI, Aleksandra E.; GOLDKIND, Sara F. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. **The American Journal of Bioethics**, v. 18, n. 3, p. 4-9, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29466136>. Acesso em: 28 nov. 2019.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em: 12 out. 2018.

ONU. Assembleia Geral das Nações Unidas. **Convenção sobre os Direitos da Criança**. 1989. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 07 jan. 2019.

ONU. **Um mundo para as crianças**. Relatório da Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas Sobre a Criança. [S. l.]: ONU, 2002. 84p. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/um_mundo.pdf%0Afiles/4762/um_mundo.pdf. Acesso em: 02 set. 2021.

ONU. Convention on the Rights of the Child. **General Comment nº 3**. HIV/aids and the Rights of the Child. [Internet]. Committee on the Rights of the Child 2003a. Disponível em: <https://www.refworld.org/docid/4538834e15.html>. Acesso em: 07 jan. 2019.

ONU. Committee on the rights of the child. **General Comment nº 5**. General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child. v. 45514, p. 1-21, 2003b. Disponível em: <http://www.refworld.org/docid/4538834f11.html>. Acesso em: 20 jun. 2021.

ONU. Convention on the Rights of the Child. **General Comment nº 12**. The right of the child to be heard [Internet]. Committee on the Rights of the Child. 2009. Disponível em: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2019.

ONU. Convention on the Rights of the Child. **General Comment nº 14**. On the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration [internet]. Committee on the Rights of the Children. 2013. Disponível em: https://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CRC_C_GC_14_ENG.pdf. Acesso em: 12 jan. 2020.

ONU. **Transformando Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2020.

PAIVA, Vera *et al.* Desire to Have Children: Gender and Reproductive Rights of Men and Women Living with HIV: A Challenge to Health Care in Brazil. **Aids Patient Care and STDs - Case Report**, v. 21, n. 4, p. 268-77, Apr. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/apc.2006.0129>. Acesso em: 12 jan. 2020.

PAIVA, Vera *et al.* A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4199-210, out. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100025>. Acesso em: 01 jul. 2017.

PAIVA, Vera; ZUCCHI, Eliana. Estigma, discriminação e saúde: aprendizagem de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/aids. *In*: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; BUCHALLA, Cássia Maria (org.). **Coletânea: vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania**. Curitiba, PR: Juruá, 2012. p. 111-43.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. *In*: MONTEIRO, Simone, VILLELA, Wilza (org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. p. 25-46. ISBN: 978-85-7541-534-4. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788575415344.0003>. Acesso em: 02 set. 2021.

PATERSON, D. L. *et al.* Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Annals of Internal Medicine**, [s. l.], v. 133, n. 1, p. 21-30, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10877736/>. Acesso em: 02 set. 2022.

PAULA, Cristiane Cardoso De *et al.* Atenção à saúde de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da longitudinalidade. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 2,

p. 136-43, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700022>. Acesso em: 02 fev. 2019.

PEMBROKE, Sinead *et al.* Developing a video intervention to improve youth question-asking and provider education during paediatric diabetes clinic encounters: The Promoting Adolescents Communication and Engagement study. **Patient Education and Counseling**, [s. l.], v. 104, n. 9, p. 2170-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.021>. Acesso em: 21 dez. 2021.

PEREIRA, Viviane Ribeiro *et al.* Metodologias participativas em pesquisa com crianças: abordagens criativas e inovadoras. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. spe, e67908, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.67908>. Acesso em: 25 out. 2019

PINHEIRO, Roseni, GUIZARDI, Francine Lube. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. *In*: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araujo de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p.21-36.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatani. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da Enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 431p

PUTTA, Nande *et al.* A child-centered approach for HIV programs. **Patient Education and Counseling**, [s. l.], v. 102, n. 4, p. 607-22, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.001>. Acesso em: 21 dez. 2021.

QIAO, Shan; LI, Xiaoming; STANTON, Bonita. Disclosure of Parental HIV Infection to Children: A Systematic Review of Global Literature Shan. **Aids and Behavior**, [s. l.], v. 17, n. 1, p. 369-89, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-011-0069-x>. Acesso em: 26 dez. 2021.

QUAYE, Angela A. *et al.* Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: an observational study. **Journal of clinical nursing**, p.1-13, England, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>. Acesso em: 21 dez. 2021.

QUAYE, Angela Afua *et al.* How are children's best interests expressed during their hospital visit? — An observational study. **J Clin Nurs.**, v. 30, p. 3644-56, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.15886>. Acesso em: 21 dez. 2021.

REGRA dos terços na fotografia. Disponível em: <https://www.infoescola.com/fotografia/regra-dos-tercos/>. Acesso em: 20 fev. 2022.

RIBEIRO, Aline Cammarano *et al.* Cotidiano terapêutico do adolescente que tem hiv/aids: ocupação em se cuidar e solicitude da família. **Cienc Cuid Saúde**, v. 12, n. 1, p. 139-45, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21722/pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Saúde do Estado. Departamento de Ações em Saúde. Seção Estadual de Controle das DST/aids. **Boletim Epidemiológico: HIV/aids**. Organização: BATISTA, Clarice Solange Teixeira; OLIVEIRA, Tatiana Heidi. Porto Alegre: Secretaria de Saúde do Estado: Escola de Saúde Pública, 2021. 129p. (Coleção Ações em Saúde. Série Boletim Epidemiológico, 6.). ISBN 978-65-89000-08-2 [Recurso Eletrônico]. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202109/02151825-boletim-epidemiologico-hiv-aids-2020-versao-preliminar.pdf>. Acesso em: 06 jul. 2022.

ROSELLÓ, Francesc Torralba. **Ética del cuidar**: fundamentos, contextos y problemas. Madrid, Espanha: Mapfre, 2002. 272p.

ROSELLÓ, Francesc Torralba. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2009. 196p.

ROSO, Adriane *et al.* Adolescência, HIV e desenho da Figura Humana: Projetando Experiências. **Saúde e Doenças**, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 403-11, 2016. Disponível em: [http:// https://www.redalyc.org/pdf/362/36249164008.pdf](http://https://www.redalyc.org/pdf/362/36249164008.pdf). Acesso em: 21 dez. 2021.

RUHE, Katharina M. *et al.* Decision-making capacity of children and adolescents — suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. **Eur J Pediatr**, v. 174, n. 6, p. 775-82, jun. 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00431-014-2462-8#citeas>. Acesso em: 25 out. 2019.

SADE, Christian *et al.* O uso da entrevista na pesquisa-intervenção participativa em saúde mental: o dispositivo GAM como entrevista coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 18, n. 10, p. 2813-24, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000006>. Acesso em: 20 dez. 2021.

SANTANA, Juliana Prates; FERNANDES, Natália. Pesquisas participativas com crianças em situação de risco e vulnerabilidade: possibilidades e limites. *In*: CONGRESSO LUSO AFRO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS: DIVERSIDADES E (DES) IGUALDADES, XI, 2011, ago. 7-10, Salvador. **Anais...** Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/15479>. Acesso em: 15 set. 2019.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Frases de Boaventura de Souza Santos**. 2020. Disponível em: https://www.pensador.com/autor/boaventura_de_souza_santos/. Acesso em: 02 jan. 2020.

SANTOS, Célia da Conceição Abreu Freire dos. **Crianças e Direitos de Participação**: a construção de um percurso. 2010. 97f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) — Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Portugal, 2010. Disponível em: <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3827/1/4450.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2019.

SANTOS, Érika Eberlline Pacheco dos *et al.* Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. **Avances em Enferm.**, Bogotá, v. 37, n. 3, p. 323-32, Dec. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n3.78804>. Acesso em: 26 dez. 2021.

SÃO LEOPOLDO. Secretaria Municipal de Saúde. **Informações do SISCEL/SICLOM** – farmacêutica do SAE. São Leopoldo: [SMS], 20 dez. 2021.

SÃO LEOPOLDO. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde de São Leopoldo 2022-2025**. São Leopoldo: [SMS], 2021. 172p.

SAVE THE CHILDREN SWEDEN. **So You Want to Involve Children in Research?** [s. l.]. 2004. 80p. Disponível em: <https://www.savethechildren.org.uk/content/dam/global/reports/education-and-child-protection/so-you-want-to-involve-children-in-research.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2022.

SCHAURICH, Diego; MEDEIROS, Hilda Maria Freitas; MOTTA, Maria da Graça Corso Da. Vulnerabilidades no viver de Crianças com aids. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 284-90, abr./jun. 2007. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a20.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2019.

SCHNEIDER, Vânia. **Mãe de filhos soropositivos para o HIV/aids**: a voz e o olhar a partir de suas histórias de vida. 2005. 143p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Área de Concentração – Saúde coletiva, São Leopoldo, 2005. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2923/maes%20de%20filhos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02 fev. 2019.

SCOTT, A. Davies *et al.* Adolescent Preferences Regarding a Web Site to Empower Adolescents to Talk With Their Healthcare Providers. **Journal of Adolescent Health**, [s. l.], v. 68, n. 3, p. 629-31, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.06.032>. Acesso em: 18 jun. 2022.

SEELEY, Janet; RUSSEL, Steve. Social rebirth and social transformation? Rebuilding social lives after ART in rural Uganda. **Aids Care**, v. 22, Suppl 1, p. 44-50, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540121003605054>. Acesso em: 02 set. 2021.

SEHNEM, Graciela Dutra. **Sexualidade do Adolescente que Vive com HIV/aids**: contribuições para a visibilidade da educação em saúde. 2014. 287f. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

SEHNEM, Graciela Dutra *et al.* A saúde no adolescer com HIV / aids: caminhos para uma agenda pós-2015. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, p. 39-46, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472015000500039&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 29 ago. 2019.

SEHNEM, Graciela Dutra *et al.* Adolescentes que vivem com HIV/aids: experiências de sexualidade. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 39, p. e2017-0194, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v39/1983-1447-rngenf-39-e2017-0194.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2021. <https://doi.org/10.1590/19831447.2018.2017-0194>.

SEHNEM, Graciela Dutra *et al.* Projetos de vida de adolescentes que vivem com HIV/aids. **Life**, [s. l.], v. 47, n. 1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2236583461943>. Acesso em: 21 dez. 2021.

SEIDL, Eliane Maria Fleury *et al.* Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s. l.], v. 21, n. 3, p. 279-88, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0102-37722005000300004>. Acesso em: 26 dez. 2021.

SENNÁ, Sylvia Regina Carmo Magalhães; DESSEN, Maria Auxiliadora. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 28, n. 1, p. 101-8, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722012000100013>. Acesso em: 08 set. 2019.

SILVA, Clarissa Bohrer da. **Vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV**: trajetórias de vida e de cuidado. 2018. 211p. Tese (Doutorado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/180516/001070292.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02 set. 2021.

SINCLAIR, Ruth. Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. **Children and Society**, [s. l.], v. 18, n. 2, p. 106-18, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/chi.817>. Acesso em: 21 dez. 2021.

SINGH, Varsha; LATA, Swaran. A systematic review of HIV/aids related stigma among children and youth living with HIV. **IAHRW International Journal of Social Sciences Review**, [s. l.], v. 6, n. 10, p. 1961-7, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/332709770_16_Varsha_Singh. Acesso em: 20 jan. 2022.

SLEATH, Betsy *et al.* Provider use of a participatory decision-making style with youth and caregivers and satisfaction with pediatric asthma visits. **Patient related outcome measures**, New Zealand, v. 9, p. 147-54, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/prom.s152068>. Acesso em: 20 jun. 2022.

SLOGROVE, Amy L. *et al.* Living and dying to be counted: what we know about the epidemiology of the global adolescent HIV epidemic. **Journal of the International Aids Society**, v. 20, Suppl 3, p. 21520, 2017. Disponível em: <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/21520>. Acesso em: 25 out. 2019. <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.20.4.21520>.

SMITH, Robert J. Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges? **Proc R Soc B**, n. 273, p. 617-24, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1098/rspb.2005.3352>. Acesso em: 29 ago. 2019.

SOLOMON, Nahom; MOLLA, Mitike; KETEMA, Bezawit. "I want to perform and succeed more than those who are HIV-seronegative". Lived experiences of youth who acquired HIV perinately and attend Zewditu Memorial Hospital ART clinic, Addis

Ababa, Ethiopia. **PLoS ONE**, [s. l.], v. 16, n. 5, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251848>. Acesso em: 26 dez. 2021.

SOTTOMAYOR, Maria Clara. **Temas de direito das crianças**. Coimbra: Almedina, 2014.

SOUSA, Petra Kelly Rabelo De; MIRANDA, Karla Corrêa Lima; FRANCO, Amanda Carneiro. Vulnerabilidade: análise do conceito na prática clínica do enfermeiro em ambulatório de HIV/aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 381-4, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200026>. Acesso em: 02 fev. 2019.

SOUZA, Bruna Bezerra *et al.* A Política de aids no Brasil: uma abordagem histórica. **JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care**, v. 1, n. 1, p. 23-6, 2010. | ISSN 2179-6750. Disponível em: <http://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/90/91>. Acesso em: 02 fev. 2019.

SOUZA, Daniel Meirinho. **A fotografia participativa como ferramenta de reflexão identitária**: estudo de caso com jovens em contextos de exclusão social no Brasil e em Portugal. 2013. 381f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) — Especialização em Comunicação e Ciências Sociais, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10362/10955>. Acesso em: 02 fev. 2019.

SOUZA, Daniel Meirinho. O olhar por diferentes lentes: o Photovoice enquanto método científico participativo. **Discursos fotográficos**, v. 13, n. 23, 2017. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/discursosfotograficos/issue/view/1473>. Acesso em: 21 ago. 2019.

SOUZA, Luciana Karine de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 nov. 2019.

SOUZA, Solange Jobim e; CASTRO, Lucia Rabello de. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. *In: A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas*. São Paulo: Cortez, 2008. p. 43-51.

SPATZ, Erica S.; KRUMHOLZ, Harlan M.; MOULTON, Benjamin W. The New Era of Informed Consent: Getting to a Reasonable Patient Standard through Shared Decision Making. **Revista del colegio americano de Cardiologia**, [s. l.], v. 72, n. 23, p. 2964-79, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2016.3070>. Acesso em: 21 dez. 2021.

SPOSITO, Amanda Mota Pacciulio *et al.* Estratégias lúdicas de coleta de dados com crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 34, n. 3, p. 187-95, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1983-14472013000300024>. Acesso em: 02 jan. 2020.

STÅLBERG, Anna *et al.* Using an interactive communication tool in healthcare situations: patterns in young children's use of participation cues. **Journal of Child Health Care**, [s. l.], v. 23, n. 4, p. 613-25, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1367493518814928>. Acesso em: 21 dez. 2021.

STEINBERG, Laurence. Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine? **The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine**, v. 38, n. 3, p. 256-67, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jmp/jht017>. Acesso em: 25 mar. 2020.

SUDARSAN, Indu *et al.* Giving voice to children in research: the power of child-centered constructivist grounded theory methodology. **Research in Nursing and Health**, [s. l.], v. 45, p. 488-97, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.22231>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SUMBI, Elysée Manziassi *et al.* "It's a secret between us": a qualitative study on children and care-giver experiences of HIV disclosure in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. **BMC Public Health**, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10327-5>. Acesso em: 26 dez. 2021.

SUTCLIFFE, C. G. *et al.* Timing of and factors associated with HIV disclosure among perinatally infected children in rural Zambia. **Aids**, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, 615 N. Wolfe Street, Baltimore, MD 21205, United States, v. 34, n. 4, p. 579-88, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/QAD.000000000000241>. Acesso em: 26 dez. 2021.

TOLEDO, Melina Mafra; TAKAHASHI, Renata Ferreira; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILLO, Mónica Cecilia. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/aids. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 370-5, abr. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200024>. Acesso em: 10 ago. 2019.

TOMÁS, Catarina. "Participação não tem Idade": Participação das Crianças e Cidadania da Infância. **Revista Contexto & Educação**, Ano 22, n. 78, p. 45-68, jul./dez. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2179-1309.2007.78.45-68>. Acesso em: 12 out. 2019.

TROMBINI, Eliana Silva; SCHERMANN, Lígia Braun. Prevalence and factors associated with the adherence of children in highly active antiretroviral therapy in three urban centers in Southern Brazil. **Ciência e Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 419-25, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1413-81232010000200018>. Acesso em: 23 dez. 2021.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2018. 685p.

UNAIDS. **90-90-90**: an ambitious treatment target to help end the aids epidemic. [S. l.]: United Nations, 2014. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf. Acesso em: 20 jan. 2022.

UNAIDS. **Children and HIV**: fact sheed. 2015. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/FactSheet_Children_en.pdf. Acesso em: 10 maio 2022.

UNAIDS. **Guia de terminologia do UNAIDS**. 2017a. 46p. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/09/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS_HD.pdf. Acesso em: 25 set. 2019.

UNAIDS. **Roteiro de prevenção do HIV até 2020**. 2017b. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/10/2017_Roteiro-Preven%C3%A7%C3%A3o-2020.pdf. Acesso em: 25 set. 2019.

UNAIDS. Acabando com a aids. O Progresso Rumo às Metas 90-90-90. **Atualização sobre a aids no Mundo**. 2017c. Disponível em: <https://unaids.org.br/2017/07/19-mi-em-tratamento-hiv-mortes-relacionadas-aids-caem-no-mundo/>. Acesso em: 25 set. 2019.

UNAIDS. Communities at the centre. **Global report 2019**. Disponível em: https://www.unaids.org/en/20190716_GR2019_communities. Acesso em: 25 out. 2019.

UNAIDS. **2021 World aids day report**. Unequal, unprepared, under threat: why bold action against inequalities is needed to end aids, stop COVID-19 and prepare for future pandemics. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021_WAD_report_en.pdf. Acesso em: 10 maio 2022.

UNICEF. **Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño**. 2005. Disponível em: <http://oped.educacion.uc.cl/website/images/disponibles/UNICEF-ObservacionesGeneralesComiteDerechosNino.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

UNICEF. **Os direitos das crianças e dos adolescentes**. 2019. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/os-direitos-das-criancas-e-dos-adolescentes>. Acesso em: 05 ago. 2019.

UNICEF. **Uma criança foi infectada com HIV a cada dois minutos em 2020**. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/uma-crianca-foi-infectada-com-hiv-cada-dois-minutos-em-2020>. Acesso em: 10 maio 2022.

UNICEF. **UNICEF 2021 World Aids Day Report**. 2021. Disponível em: <https://www.childrenandaids.org/sites/default/files/2022-01/2021%20WAD%20Report-sm.pdf>. Acesso em: 10 maio 2022.

UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS. **Declaration of the Rights of the Child**. 1959. Disponível em: <https://www.un.org/cyberschoolbus/humanrights/resources/child.asp>. Acesso em: 29 abr. 2019.

VAN BUEREN, Geraldine. **The international law on the rights of the child**. The Hague: Martinus Nijhoff, 1998. Disponível em:

<https://ir.lawnet.fordham.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2235&context=ilj>. Acesso em: 12 out. 2019.

VREEMAN, Rachel C. *et al.* Factors sustaining pediatric adherence to antiretroviral therapy in Western Kenya. **Qualitative Health Research**, [s. l.] v. 19, n. 12, p.1716-29, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F1049732309353047>. Acesso em: 20 dez. 2021.

WADUNDE, Ignatius *et al.* Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among HIV infected children in Kabaledistrict, Uganda: a cross sectional study. **BMC Research Notes**, v. 11, n. 1, p. 1-6, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13104-018-3575-3>. Acesso em: 29 ago. 2019.

WALDOW, Vera Regina. **O cuidado na Saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. 237p.

WALDOW, Vera Regina. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 93p.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. 190p.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. The caregiving process in the vulnerability perspective. **Revista Latino-Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto)**, v. 16, p. 765-71, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400018>. Acesso em: 22 jan. 2022.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm**, v. 24, n. 3, p 414-8, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000300017>. Acesso em: 22 jan. 2022.

WANG, Caroline C. Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. **Journal of Women's Health**, v. 8, p. 185-92, 1999. Disponível em: https://bestler.public.iastate.edu/arts_based_articles/1999_Liebert_Photovoice.pdf. Acesso em: 29 ago. 2019.

WANG, Caroline C. Youth Participation in Photovoice as a Strategy for Community Change. **Journal of Community Practice**, v. 14, n. 1-2, p. 147-61, 2006. Disponível em: <https://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=4af2bbd6-f52d-45b1-a99f-06d5343a2220%40pdc-v-sessmgr02>. Acesso em: 29 ago. 2019.

WANG, Caroline C. *et al.* Photovoice as a participatory health promotion strategy. **Health Promotion International**, Oxford, v. 13, n. 1, p. 75-86, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/heapro/13.1.75>. Acesso em: 29 ago. 2019.

WANG, Caroline; BURRIS, Mary Ann. Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. **Health Education & Behavior**, [s. l.], v. 21, n. 2, p. 171-86, 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/109019819402100204>. Acesso em: 22 dez. 2021.

WANG, Caroline C.; BURRIS, Mary Ann. Photovoice: concept, methodology and use for participatory needs assessment. **Health Educ Behav**, v. 24, n. 3, p. 369-87, 1997. Disponível em:

https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/67790/10.1177_109019819702400309.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 29 ago. 2019.

WANG, Caroline C.; BURRIS, Mary Ann; XIANG, Yue Ping. Chinese village women as visual anthropologists: a participatory approach to reaching policy makers. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 42, p. 1391-400, 1996. Disponível em:

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/0277953695002871?token=432B3642473CDABA06C6377915FB37A8F5E3D63254B08BB5346F08D64B57B9324CBFEB05B323DC4E4BF455A4C4BEF191>. Acesso em: 29 ago. 2019.

WARIRI, Oghenebrume *et al.* "What will my child think of me if he hears I gave him HIV?": a sequential, explanatory, mixed-methods approach on the predictors and experience of caregivers on disclosure of HIV status to infected children in Gombe, Northeast Nigeria. **BMC Public Health**, [s. l.], v. 20, n. 1, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08506-x>. Acesso em: 26 dez. 2021.

WEINTRAUB, Amy *et al.* Pattern and Correlates of Serostatus Disclosure to Sexual Partners by Perinatally-Infected Adolescent and Young Adults. **Aids and Behavior**, v. 21, n. 1, p. 129-40, 2017. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5651172/pdf/nihms821057.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

WEITHORN, Lois A.; CAMPBELL, Susan B. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. **Child Development**, v. 53, n. 6, p. 1589-98, 1982. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/1130087>. Acesso em: 25 mar. 2020.

WELTY, Elizabeth; LUNDY, Laura. A children's rights-based approach to involving children in decision making. **Journal of Science Communication**, [s. l.], v. 12, n. 03, p. C02, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.22323/2.12030302>. Acesso em: 22 dez. 2021.

WHO. **Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age**. 2011. 47p. Disponível em:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44777/9789241502863_eng.pdf;jsessionid=9E1EE5702243014458B965812A35018E?sequence=1. Acesso em: 10 maio 2022.

WITH, Beverly Palibroda *et al.* **A Practical guide to photovoice**: sharing pictures, telling stories and changing communities. Winnipeg: The Prairie Women's Health Centre of Excellence, 2009. Disponível em:

https://pdfs.semanticscholar.org/2aed/61925036b8e3e31c12a51a1726be09bc0749.pdf?_ga=2.157466938.1825342866.1581276110-1838900745.1581276110. Acesso em: 29 ago. 2019.

WYNESS, Michael. **Childhood**. Cambridge: Polity Press, 2015. 210p.

XU, Luyi *et al.* Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally HIV infected adolescents in Thailand. **PLoS ONE**, v. 12, n. 2, p. 1-18, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28207891>. Acesso em: 16 nov. 2019.

ZAMBENEDETTI, Gustavo; SILVA, Rosane Azevedo Neves da. Descentralização da atenção em HIV-aids. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 785-806, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n3/0103-7331-physis-26-03-00785.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2019.

ZANON, Bruna Pase; PADOIN, Cristiane Cardoso de Paula; MELLO, Stela Maris De. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 37, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>. Acesso em: 26 dez. 2021.

ZANONI, Brian C. *et al.* Disclosure, Social support, and Mental Health are Modifiable Factors Affecting Engagement in Care of Perinatally-HIV infected Adolescents: A Qualitative Dyadic Analysis. **Aids and Behavior**, [s. l.], v. 25, n. 1, p. 237-48, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02968-1>. Acesso em: 28 dez. 2021.

ZUCCHI, Eliana Miura *et al.* Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por aids. **Educação e Pesquisa**, [s. l.], v. 36, n. 3, p. 719-34, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022010000300005>. Acesso em: 26 dez. 2021.