

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

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

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

*Dedico este trabalho à Bárbara, Breno e Lívia.*

*Três adolescentes que tive o privilégio de  
conhecer e que me ensinaram a reconhecer todos  
os obstáculos como oportunidades de  
aprendizado e amadurecimento.*

## **AGRADECIMENTOS**

Quero expressar minha imensa gratidão a todos àqueles que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho:

À minha mãe Eloir, que com seu exemplo de fé e coragem me ajudou a trilhar esse caminho.

Ao amor da minha vida, Vinícius, por ser meu porto seguro e por toda compreensão durante estes anos que estamos juntos. Te amo!

Aos meus dindos, Elida e Anízio, que desde sempre me apoiaram e acreditaram em mim!

À minha querida orientadora Belinha, por confiar nas minhas escolhas e pelo incentivo constante.

À Prof<sup>a</sup> Beatriz Aginsky, pelo cuidado e carinho que vieram em um momento muito importante.

Ao Dr Edmundo e Dra Carmem, por me proporcionarem condições para a realização deste estudo. Com vocês, aprendi que é possível “cuidar” com carinho e respeito.

Às colegas de mestrado Aline, Vanessa, Erica, Márcia, Andressa, Ana Caroline e Manuela com que compartilhei momentos de aprendizado e descontração durante as disciplinas. Lembrarei de vocês para sempre<sup>1</sup>!

Às ‘queridas’ Paola, Kyriê e Renata. Em vocês encontrei apoio e solidariedade, além de muito, muito carinho! Adorei ter conhecido vocês!

E à Juliana e Antonio, pela atenção e disponibilidade <sup>2</sup> durante o curso.

---

<sup>1</sup> Principalmente nos dias 30!

<sup>2</sup> ...além do chazinho!

## 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.

## **A B S T R A C T**

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 objectivies 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.



## 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

## 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>3</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>4</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

---

<sup>3</sup> Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/Aids.

<sup>4</sup> Nomes fictícios.

nunca conversaram abertamente, pois, segundo ela, “*ele não entende, é muito 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>5</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

---

<sup>5</sup> ZIDOVUDINA, fármaco utilizado no tratamento da aids.

condição sorológica. Se foram uma incógnita para a medicina, 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. 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*.

## 1 O PREFÁCIO

Para investigar como a aids repercute na vida de quem nasceu com o vírus, é necessário explicitar a problemática em estudo. Assim, discorro sobre alguns aspectos acerca da aids, dentro da sociedade atual, e também apresento a história da transmissão vertical: via pela qual os adolescentes desta pesquisa se contaminaram.

### 1.1 A história da aids

Ao se falar em aids, automaticamente pensamos na existência de excluídos, eleitos por uma sociedade regada de preceitos e regras, na qual quem não “se ajusta”, é visto como diferente. Conforme Bauman (1998),

todas as sociedades produzem estranhos. Mas cada espécie de sociedade produz sua própria espécie de estranhos e os produz de sua própria maneira, inimitável. Se os estranhos são as pessoas que não se encaixam no mapa cognitivo, moral ou estético do mundo – num desses mapas, em dois ou em todos três; se eles, portanto, por sua simples presença, deixam turvo o que deve ser transparente, confuso o que deve ser uma coerente receita para a ação, e impedem a satisfação de ser totalmente satisfatória; se eles poluem a alegria com a angústia, ao mesmo tempo que fazem atraente o fruto proibido; se, em outras palavras eles obscurecem e tornam tênues as linhas de fronteiras que devem ser claramente vistas; se, tendo feito tudo isso, geram a incerteza, que por sua vez da origem ao mal-estar de se sentir perdido – então cada sociedade produz esses estranhos (BAUMAN, 1998, p.27).

E é neste contexto complexo, no qual a sociedade produz e reconhece como estranhos pessoas com doença mental, com deficiências, homossexuais, entre tantos outros, que pretendo discutir a aids: uma doença carregada de pré conceitos e esteriótipos, reforçada por quem busca no outro a culpa do que ‘não é certo’. O surgimento da aids e sua associação com uma conduta sexual desviante, uso de drogas e morte, fez com que esta nova doença assumisse o papel de castigo para os transgressores de alguns valores morais.

Com o passar do tempo, a epidemia alastrou -se rapidamente, atingindo outras camadas populacionais até então “livres”, como o caso de indivíduos heterossexuais com relacionamentos estáveis. Assim, viu-se que a aids não pertence a um ou outro grupo, mas o desconhecimento, aliado ao imaginário coletivo que acompanha a síndrome, reforça inúmeros estigmas refletidos no isolamento e no anonimato que cerca muito de seus portadores. A mídia divulgou amplamente tais estereótipos, contribuindo com a incorporação no imaginário da população (KERN, 2005). Assim sendo, os sentimentos para com os portadores estavam relacionados à forma de contágio, conforme apresenta Kern (2005),

para o portador de HIV homossexual, a exclusão é dupla: primeiro por ser homossexual e segundo pela sua condição de soropositivo. Para o portador heterossexual, a exclusão possui uma outra conotação: a da piedade e da culpa; piedade por muitas vezes se tornar vítima e culpa por estar vivendo relações de promiscuidade. Para o que é contaminado por transfusão de sangue, a conotação é de mísera piedade. Para a transmissão vertical, o sentimento é de vitimização; para com o usuário de drogas, o sentimento é de punição (KERN, 2005, p. 41).

Tais sentimentos são reforçados na sociedade em que vivemos, pois esta determina quem são os ‘estranhos’, quem está dentro e quem está fora, o que determina padrões e valores. Em tal sociedade, mal conseguimos acompanhar a rapidez com que as coisas acontecem. Para Baumam (2005),

as preocupações mais intensas e obstinadas que assombam esse tipo de vida são os temores de ser pego tirando uma soneca, não conseguir acompanhar a rapidez dos eventos, ficar para trás, deixar passar as datas de vencimento, ficar sobrecarregado de bens agora indesejáveis, perder o momento que pede mudança e mudar de rumo antes de tomar um caminho sem volta. (BAUMAN, 2005, p. 08).

Conforme o mesmo autor, a instabilidade de desejos e a insaciabilidade das necessidades são características dos dias de hoje. O que adquirimos logo perde seu precioso valor, e lá vamos nós em busca de novas ‘satisfações’.

Na sociedade atual, as pessoas, antes de serem sujeitos, são mercadorias (BAUMAN, 2008), o que contribui para a fragilidade dos laços humanos o que torna as relações cada vez mais 'flexíveis' (BAUMAN, 2004). Soma-se ainda o fato de que, ao darmos prioridade aos relacionamentos virtuais em 'redes' - que podem ser

tecidas ou desmanchadas com igual facilidade e freqüentemente sem que isso envolva nenhum contato físico -, não sabemos mais manter laços a longo prazo.

As relações estão mais frágeis, e passamos a descartar as pessoas com maior facilidade. E é nesta configuração que convivemos com a aids, que em sua caracterização inicial é uma doença contagiosa, incurável, mortal e relacionada principalmente à homossexualidade, associada a vários estigmas e preconceitos advindos das percepções das pessoas frente à morte, à contaminação e à sexualidade (PARKER, 1994).

Nos últimos anos, é possível dizer que a aids mudou, se reconfigurou. A morte, algo dado como certo no início da epidemia, hoje é mais distante graças ao tratamento cada vez mais eficaz. E é por essa evolução, no tratamento medicamentoso, que uma geração de crianças nascidas com HIV, na década de 80/90, hoje chega à adolescência. Em uma fase já conturbada por si só, esses adolescentes carregam um desafio a mais: a aids, impregnada de mitos, associada à morte e ao isolamento social.

Mas o que é ter aids? Ou melhor: o que significa ter aids hoje? A aids não tem cura, mas tem tratamento. Quais as conseqüências do tratamento? Qual o perfil das pessoas que tem aids hoje? Os serviços de saúde estão preparados para atender esses indivíduos?

Para fazer tal discussão, e buscar respostas, é necessário situar a temática, apresentando um pouco da história da aids, da evolução da política de saúde e das conquistas nesses quase 30 anos. Buscando uma aproximação maior com essa história, conto com o depoimento de um profissional da medicina que narra o que não está nos livros, que relata os limites de lidar com algo incurável.

Tudo começa nos anos 80, época em que a Medicina acreditava na eficácia das vacinas e dos remédios. Aos poucos, as doenças virais e bacterianas vinham sendo vencidas pela medicina: tuberculose e hanseníase. Tais doenças fizeram inúmeras vítimas e deixaram um rastro de preconceito e sofrimento. Elas já estavam saindo da percepção das pessoas como doenças incuráveis, e entrando nos



registros da história. Surge então a aids: e a sociedade se vê novamente diante de uma doença infecto-contagiosa fatal e sem perspectivas de cura.

E, em um movimento equivocado, a humanidade, no século XX, retrocede ao século XVII, e volta a discutir o destino dos infectados pelas pestes (PAIVA, 1992). Em seu livro, Paiva (1992) fala da importância, na época, de combater a lepra e o leproso,

nota-se, em primeiro lugar, que o combate é fundamentalmente ao leproso enquanto portador de um mal em última instância incurável e altamente contagioso. São pessoas lazarentas que devem ser atingidas pelo plano de combate: elas devem ser retiradas do convívio do resto da população da cidade [...] é preciso impedir que a cidade pereça! (PAIVA, 1992, p. 79).

Apesar dos avanços científicos, a história se repete no que diz respeito ao tratamento com o ser humano. Novamente, desta vez nos anos 80, houve uma preocupação sobre onde seriam atendidos (ou depositados?) os doentes da nova peste: a aids. Assim, os 'estranhos' começam a ser produzidos.

Podemos perceber que, apesar da aids já ter completado quase 30 anos de existência, da evolução dos fármacos utilizados no seu tratamento, do conhecimento cada vez mais claro do funcionamento do vírus no organismo, o diagnóstico, até os dias atuais, ainda provoca reações similares às reações relatadas no passado, época em que descobrir ser soropositivo era uma situação que represento pelas equações:

**AIDS = morte e AIDS = estigma de promiscuidade.**

Com tais associações, é impossível desconsiderar o impacto que o diagnóstico positivo causa na vida de um indivíduo. A ideia "*doença incurável e morte*" inevitavelmente se constrói no imaginário de quem se descobre portador do vírus HIV. A angústia, o desespero, a sensação de impotência e a ideia de

incurabilidade, entre outras, passam a invadir o mundo subjetivo do indivíduo (FERREIRA, 2003). Sofrer o peso do preconceito de uma doença carregada de estigmas, fundamentalmente relacionados a comportamentos considerados socialmente “incorretos”, é quase inevitável. Desde o início, o preconceito esteve presente, até mesmo entre os profissionais de saúde, conforme o depoimento a seguir:

O preconceito era como uma neblina que nos envolvia. Estava em toda a parte. Estava presente nos relatos das famílias, nas discussões com colegas, na maneira como os residentes recebiam os pacientes pela primeira vez, inclusive no rosto de quem ficava sabendo o que fazíamos. O maior de todos estava entre aqueles que diziam não ser preconceituosos. Mesmo em nós, o preconceito existia. Era um treino diário vencer um sentimento que é tão profundo, antigo e pouco racional (CARDOSO, 2009<sup>6</sup>).

Assim, concomitante com o vírus HIV, um outro tipo de vírus, o do preconceito, é uma ameaça real. A relação com a vida, o cotidiano de uma pessoa que sofre de aids ou é soropositivo assintomático, ou seja, ainda não desenvolveu a síndrome, é totalmente diferente. A idéia de morte é presente, sua lembrança é forçada e reforçada, seja pelo uso diário das medicações, seja pelos outros cuidados relacionados ao acompanhamento clínico da patologia (FERREIRA, 2003).

Nesse contexto, o profissional do Serviço Social tem papel decisivo no enfrentamento de tantas questões. Atuando em diversas áreas da saúde e educação, os assistentes sociais trabalham no controle e prevenção da epidemia, prestando assistência e formulando políticas públicas de atendimento aos pacientes, além de trabalharem contra o preconceito de quem vive com o HIV. Segundo Kern (2005),

(...) constata-se a necessidade de que o assistente social deva ter um conhecimento específico para fazer o acompanhamento social, por se tratar de pessoas que trazem consigo uma fragilização. Isto requer uma investigação e adoção de estratégias não pré determinadas, mas sim, adotadas no decorrer do acompanhamento social que permitam o resgate da identidade, da autonomia e emancipação, perpassadas pela proposição do fortalecimento humano-social [...] a aids na sua essência é uma doença física, mas, no plano social, se configura como no espaço das relações

---

<sup>6</sup> CARDOSO, Edmundo – Médico pediatra e infectologista, coordenador do GAAP (Grupo de Atenção à Aids Pediátrica) e Grupo de Atenção aos Adolescentes Soropositivos) do Grupo Hospitalar Conceição e Coordenador do Hospital Dia Pediátrico do Hospital Sanatório Partenon. Depoimento para esta pesquisa em fevereiro de 2009.

sociais como uma questão significativamente complexa (KERN, 2005, p. 72).

Ainda segundo Kern (2005), a aids não se configura como um problema individual. Trata-se de um fenômeno que atinge não apenas o plano físico do ser humano, mas também a subjetividade deste. Segundo o mesmo autor,

não existe homem individualizado no concreto, pois a sua existência, a sua inserção social se dá na medida em que seu eu é fortalecido no reconhecimento do outro, no significado do estabelecimento das teias de relações (KERN, 2005, p. 38).

É importante ainda destacar que a aids atinge o corpo não apenas como unidade biológica, mas também como portador de marcas da vida social, pois traz em si a história de vida de cada indivíduo. Assim, a aids apresenta mais um desafio à ciência moderna, que passa a compreender o corpo humano como qualquer outra realidade do mundo: socialmente concebido e, portanto, afetado por intervenientes econômicos, culturais, raciais, políticos, dentre outros (PAIVA, 1992). Sem controle epidemiológico, a aids não apresenta limite e nem fronteiras, fazendo vítimas tanto em países do terceiro mundo como nos países mais avançados.

No Brasil, os primeiros casos surgiram em São Paulo (PARKER, 1994), no início dos anos 80, época conturbada para a saúde, pois o país acabara de sair de um regime político ditatorial. Regime este que não mostrava interesse pela saúde da população, e sim por comercializá-la. Porém, com o passar do tempo o regime mostrou suas mazelas: diante de uma população com baixos salários, contidos pela política econômica e pela repressão do Estado, passou-se a conviver com o desemprego e as suas graves conseqüências sociais, como aumento da marginalidade, das favelas, da mortalidade infantil (BRAVO, 2004). Além disso, por ter priorizado a medicina curativa, foi inviável solucionar os principais problemas de saúde coletiva, como as endemias e as epidemias.

É nesse contexto que surge o Movimento da Reforma Sanitária,<sup>7</sup> que nasce no meio acadêmico, no início da década de 70, tendo como característica principal a oposição técnica e política ao regime militar (CECÍLIO, 1997), buscando soluções para a saúde. Com o fortalecimento dos Movimentos Sociais, buscam-se mudanças no modelo de assistência à saúde o qual previa um “Estado democrático e de direito” (BRAVO, 2004). Além disso, o Movimento de Reforma Sanitária colocou em evidência o debate sobre o conceito de saúde, questionando o, até então, construído cuja essência estava na existência ou não de doença.

Após várias conquistas e significativas mudanças, é realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde, que tinha por objetivo discutir a nova proposta de estrutura e de política de saúde para o país. Essa conferência é considerada um “divisor de águas” por apresentar um caráter democrático e cujo relatório serviu de base para a construção do Sistema Único de Saúde (SUS). Dentre as propostas está a mudança do conceito de saúde. Assim, em uma visão mais ampliada, passa a ser entendida como resultante das condições de vida, alimentação, lazer, transporte, emprego e moradia, como apresenta MENDES (1993),

a saúde não é um conceito abstrato...devendo ser conquistada pela população em lutas cotidianas. Além disso, é colocada como direito de cidadania e dever do Estado. Também propõe uma profunda reformulação do Sistema Nacional de Saúde com a instituição do Sistema Único de Saúde, que tem como princípios essenciais à universalidade, a integralidade das ações, a descentralização com comando único em cada instância federativa e participação popular (MENDES, 1993, p. 43).

Como citado acima, o novo modelo de assistência à saúde, preconizado na Reforma Sanitária, passa a ser garantido na Constituição Federal, que destaca alguns aspectos para compor a política de saúde do Brasil:

O direito universal à Saúde e o dever do Estado, acabando com discriminações existentes entre segurado/não segurado, rural/urbano;

---

<sup>7</sup> “A Reforma Sanitária pode ser conceituada como um processo modernizador e democratizante de transformação nos âmbitos político-jurídico, político-institucional e político-operativo, para dar conta da saúde dos cidadãos, entendida como um direito universal e suportada por um Sistema Único de Saúde, constituído sob regulação do Estado, que objetive a eficiência, eficácia e equidade [...] criação de mecanismos de gestão e controle populares sobre o sistema” (Mendes, 1993, p. 42).

As ações e serviços de saúde passaram a ser considerados de relevância pública, cabendo ao poder público sua regulamentação, fiscalização e controle;

Constituição do Sistema Único de Saúde, integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;

A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada a destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato de direito público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;

Proibição de comercialização de sangue e seus derivados (BRAVO, 2006, p. 97-98).

A saúde, no Brasil, passa a ser considerada como um dos direitos sociais na medida em que vem a integrar, junto com a assistência social e a previdência, o Sistema de Proteção Social. Porém, mesmo prevendo um sistema integrado de seguridade social, a proposta não se concretizou. O insucesso se deu por conta das políticas específicas que foram regulamentadas por leis distintas e com receitas diferenciadas, o que “[...] acabou se caracterizando como um sistema híbrido, que conjuga direitos e dependentes do trabalho (previdência) com direitos de caráter universal (saúde) e direitos seletivos (assistência social)” (BOSCHETTI, 2004, p. 114). É nesse campo conflituoso de história da política de saúde do país que a aids surge de forma avassaladora. Era necessário tomar medidas urgentes para fazer frente aos dados alarmantes da época (DANIEL, 1991).

Assim, foram criadas as primeiras Organizações Não-Governamentais (ONGs), cuja reivindicação era uma política pública de prevenção e tratamento do HIV no país. Até então, não havia nenhuma resposta legítima do governo federal para a aids no Brasil. Portanto, não havia nenhuma linha de articulação central que orientasse e direcionasse os Estados onde a epidemia foi se configurando como uma realidade.

Em resposta à mobilização social, o Ministério de Saúde criou, em 1986, o departamento DST/aids, vinculado à dermatologia sanitária. As primeiras ações, segundo Ferreira (2003), foram decorrentes de uma Portaria que estabelecia a

educação sanitária aos infectados e orientação ao abandono de droga e utilização de seringas descartáveis ou exclusivas. Para os homossexuais, as orientações eram para restringir o número de parceiros e não doar sangue. Cabe ressaltar que a Notificação Compulsória só foi efetivamente adotada em 1986, quando já existiam centenas de casos no país. Tamanha lentidão na organização de ações ocorreu em função do governo federal não assumir a aids como um problema de Saúde Pública (FERREIRA, 2003). Sendo assim,

apenas em 1992 inicia-se a formulação de um projeto que resultou num acordo de empréstimo com o Banco Mundial. O projeto denominado Aids I, que esteve vigente de 1994 a 1998, determinou o caminho das políticas de enfrentamento da epidemia até então e tinha como objetivos;

Reduzir a incidência e transmissão de HIV e DST;

Fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle de DSTs e HIV/Aids no Brasil (TEIXEIRA, 1997, p. 64).

Como estratégias para o alcance de tais objetivos, o projeto propôs

definir um programa básico de intervenção para HIV e DST e identificar que intervenções nesse sentido seriam as mais eficazes;

Desenvolver um quadro de profissionais da saúde adequadamente treinados e equipados, capazes de diagnosticar, tratar e levar serviços importantes aos infectados pelo HIV e pacientes de Aids;

Estabelecer serviços de pesquisa e monitoramento do HIV/Aids e problemas de saúde conseqüentes (TEIXEIRA, 1997, p. 65).

Além dessas estratégias, o projeto visava à necessidade de Municípios e Estados estarem envolvidos na execução. A análise de Teixeira (1997), poucos anos após a implantação do projeto no país, mostra que,

a atuação do programa e suas relações com os governos estaduais e municipais, universidades e ONGs passam a se concentrar nas questões relativas à execução do Projeto Mundial. O volume de recursos envolvidos, as novas possibilidades de trabalho criadas e o conjunto de normas introduzidas pelo projeto provocaram mudanças significativas na

organização do trabalho de todas as instituições nacionais envolvidas com a prevenção e controle da Aids. (TEIXEIRA, 1997, p. 68).

Através de esforços combinados de pacientes, Sociedade Civil e Governo, foi possível a promulgação de uma lei federal em 1996, que garantiu o direito de todos os infectados pelo HIV a receberem tratamento anti-retroviral gratuitamente. Então, o Brasil passou a ser o primeiro país em desenvolvimento a instituir essa estratégia, que, por sua vez, já estava assegurada no Sistema Único de Saúde em que a universalidade e a equidade são princípios, e a saúde está posta como direito do cidadão e dever do Estado.

Outra importante ação para o enfrentamento da epidemia foi a oferta de testes sorológicos, colocando-se como uma importante estratégia, pois o diagnóstico precoce é fundamental no controle da epidemia. O Ministério da Saúde, desde o final da década de 80, optou por investir na criação de centros de testagem, então denominados Centros de Testagem Anônima (CTA), visando a estimular parcerias com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, principalmente nas cidades com maiores números de casos de aids. Atualmente, o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) apresenta-se como um serviço de saúde de maior ação pública, destinado às pessoas com diagnóstico positivo para a aids. Este serviço visa à prevenção e ao atendimento integral às pessoas, trabalhando em conjunto com os setores de Vigilância Epidemiológica nos municípios, configurando-se em uma ação estratégica do Programa Nacional de DST e Aids. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Ainda nos anos 80, algumas Organizações Não-Governamentais denunciavam a falta de uma estratégia nacional integrada de combate à epidemia, e criticavam as campanhas terroristas que só faziam aumentar a discriminação, o preconceito do que chamava-se de “morte civil”, caracterizada pela perda dos direitos básicos à vida e à saúde da população infectada pelo vírus (DANIEL, 1991):

é preciso ter claro que estamos diante de uma epidemia mundial, uma pandemia, com características muito próprias, que vai atingir toda a humanidade, especialmente a parte mais jovem da população, sexualmente ativa, economicamente ativa, que vai gerar problemas e conflitos e problemas dentro das famílias, das escolas, das empresas, das instituições científicas, das comunidades, (...). Por tudo isso, é preciso entender que a Aids é além de uma epidemia do HIV, também uma epidemia do medo, ignorância, preconceito, violência e discriminação (DANIEL, 1991, p. 19).

Reforçando a “epidemia do medo”, citada por Daniel (1991), estavam as primeiras campanhas publicitárias relacionadas à aids. Assim, como um comercial de carros desperta sentimentos de paixão, desejo (BAUMAN, 2008), a aids era relacionada ao medo, à morte. Se voltarmos à época em que a aids surgiu, lembraremos de propagandas e manchetes desesperançosas. Eram propagandas que aterrorizavam, que não mostravam saída para quem estava contaminado e que a única certeza era a morte. Quem não lembra da capa da revista VEJA com a foto do Cazuzu? Ou das campanhas publicitárias da Benetton? Utilizava-se a imagem da doença para provocar impacto, comoção, chamar a atenção, associando-a a desfiguração e a aparência doentia, como exposto nas figuras abaixo:



Figura 1: A United Colors of Benetton usou a aids como tema em várias de suas campanhas publicitárias. Provavelmente a mais impactante foi a campanha de 1992, do publicitário *David Kirby*, que trazia um homem no leito de morte com o corpo desfigurado pela doença sendo amparado pela família.





Figura 2: A capa da Revista veja de abril de 1989 estampava a imagem doentia de Cazuzza, primeira pessoa pública a admitir a aids no Brasil.

Hoje as campanhas estão diferentes. Há uma preocupação do Ministério da Saúde, juntamente com os movimentos sociais, que atualmente têm grande participação na elaboração das campanhas de prevenção. Apesar do aspecto negativo, as propagandas ajudaram a disseminar o uso do preservativo. Falar de “camisinha” com adolescentes hoje é algo que se tornou mais fácil, mais natural devido à divulgação, o que dificilmente ocorria nos anos 80. A aparência doente, cadavérica e sem esperança ainda é associada à aids. Embora se tenha sucesso na terapia anti-retroviral, os esforços para obter a cura ainda fracassam. Recentemente, vimos mais uma experiência fracassar. E mais, além de não conseguir combater o vírus, a vacina que vinha sendo testada poderia ser prejudicial. Segundo o comunicado da Sociedade Brasileira de Infectologia<sup>8</sup>,

a vacina experimental de luta contra a Aids criada pelo laboratório americano Merck, cujo teste clínico foi paralisado repentinamente no final de 2007, facilitou a infecção pelo vírus HIV (...).A pesquisa, realizada no Instituto de Genética Molecular de Montpellier (França), mostra como essa vacina, que despertou grande esperança para vencer a Aids, não apenas foi ineficaz para impedir a infecção com o vírus, como a facilitou.

<sup>8</sup>[http://www.infectologia.org.br/default.asp?site\\_Acao=mostraPagina&paginaId=134&mNoti\\_Acao=mostraNoticia&noticiaId=2718](http://www.infectologia.org.br/default.asp?site_Acao=mostraPagina&paginaId=134&mNoti_Acao=mostraNoticia&noticiaId=2718). Acesso em 10 de janeiro de 2009.

Provavelmente, o principal desafio dos pesquisadores, na atualidade, é descobrir como o HIV persiste no organismo apesar de drogas tão potentes. Enquanto isso, as pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) não têm outra escolha a não ser fazer uso da terapia anti-retroviral, que hoje combina até 18 drogas. As PVHA estão vivendo mais que o previsto nas suas imaginações e nas dos outros. A morte, sempre tão aliada à doença, começa a ser algo distante. E um novo desafio surge: atrelar a aids à vida.

## **1.2 Assim começa outra história**

A história nos aponta que os primeiros casos de aids, notificados no Brasil, foram de homossexuais masculinos, de bissexuais, prostitutas, travestis e drogadictos, refletindo um estereótipo de “marginalidade social”. Com o passar do tempo, outras populações foram sendo atingidas, desmistificando a questão do grupo de risco. Incluem-se, nestes grupos, mulheres contaminadas através de relações heterossexuais, permitindo o surgimento de uma nova forma de contágio: a transmissão vertical.

A transmissão materno-infantil tem sido uma grande preocupação mundial, podendo ocorrer das seguintes formas: transmissão durante a gestação (intrauterina); no parto (intraparto); no pós-parto (aleitamento). Em relação aos fatores que aumentam o risco da transmissão vertical estão: a elevada carga viral da gestante, processos inflamatórios placentários, doenças sexualmente transmissíveis e outras infecções virais (DUNCAN, 2004). Em função disso, em 2001, o Ministério da Saúde estabeleceu condutas profiláticas, buscando o controle das formas de transmissão. Apesar de tais iniciativas, ainda existem contaminações por meio destas vias, ainda que em menor grau.

No início da epidemia, não existiam recursos de tratamento que permitissem uma ampla sobrevivência a partir da descoberta do diagnóstico. Logo, tanto os indivíduos portadores de HIV, como seus descendentes infectados não possuíam muita expectativa de vida. Atualmente, com o avanço significativo das possibilidades de tratamento, o vírus HIV passou a ser percebido como uma doença crônica, cuja expectativa de vida é igual à de indivíduos não portadores, caso estejam em acompanhamento terapêutico. Esta evolução faz com que, nos dias de hoje, crianças que se contaminaram durante a gestação, no parto ou aleitamento, hoje já estejam na adolescência, começando uma vida afetiva, indo para o mercado de trabalho. Eles têm o hoje, o amanhã e muito mais, pois não são mais identificados fisicamente como doentes.

Em função disso, há uma atual necessidade de se estudar tal fenômeno, em busca de trabalhos direcionados a essa população, e que propiciem seu entendimento. A adolescência caracteriza-se por um período turbulento, de inúmeras mudanças físicas, sociais e psicológicas. Tal etapa pode ser ainda mais complexa para um portador de doença crônica, como é caracterizada a aids hoje em dia. Por esta razão, pretendo conhecer de que maneira a aids está inserida na vida dos adolescentes contaminados por via vertical. Na literatura, ainda são poucos os trabalhos sobre essa população, e para contar essa história busco o que não encontrei nos livros. Aqui, o relato de um médico que viveu e participou da construção desse sub capítulo da história da aids.

*O trabalho com crianças expostas/infectadas pelo HIV, no princípio, foi muito difícil. Precisávamos convencer a instituição e os colegas de que era necessário fazer algo. Por desconhecimento ou por medo, havia uma rejeição prévia à idéia. A residência de Pediatria foi a única que aceitou enfrentar o desafio, dos pediatras preceptores assumi a responsabilidade de levar adiante a idéia de formar um ambulatório para atendê-los. Eu precisava saber muito mais a respeito da doença para atender e ensinar, fiz cursos, treinamentos, no Brasil e nos USA, e ainda assim me sentia inseguro em diversas ocasiões. Não havia informações suficientes na literatura e os medicamentos disponíveis eram formulações para adultos, além de restritos a 3 ou 4 drogas. Precisávamos transformar comprimidos com altas dosagens em medicação para crianças pequenas. Lidávamos constantemente com doenças oportunistas que representavam o fracasso de muitos tratamentos que instituíamos. Acompanhar a evolução da doença era bastante difícil, pois os poucos exames laboratoriais que haviam demoravam alguns meses para ficarem prontos, isso depois de muita burocracia para solicitá-los. Era a época pré-coquetel e a*

*sobrevida dos pacientes era muito baixa. Recordo que eram muito raros os pacientes que completavam 10 anos de idade. Era muito freqüente, no início, fazer o diagnóstico do HIV em uma criança e com isso fazer o diagnóstico de uma mãe também infectada. Não poucas vezes havia também a revelação de infidelidade. Eram situações muito delicadas que desencadeavam reações extremas. Exigiam toda nossa habilidade para manter a família como pacientes. Usávamos todos os recursos necessários para permitir que aquelas pessoas pudessem se organizar para poder seguir em frente e receber tratamento. Em cada caso usávamos nossa ciência, mas recebíamos de volta ensinamentos que jamais teríamos aprendido na universidade. Formaram-se vínculos que persistem até hoje. As relações de confiança e respeito que se criavam eram, seguramente, uma parte importante do tratamento.*

*Os adolescentes que hoje permanecem em tratamento conosco representam nossa própria história frente à epidemia. Após tantos anos de convívio desenvolveu-se paralela e reciprocamente um afeto muito grande. Tenho hoje liberdade para conversar com eles sobre quase tudo, mas isso não me torna um especialista em adolescentes. Aprendo com eles sobre muitas coisas. Tendo criado 4 filhos, hoje adultos, posso chegar bem perto. Por considerar que não era correto, aos doze anos, por exigências burocráticas transferi-los para a clínica de adultos, recentemente criei um serviço exclusivamente para adolescentes. Localizado na Infectologia de adultos do hospital, faço o atendimento acompanhado pelos residentes procurando tratá-los não mais como crianças. Estão aprendendo a consultar sem os cuidadores para que se tornem responsáveis por suas atitudes. Tenho observado que para eles foi muito bom continuarem a serem tratados por quem já os conhece há tanto tempo. A adolescência por si só é uma etapa difícil da vida. Muitas transformações acontecem em todas as áreas, trazendo insegurança, sentimentos contraditórios, e muitas vezes sofrimento. É preciso que sejam estimulados para o exercício da vida, da expectativa de futuro e principalmente da prática da cidadania. A grande maioria traz na memória perda de familiares, o convívio com a pobreza, situações de discriminação e o peso de carregar uma doença crônica e grave. A cumplicidade estabelecida no consultório deve servir para que acreditem que vale a pena viver e serem boas pessoas. Como serão no futuro não sei, mas espero, e trabalho para isso, que entendam que podem ser felizes sabendo cuidar de si e dos outros (CARDOSO, 2009).*

Este relato apresenta, de forma clara, os imensos desafios, os limites, as raras possibilidades, a ansiedade dos profissionais envolvidos diante do novo e da falta de perspectiva de cura. Sendo assim, surge a necessidade de buscar alternativas para o tratamento de uma doença grave e até pouco tempo desconhecida. Os mesmos sentimentos de insegurança e dúvidas que tinham as equipes médicas para com o tratamento dessa população foram identificados durante a pesquisa com os adolescentes em relação à convivência com a doença, que lhes é imposta, e com o medo do preconceito. A narrativa do médico mostra

também, como salienta Morin (2000), que para se abrir para a vida é se abrir também para as nossas vidas.

## 2 NARRATIVA DE UMA HISTÓRIA

A metodologia que adotei nesta pesquisa, bem como referencial teórico, conduziram o meu olhar para a realidade que busquei desvendar. Assim, ambos passaram a ser cúmplices da pesquisa e não um corpo estranho a ela. Por isso, a escolha do tema, os limites e os procedimentos metodológicos estão estreitamente conectados à minha concepção de pesquisa.

Para o desenvolvimento deste estudo, utilizo as idéias da complexidade, enfocadas por Edgar Morin, que darão sustentação à reflexão sobre a temática proposta. Busco uma visão multidimensional do fenômeno a ser desvendado, reunindo, agregando, sem perder o individual, o singular. Além disso, ao me debruçar sobre a história de vida de Morin, percebi que haviam semelhanças entre o autor e os adolescentes que conheci.

Edgar Morin, reconhecido mundialmente nos meios acadêmicos e científicos como um dos pensadores mais importantes da atualidade, tem se dedicado, entre outros temas, à investigação e sistematização da complexidade. Porém, antes de apresentar o sentido do referencial escolhido, acredito ser necessário trazer um pouco da história de Edgar Morin. Apresentar seu referencial, ignorando o contexto histórico e pessoal, é como eliminar uma peça do quebra-cabeça complexo que é a vida e obra do autor que, segundo seu próprio pensamento, funciona como dois sistemas em constantes retroações.

Morin nasceu em 1921 em Paris, filho único de um casal de judeus. Seu pai, Vidal era comerciante. Sua mãe Luna foi um capítulo à parte de sua vida. Luna tinha um grave problema no coração, o que lhe impedia de engravidar. Porém, o improvável aconteceu, e Luna escondeu a gravidez de seu marido. Morin nasceu em difíceis condições, estrangulado pelo cordão umbilical:

Eu nasci morto. A minha mãe tinha uma lesão no coração e qualquer gravidez corria o risco de lhe ser fatal. Assim que se viu grávida, ela ingurgitou clandestinamente produtos abortivos aos quais eu resisti. Nasci sentado, estrangulado pelo cordão umbilical, sem respiração. Foi preciso meia hora para que o doutor S., que me segurava pelos pés e me esbofeteava com toda força me arrancasse o primeiro grito (MORIN, 1997, p. 21).

Os mesmos problemas de saúde persistiram e Luna morreu quando Morin tinha apenas 10 anos de idade. Este fato é extremamente valorizado pelo autor como algo que fez parte de sua construção como pessoa. A verdade sobre a morte da mãe não é dita claramente, gerando-lhe uma esperança de retorno da mãe que nunca voltou.

A morte tinha levado minha mãe em um vagão de um trem de subúrbio, e tentaram me esconder o fato, contado-me que ela tinha viajado para uma temporada na estação de águas em Vittel [...] Meu pai tinha supostamente ido acompanhando minha mãe a Vittel. Eu não estava preocupado. A morte, detectei-a dois dias depois, com dois sapatos pretos, encimados por uma calça e uma jaqueta pretas tendo mais a cima o rosto de meu pai, que eu via de baixo [...] A morte instalou-se imediatamente em meu ser como dor, horror e segredo. Mas escondi o que compreendia, escondi o que sentia, e continuei a escondê-lo de meu pai, de minha tia e de todos os membros da minha família. (MORIN, 2006, p. 14).

Com a morte da mãe e a presença da tia, que se casou com o seu pai, Morin passa a ter uma família que não desejava. Existe aqui um paralelo entre a história de vida de Morin com os adolescentes da pesquisa, explicitado na ausência dos pais, assim como a não revelação da causa da morte dos mesmos – principalmente da mãe. Alia-se a isto a vivência com uma família substituta – outros familiares, famílias adotivas, institucionalização - nem sempre desejada. Portanto, apesar da realidade dos ANVHA lhes ser única, o contexto social em que se encontram não é totalmente inédito, como nos mostra as vivências de Morin.

## 2.1 Pressuposto epistemológico

Cada vez mais a ciência é instigada a compreender os novos desafios que nos são impostos, buscando compreender os fenômenos de maneira aberta, flexível. Para Costa (2006),

os conflitos oriundos da divisão da sociedade em classes persistem, embora num contexto de maior complexidade das demandas sociais, eles convivem com temas emergentes, conforme coloca a análise da diversidade humana. Os homens não se dividem apenas em classes, mas também entre homo e heterossexuais, entre homens e mulheres, entre jovens e idosos, entre brancos, negros e amarelos. Assim, chamamos a atenção para o conjunto de demandas colocadas na sociedade atual que se articula com as demandas tradicionais dadas pela situação de exploração do trabalho pelo capital. A análise marxista é determinante para a compreensão da sociedade capitalista, porém insuficiente para analisar toda a complexidade das demandas sociais no atual contexto histórico. O mundo no século XXI é mais complexo, o número de habitantes do planeta é maior, a vida humana nunca foi tão longa, o volume de produção e a dinâmica tecnológica nunca foram tão intensos, a vida humana nunca foi tão interdependente embora o homem nunca tenha sentido tamanho isolamento (COSTA, 2006).

Assim como Costa (2006), Bauman (2005) também nos apresenta uma leitura da sociedade atual que ultrapassa as questões relacionadas exclusivamente à divisão de classes: a incerteza da vida cotidiana, a insegurança na cidade, a precariedade dos laços afetivos e do trabalho, a troca do durável pela possibilidades de escolhas, o excesso de informações, a exclusão não apenas pelo ângulo econômico, entre outras.

Desta forma, acreditando nos novos desafios, é que busco, nesta pesquisa, as idéias de Edgar Morin, que rompe com os limites deterministas e simplificados e incorpora o acaso, a probabilidade e a incerteza como parâmetros necessários à compreensão da realidade.

Suas idéias, explicitadas em mais de 30 livros publicados, têm sido amplamente discutidas em diversas áreas da ciência. O autor defende a idéia da necessidade de um modo de pensamento complexo para a construção de um conhecimento multidimensional, em consonância com a complexidade da realidade.



Morin propõe uma reforma no pensamento, no sentido de ultrapassar a visão reducionista, e alcançar uma visão totalizadora, considerando as qualidades das partes e do todo simultaneamente, bem como as suas relações (PETRAGLIA, 2002).

Destacando as limitações no que se refere à compreensão dos fenômenos complexos presentes na atualidade, Morin (2002, p. 138) propõe um novo modo de compreensão: o “paradigma da complexidade”. Segundo o autor,

a complexidade não está na espuma fenomenal do real. Está em seu próprio princípio. O fundamento físico que dominamos realidade não é simples, mas complexo. A incerteza, a aleatoriedade, as contradições aparecem não como resíduo a eliminar pela explicação, mas como ingredientes que alimenta daqui em diante a explicação complexa (MORIN, 2000, p. 272).

Conforme Gomes (2006), a base do paradigma da complexidade está em sua própria etimologia, tendo sua origem na palavra latina “*complectere*”, cuja raiz *plectere* significa trançar, enlaçar. Em francês, complexidade vem do latim “*complexus*”, que significa contido, abraçado, entrelaçado. Além dos significados, a palavra complexidade remete a algo complicado, o que é necessário diferenciar, pois complicado é sinônimo de emaranhado, difícil de compreender. Nesse sentido, Morin refere que,

os que não me leram e julgam-me segundo o “disse-me-disse” do microcosmo atribuem-me a idéia bizarra de uma poção mágica, chamada complexidade, como remédio para todos os males do espírito. Ao contrário, a complexidade, para mim, é um desafio que sempre me propus a vencer (MORIN, 2000, p. 10).

Assim, busco com a complexidade não a solução ou a resposta, e sim um referencial que me permita “ler” o fenômeno da aids na adolescência através de uma visão multidimensional, que ultrapassa a leitura maniqueísta. Para tal, é necessário percorrer um caminho, conceber, investigar e abordar uma realidade, o que Morin define como o *método*.

O método inicia-se por sua própria busca e, segundo Sanghi (2007), “*contando com a imprevisibilidade e nunca partindo de certezas absolutas*”. O

método estrutura-se na concepção dos princípios que constituem, articulam, compreendem a complexidade de maneira complementar e interdependente como descrito abaixo:

1. Princípio sistêmico ou organizacional: liga o conhecimento das partes ao conhecimento do todo, conforme Pascal: "Tenho por impossível conhecer o todo sem conhecer as partes, e conhecer as partes sem conhecer o todo". Além disso, o todo é igualmente menos que a soma das partes, cujas qualidades são inibidas pela organização do conjunto;

2. Princípio hologramático: inspirado no holograma, cada parte contém praticamente a totalidade da informação do objeto representado; em qualquer organização complexa, não só a parte está no todo, mas também o todo está na parte. Por exemplo, cada um de nós, como indivíduos, trazemos em nós a presença da sociedade da qual fazemos parte. A sociedade está presente em nós por meio da linguagem, da cultura, de suas regras, normas, etc.;

3. Princípio da retroatividade: permite o conhecimento dos processos de auto-regulação. Rompe com o princípio de causalidade linear: a causa age sobre o efeito, e este sobre a causa;

4. Princípio da recursividade: é uma dinâmica auto-produtiva e auto-organizacional. Entende-se que os produtos e os efeitos são produtores e causadores do que os produz. Assim, nós, indivíduos somos os produtos de um sistema de reprodução que vem do início dos tempos. Os humanos produzem a sociedade nas interações e pelas interações, mas a sociedade, à medida que emerge, produz a humanidade desses indivíduos, fornecendo-lhes a língua e a cultura;

5. Princípio da autonomia/dependência: este princípio salienta que os seres vivos são capazes de serem auto-organizadores no processo. Isso faz com que despendam energia para proteger sua própria autonomia. Como esses seres tem a necessidade de extrair energia, informação e organização do próprio ambiente, sua

autonomia é inseparável da dependência do meio, por isso são denominados seres auto-eco-organizadores;

6. Princípio dialógico: ajuda a pensar lógicas que se complementam e se excluem, mas que são indissociáveis numa mesma realidade. A dialógica permite assumir racionalmente a associação de noções contraditórias para conceber um mesmo fenômeno complexo;

7. Princípio da reintrodução do sujeito cognoscente em todo conhecimento: é preciso reintroduzir o papel do sujeito observador/conceituador/estrategista em todo conhecimento. O sujeito não reflete a realidade, o sujeito constrói a realidade, articulando os princípios de ordem e de desordem, de separação e de união, de autonomia e de dependência em dialógica no universo.

Estes são os sete princípios que Morin utiliza para guiar o pensamento complexo. Assim, para esta pesquisa, dentro da perspectiva da complexidade, busco conhecer os ANVHA, e não os separando do seu meio, mas sim em contextualizá-los nesse meio, considerando todos os acontecimentos e as informações que se relacionam a ele numa relação de inseparabilidade.

Embora estejam todos os princípios inter-relacionados, os que irão nortear a pesquisa são o Princípio da Recursividade e o Princípio da auto-eco-organização. A escolha se deve ao fato de os princípios apresentarem maior aproximação com o tema estudado buscando conhecer a forma de auto-eco-organização dos adolescentes, para viver com aids na busca do convívio social.

## 2.2 Problema de pesquisa

Como a aids repercute na vida dos adolescentes que se contaminaram através da transmissão vertical?

## 2.3 Objetivo geral

Identificar os limites e as possibilidades de nascer e viver com o vírus HIV.

## 2.4 Objetivos específicos

- **Mostrar** como os adolescentes desta pesquisa vivem em sociedade.
- **Averiguar** as estratégias utilizadas para a auto-eco-organização.
- **Possibilitar** um espaço de escuta e reflexão a respeito de sua história de vida.

## 2.5 Questões norteadoras

1. Qual a forma de organização familiar desses adolescentes?
2. Como os adolescentes convivem com o vírus HIV?
3. Qual é a sua história?

## 2.5 O roteiro de uma pesquisa

Considerando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que traz as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 1996), o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS. Após, foi submetido a mais dois Comitês: ao Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e a Gerência de Ensino e Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição.

Para esta pesquisa, foi elaborado o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (ANEXO), no qual, em linguagem clara, os adolescentes e seus responsáveis foram informados sobre os objetivos da pesquisa: os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios, bem como a garantia de seu anonimato e desejo de participar ou não. Este documento foi entregue anteriormente ao início de cada entrevista e todos os responsáveis autorizaram os adolescentes a participarem. Após a leitura, ambos assinaram o termo. Na ocasião, foi solicitada autorização para que a entrevista fosse gravada. Ressalto que, apesar de ter sido aprovada para realização do Hospital São Lucas da PUC, a pesquisa não ocorreu, pois não havia adolescentes que atendessem aos critérios para participação<sup>9</sup>.

Esta é uma pesquisa de cunho qualitativo, que enfatiza a singularidade de cada indivíduo, aprofundando o significado dos achados em relação a cada participante. Na pesquisa qualitativa, todos os fenômenos que se manifestam possuem relevância, tais como a frequência, a interrupção, a fala, o silêncio e a constância dos mesmos. Neste tipo de pesquisa, deve-se localizar o significado manifesto, bem como aquilo que se oculta, obtendo-se dados originais e relevantes não filtrados (MINAYO, 1992).

De acordo com Minayo (1992), o método qualitativo tem sido utilizado com muita eficiência, uma vez que, em questões de saúde e doença, nem sempre é

---

<sup>9</sup> Segundo médicos do Hospital São Lucas da PUCRS, a inexistência de ANVHA, deve-se ao fato do hospital não ter ‘assumido’ essa demanda no início da epidemia, ficando concentrada no Hospital de Clínicas e Grupo Hospitalar Conceição.

possível transformar todos os aspectos em fórmulas numéricas. Através da análise dos achados, o método qualitativo proporciona a ampliação do conhecimento sobre o significado dos eventos e sua repercussão sobre a subjetividade.

Participaram da pesquisa três adolescentes, da faixa etária entre 15 e 17 anos de idade, portadores de HIV por transmissão vertical, em acompanhamento ambulatorial no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Grupo Hospitalar Conceição. Os locais para realização da pesquisa foram escolhidos por possuírem ambulatórios específicos de infectologia. A pesquisa obteve aprovação dos Comitês de Ética das respectivas instituições nas quais o estudo foi realizado. Os participantes, bem como os responsáveis, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram informados a respeito da pesquisa e dos seus direitos.

O principal critério para participar da pesquisa era ter conhecimento do diagnóstico, pois ainda hoje existem adolescentes que desconhecem sua sorologia, e acreditam tomar medicação em função de outras doenças. Conversando com as equipes médicas, percebi a necessidade de fazer a escolha através da indicação da própria equipe. Desta forma, e por ser uma pesquisa qualitativa, avaliamos não apenas o conhecimento do diagnóstico como também a maturidade, o apoio familiar que poderia ser necessário após a entrevista e a disposição que esses adolescentes teriam para participar. Assim, foram indicados três adolescentes que, com a autorização de seus responsáveis, concordaram em participar da pesquisa.

Para esta pesquisa, procurava uma forma de não fragmentar a vida desses adolescentes, como a utilização de trechos de falas nem sempre bem interpretados por nós pesquisadores. Buscava algo na íntegra, com início, meio e fim, com uma lógica estabelecida pelo próprio adolescente. Para isso, utilizei como referência uma das obras de Meihy no qual o autor se utiliza da história oral de vida para narrar a história de uma família paulistana afetada pela aids. Segundo Meihy (2006), o compromisso do pesquisador está em dar visibilidade a essas histórias que passam a ser públicas,

Porque a história é importante e diz respeito à coletividade, ela pode ser impessoalizada, descaracterizada de traços de identificação. Fala-se da proteção dos envolvidos, mas isso ganha o mesmo contorno de detalhes na medida da centralidade do interesse: revelar situações de efeitos sociais e promover debates, suscitar políticas ou grupos de apoio (MEIHY, 2006, p. 168).

Assim, para realizar as entrevistas, uma vez estabelecendo questões norteadoras bem definidas, não segui nenhum roteiro. Meu principal objetivo era conhecer como esses adolescentes lidam com a aids, e de que forma a doença está inserida em suas vidas. A escolha pela história de vida, como instrumento de pesquisa, privilegia a coleta de informações contida na vida pessoal dos entrevistados. Para essa pesquisa, foi utilizada a modalidade descrita por Meihy (2006), “relato de vida como narrativa aberta”, em que o pesquisador aborda o sujeito de modo mais aberto possível, interferindo o mínimo durante a narrativa. Após explicar a pesquisa, fiz a seguinte pergunta: “*como é ter HIV e de que forma isso interfere na tua vida?*”. Assim, os adolescentes ficaram livres de roteiro, o que lhes permitiu falar abertamente sobre suas vidas.

As entrevistas foram longas, e, após realizá-las, mantive contato com os adolescentes por e-mail e cartas. E era isso que precisava: estabelecer um contato para que eles pudessem participar da construção da pesquisa. Não foram apenas entrevistas. Eles puderam acrescentar, retirar, escolher os nomes fictícios, modificar o texto, e assim construir suas próprias histórias que se entrelaçam entre as vividas e as contadas <sup>10</sup>.

Esta etapa da pesquisa foi de grande valia, pois percebi a inter relação do que Morin apresenta como princípios que guiam o paradigma da complexidade e o que era vivenciado pelos adolescentes. Conforme o próprio autor ao se utilizar da fórmula de Heráclito - “viver de morte, morrer de vida” - as idéias de morte e vida são, ao mesmo tempo, complementares e antagônicas (MORIN, 2000, p. 95), evidenciando o princípio dialógico importante fio condutor desta discussão.

---

<sup>10</sup> Durante as entrevistas, foi possível perceber que os adolescentes possuem duas histórias: as vividas – que foram as reveladas durante as entrevistas e que são suas histórias ‘reais’ – e as histórias contadas – que são as histórias ‘modificadas’ e ‘alteradas’ em que o diagnóstico da aids não aparece.

A seguir, as histórias contadas e construídas por três adolescentes que tiveram a oportunidade de falar sobre algo intocável, escondido de todos e até deles mesmos, e que mostram que direitos, na vida de quem tem aids, não se garantem por si só.



### 3. O ENREDO: HISTÓRIAS DE VIDA

#### 3.1 História 1

***“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” – Princípio da Recursividade.***

A entrevista de Breno foi a primeira. Neste dia, ele estava acompanhado da mãe adotiva e de uma tia, que ficaram aguardando na sala de espera. Informado, curioso, pergunta tudo sobre seu tratamento para a médica: quer saber o que é, como funciona, quais os efeitos. Tudo. Durante a entrevista, Breno mostrou-se um menino tímido, com uma voz suave e extremamente cativante. Parecia feliz ao falar sobre sua família e a importância dessas pessoas em sua vida. Porém, a forma como Breno descobriu sua sorologia, me chocou. Não esperava ouvir aquilo. Após a entrevista e de me despedir dele e de seus familiares, precisei conversar com a médica que o acompanha. Tentar entender tudo aquilo, tamanha violência. A história de Breno mostra uma prática profissional perversa. Depois desse encontro, trocamos alguns e-mails e Breno me ajudou a construir sua história.

*Meu nome é Breno, tenho 15 anos. Estou na sétima série, quero fazer artes cênicas no futuro. Acho que vou ser um ótimo ator e fazer muito sucesso!!! Hoje tenho uma família. Bom, acho melhor começar pelo começo, né?*

*Eu morei na FEBEM desde neném e fiquei até meus 10 anos...lembro de muitas coisas de lá. Tinha uma tia que era muito legal: a tia Marina. Ela, às vezes, acobertava nossas travessuras e também nos levava na casa dela pra ver filme e fazer lanche. Todo mundo gostava dela. Ela era como uma mãezona pra nós! Mas uma vez a tia Marina não estava, e fizemos uma travessura. Todos os dias a gente almoçava às 11:00 e dormia duas horas. Às 15:00 a gente lanchava, e depois as tias mandavam a gente brincar. Teve um dia que encontramos no galpão da pracinha uns cinco baldes de tintas daqueles bem grande. Tivemos a idéia de brincar com a tinta. A festa com as tintas foi grande!!! O cabelo, a roupa, tudo ficou cheio de tinta, e o pior que foi bastante tinta fora. Quando descobriram, óbvio que recebemos um castigo. Ficamos três meses sem sair pra passeios e por um tempo também não assistimos à TV.*

---

*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. Não me lembro o nome dela, só lembro que ela era assistente social. Ela poderia ter me xingado, mas ela me contou como se isso fosse meu maior castigo. Eu não desconfiava de nada, quero dizer eu acho que desconfiava sim. Eu sabia que tinha alguma doença porque eu tomava muito remédio, mas não sabia que era aids. Eu tinha seis anos quando isso aconteceu. Com o passar do tempo, fui crescendo e entendendo mais o que era aids. Um dia, me deram um papelzinho dizendo o que era aids, como pegava, essas coisas. Cheguei na FEBEM e fiquei sentado um tempão, sozinho, tentando entender tudo aquilo. Como que eu tinha aquela doença?*

*Eu recebi muita ajuda pra entender tudo isso. Tinha uma voluntária que aparecia na FEBEM: a tia Sônia. Ela sempre aparecia pra brincar comigo. O marido dela e o filho também apareciam de vez em quando. A tia Sônia tem uma amiga, que é a tia Neiva que acabou me adotando. Foi ela que me contou tudo que sei da minha vida. Foi através dela que fiquei sabendo que peguei aids, porque a minha mãe me amamentou. Quando eu nasci ela ainda não tinha, pegou depois. A minha mãe era prostituta, tinha 15 anos quando eu nasci. Meu pai? Meu pai poderia ser qualquer um. A minha mãe morreu quando eu ainda era neném. Naquela época não tinha tratamento para aids que nem tem atualmente, e a minha mãe também tinha depressão. Acabei indo parar na FEBEM. As funcionárias é que me trouxeram pra fazer o tratamento aqui no hospital.*

*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. Quando eu tinha 10 anos meu desejo tornou-se realidade. No começo foi estranho mudar de casa, ter que se acostumar e ganhar a confiança, foi mudança demais, mas eu soube lidar com essa mudança porque eu pensei bem e vi que essa mudança precisava ser feita. Hoje eu tenho uma família estruturada: pai, mãe e irmãos. Mas também tenho aids e não conheço mais ninguém que tenha.*

*Na verdade, ter aids não atrapalha meu dia-dia. Eu consigo tomar os remédios e quando tenho que sair, levo os remédios comigo. Meus amigos já me perguntaram porque tomo remédio. Ai menti pra eles. Falei que era pra outra coisa. Tenho medo de sofrer preconceito, ser humilhado e debochado no colégio. Isso seria difícil de aturar. Eu já fiquei com cinco gurias, mas não contei porque não me apaixonei. Sei que não pega pelo beijo, por isso não contei e também porque não transaria com elas. Isso sim me assusta, porque eu posso passar essa doença adiante, se eu não usar camisinha. Fico pensando que tudo poderia ser diferente se eu não tivesse aids. Sei que quem tem aids também são pessoas normais. O problema é que a cura não foi encontrada, e eu gostaria de não ter essa doença.*

---

## 3.2 História 2

***“Pra mim, a aids é normal, pros outros que não é e eu sei que vou ter que continuar esse jogo” - Princípio da Recursividade***

Bárbara foi a adolescente com quem mantive mais contato após a entrevista. Nos comunicávamos pela internet e desta forma fomos construindo a sua história. Bárbara é muito madura, faz colocações extremamente fortes. Muito falante, demonstra uma vontade enorme de viver e para isso encara o preconceito de frente.

*Meu nome é Bárbara. Tenho 17 anos e moro em Montes Claros, uma cidadezinha a uns 500 km daqui. Moro com meu tio, minha tia e minha avó. Terminei o colégio ano passado, mas não fiz vestibular...meu psicológico não tava legal. Sei que é difícil as pessoas entenderem, mas não tava com cabeça pra isso. Quis fazer um curso de secretariado, mas meu tio me abriu os olhos: o curso é todos os dias e me trato aqui em Porto Alegre...ia acabar faltando muito.*

*É nessas horas que lembro que tenho HIV. Quando era criança eu vinha pouco, mas conforme o tempo foi passando, as complicações aumentaram, sem falar na medicação que insiste em não fazer efeito. Ai minhas vindas pra cá ficaram bem mais freqüentes. Antes vinha de manhã e ia embora pra minha cidade de tarde. Agora acabo ficando mais dias, porque tenho que consultar com outras especialidades. Na minha cidade não tem como eu fazer tratamento. Primeiro porque não tem condições e segundo porque tem muito preconceito. Aqui ninguém me conhece, lá é diferente. A única ginecologista que tem lá já sabe que eu tenho HIV. Fico mal com isso. Por mais que eu seja acostumada, isso me chateia.*

*Minha família ficou sabendo que eu tenho HIV quando minha mãe descobriu que tinha também. Eu tinha uns 5 anos e ela morreu dois anos depois que soube. Naquela época não tinha tratamento como tem hoje e ela também se entregou. Minha mãe sempre deu muito valor a aparência e a aids acabou com ela. Ninguém sabe quem é meu pai, isso morreu com a minha mãe. Deve ter tido um motivo pra ela nunca ter contado. Não sei quem infectou quem, ou se os dois tinha aids, não tem foto, não tem pista, não tem nada. Eu queria que ela voltasse na terra pra me contar, é meu direito, é minha historia e eu queria saber.*

*Minha vida começou a mudar quando descobri que tinha aids. Eu comecei a perguntar porque que eu viajava muito, porque eu tomava aqueles remédios e tal e com o passar do tempo eu comecei a sacar. Fui descobrir mesmo com uns 9 ou 10 anos...no inicio foi meio estranho porque eu já sabia o que era, como funcionava. Teve uma vez que julguei muito mal a minha mãe. Eu gritei alto que eu odiava ela e*

*a culpei pelo que eu tenho. Minha vó chegou a chorar. Que horror. Eu me arrependo de ter feito isso...mas foi naquele momento que bateu tristeza.*

*Tomar a medicação sempre foi algo bem difícil. Quando criança, eu tomei o xarope de AZT. Credo, não gosto nem de lembrar. Ele queimava na boca e eu tinha que tomar água e água gelada em cima. O meu tio não agüentava nem o cheiro. As vezes eu tava no pátio brincando e ouvia gritarem: Barbaraaaa! Pronto, já sabia que era o remédio. Quando eu tinha uns 12 anos, fiz uma loucura. Sei lá, meu tio achou que eu já era responsável o suficiente e deixou os remédios sob minha responsabilidade. Eu coloquei tudo fora, pra nunca mais tomar. Eu não queria mais aquilo. Nossa, foi uma loucura mesmo! Hoje eu entendo que é a medicação que me deixa viva. Tomo qualquer coisa, independente do gosto. Eu avisei o doutor que mudei o horário da minha medicação pra poder tomar tudo certinho. Antes eu tomava uns as 6 e as 19, mas sempre tinha alguém pra me acordar. Agora não vou acordar cedo a toa só pra tomar um remédio. Ai mudei pras 11 e a meia noite. Dia desses fui dormir na casa de uma amiga. Ela se apavorou. Eu tomo 15 comprimidos por dia. Ate a injeção eu já tomei. O que mais me incomodava com a Fuseon eram os nódulos que ficavam cada vez que aplicava. Parecia que eu tinha levado uma pancada. Teve uma vez que eu fui com uma blusinha e um casaco pro colégio. Acabou esquentando e eu não me dei conta e tirei o casaco. Meus braços tavam com uns roxos e ai me perguntaram o que era. Eu disse que tinha me batido no armário de casa. Na época, eu tinha um namorado e quando ele me pegava pela cintura sentia os nódulos. Bah, era uma saia justa...tinha que ficar dizendo...ai eu me bati, eu to com uma alergia.*

*Sei que a medicação vai mudar de novo, e provavelmente tenha que vir mais vezes a Porto Alegre. Ainda bem que a minha dinda mora aqui, se não ia ser mais complicado. Ela é legal, gosto muito dela. Só que, às vezes, ela diz umas coisas que afugentam meus sonhos. Aprendi a ficar só com as coisas boas que ela fala. Eu tenho outros parentes aqui, mas eles não me procuram. Hoje, com 17 anos, eu descobri que eles não me procuram por preconceito, e nunca ninguém tinha me contado. Alias, agora que cresci fiquei sabendo de varias coisas, do preconceito da família, das coisas que eu vou ter que enfrentar e que meus tios já enfrentaram. Meu tio me disse que uma vez uma mãe fez de tudo pra me tirar do colégio porque ela descobriu que eu tinha HIV, e não queria que o filho dela estudasse na mesma escola dum criança com aids. E, no segundo grau, eu pedi para os meus tios me colocarem no colégio Chaves, que é o melhor colégio que tem em Montes Claros. Na época eles disseram que não dava porque não aceitavam alunos do bairro que a gente morava. Há pouco, descobri que isso era mentira. O colégio não me aceitou porque já sabiam do meu problema, e meus tios não me contaram pra não me machucar.*

*Com 17 anos eu to vendo como é a vida, tenho que começar a andar sozinha. Na minha família não me olham com pena. E isso é muito bom, porque sentir pena é a pior coisa que tem. Eu preciso de carinho, não de pena. Isso tudo foi me amadurecendo, me alimentando pra encarar as coisas que eu vou ter que enfrentar...e eu sei que ainda vou passar por muitas. Sei que hoje tem uma legislação que me protege, por exemplo, não vão poder me barrar se eu passar na faculdade. Mas o preconceito sempre vai existir. Pra mim, a aids é normal, pros outros que não é e eu sei que vou ter que continuar esse jogo.*

*Eu tiro uma força não sei da onde e Deus me ajuda muito. Nesses 17 anos que o HIV me acompanha, aprendi que tinha que fazer uma escolha: me entregar ou viver. E eu escolhi viver. Eu tô participando de um grupo de jovens numa igreja lá perto de casa. É bem legal, eu gosto bastante. A gente faz passeios, ri, canta, ajuda uns aos outros. Às vezes, tem alguém que dá um depoimento sobre algum problema que enfrentou, ou tá enfrentando, e a gente ajuda falando coisas boas, positivas. O líder do meu grupo, que sabe que eu tenho HIV, perguntou se eu teria coragem de dar meu depoimento. Disse pra ele que se eu tivesse câncer, aí sim, mas o HIV não. É tipo...hoje tu ouve a minha história mas amanhã já sai contando. E eles vão me evitar. Não quero isso porque lá eu sou a Bárbara, não sou a guria que tem aids. Pra eu poder contar, tenho que sentir que tem um laço de amizade, mas tem que ser um laço verdadeiro, porque se ele se rompe, vem a vingança. Há pouco tempo uma senhora mudou com a filha lá pra perto de casa. Eu fiz amizade com a filha dela. Bastou pra uma vizinha ir dizer: toma cuidado porque eu tenho visto a Barbara andar muito com a tua filha, e ela tem aids. Aí ela mentiu, disse que já sabia porque eu tinha contado. Ela me deixou a vontade...que um dia eu contei. Elas me conheceram primeiro, por isso me aceitaram. Eu não tenho só aids. Eu sou muito carismática, converso, cativo as pessoas. Se tem uma meia dúzia que não vai com a minha cara, tem o dobro que vai.*

*Com meus namorados que as coisas ficam mais complicadas, porque envolve as famílias. Os pais sempre vão se preocupar com o filho. Vão ficar com medo porque se ele casar comigo, não vou poder dar netos. Se bem que vi na TV que uma mulher que tem aids teve um nenê. Com o meu último namorado, os pais dele quando descobriram o que eu tenho praticamente obrigaram ele a terminar comigo, e me esquecer. Sofri tanto que não gosto nem de lembrar. Mas isso infelizmente faz parte de um caminho que está apenas começando.*

*Hoje estou apaixonada por outra pessoa. Quando eu conheci o Matheus, ele mexeu comigo de um jeito que não sei explicar. Tudo começou com uma amizade que aos poucos foi se tornando algo mais forte e se tornou uma paixão. O dia do nosso primeiro beijo foi inesquecível! Quando me dei conta que estava tão apaixonada, fiquei com medo. Medo de novamente passar tudo o que vivi no meu outro relacionamento. Não queria dar uma responsabilidade para um garoto de 16 anos de assumir um relacionamento com uma pessoa que tem HIV. Também não queria que nada de ruim acontecesse com ele, afinal ele é o saudável. Decidi então terminar com ele. Minhas amigas disseram para eu pensar melhor e que era melhor eu contar para ele e ver no que ia dar do que fugir. Chorei tanto nesse dia, tinha tanto medo. Não queria sofrer, mas tomei a decisão de contar e abri o jogo pra ele. Comecei de um jeito fácil, contando cada etapa da minha vida. Falei que tinha perdido a minha mãe cedo, que ela tinha uma doença grave e que durante o parto ela havia me contaminado. Falei que tenho o vírus HIV, que faço tratamento desde pequena e que gostaria que ele fosse sincero comigo. Nessa hora, um momento de silêncio tomou conta da nossa conversa. Preocupada eu perguntei se ele tinha alguma coisa pra me dizer. Ele disse que não sabia o que falar. Nem sei o que pensei nessa hora. Até que ele me falou que já sabia, aliás, os pais dele também já estavam sabendo.*

*Te confesso que um medo tomou conta de mim. Imaginei: perdi o Matheus, os pais dele jamais vão permitir nosso namoro. Engoli o medo e perguntei o que eles tinham falado. Ele me respondeu que disseram apenas para ele se cuidar e que confiavam muito nele. Essas palavras foram tão importantes para mim! Nesse mesmo dia, ele me contou que o pai dele tinha sido transferido para o Pará e que ficariam pouco tempo em Montes Claros. Resolvi deixar as coisas rolarem. Foram os três meses mais felizes da minha vida. A gente conversava muito, nos divertíamos, tínhamos muita sintonia. Eu ia na casa dele, jantava lá e todos eram um amor comigo. Ele despertou em mim algo que eu nunca havia sentido antes. Comecei a sentir um desejo íntimo por ele e ele por mim. O nosso problema era que não tinha lugar onde rolar. Foi aí que me dei conta que dessa vez era mais intenso.*

*Com ele aprendi a não temer o amor, e sim vivê-lo. Aprendi a viver mais, a não temer o amanhã, e sim encará-lo de frente. Apesar de estarmos longe, eu tenho ele dentro do meu coração. Hoje, sou mais feliz por saber que tenho um amor que me ama, respeita e me aceita. E é com ele que se Deus permitir viverei a minha eternidade.*

### 3.3 História 3

***“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” - Princípio da auto-eco-organização.***

A entrevista com Livia foi a mais peculiar. Depois que o médico a indicou para a entrevista, foi necessário fazer contato telefônico, conversar com ela e com um de seus irmãos sobre a pesquisa, e pedir a autorização para sua participação. Tudo isso porque Livia comparece às consultas sozinha, mesmo morando em outra cidade. Num primeiro momento, cheguei a pensar ser inviável fazer a entrevista. Mas excluí-la porque ela assumiu seu tratamento, não era aceitável. O termo de consentimento livre e esclarecido foi enviado pelo correio, assinando pelo irmão que hoje é responsável por ela. Livia é uma menina encantadora. Durante a entrevista, fez varias perguntas. Duvidas sobre a forma de contágio, possibilidades de ter filhos, funcionamento do vírus no organismo. Assuntos que provavelmente estavam guardados há muito tempo. Quando falamos sobre a importância de ela não interromper o tratamento e os efeitos da Fuseon, ela me disse: foi muito importante tu me dizer isso...toda vez que eu pensar em não tomar remédio, vou lembrar de ti. Eu achei que ia te ajudar com a tua pesquisa, mas tu não sabe o quanto tu ta me ajudando e talvez me dando mais tempo de vida.

Foi nesse momento que me dei conta do papel que temos enquanto pesquisadores.

*Meu nome é Livia, eu tenho 16 anos. Moro em Charqueadas com meus quatro irmãos. Eu perdi meu pai quando eu tinha um ano e meio. Ele era portador do HIV e minha mãe também. Ela morreu quando eu tinha três anos. Dos seis filhos, eu sou a mais nova e a única que foi contaminada.*

*A minha mãe escondeu de todo mundo que tinha HIV. A família foi descobrir a doença dela e do meu pai no dia que ela morreu. Ela consultava, mas era escondido. Sei lá, acho que ela tinha medo do preconceito. A única coisa que me*

*pergunto é: se a minha mãe se tratava, porque os médicos não fizeram alguma coisa pra me proteger? Quando ela morreu, eu e um dos meus irmãos fomos morar com meus tios, lá em Esteio. Mas a gente não ficou muito tempo porque eles nos maltratavam. Acho que se eu tivesse ficado com os meus tios eu não estria viva porque eles não se preocuparam em me levar no médico. Foi minha vó que me trouxe no médico. Comecei a me tratar com quatro anos e na época o doutor disse que eu não duraria ate os sete. Ai a minha vó fez uma promessa, que se eu chegasse ate os sete anos ela ia fazer uma festa pra mim bem grandona. Foi bom porque eu tive duas festas, uma em casa e outra no salão.*

*Deus tem me ajudado muito. Eu sou evangélica, e uma vez o pastor me disse que eu tava curada, que eu não tinha mais o vírus no meu corpo. Ai eu acreditei nisso e parei de tomar os remédios. Foi quando eu tive uma pneumonia e tive que ficar internada. Fiquei quase um mês internada em estado regular. Eu continuo acreditando que Deus existe, mas Ele não disse que é pra eu parar de tomar. Sei que a medicação evoluiu muito e é isso que vem me mantendo viva. Mas é ruim tomar remédio. Às vezes, eu penso...daqui a pouco eu tomo. Ai vai passando, passando e acabo não tomando. 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. Aí, também não incomoda ninguém da família que tem que tá vindo até aqui quando eu to internada.*

*Não gosto de dar trabalho pra ninguém. No início, era minha vó que me trazia...ai ela foi ficando mais idosa, mais difícil pra fazer certas coisas. Quando tinha que vir a Porto Alegre consultar, minha tia que mora em Canoas tinha que ir até Charqueadas me buscar e vir até aqui. Depois foi um dos meus irmãos que faltava no emprego pra me trazer. Um dia enchi o saco, e disse: chega, eu já sei ir sozinha. Eu assumi meu tratamento. Aliás, tudo que eu sei eu fui descobrindo sozinha, encaixando as coisas.*

*Não sei como e quando eu descobri a minha doença. Quando criança eu fui muito doente, com feridas, secreções no nariz, mas não lembro o dia exato que soube. Na verdade o HIV cresceu comigo. Acho que é por isso que tenho uma vida normal....só tenho que ter atenção em dobro pra não ficar doente. Se uma pessoa normal já se cuida eu tenho que me cuidar muito mais. Se uma gripe é ruim pra ti, pra mim ela pode ser muito pior, pode virar uma pneumonia. Mas o HIV não me atrapalha no meu dia a dia. Eu estudo, tô no segundo ano e sou monitora num curso de informática de tarde. Adoro ir em festas. Já fiquei com alguns guris, e na hora de beijar sempre penso se tenho algum corte na boca. Eu nunca transei mas sempre penso como vai ser. No início, com certeza, vou usar camisinha, mas depois de um tempo ele não vai mais querer usar. E ai vou ter que pensar como contar. Eu tenho medo de contar e ele me deixar por causa do HIV. Se fosse ao contáario, e eu gostasse realmente, eu continuaria o namoro. Mas isso eu sei que vai depender de cada pessoa. Talvez eu tenha sorte.*

*Minhas amigas gostam de conversar comigo...acham que eu tenho que fazer psicologia. Eu gosto de escutar as pessoas. Do grupo eu sou a mais cabeça, mais madura. Elas tem a mesma idade que eu, mas eu sou bem diferente. Acho que é porque eu amadureci muito cedo. Nunca tive ninguém pra me dizer: faz assim. Aprendi a me virar sozinha.*



*Mesmo gostando muito das minhas amigas, nunca contei pra ninguém. Não confio nas pessoas. No colégio ninguém sabe o que eu tenho. Tem umas vizinhas que moram perto de casa que sabem. O problema não é saber... é que as pessoas saem falando pra todo mundo e não de dão conta que isso machuca a gente. Quando eu era criança eu lembro que uma vizinha que sabia ficava dizendo "olha lá..aquela coitadinha tem HIV." eu era pequena mas lembro. Numa das vezes que internei, quando voltei pro colégio, uma amiga veio me dizer que todo mundo tava comentando que eu tinha aids e que meus pais tinham morrido disso. Ai tive que dizer que era mentira, que eles morreram num acidente de carro e que eu tinha internado porque descobriram que eu tenho um problema no coração e que por isso também eu ia começar a tomar remédios. Pra sorte ou azar elas acreditaram...até ficou mais fácil agora porque posso levar a medicação quando saio com elas e tomar sem problemas.*

*E eu já troquei a combinação dos remédios umas quatro, cinco vezes. Não posso mais bobear. Na minha família sim, todo mundo sabe e não tem preconceito. Mas tem um super cuidado que também me incomoda. Se eu sinto uma dor, todos ficam preocupados, já acham que eu não tomo os remédios direito, não deixam eu fazer certas coisas porque eu sou doente. E eu digo pra eles que eu não sou uma pessoa doente, eu sou assim. Sei que é pro meu bem, mas não gosto disso. Há pouco tempo a gente ficou sabendo que meu primo também ta com aids. Ele tem 24 anos e acho que ele pegou pela seringa porque ele usa droga injetável. Ele tá preso. Acho que ele não dura muito tempo não. Nem medicação ele queria tomar. E dentro do presídio tudo é mais difícil, judiam muito dele, batem, o lugar é sujo. A minha tia disse pra ele fazer um esforço e tomar os remédios. Não entendo como meu primo foi se contaminar. Hoje em dia as pessoas sabem como que pega e tem a escolha de se cuidar ou não. Foi burrice dele, já eu não fiz nada pra ter HIV e sofro o mesmo preconceito. Acho que tinha que ter um lugar pra atender só os adolescentes. As vezes tenho duvidas, tenho medo e não sei pra quem perguntar. Tipo um grupo com alguém do hospital, sabe? Ia ser bom. Mas teria que ser aqui, lá na minha cidade não tem condições. Todo mundo ia ficar sabendo...e também lá não tem recurso pra nada. Até a medicação eu tenho que vir retirar aqui. Mas isso não me incomoda. É até bom porque o doutor já me conhece há 11 anos. Sei que é ele que tá me segurando aqui nesse hospital. Já era pra eu ter ido pra clinica adulta...mas eu não quero. Lá a gente vê as pessoas mal mesmo, magras, acabadas pela aids. Eu me sinto muito mal de ver aquelas pessoas e saber que um dia eu vou ficar daquele jeito.*

*Aqui nesse hospital quem decide que eu tenho que passar pra clinica adulta não pensa nisso, não sabe como é sofrido. Os médicos de lá nem me conhecem, não sabem da minha história. Podem até ler o que tá no prontuário, mas a minha vida eles não conhecem. Aqui é diferente, o doutor já me conhece. Mas vou ter que esperar. Não sei até quando o doutor vai conseguir me deixar aqui.*

#### **4 RECAPITULANDO: ANÁLISE DOS DADOS**

A análise dos dados desta pesquisa é baseada no referencial epistemológico, escolhido para a realização da mesma, pois como salienta Morin (2005:57) a complexidade nos permite debruçar sobre a vida cotidiana onde ela parece, em geral ausente. Portanto, esta análise irá para além do “bom” ou do “ruim”, do “certo” ou do “errado”, assumindo uma postura dialógica e uma percepção das histórias de vidas como sendo concorrentes, antagônicas e complementares.

Após a escuta das histórias de vida dos três adolescentes, realizei uma leitura, visando compreender como a aids repercute na vida de quem se contaminou por via vertical. Para tanto, foi preciso identificar a forma de organização familiar desses adolescentes, como eles convivem com o vírus HIV, e quais são suas histórias de vida. Inicialmente as entrevistas foram lidas separadamente, mas considerando o contexto como um todo – adolescência, descoberta da doença, família, relacionamentos, adesão ao tratamento e conhecimento sobre a doença, entre outros.

A partir de agora, apoiada na história de vida desses adolescentes, passo a analisar alguns limites e possibilidades de ser adolescente e viver com aids, buscando relacionar como eles vivem em sociedade e quais as estratégias utilizadas para a auto-eco-organização.

Para uma melhor aproximação da história de vida desses adolescentes e da teoria da complexidade, passo a analisar alguns fragmentos de falas dos entrevistados, utilizando o princípio sistêmico em que considera impossível conhecer as partes sem conhecer o todo, tanto quanto conhecer o todo sem conhecer particularmente as partes (MORIN, 2000, p. 94).

#### 4.1 Primeiro Trecho

*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 (Breno).*

A fala de Breno relaciona-se com a primeira questão norteadora desta pesquisa na qual busquei conhecer a forma de organização familiar dos ANVHA – e a influência desta organização nas demais relações estabelecidas, seja com amigos ou serviços de saúde -, uma vez que, por se tratar de uma doença altamente estigmatizante, associada à sexualidade, valores morais, religiosos, pelo caráter transmissível e à morte, a aids acaba acarretando amplas repercussões psicológicas, sociais, econômicas e políticas, não só no plano individual, mas também na esfera familiar (PARKER, 2004). Agregado a essas mudanças impõe-se a necessidade de hábitos em decorrência da doença: ingerir medicamentos, conviver com a ameaça do aparecimento de doenças oportunistas e da morte. Essas alterações no cotidiano requerem a adaptação às novas demandas e conseqüentemente mudam o relacionamento com a família e nela mesma. Assim, os adolescentes passam a auto-eco-organizarem-se, levando em conta o dia a dia vivido, as solicitações da doença, os temores da família, as demandas escolares, o preconceito da sociedade.

Até hoje, a aids mostrou um efeito desagregador na organização familiar, pois a contaminação de alguém, até então, estava ligada a questões como drogadição, infidelidade e outras atitudes tidas como "transgressoras" pela sociedade. Dessa forma, a pessoa que vive com HIV não é a única a sofrer as conseqüências: seus familiares e amigos também acabam enfrentando junto às dificuldades tais como preconceito e estigma. Nesse sentido, busco aqui o princípio recursivo onde Morin (2000) aponta que os indivíduos produzem a sociedade nas interações e pelas interações.

Nas famílias, em que ocorreu transmissão vertical, podem existir dificuldades relacionadas a perdas de familiares e sentimentos de culpa e de raiva. Nas famílias dos ANVHA encontramos, frequentemente, situações que aumentam a vulnerabilidade, principalmente a orfandade ou o desconhecimento do pai, como exemplificado nas falas abaixo:

*A minha mãe era prostituta, tinha 15 anos quando eu nasci. Meu pai? Meu pai poderia ser qualquer um (Breno, 15 anos).*

*Ninguém sabe quem é meu pai, isso morreu com a minha mãe (Bárbara, 17 anos).*

*A minha mãe escondeu de todo mundo que tinha HIV. A família foi descobrir a doença dela e do meu pai no dia que ela morreu (Livia, 16 anos).*

Provavelmente, a ausência de vínculos corroboram para um sentimento indefinido em relação aos pais biológicos. O ódio é um deles, pois reconhecem os pais como responsáveis pelo drama vivido, como diz Bárbara:

*Teve uma vez que julguei muito mal a minha mãe. Eu gritei alto que eu odiava ela e a culpei pelo que eu tenho. Minha vó chegou a chorar (Bárbara, 17 anos).*

Neste sentido, é importante entender o adolescente dentro do seu sistema familiar, pois cada família tem sua maneira auto-organizativa de resolver conflitos e o faz de acordo com sua história. Tais questões estão também relacionadas como a descoberta do diagnóstico, pois isto implica a denúncia da infecção da mãe ou de outros aspectos íntimos delicados ou estigmatizados na família (tais como traição, homossexualidade, ou uso de drogas realizado pelos pais), o que pode se tornar uma dificuldade para a aceitação do diagnóstico. Buscando a análise, a partir da complexidade, identifique o princípio dialógico como um dos pressupostos básicos vivido pelos adolescentes, em que os sentimentos amor/ódio, medo/ euforia, mentira/verdade estão presentes no seu dia a dia. E não devem ser considerados

como algo negativo, pelo contrário, servem para nos mostrar a complexidade e o turbilhão de sentimentos que é vivido constantemente.

Nesta pesquisa, foi possível perceber diferenças, com dois padrões de revelação do diagnóstico para os adolescentes. A rotina exigida pelo tratamento, ou seja, idas freqüentes a hospitais e ingestão de medicamentos, facilitam para a criança a percepção de problemas em sua saúde. O recebimento precoce do diagnóstico permite que o indivíduo o perceba como algo que faz parte de seu crescimento, como referem Bárbara e Lívia :

*Minha família ficou sabendo que eu tenho HIV quando minha mãe descobriu que tinha também. Eu tinha uns 05 anos e ela morreu dois anos depois que soube. Minha vida começou a mudar quando descobri que tinha aids. Eu comecei a perguntar porque que eu viajava muito, porque eu tomava aqueles remédios e tal e com o passar do tempo eu comecei a sacar. Fui descobrir mesmo com uns 09 ou 10 anos...no início foi meio estranho porque eu já sabia o que era, como funcionava ( Bárbara, 17 anos)*

*Não sei como e quando eu descobri a minha doença. Quando criança eu fui muito doente, com feridas, secreções no nariz, mas não lembro o dia exato que soube. Na verdade, o HIV cresceu comigo. Acho que é por isso que tenho uma vida normal (Lívia, 16 anos).*

Através da naturalização da doença, é possível identificar o principio da auto-eco-organização dessas adolescentes que buscam cuidar de si.

Entretanto, conforme o amadurecimento, e entendendo mais a doença, existe um processo difícil de aproximação, maturação e entendimento da contaminação, como evidenciado na fala de Breno:

*Com o passar do tempo, fui crescendo e entendendo mais o que era aids. Um dia, me deram um papelzinho dizendo o que era aids, como pegava, essas coisas. Cheguei na FEBEM e fiquei sentado um tempão, sozinho, tentando entender tudo aquilo. Como que eu tinha aquela doença (Breno, 15 anos).*

Na fala de Breno fica evidenciado que, ao saber do diagnóstico, ele passa a pensar sobre sua condição, tentando se auto-organizar.

A relação da família com a aids, assim como outras questões, se dá de forma diferente, e embora a importância desta organização na vida de qualquer adolescente seja fundamental, a maneira como os membros familiares encaram a infecção pelo HIV vai interferir diretamente na convivência do jovem com o vírus. Se isso ocorrer de forma natural, provavelmente o adolescente também terá uma relação mais clara com a condição sorológica. Mas como uma família, afetada pelo estigma da doença, e que, muitas vezes já lidou com a morte em consequência da aids, cuida dessa geração?

A resposta para essa questão está extremamente ligada às influências externas que a família sofre. Com tanta pressão e estigmatizada pela sociedade, a família pode se tornar *imunodeficiente*, em um processo recursivo, uma vez que sofre um desequilíbrio interno. Como consequência, a família pode se fechar e restringir as redes sociais, isolando-se e se oprimindo. Por outro lado, novamente em um movimento de recursividade, essa imunodeficiência pode auxiliar os membros familiares a reestabelecerem as relações internas e se fortalecerem para enfrentar o mundo externo. Ambas as possibilidades influenciam na construção da identidade e nas relações que serão estabelecidas.

Com o conhecimento do diagnóstico, surge um novo questionamento: a quem contar? A revelação de sua condição constituiu importante fonte de dificuldades para os jovens, que se mostraram divididos quanto ao que fazer com esse segredo: livrar-se do seu peso, convivendo com os riscos de possíveis rejeições, ou suportá-lo e ter de se haver com os prejuízos dessa escolha, como exemplificado na fala de Breno:

*Meus amigos já me perguntaram porque tomo remédio. Ai menti pra eles. Falei que era pra outra coisa. Tenho medo de sofrer preconceito, ser humilhado e debochado no colégio. Isso seria difícil de atura (Breno, 15 anos).*

É possível relacionar a fala de Breno com o princípio da auto-eco-organização, pois, ao mentir sobre os remédios, ele busca uma maneira de continuar convivendo em seu meio, sem ser reconhecido como estranho.

Os adolescentes que vivem com HIV podem não conseguir estabelecer uma relação próxima com os pares, em função da dificuldade de identificação com os mesmos. Essa situação pode fazer com que os adolescentes sintam-se mais isolados. Há uma dificuldade em expor a doença para amigos e colegas, pois se envergonham de ser diferentes e de sofrerem um possível rechaço em função dessa diferença, como diz Livia:

*Mesmo gostando muito das minhas amigas, nunca contei pra ninguém. Não confio nas pessoas (Livia, 16 anos).*

No decorrer das entrevistas pude perceber que apesar da tristeza ou certo grau de inconformismo, a conversa sobre o assunto fluiu com facilidade e oferecendo conforto e auxiliando no exercício de assumir a própria doença e tratamento. Tal situação pode ser visualizada dentro do princípio da recursividade, uma vez que foram produzidas interações de confiança em que o adolescente se sentiu seguro para contar sua história. A relação estabelecida entre pesquisadora e entrevistados gerou um sentimento de cumplicidade que possibilitou ouvir as histórias de vida.

Essa relação de cumplicidade não é exercida no dia a dia, no meio social em que vivem. Entretanto, ao estabelecer relações mais próximas, é possível ultrapassar a questão da aids e construir vínculos sólidos, como refere Bárbara:

*Elas me conheceram primeiro, por isso me aceitaram. Eu não tenho só aids. Eu sou muito carismática, converso, cativo as pessoas. Se tem uma meia dúzia que não via com a minha cara, tem o dobro que vai (Barbara, 17 anos).*

A ampliação da revelação para amigos é relatada, em geral, como uma experiência bastante delicada e difícil. A fala de Bárbara evidencia o princípio recursivo em que, segundo Morin (2000, p. 95), os indivíduos humano produzem a sociedade nas interações e pelas interações. Outro trecho da mesma fala revela a interrelação dos dois princípios – auto-eco-organização e recursividade:

*Pra eu poder contar, tenho que sentir que tem um laço de amizade, mas tem que ser um laço verdadeiro, porque se ele se rompe, vem a vingança (Bárbara, 17 anos).*

Com a dificuldade de contar para os amigos, os ANVHA acabam recorrendo muitas vezes, as equipes de saúde, pois uma das principais características dessa população é o vínculo construído com esses profissionais que os acompanham há muitos anos, como refere Livia.

*É até bom porque o doutor já me conhece há 11 anos. Sei que é ele que ta me segurando aqui nesse hospital. Já era pra eu ter ido pra clinica adulta...mas eu não quero (Livia, 16 anos).*

Assim, numa relação de recursividade, médico e paciente estabelecem vínculos de onde emergem cuidados para além da doença, preservando a condição de ser adolescente, compreendendo seus medos e angústias.

Essa relação também é reforçada a partir da percepção de que o tratamento vai além da ingestão de medicamentos e realização de exames, passando a existir um tratamento de qualidade e reconhecimento do sujeito, uma vez que o médico rompe com o protocolo de idade e continua o atendimento, como fica evidenciado no trecho abaixo:

*Lá (referindo-se à clínica adulta) a gente vê as pessoas mal mesmo, magras, acabadas pela aids. Eu me sinto muito mal de ver aquelas pessoas e saber que um dia eu vou ficar daquele jeito. Aqui, nesse hospital, quem decide que eu tenho que passar pra clinica adulta não pensa nisso, não sabe como é sofrido. Os médicos de lá nem me*



*conhecem, não sabem da minha história. Podem até ler o que tá no prontuário, mas a minha vida eles não conhecem.*

O não-reconhecimento dessa população por alguns serviços de saúde que utilizam a idade 'numérica' como fator de distribuição entre os ambulatórios infantil e adulto é não levar em conta o sujeito e sua história. Ouvir esses adolescentes, perceber suas necessidades, respeitá-los como sujeitos singulares, faz parte do tratamento eficaz.

## **4.2 Segundo Trecho**

*Adoro ir em festas. Já fiquei com alguns guris e na hora de beijar sempre penso se tenho algum corte na boca (Lívia, 16 anos).*

Os trechos utilizados evidenciam a segunda questão norteadora desta pesquisa, mostrando a forma de auto-eco-organização destes em relação a sorologia. Também é possível, através do depoimento acima, visualizar que apesar da adolescência se configurar como um período do desenvolvimento no qual ocorrem importantes mudanças físicas, psicológicas e sociais, caracterizando-se como um momento de transição da infância para a vida adulta (Rocha, 2004), esses adolescentes já se mostram vigilantes em relação ao cuidar de si para cuidar do outro, no momento em que na hora de beijar não se deixam levar pela emoção e pensam que repercussão que teria na sua vida e na do outro.

Frente a este contexto, ocorrem também importantes alterações emocionais, vivenciadas de forma muito peculiar para cada adolescente. São despertadas ansiedades relacionadas às perdas infantis acarretadas pela entrada no mundo adulto e pelo impulso ao amadurecimento precoce no que se refere ao se deparar com uma doença crônica e contagiosa. Apesar de ser um processo universal, a adolescência assume peculiaridades de acordo com a cultura vigente, que por sua

vez influencia na sexualidade, auto-estima, relacionamentos, independência dos pais.

Concomitante a tantas mudanças, nas estruturas sociais cada vez mais inconsistentes, os adolescentes sentem suas vidas marcadas por crescentes descontinuidades, como exemplificado na história de Bárbara que busca em seus relacionamentos meninos mais novos como maneira de adiar o início da vida sexual.

Essa vida de 'inconstâncias' ainda é agravada pelo medo de sobrar e o medo de morrer. De serem vistos como estranhos, conforme Bauman, que não se encaixam na sociedade atual já descrita anteriormente.

No que se refere ao medo da morte, apesar de não ser mais tão presente, ainda é lembrada em momentos de doenças e internações hospitalares sofridas por esses adolescentes, onde lidam também com outros fatores estressantes, como as exigências do tratamento, o estigma, o medo, o preconceito, as mentiras. Tudo isso aliado a um contexto em que os adolescentes estão realizando a travessia para o mundo adulto com questões que ultrapassam as esperadas para os adolescentes em geral.

Segundo Blum (1992), para os adolescentes com doença crônica, como é caracterizada a aids, hoje em dia, esta fase pode estar associada à depressão e à rejeição de si próprio, por se sentirem diferentes das outras pessoas, tanto física como comportamentalmente. Porém, o que foi constatado com a pesquisa contrapõe o autor, já que os adolescentes mostram lidar de forma natural com a infecção, não permitindo que essa interfira na auto-estima. Vejamos o relato abaixo:

*Na verdade o HIV cresceu comigo. Acho que é por isso que tenho uma vida normal....só tenho que ter atenção em dobro pra não ficar doente. Se uma pessoa normal já se cuida eu tenho que me cuidar muito mais (Lívia).*

Outro aspecto relevante refere-se à contaminação na adolescência, por outra via, na qual geralmente há um sofrimento em saber que poderia ter evitado e a idéia de morte aparece logo após o diagnóstico. Já os ANVHA estão há quase 20 anos com o vírus e são a prova viva de que não há limite para a sobrevivência. Denota-se aqui o princípio da Recursividade, em que esses adolescentes são produtos e produtores, escolhendo o caminho da vida ao invés de esperar pela morte. A fala de Bárbara exemplifica a vontade e a possibilidade de viver:

*Nesses 17 anos que o HIV me acompanha, aprendi que tinha que fazer uma escolha: me entregar ou viver. E eu escolhi viver.*

Escolher viver torna-se algo essencial para esses adolescentes. Construir suas identidades, dentro de um contexto permeado pelo preconceito, é uma luta diária. Segundo Bauman (2005), a medida em que as pessoas se deparam com as incertezas, as inseguranças e o medo, as identidades sociais, culturais, religiosas e sexuais acabam sofrendo um processo de transformação contínua. Ou seja, os adolescentes passam a buscar alternativas para se regenerarem e se reorganizarem – o que evidencia o princípio da auto-eco-organização - de modo permanente, dentro da realidade que lhe é apresentada.

No que se refere ao conhecimento de sua doença, bem como a adesão ao tratamento, esses adolescentes demonstram ter informações sobre o HIV, compreendendo suas características e seus riscos, como descrito na fala abaixo:

*Se uma gripe é ruim pra ti, pra mim ela pode ser muito pior, pode virar uma pneumonia. (Lívia).*

Como observado, a adesão ao tratamento significa muito mais do que tomar medicamentos ou seguir as orientações médicas, estando extremamente ligada à melhoria da qualidade de vida, e ao desejo de cuidar de si para cuidar do outro .

A troca de esquema dos medicamentos também merece atenção, pois, além de significar mudança de hábitos, gera dúvidas, expectativas quanto aos possíveis efeitos da nova medicação, como refere Bárbara:

*Sei que a medicação vai mudar de novo e provavelmente tenha que vir mais vezes a Porto Alegre (Bárbara, 17 anos).*

As entrevistas destacaram também que os adolescentes já estão habituados com a rotina exigida pelo tratamento, como exemplificado:

*Dia desses fui dormir na casa de uma amiga. Ela se apavorou. Eu tomo 15 comprimidos por dia. Até a injeção eu já tomei (Barbara, 17 anos).*

Aqui é possível identificar o Princípio da auto-eco-organização, pois a medicação, que faz parte do cotidiano de Barbara, não é um fator impeditivo para sair ou dormir na casa de amigas, assim como dormir na casa de amigas também não é um fator impeditivo para tomar a medicação. O mesmo princípio também é identificado na fala de Breno

*Na verdade ter aids não atrapalha meu dia-dia. Eu consigo tomar os remédios e quando tenho que sair, levo os remédios comigo. Meus amigos já me perguntaram porque tomo remédio. Ai menti pra eles. Falei que era pra outra coisa (Breno, 15 anos).*

Saliento aqui a dialógica que em vivem constantemente esses ANVHA: ao mesmo tempo que são tão responsáveis pelos seus cuidados, em alguns momentos, surge o sentimento de revolta pela responsabilidade precocemente adquirida em função da rigidez nos horários das medicações, bem como pelos efeitos colaterais algumas vezes apresentados.

*Tomar a medicação sempre foi algo bem difícil. Quando criança eu tomei o xarope de AZT. Credo, não gosto nem de lembrar. Ele queimava na boca e eu tinha que tomar água e água gelada em cima. O meu tio não agüentava nem o cheiro. As vezes eu tava no pátio brincando e ouvia gritarem: Barbaraaaa! Pronto, já sabia que era o remédio. O que mais me incomodava com a Fuseon eram os nódulos que ficavam cada vez que aplicava. Parecia que eu tinha levado uma pancada (Barbara).*

Nesse sentido, tanto os cuidadores como as equipes de saúde devem estar integradas na tarefa de auxiliar no tratamento. Essa responsabilidade deve ser compartilhada entre os três e assim possibilitar que o adolescente tenha condições de se adaptar às recomendações médicas, de acordo com suas necessidades. Dentro desta perspectiva, os ANVHA utilizam a autonomia/dependência, para se adequarem às exigências do tratamento, como apresenta Bárbara:

*Eu avisei o doutor que mudei o horário da minha medicação pra poder tomar tudo certinho. Antes eu tomava uns as 6 e as 19, mas sempre tinha alguém pra me acordar. Agora não vou acordar cedo a toa so pra tomar um remédio. Ai mudei pras 11 e a meia noite (Bárbara).*

O *perceber* o adolescente, através da sua multidimensionalidade, é compreendê-lo em todas as suas dimensões: psicológica, emocional, física, biológica, cultural, espiritual entre outras. Portanto, o modo de vida, a rotina, as crenças pessoais e religiosas e as transformações dessa fase precisam ser consideradas durante o tratamento, pois a adesão é um processo permanente e contínuo, conforme mostra o relato de Lívia:

*Eu sou evangélica e uma vez o pastor me disse que eu tava curada, que eu não tinha mais o vírus no meu corpo. Ai eu acreditei nisso e parei de tomar os remédios. Foi quando eu tive uma pneumonia e tive que ficar internada. Fiquei quase um mês internada em estado regular. Eu continuo acreditando que Deus existe, mas Ele não disse que é pra eu parar de tomar. (Lívia, 16 anos).*

O depoimento de Lívia nos remete ao Princípio da Recursividade, uma vez que a adolescente, mesmo tendo passado por uma situação de adoecimento por ter

parado com a medicação, dá-se conta de que precisa buscar uma maneira de continuar, tendo fé sem interromper seu tratamento.

Compreendo nesse contexto, a problemática dos ANVHA como um “fenômeno complexo”, que não pode ser visto e nem compreendido por meio da lógica fragmentada, predominante na concepção científica clássica, ou seja, na compartimentação dos fenômenos. Para além disto, as histórias de vida se apresentam como redes de relações, de serviços, de interações, exercendo um movimento constante de organização, desorganização e reorganização.

Cabe ressaltar que apreendo o cuidado integral na perspectiva da complexidade discutida por Morin (2002), em que não é possível negligenciar as partes para compreender o todo, ou simplesmente reduzir o todo às qualidades das partes, fazendo-se necessário a busca de um tipo de conhecimento dinâmico, que nos leve das partes para o todo e do todo para as partes, na tentativa de compreensão do fenômeno.

## 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 a 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!***

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERASTURY, A. **Adolescência normal**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

\_\_\_\_\_. **Globalização: as consequências humanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

\_\_\_\_\_. **Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

\_\_\_\_\_. **Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

\_\_\_\_\_. **Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

\_\_\_\_\_. **Vidas desperdiçadas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

\_\_\_\_\_. **A sociedade individualizada: vidas contadas e histórias vividas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

BLOS, P. **Adolescência: uma interpretação psicanalítica**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

BLUM, R. Chronic illness and disability in adolescence. **Journal of Adolescence Health**, n13, 1992. p.364-368.

BOSCHETTI, I. **Seguridade Social e projeto ético-político do serviço social: direitos para qual cidadania?** Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez, n. 79, ano XXV, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde, Brasília. **Programa Nacional de AIDS**. Disponível na internet: [www.portal.saude.gov.br](http://www.portal.saude.gov.br).

BRAVO, M. I. S. **Reforma Sanitária e projeto ético-político do serviço social: elementos para o debate**. São Paulo: Cortez, 2004.

CAMPOS, G. W. S. **Reforma da Reforma – repensando a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1997.

CECILIO, L.C. O. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1997

COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS (CN-DST/AIDS). **Dados da AIDS**. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/final/dados/hiv.htm>. Acesso em: 03 de novembro de 2007.

COSTA, L. C. . **Questão social e políticas sociais: tendências atuais do debate**. Sociedade em Debate (UCPel), v. 12, p. 61-76, 2006.

DANIEL, H. **Anotações à margem do viver com AIDS**. São Paulo, Hucitec, 1991.

DEBORD, G. **A sociedade do espetáculo**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

DUNCAN, B. B. et al. **Medicina ambulatorial: Conduas de Atenção Primária Baseada em Evidências**. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

EUGENIO, F. **Culturas Jovens – novos mapas do afeto**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

FERREIRA, C. V. L. **AIDS e exclusão social: um estudo clinico com pacientes com HIV**. São Paulo: Lemos, 2003.

GOMES, K. C. **Atando e desatando os nós : a auto-eco-organização das mulheres chefes de família monoparentais**. Tese de Doutorado. Programa de Pós Graduação em Serviço Social. Porto Alegre: PUCRS, 2006.

GUIMARÃES, C. D. **O comunicante, a comunicada: a transmissão sexual do HIV**. In: PAIVA, Vera (org). Em Tempos de AIDS. São Paulo: Summus, 1992.

KERN F. A. **As mediações em redes como estratégia metodológica do Serviço Social**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

MALBERGIER, A. **AIDS e Saúde Mental**. In: JBA – Jornal Brasileiro de Aids. v7, n6, nov/dez 2006, p.281-287.

MARQUES, M.C.C. **A história de uma epidemia moderna**. Maringá: EDUEM, 2003.

MEIHY, J.C.S.B. **História Oral – como fazer, como pensar**. São Paulo: CONTEXTO, 2007.

MEIHY, J.C.S.B. **Augusto e Lea: em caso de (des) amor em tempos modernos.** São Paulo: CONTEXTO, 2006.

MENDES, J. M. R.. **O assistente social na gerência do sistema de saúde no Rio Grande do Sul.** Dissertação de mestrado. Faculdade de Serviço Social. Porto Alegre: PUCRS, 1993.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento : pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: HUCITEC, 1992.

MORIN, E. **Meus Demônios.** Rio de Janeiro: Bertrand, 1997.

\_\_\_\_\_ . **Ciência com consciência.** Rio de Janeiro: Bertrand, 2000a.

\_\_\_\_\_ . **Terra-pátria.** Porto Alegre: Sulina, 2002.

\_\_\_\_\_ . **A cabeça bem-feita.** Rio de Janeiro: Bertrand, 2000.

PAIVA, V. **Em tempos de AIDS.** São Paulo, Summus, 1992.

PARKER, R. G. **A construção da solidariedade aids, sexualidade e política no Brasil.** Rio de Janeiro: UERJ, 1994.

PAULINO, M.A.S. **AIDS: Os Sentidos do Risco.** São Paulo: Veras Editora, 1999.

PETRAGLIA, I. **EDGAR MORIN - A educação e a complexidade do ser e do saber.** São Paulo: Ed. Vozes, 2002.

ROCHA, K.B., MOREIRA, M.C., OLIVEIRA, V.Z. **Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística.** Aletheia, 20, p.27-36. Canoas: Ulbra, 2004.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SANGHI, S. F. **Pertencer ao espaço comunitário : desafio da auto-eco-organização de famílias moradoras do Campo da Tucá.** Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Serviço Social. Porto Alegre: PUCRS, 2007.

SEFFNER, Fernando. **O jeito de levar a vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada**. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Curso de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1995.

SOARES, L.E. **Cabeça de Porco**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2005.

SPRINZ, Eduardo. **Rotinas em HIV e AIDS**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

TEIXEIRA, P.R. **Políticas Públicas em Aids**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997.

VALLE, A. **Aconselhamento e Cidadania**. Encarte Nacional. Rio de Janeiro, maio, 1994.

## **ANEXOS**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **Título da Pesquisa: Os Filhos da AIDS: contando histórias de vida**

**I. Justificativa:** Esta pesquisa é vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social Mestrado, da PUCRS e tem como objetivo principal Conhecer as características da primeira geração de adolescentes soropositivos para o HIV através de transmissão vertical e o modo como enfrentam a doença.

**II.Procedimentos:** A coleta de dados será feita através da realização de entrevista semi-estruturada com oito adolescentes em acompanhamento ambulatorial nos hospitais: Grupo Hospitalar Conceição, Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade de Porto Alegre.

**III.Desconfortos:** O receio por interpretações equivocadas nas entrevistas, porém, as informações serão desidentificadas, a fim de impedir a socialização e exposição dos sujeitos da pesquisa. Não se identifica outros possíveis desconfortos.

**IV. Benefícios:** Entre os benefícios destaca-se a possibilidade de refletir sobre esta temática e contribuir para o fortalecimento dessa população.

**V. Garantias:** Os sujeitos participantes desta pesquisa têm a garantia:

- de receber esclarecimento a qualquer dúvida a cerca dos procedimentos relacionados com a pesquisa;
- de que não serão identificados quando da divulgação dos resultados;
- que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados a pesquisa;
- não haverá qualquer tipo de prejuízo à sua saúde, ao trabalho e/ou ao atendimento durante a realização da pesquisa.
- de permitir o uso do gravador e anotações das falas, com garantia de anonimato.
- liberdade de abandonar a pesquisa sem prejuízo para si.
- do compromisso do acesso a informações atualizadas do estudo.

Caso tiver novas perguntas sobre este estudo, posso chamar Dra. Maria Isabel Barros Bellini no telefone 051-33203546. Para qualquer pergunta sobre meus direitos como participante deste estudo posso chamar a mestrand/pesquisadora Luciana da Costa Basile pelo número 051-96928199 ou contatar com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone 051-33203345 –Dr. José Roberto Goldim.



Declaro que recebi cópia do presente TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE  
E ESCLARECIDO de pesquisa e autorizo a participação voluntária de  
\_\_\_\_\_ na participação da mesma.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) entrevistado(a).

\_\_\_\_\_  
Nome do(a) entrevistado(a).

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) pesquisador(ra).

\_\_\_\_\_  
Nome do(a) pesquisador(ra).

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)