

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL  
PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

LUCIANA DA COSTA BASILE

**OS FILHOS DA AIDS: CONTANDO HISTÓRIAS DE VIDA.**

Porto Alegre  
2009

LUCIANA DA COSTA BASILE

**OS FILHOS DA AIDS: CONTANDO HISTÓRIAS DE VIDA.**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do grau de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Dra. Maria Isabel Barros Bellini

Porto Alegre  
2009

LUCIANA DA COSTA BASILE

**OS FILHOS DA AIDS: CONTANDO HISTÓRIAS DE VIDA.**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do grau de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em 31 de março de 2009.

**BANCA EXAMINADORA:**

Profª Drª Maria Isabel Barros Bellini  
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS/FSS

Prof. Dr. Francisco Arseli Kern  
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS/FSS

Profª Drª Kelinês Cabral Gomes  
Universidade Luterana do Brasil – ULBRA/FSS

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	08
<b>1 O PREFÁCIO</b> .....	12
1.1 A história da aids.....	12
1.2 Assim começa outra história.....	24
<b>2 A NARRATIVA DE UMA HISTÓRIA</b> .....	28
2.1 Pressuposto epistemológico.....	30
2.2 Problema de pesquisa.....	34
2.3 Objetivo geral.....	34
2.4 Objetivos específicos.....	34
2.5 Questões norteadoras.....	34
2.6 O roteiro de uma pesquisa.....	35
<b>3 O ENREDO : HISTÓRIAS DE VIDA</b> .....	39
3.1 História 1: <i>“Por ter feito uma arte de criança, meu castigo foi pior do que dos outros meninos porque naquele dia a tia me contou que eu tinha aids”</i> – Princípio da recursividade.....	39
3.2 História 2: <i>“Pra mim, a aids é normal, pros outros que não é e eu sei que vou ter que continuar esse jogo”</i> – Princípio da auto-eco-organização.....	41
3.3 História 3: <i>“ Na última vez que eu tive internada eu vi que não precisava passar por isso e que eu posso continuar vivendo. É só tomar os remédios direitinho”</i> - Princípio da auto-eco-organização .....	45
<b>4 RECAPITULANDO: A ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	48
4.1 Primeiro trecho: <i>“Eu sempre pedia pra ter uma família, na verdade esse sempre foi o meu desejo mais forte, mas ir morar na casa de uma família não foi fácil”</i> .....	49
4.2 Segundo Trecho: <i>“Adoro ir em festas. Já fiquei com alguns guris e na hora de beijar sempre penso se tenho algum corte na boca”</i> .....	55
<b>EPÍLOGO</b> .....	61
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	65
<b>ANEXO</b> .....	69

## RESUMO

Antes deles ninguém viveu para contar como é nascer e crescer com AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Na década de 80, os bebês infectados por transmissão vertical não apresentavam perspectivas de vida. Porém, com o surgimento de novos medicamentos, o que era uma sentença de morte passou a ser encarada como uma doença crônica. Quase trinta anos depois do surgimento dos primeiros casos de aids, a primeira geração de crianças contaminados pela transmissão vertical chega a adolescência. Nessa fase do ciclo vital, enfrentam um desafio a mais do que para a maioria dos jovens: a AIDS, ainda carregada de mitos, de preconceito, associada à morte e ao isolamento social. Se foram uma incógnita para a medicina, que não sabiam como se desenvolveriam e quanto tempo resistiriam, eles agora dão uma resposta para a ciência: sobreviveram e podem levar uma vida normal. Este estudo objetivou conhecer como a aids repercute na vida de três adolescentes contaminados pelo HIV através da transmissão vertical. Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo, fundamentada no Paradigma da Complexidade, o qual busca romper com os limites deterministas e simplificados, incorporando o acaso, a probabilidade e a incerteza como parâmetros necessários à compreensão da realidade. O instrumento utilizado para coleta de dados é a História Oral de Vida, por permitir que o entrevistado possa relatar sua experiência pessoal, sem constantes intervenções do pesquisador.

**Palavras-chaves:** aids - Adolescentes - Transmissão Vertical.

## ABSTRACT

Before them no one had lived to tell how it is to be born and grown with AIDS . In the Eighties, the newborns infected with HIV through vertical transmission didn't had much life expectancy. But , with the development of new drugs , what was previously a death sentence became a chronic condition. Almost thirthy years after the first cases of AIDS, the first generation of children infected with HIV through vertical transmission reaches adolescence. In this phase of the vital cycle, they face a additional challenge than most adolescents: AIDS, still associated with myths , prejudice , death and social isolation. If it was an open question for medical science how this children would developed and how long would they live , now these children give the answer to science : they survived and can live a normal life . This study has the purpouse to investigate how AIDS impacted in the life of three adolescents infected with HIV through vertical transmission. It's a qualitative research based on the Complexity Paradigm , which objectives the rupture of deterministic and simplyfied limits , adding at random , the probability and uncertanty as necessary parameters to understand reality. The instrument utilized to data collection is the oral history of life, because it allows the interviewed to relate their personal history, without interference of the interviewer.

**Keywords:** AIDS – Adolescents - Vertical Transmission.

## APRESENTAÇÃO

Ninguém acorda e decide trabalhar com aids. Isso é um processo. Algo que nos sensibiliza, mexe com nossos sentimentos, nossos princípios, e que nos faz rever conceitos. Minha aproximação com a temática aconteceu ao trabalhar no sistema penitenciário, quando me preocupava com as mulheres soropositivas que saíam final de semana, ou que foragiam do regime semiaberto, e conseqüentemente interrompiam o tratamento anti-retroviral.

Buscando mais conhecimento, decidi fazer a Residência Integrada em Saúde, o que me aproximou de historias e situações que jamais imaginaria. Durante dois anos, o CTA<sup>1</sup> foi um grande aprendizado e uma experiência impar na minha vida profissional e pessoal.

O impacto do diagnóstico, as dificuldades, os preconceitos. Lembro quando, numa tarde, um menino que aparentava uns 10 anos estava no corredor, sozinho. Depois de atender alguns pacientes, perguntei o que ele esperava. Ele me respondeu: *“não sei...eu tinha consulta com a pediatra, mas ela disse que não sou mais criança...me mandaram falar com o médico, mas ele disse que não sou adulto”*. O menino chamava-se Pedro<sup>2</sup>. Tinha 14 anos, soropositivo, contaminado durante a gestação. Extremamente tímido, falou pouco. Contou-me apenas que a mãe tinha morrido, seu pai também. Perguntei se ele sabia o motivo de vir às consultas. Respondeu que não. Solicitei que retornasse, acompanhado por um familiar, e remarquei a consulta. Alguns dias depois, Pedro retornou, conforme combinamos, acompanhado pela tia. Para minha surpresa, sua tia Ana esteve reclusa na época em que trabalhava no presídio. Estava em liberdade condicional. Ana também é soropositiva. Tem quatro filhos e passou a cuidar dos três sobrinhos depois que a irmã morreu em conseqüência da aids. Dos irmãos e primos, Pedro era o único que tinha o vírus. Naquele dia, Ana me disse que Pedro sabia que tinha aids, porém nunca conversaram abertamente, pois, segundo ela, *“ele não entende, é muito*

---

<sup>1</sup> Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/Aids.

<sup>2</sup> Nomes fictícios.

*criança*”. Isso me incomodou. Enquanto adolescente Pedro não era reconhecido, nem pela família e nem pelos profissionais de saúde.

Durante muito tempo, os esforços para combater a epidemia dirigiram-se à prevenção e à sobrevivência de quem já estava contaminado. Porém, algo não foi esperado: a existência de uma primeira geração de adolescentes contaminados pela transmissão vertical muda todo curso da epidemia. Procurando na literatura, encontrei a seguinte consideração

outro agravante em termos da repercussão social da Aids refere-se à contaminação ocorrida de mãe para filho, através da gestação ou amamentação. Esta repercussão ainda é obscura e abstrata, não revelando na realidade o impacto causado pelos aspectos sociais, psíquicos e ético-morais (KERN, 2005, p. 39).

Segundo o mesmo autor, apesar de reconhecida, a transmissão do HIV, por transmissão vertical, ainda demonstraria todo seu impacto e atualmente algo começa a se desenhar na história. As crianças contaminadas por transmissão vertical cresceram, e ninguém, antes delas, sobreviveu para contar como é nascer e crescer com aids. No começo dos anos 80, os bebês infectados por transmissão vertical não tinham grandes perspectivas de vida. Quase trinta anos depois da descoberta da aids e vinte anos após o surgimento do AZT<sup>3</sup>, o remédio pioneiro contra a doença, a primeira geração contaminada através da transmissão vertical chegou à adolescência.

Esses adolescentes começam a definir sua própria identidade, ensaiam uma escolha profissional e experimentam o sexo. Nesse período de passagem, enfrentam um desafio a mais do que para a maioria dos jovens: a aids, ainda carregada de mitos, associada à morte, ao preconceito e ao isolamento social. Soma-se a isso o fato de que, em geral, já órfãos, lidam com os sofridos efeitos colaterais do tratamento (hoje à base de um coquetel que combina até 17 drogas de uso oral e também medicação injetável), e com o dilema de revelar ou esconder sua condição sorológica. Se foram uma incógnita para a medicina,

---

<sup>3</sup> ZIDOVUDINA, fármaco utilizado no tratamento da aids.

sem saber como se desenvolveriam, e quanto tempo resistiriam, eles agora dão uma resposta para a ciência: **sobreviveram e podem levar uma vida normal.**

Porém, “levar uma vida normal” em uma sociedade que busca a culpa do outro, que julga e condena, torna-se um desafio. A aids ainda é uma doença que desperta um olhar extremamente estigmatizante, ligado ao comportamento e aos princípios de cada um, o que faz com que os adolescentes acabem escondendo sua condição sorológica como forma de proteção, buscando aceitação na sociedade, que ainda trata a aids com preconceito, atribuindo-lhes o status de estranhos como salienta Bauman (2005).

Neste trabalho, foram utilizados dois autores: Bauman e Morin. Estes autores apesar de abordarem visões diferenciadas, serviram para embasar meu conhecimento a respeito do fenômeno estudado. Em seus livros “ácidos”, Bauman me inquietou e também, muitas vezes, parecia escrever para mim. A cada livro, a cada página, havia a sensação de encontrar uma ferramenta para discutir e situar a pesquisa. Porém, na maioria das vezes, em seus textos, Bauman me passava a idéia de que não havia possibilidade de mudança, e que estamos condenados a viver em uma sociedade perversa. E é aqui que utilizo Morin para resgatar o que “não teria jeito”. Desta forma, a complexidade não está presente neste trabalho apenas como um referencial, mas como uma escolha para a vida, cuja a escolha me auxilia a compreender os fenômenos a partir de um universo mais amplo, com diversas articulações e que rompe com um paradigma cartesiano de simplificação.

Esta dissertação está estruturada em cinco capítulos, conforme descrição a seguir.

No capítulo 1, busco contar a história da aids a partir da sociedade de hoje. Utilizando Bauman, procuro mostrar como se configura aids em uma “sociedade líquida” – termo utilizado pelo autor -, em que as condições, nas quais estamos inseridos, mudam num tempo mais curto do que o necessário para a consolidação de hábitos e rotinas e das formas de agir (BAUMAN,

2008). Após, conto a história da transmissão vertical não apenas com uma revisão da literatura. Utilizo ainda o depoimento de um médico que vivenciou a angústia de lidar com uma doença incurável e contagiosa.

No capítulo 2, apresento a pesquisa: o pressuposto epistemológico, o referencial escolhido, os objetivos, como foi desenvolvida a pesquisa e o porquê utilizar a história de vida como instrumento de coleta de dados.

No terceiro capítulo, apresento as histórias dos adolescentes que nasceram e vivem com HIV/aids (ANVHA – termo que criei para identificá-los nesta pesquisa). O que permitirá, no capítulo 4, uma análise dessas histórias, buscando dar vistas a inter-relação com o pressuposto epistemológico.

No epílogo, apresento considerações acerca do tema, e, para encerrar a estrutura da dissertação, apresento as referências bibliográficas, importante base de sustentação desta pesquisa. Há, ainda, os anexos, dando visibilidade de forma ética a este trabalho.

Cabe situar o leitor que, a partir do referencial teórico escolhido, optei por fazer o relato na primeira pessoa, buscando a responsabilidade de meu discurso (MORIN, 2000), a cumplicidade com o leitor, assim como a que vivenciei com os adolescentes. Por ter escolhido utilizar a história de vida na construção desta dissertação, estruturei o trabalho em forma de livro com o objetivo de *contar esta história*.

## EPÍLOGO

É chegado o momento de dar um ponto final para esta história, e mais uma vez me deparo com uma folha em branco, situação que se repete em minha caminhada. Redações, trabalhos acadêmicos, relatórios, trabalho de conclusão de curso, artigos, resumos. Mas desta vez é diferente, pois este trabalho possui um significado especial.

Na qualificação, fui desafiada a concluir a dissertação em dez dias, aprofundando a teoria, reorganizando a estrutura, e principalmente reconhecer, como referiu Kern na banca, a minha responsabilidade de trabalhar com algo até então inédito. Com pouco tempo, inicialmente reconheci apenas os limites, mas, ao mergulhar no trabalho, e retomar meu processo de construção, passei a enxergar as possibilidades. Foi então que vivenciei a auto-eco-organização de maneira intensa, e assim buscar alternativas para continuar escrevendo A MINHA história de vida.

Em meu processo de construção/desconstrução/reconstrução, percebi a importância de ter utilizado a história de vida nesta pesquisa, pois descobri o que não está nos livros e sim nas vivências e nas relações humanas. Foi então que pensei em estruturá-la como um livro de história a ser contado.

Apesar de recente, a história da aids causou um grande impacto, pois trabalhar com a aids nos desperta sentimentos, faz com que reavaliemos certos valores, nos mostra um outro mundo. A aids traz à tona o que as pessoas buscam esconder, os medos e os tabus, fazendo uma devassa na vida de quem tem o vírus. Ao longo dos últimos anos, a organização da sociedade civil e a participação das pessoas vivendo com HIV e aids (PVHA), tem contribuído para a redução do estigma e do preconceito. Desde então,

buscam-se mudanças no modo da sociedade encarar a doença que, por sua vez, interfere nas decisões das políticas públicas.

Porém, com tantos avanços nas políticas públicas e na ciência algo parece não evoluir: o pensamento humano. As pessoas que vivem com HIV/aids ainda sofrem com o preconceito e o estigma. A aids ainda 'despersonaliza', descaracteriza o sujeito. Desta forma, além de se preocupar com a saúde e com a possibilidade de morte, quem vive com aids ainda tem que preocupar-se com a exclusão da sociedade e até mesmo da família, aumentando ainda mais o sofrimento.

O enfrentamento da aids pelos adolescentes infectados por meio da transmissão vertical representa um grande desafio. As crianças se transformaram em adolescentes. E essa transformação vem acompanhada de manifestações de ordem biológica, psicológica e social peculiares na adolescência, agravadas por uma doença crônica e limitante. A adolescência é um período marcado por ambivalências, contradições, conflitos, com as regras sociais e as figuras de autoridade, um despertar para novas formas de viver e um modo de ser no mundo (BLOS, 1985; ABERASTURY, 1983). A infecção pelo HIV pode ser vista como "uma figura de autoridade", impondo limites na vida cotidiana e nas relações sociais dos adolescentes.

Nesta pesquisa, os adolescentes mostraram uma relação com a aids, diferenciada da relação estabelecida pelos adultos. A primeira geração de adolescentes, que nasceram com aids, mostra que não há limites para a sobrevivência, fazendo com que haja uma mudança de discurso: a aids desvincula-se da morte e associa-se à vida.

Eles mostraram também que essa sobrevivência está garantida clinicamente, devido ao avanço da medicação, pois a sobrevivência na sociedade é uma luta diária. E é aqui que respondo a terceira questão norteadora e o principal achado desta pesquisa: para esses adolescentes, histórias vividas e histórias contadas se complementam dentro do princípio da auto-eco-organização como estratégia necessária de sobrevivência.

O referencial da complexidade, que norteou esta pesquisa, possibilitou conhecer as particularidades de como é viver com aids, além de conhecer as histórias paralelas existentes na vida dos três adolescentes participantes. Foi através do referencial que compreendi a invisibilidade, que antes para mim era algo imposto e que, ao aprofundar minhas leituras, em Morin, passei a compreendê-la como um direito de quem sofre ainda com o preconceito e a exclusão.

A minha *leitura* dessa história mudou, e não pretendo finalizar essa discussão, e sim mostrar que existem possibilidades de realizar outras *leituras*, buscando novas perspectivas de compreensão do fenômeno aqui estudado.

Assim, finalizando, quero compartilhar o melhor retorno que poderia ter desta pesquisa: a confiança de Bárbara, Breno e Lívia, que revelaram a mim as suas histórias - as vividas e as contadas! E embora saiba que existem muitos outros adolescentes enfrentando os mesmos desafios, para os três participantes foi possível falar de algo escondido, e que, a partir de agora, este estudo poderá servir para socializar o que era até então desconhecido.

Deixo aqui uma história que li em algum lugar, em algum momento, e que guardei, esperando o momento certo para utilizá-la. Não sei quem é o autor, mas, com certeza, ela se encaixa perfeitamente neste trabalho.

*Diz a lenda que certo dia, passeando pela praia, um homem viu um vulto que a seus olhos parecia dançar. Aproximando-se, curioso, viu que era um menino recolhendo cuidadosamente, da areia, estrelas do mar, e lançando-as uma a uma de volta ao oceano. Intrigado o homem indagou:*

*- Por que faz isso meu jovem?*

*- É que a maré estando baixa e o sol tão escaldante, elas vão secar e morrer.*

*- Mas criança, são muitas as praias do mundo e quantos milhões de estrelas do mar não existirão por aí? São tão poucas as que você retorna ao mar. Que diferença fará, se a maior parte delas vai morrer mesmo?*

*Olhando para o homem, a criança pegou mais uma estrela da areia e a jogou, carinhosamente ao mar. Virou-se, então, e sorrindo exclamou:*

**- Para essa eu fiz a diferença!**

É com esta história que encerro este trabalho, um exercício constante de auto-eco-organização, de recursividade, de percepção da complexidade não apenas como um referencial teórico, mas como uma escolha de vida, que vai para além das verdades impostas e do que julgamos conhecido. Como o menino da história, também **fiz a diferença na vida desses três adolescentes!**