



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

**Entre crianças em Belém – Pará: o dito e o não dito na
convivência com a aids**

Francilene de Aguiar Parente

Belém, PA
Fev./2006

Francilene de Aguiar Parente

**Entre crianças em Belém – Pará: o dito e o não dito na
convivência com a aids**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS), área de concentração em Antropologia, junto ao Departamento de Antropologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, como pré-requisito para obtenção do grau de mestre em Ciências Sociais (ANTROPOLOGIA), sob a orientação da Prof^a Dra. Diana Antonaz.

Belém, PA
Fev./2006

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

(Biblioteca de Pós-Graduação do CFCH-UFPA, Belém-PA - Brasil)

Parente, Francilene de Aguiar

Entre crianças em Belém – Pará: o dito e o não dito na convivência com a aids / Francilene de Aguiar Parente; orientadora, Diana Antonaz. – 2006

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Belém, 2006.

1. Crianças HIV – positivo – Belém (PA). 2. AIDS (Doenças) em crianças – Belém (PA). 3. Relações mãe-filho.
I. Título.

CDD - 20. ed. 618.9297098115

Francilene de Aguiar Parente

Entre crianças em Belém – Pará: o dito e o não dito na convivência com a aids

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS), área de concentração em Antropologia, junto ao Departamento de Antropologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, como pré-requisito para obtenção do grau de mestre em Ciências Sociais (ANTROPOLOGIA), sob a orientação da Prof^a Dra. Diana Antonaz.

Este exemplar corresponde à dissertação defendida e aprovada pela Comissão Julgadora em 15 de fevereiro de 2006 _____.

Banca:

Dra. Diana Antonaz (UFPA) – Presidente _____

Dr. Raymundo Heraldo Maués (UFPA) – Membro efetivo _____

Dra. Maria Rosilene Barbosa Alvim (UFRJ) – Membro efetivo _____

Dra. Maria Angelica Motta-Maués (UFPA) – Suplente _____

Belém, PA
Fev./2006

Este trabalho é dedicado a todas as crianças,
e extensivo às suas famílias, que me
permitiram participar de seu convívio por
quase dois anos, resultando deste período
mais que um trabalho científico um
aprendizado de vida. Em especial a Jhonny
(*in memorian*).

Certas palavras

Certas palavras não podem ser ditas
em qualquer lugar e hora qualquer
Estritamente reservadas
para companheiros de confiança,
devem ser sacralmente pronunciadas
em tom muito especial
lá onde a polícia dos adultos não adivinha nem alcança

Entretanto são palavras simples:
Definem
partes do corpo, movimentos, atos
do viver que só os grandes se permitem
e a nós é defendido por sentença
dos séculos.

E tudo é proibido. Então, falamos.

Carlos Drummond de Andrade. *A senha do mundo*. Rio de Janeiro: Record, 1997, p. 24
(Verso no Prosa e prosa no Verso)

Agradecimentos

Esta é uma parte importante do trabalho porque é onde se pode expressar de maneira mais direta o muito obrigado ao qual todos que, direta e indiretamente, nos acompanharam no caminhar de mais um grande desafio. Assim, os que aqui estiverem citados meu muitíssimo obrigada por tudo, e aos que por ventura esqueci, embora tenha procurado lembrar de todos, que se sintam representados nas pessoas que a que refiro. Assim, gostaria de agradecer:

Aos meus familiares pela força dada em todos os caminhos percorridos. Certamente, os percalços só foram vencidos devido à sua colaboração e compreensão, em especial de minha mãe, Raimunda de Aguiar, e meu pai, Saturnino Parente; minha irmã, Zilene Aguiar, e meu sobrinho e afilhado, Ícaro Parente.

Aos amigos de Belém e Santarém que sempre torceram por mim; que estiveram próximos, mesmo que alguns distantes fisicamente, durante esta etapa de minha vida; principalmente aos que estão ou estiveram ligados ao Grupo de Pesquisa *Cidade, Aldeia e Patrimônio*; à Val, que hoje está nos Estados Unidos batalhando uma carreira nas Ciências Políticas, e à Dil, que se encontra em Santarém.

Aos colegas do Mestrado, pelas discussões em sala que também contribuíram com o resultado que ora apresento. Com certeza, alguns já são mais amigos do que colegas de turma, mas o agradecimento é extensivo aos demais.

Aos professores com quem tive contato em sala de aula, na condição de aluna, assim como aos que se dispuseram a ler o trabalho e colaboraram com sua imensa experiência: Prof^o Raymundo Heraldo Maués, Prof^a Angelica Motta-Maués, Prof^a Marilu Márcia Campelo, Prof^a Jane Felipe Beltrão, Prof^a Wilma Leitão, Prof^a Diana Antonaz, Prof^a Jimena Felipe Beltrão, Prof^o Ernani Chaves, Prof^a Mônica Prates Conrado, Prof^o Flávio Leonel, Prof^a Maria Rosilene Barbosa Alvim, Prof^a Cláudia Leonor López Garcés. A dissertação é a forma que encontro de expressar parte do que aprendi com vocês.

Aos amigos do Departamento de Antropologia, meu profundo respeito e muito obrigada, em especial ao Paulo, Rosângela, Rosana, Seu Eloy e Silvana.

Ao CNPq, pela bolsa de mestrado, auxílio importantíssimo para a realização da pesquisa e que me permitiu continuar os estudos.

À Jane Felipe Beltrão, que sempre esteve comigo desde minha vinda para Belém. Já foi coordenadora, orientadora, mas nunca deixou de ser amiga, além de alguém a quem possa confiar as agruras e coisas boas da vida. Sempre esteve disposta a ler e dar sua opinião sobre o que escrevia; nossas conversas contribuíram para a análise que se encontra neste trabalho.

Ao PARAVIDDA, na figura de seus diretores, pela oportunidade de realização da pesquisa junto às crianças atendidas por eles. À Lourdes Barradas em especial porque sei de seu extremo esforço e capacidade na realização do trabalho de assistência aos portadores do vírus HIV.

Ao Guilherme, pela colaboração ao longo do desenvolvimento deste trabalho. Ele, que também faz pesquisas com portadores do vírus HIV, na área do direito, sempre se mostrou sensível e atento à pesquisa que estava realizando. À Anaclan, pela ajuda em alguns momentos da pesquisa, como no lidar com as crianças. Suas dicas foram acatadas e renderam frutos. E ao Francisco, pelo auxílio com a língua estrangeira.

À Diana, minha orientadora. Falar de alguém nesta posição é extremamente complicado, mas no caso dela nem tanto. Diana sempre foi uma pessoa amiga, sem esquecer de seu papel em orientar a realização do trabalho – o que estava acompanhado dos puxões de orelha, quando necessário, mas também dos parabéns quando fosse o caso. Foram dois anos de muito aprendizado, que serão diluídos em muitos outros. Obrigada!

Ao Gianno, pelos anos de convívio, compreensão e aprendizado que resultaram de nossa união. Em sua companhia tudo certamente têm muito mais prazer.

Meus agradecimentos vão, especialmente, às crianças e suas famílias que me permitiram não apenas a realização da pesquisa para o mestrado, mas o convívio extremamente agradável e que possibilitou a construção de amizades. Muito obrigada por me permitirem adentrar em seus mundos e poder compartilhá-los com outras pessoas.

Resumo

Esta dissertação tem por objetivo estudar de que forma as crianças com HIV/aids percebem ou não a sua condição através das evidências corporais, que provocam modificações em seu cotidiano. A comparação com a vida de outras crianças, além da vivência corporal, permite que as crianças construam um mundo de significados que se contrapõem ao silêncio praticado pelos adultos. Procura enfatizar também a relação mãe-filho, observada como essencial nessa situação, privilegiando as categorias verbais e não-verbais como forma de apreensão da realidade. O uso de métodos eminentemente qualitativos revela o silêncio na relação mãe-filho enquanto código significativo.

Palavras chaves: Crianças HIV – positivo – Belém (PA); AIDS (Doenças) em crianças – Belém (PA); Relações mãe-filho.

Abstract

The purpose of this dissertation is to study if, and by which means, children living with HIV/aids perceive their condition mainly, but not only, by means of bodily evidences causing changes in daily life. The comparison with the life of other children, added to bodily experience, allows the construction of a meaningful world, which functions as a counterpoint to silence. Mother-son relationship is to be emphasised as the main focus of this research, in which, both verbal and non-verbal categories are considered, as means of apprehending reality. The use of qualitative methods reveals silence as a meaningful code.

Key words: Positive HIV children – Belém (Pará, Brazil); AIDS, children's diseases – Belém (PA); mother-son/daughter relationship.

Sumário

Dedicatória	5
Epígrafe	6
Agradecimentos	7
Resumo/Abstract	9
Siglas utilizadas	12
Índice de quadros	14
Introdução	15
Aspectos sociais da aids	18
Como cheguei às crianças	19
Capítulo 1 - Entre cadastros, pessoas e histórias privadas	23
1.1 – Projetos abstratos e realidade concreta: a necessidade de reformulação da pesquisa	23
1.2 - Uma “história comum” na luta contra a aids	30
1.3 - O campo da pesquisa	32
1.3.1 – Os personagens do PARAVIDDA: voluntários e “atendidos”	36
1.3.2 – Os dados cadastrais	38
1.3.3 – Cadastros e realidade	55
Capítulo 2 – Visitando mães e crianças, vivendo com aids	60
2.1 – A construção do medo e o silêncio a respeito da doença	60
2.2 –O contato com as famílias – o percurso e o <i>estar lá</i>	70
Capítulo 3 – Crianças, vivendo com aids, entre mães, parentes e fosters	84
3.1 – As crianças em seu contexto familiar	84

3.2 – O que significa ser mãe de uma criança soropositiva	86
3.3 – Mães e filhos: percepções a respeito do acometimento	88
3.4 – Da descoberta à “vida normal”	95
3.5 – A circulação de crianças que vivem com aids	106
3.6 – Significados dos apoios institucionais	114
Capítulo 4 – A especificidade da infância na vivência com a aids	117
4.1 – Crianças vivendo com aids	117
4.2 – Entrando no campo, onde as crianças são o objeto de estudo	121
4.3 – Na família e em casa	127
4.4 – Brincadeiras	136
4.5 – Festas	141
4.6 – Amigos	143
4.7 – Escola	145
4.8 – Revelação velada	147
4.9 – Um dia no hospital	149
4.10 – Quando a morte chega	154
Considerações sobre a temática e a pesquisa	156
Referências bibliográficas	
Apêndices	
I – Roteiro de entrevista	
II – Plano da dissertação	
Anexos	
I – Ficha de Adesão-criança	
II – Ficha de Adesão-criança	

Siglas Utilizadas

- ABA Associação Brasileira de Antropologia
- AIDS Acquired Immune Deficiency Syndrome
- AZT Azitotimidina/Zidovudina
- BC Biblioteca Central
- Casa Dia Centro de Atenção à Saúde em Doença Infecciosa
- CEP Comitê de Ética em Pesquisa
- CFCH Centro de Filosofia e Ciências Humanas
- CONEP Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
- CNS Conselho Nacional de Saúde
- ECA Estatuto da Criança e do Adolescente
- GAPA Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
- HIV Human Immunodeficiency Virus ou Vírus da Imunodeficiência Humana
- HUJBB Hospital Universitário João de Barros Barreto
- IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IEC Instituto Evandro Chagas
- MOPROM Movimento de Promoção das Mulheres
- MPEG Museu Paraense Emílio Goeldi
- NAEA Núcleo de Altos Estudos Amazônicos

ONG Organização Não Governamental

Grupo Grupo para Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids

PARAVIDDA

PPGCS Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais

RMB Região Metropolitana de Belém

SESMA Secretaria Municipal de Saúde e Meio Ambiente

SETEPS Secretaria Estadual de Trabalho e Promoção Social

SIDA Síndrome da Imuno-deficiência Adquirida

UFPA Universidade Federal do Pará

UFRGS Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UNAIDS Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/Aids

UNESCO Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura

UNICEF Fundo das Nações Unidas para a Infância

URE-DIPE Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas-Parasitárias
Especiais

URE-MIA Unidade de Referência Especializada de Atendimento Materno-Infantil

Índice de Quadros

I – Dados Gerais das Crianças Cadastradas em Relação ao Quadro Sorológico Informado	40
II – Quadro Geral do Cadastro de Criança Por Cidade ou País de Residência	42
III – Quadro Geral do Cadastro de Criança Por Bairro de Residência	43
IV – Crianças Contactadas	47
V – Categorias de Referência ao HIV/Aids	63
VI – A descoberta da Aids Gerava Alguns Sentimentos	96

Introdução

O presente trabalho é resultado do interesse que vinha alimentando em torno da aids ou, mais precisamente, em relação às pessoas acometidas pelo vírus HIV – que afeta o sistema imunológico dos acometidos vindo a desencadear ou não a aids, uma síndrome que facilita o desenvolvimento de diversas doenças, chamadas oportunistas; acima de tudo porque esta não é uma enfermidade como qualquer outra: tem especificidades que acabaram por marcar, ao longo dos anos, os que por ela foram acometidos –, principalmente após a realização de uma pesquisa com os dirigentes de Organizações Não Governamentais (ONGs) do Pará, que mantinham projetos na área de DST/aids com a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura (UNESCO). Uma doença que não tem cura e ainda possui toda uma carga de crenças e preconceitos que se abate não apenas com relação ao vírus e a síndrome, mas sobre a pessoa acometida, acarretando uma série de modificações em sua vida como um todo.

Os personagens desta pesquisa são crianças, tomadas neste estudo como sujeitos que podem construir, produzir e atualizar o mundo social – a partir de suas visões particulares – já que com ele as crianças mantêm uma relação dialógica. Assim, não reproduzem apenas o mundo adulto, e a etnografia se mostra particularmente útil para o entendimento da problemática apresentada. Com isso, a infância foi entendida como um *constructu* das crianças que se realiza a partir das relações com o mundo social. (LOPES DA SILVA; MACEDO; NUNES, 2002)

A pesquisa foi construída a partir da relação mãe-filho e particularmente em torno do problema de comunicação da doença, em virtude de todos os valores desqualificantes que lhes são associados. Dessa forma, propus através desta pesquisa entender o que é dito e não dito às crianças que vivem e convivem¹ com o HIV/aids, tentando perceber a visão que elas têm de si mesmas, ainda que não sendo informadas de sua condição numa situação limite,

¹ À palavra conviver é preciso dar uma explicação. Embora a empreguemos, em geral, sem atentar para sua escrita, os soropositivos e, principalmente, as ONGs que fazem parte da luta contra a aids a utilizam de forma a enfatizar a vida, ou, como eles falam, “a aids não é a luta contra a morte, mas a favor da vida. Você tem que aprender a viver com a aids, a conviver com ela.” Antonio Osair Nunes dos Santos, mais conhecido como Jair dos Santos, vice-presidente do PARAVIDDA (Grupo Para Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids), entrevista em 07 de julho de 2005.

como o é quando descobrem que estão doentes e, ainda, o quanto sua visão de mundo tem relação com a que expressa sua mãe acerca da experiência com a doença.

Assim, embora ainda seja pequeno o número de pessoas que se dedicam ao estudo da criança em si mesma, e não como um apêndice do adulto ou da família, as crianças constituem um tema, que pode e deve ser estudado especificamente, com uma dimensão particular, fruto de sua visão de mundo, adquirida e traduzida a partir de sua realidade, não apresentando necessariamente uma mera reprodução do mundo dos adultos. (LOPES DA SILVA; MACEDO; NUNES, 2002)

Na pesquisa anterior da qual participei, patrocinada pela UNESCO, conheci o PARAVIDDA (Grupo Para Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids), organização não governamental que trabalha com pessoas com HIV/aids, inclusive mantendo uma creche, onde pretendia fazer o trabalho. Estava tomando como certo que as crianças conhecessem sua condição de convivência com o vírus HIV, e propunha-me a procurar entender suas representações a respeito da aids, assim como a percepção dos representantes da instituição e dos parentes em relação ao comprometimento da infância e aos significados de vida e de morte. No entanto, encontrei um obstáculo imprevisto em meu caminho – havia apenas uma criança vivendo com a aids na creche, além disso, a direção da instituição informou-me que de modo geral as crianças desconheciam a sua situação –. Esta realidade obrigou-me a reformular a pesquisa, o que vem mostrado em detalhe no capítulo 1, onde discuto os problemas relacionados ao meu tema e local de realização da pesquisa, bem como acerca de minha inserção, problematizando a entrada em campo e a forma como meu objeto de investigação foi se moldando a partir do que lá encontrei, o que mostra que o trabalho de campo mais que uma coleta de material é uma possibilidade constante de reflexão e análise sobre o objeto proposto.

Como iniciei meu trabalho a partir dos cadastros das crianças mantido pelo PARAVIDDA, apresento a instituição de forma a contextualizar a própria construção dos cadastros. Para isso tomei por base os depoimentos de dirigentes, ex-dirigentes e minha própria observação dentro da instituição.

Como uma das minhas tentativas de realizar a pesquisa se deu a partir de um hospital que atende crianças que vivem com a aids, vi-me diante da exigência por parte da

direção do hospital, de acordo com Resolução 196, do Ministério da Saúde, de submeter o projeto a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sem que conseguisse a aprovação do referido Comitê. Isso me levou a refletir a respeito das distintas formulações de ética, o que resultou em uma discussão muito rica sobre o processo de pesquisa *com* e *em* seres humanos e a ética na pesquisa como um todo, mas principalmente no trabalho de campo, a partir das recentes bibliografias sobre o assunto e do Código de Ética do Antropólogo.

O trabalho de campo que antes pretendia realizar no PARAVIDDA passou, então, a ser realizado a partir do cadastro da entidade, que forneceu endereços ou pistas² para que eu pudesse começar a fazer visitas nas residências destas crianças e suas famílias. Este trajeto até conseguir chegar às famílias é discutido no capítulo 2.

Na medida do possível, acompanhei-as em seu cotidiano por durante quase dois anos, posto a pesquisa tratar de questões que envolviam a intimidade de pessoas que contraíram o vírus e, sem o saber, transmitiram-no para os filhos, e por isso senti necessidade de construir uma relação mais próxima. Essa relação mais próxima acabou possibilitando a percepção do quanto a mãe (e aqui independente de ser mãe, avó, tia, irmã, ou outra mulher que esteja exercendo o papel social de mãe) tem importância nessa relação da criança com o mundo, mesmo que sua visão acabe por ser reelaborada a partir de sua vida cotidiana, o que mostro no capítulo 3.

Mas, para poder entender quem é essa criança, o que pensa sobre o mundo e como vive, trabalho com a percepção das crianças enquanto sujeitos sociais ativos, levando em consideração, na análise, a forma como as famílias entrevistadas as vêem, e como isso se reflete sobre a criança, lanço mão das histórias de vida das mães e de outros encarregados dos cuidados da criança. Procuo compreender, também, o motivo de as mães não revelarem a aids a seus filhos e o que isso influencia no desconhecimento da criança a respeito da doença, em virtude das implicações que esta tem em seu cotidiano, discussão travada no capítulo 4.

Desse modo, realizar o trabalho junto às pessoas que convivem com a aids era imprescindível, mas para isso era preciso que utilizasse a intermediação de algo ou alguém em quem eles confiassem, como uma forma a não aparecer a seus olhos como uma desconhecida,

² Serão discutidos no interior da pesquisa os motivos pelos quais os responsáveis pelas crianças nem sempre fornecem o endereço preciso.

visto que não havia tido contato com nenhum soropositivo que pudesse servir de intermediário.

Embora quando iniciei a pesquisa não tivesse me dado conta do significado da construção da entrada em campo, acabei percebendo, ao longo da realização do trabalho de campo, que a forma como o conduzi (a partir do PARAVIDDA, na condição de voluntária) auxiliou minha inserção junto aos que se constituíram como os personagens da pesquisa e, conseqüentemente, nos resultados aqui apresentados.

Aspectos sociais da aids

É imprescindível acrescentar que a transmissão heterossexual tem ajudado e muito a disseminar o HIV pelo mundo, mas principalmente para o interior dos municípios, modificando a própria dinâmica da epidemia e contribuindo para o aumento do número de casos de aids entre as mulheres, que, combinados à vulnerabilidade social pelo qual passam, oferece-nos um panorama do que está acontecendo, principalmente se forem levadas em conta as questões de gênero e mesmo de raça³, tão bem trabalhada por outros autores, em que as mulheres se vêem sem possibilidade de escolha e atuação no relacionamento, dominado em geral pelos homens e baseado na confiança do parceiro. (SZWARCOWALD *et al.*, 2000; GUIMARÃES, 1998)

Além disso, por mais que a epidemia de aids não esteja restrita a um estrato social, está se propagando com mais rapidez entre os mais desfavorecidos economicamente, devido a problemas já identificados em muitas pesquisas: nível educacional deficitário, maior dificuldade em obter os remédios, falta de informação (VERMELHO, SIMÕES-BARBOSA; NOGUEIRA, 1999), pois as campanhas não apresentam a especificidade adequada aos diferentes grupos sociais que se quer abranger. Elas realizam, na verdade, uma ‘educação’ preventiva homogeneizadora, o que é perceptível em qualquer campanha de saúde pública veiculada pelo governo.

O aumento do número de crianças com HIV/aids se deve, essencialmente, ao crescimento do número de mulheres com o vírus, o que é expresso através da variação de

³ Embora a questão da raça não seja parte do objeto de estudo que desenvolvo, não pode deixar de ser levado em consideração os estudos que tenham como objetivo a discussão da feminização e pauperização da epidemia.

acometidos por sexo: vinte e três homens para cada mulher, em 1984, e dois homens para cada mulher nos dias de hoje (SILVEIRA *et al.*, 2002). Essa variação mais do que expressiva faz com que nos defrontemos com uma nova situação: a feminização da doença (PAIVA *et al.*, 2002; BASTOS, 2002) e o conseqüente aumento do número de casos entre as crianças devido à transmissão vertical.⁴ Esta circunstância mostra que o conteúdo das campanhas não tem sido suficiente para impedir o avanço da doença em determinados segmentos da população, além de nos mostrar a rapidez com que a aids está se disseminando entre os heterossexuais.⁵

Embora categorias como feminização, pauperização e outras utilizadas por agentes de saúde pública e cientistas sociais para denominar os diversos nichos de acometidos pela epidemia sejam categorias que por vezes mascaram a realidade social da epidemia, servem por outro lado para mostrar a existência de pessoas mais vulneráveis que outras ao acometimento pela aids, tendo em vista as condições sócio-econômicas e educacionais em que vivem.

Como cheguei às crianças

Ao procurar as pessoas em seu local de residência, o contato com as crianças foi facilitado, uma vez que faziam parte do ambiente. Em tais circunstâncias, procurei travar conversas com as mães na frente das crianças, com o objetivo de assim conseguir alguns elementos concordantes e discordantes, por parte das crianças, que pudessem auxiliar no entendimento do seu cotidiano, o que deu certo principalmente junto às crianças acima de cinco anos de idade.

A pesquisa teve caráter eminentemente qualitativo e foi desenvolvida através de observação do cotidiano das crianças e mães no momento em que estive em sua residência, onde foi conduzida a investigação tendo o cuidado de tentar preservar sua identificação. A observação participante é um dos principais momentos do método qualitativo no qual se baseia o trabalho antropológico, pois permite entender a percepção das pessoas quanto a

⁴ Fato perceptível no trabalho de Guimarães (1998) acerca dos casos de aids junto às mulheres de camadas populares do Rio de Janeiro.

⁵ O que é produto do uso ou não de determinados métodos preventivos que são, na verdade, resultados de interações sociais que exigem, acima de tudo, que o sujeito esteja convencido de sua necessidade para poder convencer os outros da importância de seu uso. (POLLAK, 1990)

determinados eventos no momento mesmo em que acontecem, o que penso me ajudou a perceber como são construídos os quadros mentais que informam suas práticas.

O desenvolvimento do trabalho de campo se deu num espaço de tempo de mais ou menos um ano e seis meses, por meio da observação de oito famílias. Procurei dar conta dos fatos cotidianos e dos que se apresentaram inesperadamente com o intuito de construir suas cadeias de significação, através dos contextos e condições sociais em que estes foram produzidos.⁶

Fiz uso também de entrevistas em profundidade, realizadas com as mães das crianças, além de entabular conversas com as demais pessoas envolvidas, tais como outros membros da família e profissionais de saúde ligados à entidade e que tivessem contato com a criança, de forma a dar conta dos elementos que compõem o mundo infantil.

Recolhi histórias de vida das mães com vistas a demarcar as etapas importantes da doença na vida das pessoas e assim pude traçar suas trajetórias de vida com mais propriedade a partir de suas próprias falas e de outras formas de representação simbólica. Essa técnica, apesar de se basear em histórias de vida individuais, ganha força de generalização nas Ciências Sociais. O momento em que a mãe singulariza as experiências relatadas teve destaque especial na pesquisa, permitindo perceber quando e como foi acometida. De acordo com sua experiência de vida e de como a representa, encontrei pistas que iluminaram o significado que teve o evento em sua vida, especialmente após ter tomado conhecimento do acometimento do filho.

As histórias de vida, sobre as quais me detive, baseiam-se em histórias contadas, por pessoas que vivenciaram os episódios, pessoas pertencentes a teias culturais diversas, e desse modo não se fez necessário que utilizasse numerosos relatos para conseguir compor uma narrativa sobre determinado assunto, visto que os indivíduos experienciam e absorvem aquilo que mais lhes interessa enquanto pessoas, isto é, personagens que desempenham papéis na sociedade, divergindo suas apreensões de acordo com as situações vivenciadas.

⁶ Essa apreensão se torna possível à antropologia em virtude de a mesma adotar a visão de que as sociedades não são entidades imutáveis, e que os diversos atores que dela participam são sujeitos de suas ações, possibilitando que se vejam as crianças como ativas em seu processo de socialização (LOPES DA SILVA; MACEDO; NUNES, 2002; TOREN, 1990, 1993).

Suely Kofes (2001)⁷ nos mostra – através da composição da história de vida de Consuelo Caiado, em Goiás, tendo como ponto de partida o final da trajetória de sua personagem, seu esquecimento – como é possível a construção de histórias de vida, utilizando-se dos esquecimentos, lembranças e silêncios, orais e escritos, e o quanto uma história específica tem ligação com a história social, dando-lhe importância não apenas pela história de vida em si, mas também pelo que dela pode ser comparado e generalizado.

Assim, não será o número de histórias, mas a intensidade de suas informações que se pretende frisar neste trabalho, através do acompanhamento das crianças em seu meio familiar e de idas ao hospital, tentando compreender, o máximo possível, o significado simbólico do que é dito ou não para as crianças e o porquê de tais ações. (LEYDESDORFF, 2000; SOUZA, 1998)

Como trabalhei com crianças, que ainda não aprenderam a técnica de construir sua própria história, lancei mão de outros instrumentos de pesquisa mais adequados ao seu mundo. Como instrumentos de contextualização, utilizei os relatos provenientes de sua rede de relações que incluem desde os familiares e amigos da família, aos profissionais de saúde que cuidam da criança nas instituições competentes. Assim, foi no conjunto das histórias contadas sobre as crianças, que incluem o que as crianças falam de si entre os familiares, e de sua própria expressividade, verbal e não-verbal, manifestada, que pude chegar o mais próximo possível do que seriam “histórias de vida” de crianças vivendo com aids, já que considero, de acordo com KOFES (2001), que as marcas que singularizam as pessoas estão impressas em suas interpretações e existências.

Tenho ciência das dificuldades de se trabalhar com histórias de vida e orais, tendo minimizado tais problemas à medida que pude contar com relatos de familiares, amigos e profissionais de saúde que cuidam da criança, além, é claro, do contato próximo junto às crianças no trabalho de campo, o que me possibilitou o seu acompanhamento e, conseqüentemente, a apreensão de suas expressões e representações orais (verbais) e não-verbais na vida cotidiana. (KOFES, 2001)

⁷ KOFES, Suely. *Uma Trajetória, em Narrativas*. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2001.

Neste trabalho, as crianças atuam como interlocutores no desenvolvimento da pesquisa. Em que pese os obstáculos e desafios, entendi que a interpretação das ações e brincadeiras das crianças foi uma das chaves de seu universo social, abrangendo a compreensão acerca da aids, além de tornar visível a pluralidade de vozes que compõem a doença, o que contribuiu para o seu entendimento.

Como as crianças não estavam internadas em instituições, contei com suas narrativas, sempre que possível, para procurar compreender como percebem esse momento em suas vidas, pois trabalhei com a hipótese de que as crianças, enquanto personagens, conseguem perceber que há algo diferente com elas; mesmo quando as mães nada lhes contam sobre a doença a fim de preservá-las das condições sociais que tal situação lhes reserva, evitando antecipar o sofrimento.

Nestas investidas em campo, utilizei a técnica das brincadeiras e conversas, dependendo de cada criança com quem realizei o estudo, procurando, desta forma, estabelecer meio de comunicação adequado com as crianças, já que parte da pesquisa foi pautada pelas falas e representações expressas por elas, resultados esses que foram comparados aos referenciais teóricos encontrados. Procurou-se enfim entender a lógica interna ao mundo das crianças. Tais procedimentos metodológicos: observação participante, entrevista em profundidade, conversas, contato direto e pessoal, constituem as marcas do método de pesquisa qualitativo, tradicionalmente identificado como método antropológico, e é nele que a presente pesquisa se ancorou para poder dar conta do objeto proposto.

Capítulo 1 - Entre cadastros, pessoas e histórias privadas

Ao longo deste capítulo apresento minha inserção na pesquisa, problematizando a entrada no campo, discutindo as dificuldades pertinentes a uma temática que requer a compreensão do outro e, envolvendo do lado dos personagens, construções de estratégias de sobrevivência, assim como sentimentos contraditórios e de complexidade; e, do lado da pesquisadora, sensibilidade e objetividade, o que nem sempre foi simples. Este é um relato dos recuos e avanços da pesquisa. Discuto, igualmente, como, a partir dos dados concretos, é por vezes necessário reformular o projeto inicial.

1.1 – Projetos abstratos e realidade concreta: a necessidade de reformulação da pesquisa

Uma experiência anterior de pesquisa⁸ junto a Organizações Não Governamentais (ONGs), cujas ações são voltadas para a aids,⁹ pôs-me em contato com a realidade de crianças filhas de mulheres acometidas pela aids, fazendo-me refletir sobre a especificidade da experiência infantil em face da doença,¹⁰ e motivando-me para a escolha desse tema. Pensei que a forma mais adequada de realizar o trabalho a que me propunha seria de fazê-lo a partir de uma dessas instituições. Conhecendo o conjunto das ONGs que atuavam em Belém, escolhi o Grupo Para Valorização, Integração e Dignificação do Doente de Aids (Grupo PARAVIDDA):¹¹ a única organização que atendia crianças no município supra citado.

⁸ A investigação, proposta pela UNESCO/Ministério da Saúde, voltava-se para a atuação de Organizações Não Governamentais (ONGs) no combate à aids e assistência aos acometidos pelo vírus HIV. O projeto *Desafios da Aids no Brasil – Limites e Possibilidades*, de âmbito nacional e internacional, foi coordenada, no Pará, pela Profa. Dra. Jane Felipe Beltrão. Nele, Gianni Gonçalves e eu trabalhamos como assistentes de pesquisa.

⁹ Utilizando a palavra com esta grafia e não com as letras em maiúsculas, como convém às siglas, quero frisar o papel que a própria sigla tem hoje quando é apropriada como uma doença, categoria empregada pelos personagens desta pesquisa como forma de silenciar acerca do nome da enfermidade, principalmente quando próximos às suas crianças. Aliás, AIDS é a sigla, em inglês, de Síndrome da Imuno-Deficiência Adquirida (SIDA) como deveria ser chamada em português, o que demonstra a apropriação da palavra e do seu significado na forma usada no exterior, especialmente nos Estados Unidos. Conservo a grafia da palavra em maiúscula quando assim for escrita por determinadas organizações ou pessoas.

¹⁰ Refiro-me à aids como uma doença, pois é a forma como os interlocutores da pesquisa a ela se referem, assim como é socialmente conhecida; mas Soares (2002) lembra bem que, na verdade, a aids mais que uma doença é uma síndrome, cujos diversos fatores em conjunto convergem para o seu desenvolvimento, aproveitando um organismo imunodeficiente por ter sido acometido por um agente externo, o retrovírus HIV. Por suas especificidades, a aids é de compreensão extremamente complexa fora do âmbito médico.

¹¹ O PARAVIDDA (a partir deste momento estarei me referindo a esta instituição apenas por este nome, pelo qual é conhecida) é uma ONG, fundada em 27 de janeiro de 1992, por um grupo de pessoas: soropositivos, familiares e outros interessados na causa da luta contra a aids, principalmente em virtude do apoio financeiro nacional e internacional contra o HIV/aids. Reunindo-se inicialmente no Centro de Referência do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) e, posteriormente, com o crescimento da demanda, se

Na verdade, não foi uma escolha aleatória. Sempre tive interesse em trabalhar com pessoas acometidas pelo vírus HIV, com o intuito de entender sua concepção sobre a situação pela qual passam(vam), sobre as idéias de vida e de morte, enfim, sobre como se viam antes e depois do acometimento, procurando perceber a idéia de processo inserida no aprender a lidar com a aids no dia a dia. O trabalho de pesquisa com as ONGs, proposto pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura (UNESCO), só aguçou meu interesse pela temática – pois a intenção inicial era trabalhar com as mulheres, aproximando-me da questão de gênero, tema com o qual trabalhei em momentos anteriores de meu percurso acadêmico –.

Fui “apresentada” às crianças soropositivas, de forma que pude visualizar, através dos dados cadastrais expostos pela então presidente da entidade em seu depoimento,¹² personagens pouco considerados nas pesquisas sociais a que tive acesso até o momento (tanto em relação ao fato de serem crianças, quanto à sua condição de convivência com o vírus HIV, situação que certamente as diferenciava, pelo menos em alguns momentos, de outras crianças), despertando meu interesse de saber quem são, como vivem, o que pensam, o que fazem, ou seja: queria conhecê-las e emprestar-lhes visibilidade sociológica.

Havia pensado inicialmente em estudar as crianças atendidas no PARAVIDDA, com o objetivo de procurar entender as suas representações a respeito da aids, assim como as percepções dos representantes da instituição e dos parentes em relação ao comprometimento da infância e aos significados de vida e de morte. No entanto, o trabalho de campo acabou por mostrar uma outra realidade e uma outra problemática, a respeito das quais até então não me havia dado conta: as crianças atendidas pela ONG, conforme revelou a atual presidente, em conversa mantida na sede da instituição¹³, não têm conhecimento de que convivem com o vírus HIV e/ou a doença. Considerei, então, a oportunidade de investigar em que medida tal

organizando em sede alugada e agora própria, na conjunção de bairros populares, onde tem desenvolvido trabalhos no que diz respeito à assistência aos soropositivos, seja através do atendimento junto aos profissionais de saúde, seja na ajuda alimentícia através da doação de cesta básica. Atende aos soropositivos de Belém e de municípios do interior que lá buscam ajuda.

¹² Naquele momento a presidente da entidade era a Sra. Maria Laurinda Silva Corrêa, ou apenas Laura, como gosta de ser chamada. Foi com ela que tive o primeiro contato na instituição. Voltei a entrevistá-la para esta pesquisa, enfocando principalmente a construção dos cadastros, visto ter sido em sua gestão que se deu início a sua elaboração.

¹³ Conversa mantida com a Sra. Lourdes Barradas, no dia 14 de maio de 2004 pela manhã, primeira vez que retornei ao PARAVIDDA depois de meu ingresso no Mestrado.

afirmação correspondia às situações concretas junto às famílias onde pretendia conduzir a minha investigação. O problema consistia em como chegar até estas famílias.

Em nenhum momento do trabalho achei que sua realização seria fácil, pois estaria lidando com pessoas acometidas por uma doença não curável, que envolve questões a respeito das quais as pessoas mantêm reserva, principalmente quando se trata de crianças vivendo com o vírus HIV, “filhos ou órfãos da aids”, nas palavras da Sra. Lourdes Barradas, presidente do PARAVIDDA.¹⁴ Assim, as crianças que, sempre, são mostradas pela mídia e apropriadas pela direção da entidade como o futuro do mundo, são vistas agora como vivendo numa condição de morte iminente, tendo de ter acompanhamento de profissionais de saúde frequentemente, o que tende a modificar seu cotidiano infantil, além dos cuidados da família de que são objeto.

Em virtude da complexidade das questões que envolviam os personagens da pesquisa, fazia-se necessário ter maior proximidade com os acometidos pela aids, principalmente por se tratar de questões íntimas que envolvem a vida destas pessoas, pais e mães, que contraíram a doença e, sem o saber, transmitiram-na para os filhos – ou estes a contraíram de outra forma, que não as que ao longo do trabalho serão abordadas, visto o presente estudo se basear nos casos encontrados durante o trabalho de campo –.

Desse modo, realizar o trabalho junto às pessoas que convivem com a aids era imprescindível, mas para isso era preciso que tivesse o aval de alguém ou algo ao qual eles confiassem, como uma forma de me apresentar de maneira mais aceitável aos seus olhos, visto que não havia tido contato com nenhum soropositivo. Embora, no início, tal situação não estivesse, para mim, tão clara quanto hoje, acabei percebendo, ao longo da realização do trabalho de campo, que a forma como o conduzi auxiliou minha inserção junto aos que se constituíram como os personagens da pesquisa, e, conseqüentemente, delineou os resultados que apresentarei nas linhas que se seguem.

Assim, adiantando algumas conclusões, posso afirmar que todas as dificuldades encontradas na realização do trabalho, especialmente no que se remete ao campo – como poderá ser percebido no decorrer da leitura –, serviram como um processo de aprendizagem,

¹⁴ Conversa mantida no dia 21 de julho de 2004.

uma forma fina de lapidar meu olhar para os direcionamentos necessários ao lidar com questões tão complexas como a convivência com a aids.

Depois de idas e vindas, consegui finalmente que a instituição me aceitasse, assumindo a partir daquele momento a condição de voluntária.¹⁵ Havia me oferecido para atualizar os endereços das crianças de quem havia sido feito cadastro de atendimento na entidade. Isso me permitiria ir até a casa das pessoas para restabelecer o contato entre estas e a instituição e proporcionar-me-ia, ainda, maior proximidade com as crianças e suas famílias.

Mas para chegar aos registros das crianças no PARAVIDDA tive que percorrer um longo caminho. No início, pretendia trabalhar junto às crianças atendidas na creche. Mas após obter a informação de que apenas uma das 25 crianças que freqüentava a creche era soropositiva e, mesmo assim, esta desconhecia a sua condição, dei-me conta de que lá seria impossível levar adiante o meu trabalho, já que tinha a intenção de estudar as representações das crianças acerca da doença.

Perguntei então a respeito de outras crianças atendidas pela entidade e a respeito do cadastro, do qual me falara a presidente anterior da entidade. A dirigente atual disse-me que haviam perdido o contato com crianças anteriormente atendidas, poucas freqüentavam a creche, e que haveria interesse por parte do PARAVIDDA em restabelecer a relação com essas crianças, saber como estavam e/ou se ainda estavam vivas, mas que ainda não havia tido a oportunidade de fazê-lo.

Aproveitando o interesse da instituição, disponibilizei-me a ir até a residência desses meninos e meninas para tentar restabelecer o contato entre a entidade e as famílias das crianças que convivem com a aids e/ou informar à entidade sobre a situação das crianças, o que auxiliaria o trabalho do PARAVIDDA e realizaria o meu, visto que necessitava me aproximar das crianças para a consecução da pesquisa.

¹⁵ A condição de se tornar voluntária não governamentais, quando se trabalha com instituições, parece ser uma premissa para a realização do trabalho. Situação semelhante à minha ocorreu com Quintela (2002), na realização de sua dissertação de mestrado sobre as representações de corpo, gênero e sexualidade entre os adolescentes atendidos por uma instituição filantrópica de orientação espírita, num bairro de camadas populares de Belém, onde, para ter acesso a esses jovens, teve de ministrar oficinas aos mesmos, uma forma de retribuir a oportunidade que lhe foi concedida de trabalhar com eles. O que também pode ser pensado a partir do fato de que a demanda social, quando se atua em instituições que trabalham junto às camadas populares, é grande.

Apesar da relutância inicial da dirigente da instituição em achar que não conseguiria dar prosseguimento ao trabalho, a proposta foi aceita e acabei me tornando voluntária da entidade, tendo como primeira tarefa a de copiar os cadastros em um caderno, para então procurar as residências das crianças.

Quando iniciei o trabalho de registro dos cadastros¹⁶ das crianças atendidas pelo PARAVIDDA, acabei por me dar conta do que vinha lendo há algum tempo acerca da doença. É alto o número de registros de crianças consideradas filhas(os) da aids. São ao todo 222 crianças apenas nesta instituição, segundo informação da diretora da entidade.¹⁷ Mas de acordo com as minhas anotações, o número de crianças cadastradas na instituição até o mês de outubro de 2004¹⁸ é de 215. Trata-se sempre de um número elevado, mas esta divergência nos faz refletir a respeito da fragilidade dos registros oficiais, construídos a partir de dados precários, ou mediados por diferentes interpretações.

Boa parte das crianças constantes do cadastro não pôde ser localizada devido à ausência de endereço completo. A atual presidente, Sra. Lourdes Barradas,¹⁹ considera que a inexistência desses dados seja devida à falta de interesse em manter contato posterior com os cadastrados por parte da administração anterior da entidade, que, conforme já mencionado, foi dirigida pela Sra. Laura, desde a sua fundação até 31 de janeiro de 2004, quando assumiu a Sra. Lourdes. A Sra. Laura oferece outra interpretação: o cadastro apresenta lacunas porque a instituição trabalhava com a demanda do público que atendia, sendo que o preenchimento completo das fichas era facultado às pessoas que procuravam o PARAVIDDA. Como estas, muitas vezes, mantêm a doença em segredo da família ou dos vizinhos, preferem tomar a iniciativa do contato com a instituição. A divergência de interpretações aponta para a

¹⁶ Para visualizar o modelo da ficha de cadastro das crianças do PARAVIDDA, ver Anexos I e II. É importante frisar que a primeira ficha, Anexo I, corresponde ao modelo em que está a grande maioria dos cadastros recolhidos por mim na entidade; o modelo do Anexo II é produto da gestão da atual diretoria que está implementando o recadastramento, considerando que o modelo anterior estava defasado em relação às necessidades do trabalho a ser desenvolvido. Destaco ainda a mudança da logomarca da entidade, antes o Muiraquitã, tido como símbolo da longevidade, objetivo dos que lutavam contra a doença no momento de construção da instituição – cf. depoimento da Sra. Laura Corrêa, em 13 de maio de 2005, e em conversas com um dos pais das crianças com quem desenvolvo a pesquisa e ex-diretor da mesma –, para o nome da instituição com o coração, com a inscrição “Por todos, pela vida”, mudança que faz parte da reestruturação feita a partir de 2004, ano em que assume a atual gestão.

¹⁷ Entrevista mantida em 21 de julho de 2004.

¹⁸ Data em que finalizei as anotações dos registros das crianças atendidas pela entidade. Os cadastros foram fornecidos pela auxiliar da secretaria e pelo secretário do PARAVIDDA, mas há a possibilidade de que haja número maior de cadastros porque a assistente social sempre solicitava alguns quando conversava com os familiares das crianças, e estes nem sempre retornavam imediatamente para o local de onde eram retirados.

¹⁹ Em conversa mantida no dia 21 de julho de 2004.

existência de disputas de interesses em torno da instituição: o prestígio de cargos, a possibilidade de administrar recursos de projetos, contatos com representantes de órgãos públicos e instituições internacionais. A disputa no interior da instituição somente será abordada quando for essencial ao entendimento de algumas medidas adotadas pelos dirigentes, principalmente no que diz respeito às questões relacionadas ao interior da instituição, como a troca de categorias ou concepções sobre elas, que venham a interferir no desenvolvimento da pesquisa – como será abordado no decorrer do capítulo –.

Em virtude do que relatei, não foi possível levar adiante a proposta inicial que era a de realizar a pesquisa no PARAVIDDA. Munida do cadastro das crianças, obtido através de negociação com a instituição, resolvi partir das indicações nele contidas para encontrar as suas casas e tentar construir um elo de familiaridade com as pessoas acometidas, o que apresentou bons resultados, visto que as pessoas, mesmo tendo “perdido”²⁰ o contato com a entidade, mantêm uma memória bastante viva da mesma, às vezes positiva outras vezes nem tanto.

Logo no início de minhas visitas, acabei por perceber que as mães, particularmente, não costumam contar para seus filhos a respeito de sua doença. Inclusive, em um dos casos, verificou-se que essa condição era de conhecimento dos irmãos, sem que ao filho acometido houvesse sido revelado nem o seu mal, nem o de sua mãe.²¹

A partir de tal constatação, comecei a perguntar-me se “não contar” significaria desconhecimento ou não percepção por parte da criança de sua doença. Será que, em nenhum momento, ela se dava conta de seus freqüentes mal-estares e do tratamento diferenciado que lhe era dispensado pela mãe? Ou de sua debilidade física em acompanhar as brincadeiras realizadas entre amigos ou parentes de sua idade, como de esconde-esconde e jogo de bola?

²⁰ O perdido aspeado é devido ao fato desse contato haver sido suspenso, em virtude de uma série de razões, podendo ser por morte da pessoa que mantinha o contato mais intenso, por exemplo, a mãe soropositiva, ou por não concordarem com as ações da direção, ou por acharem que estavam tendo dificuldades em obter o que consideravam ser de direito, ou simplesmente por não quererem mais freqüentar o PARAVIDDA, em virtude das dificuldades de transporte para chegar até a entidade ou por não precisarem mais com a mesma intensidade do que é fornecido pela instituição.

²¹ Este é o caso da Sra. Naísa que informou aos seus seis filhos sobre a sua doença, menos ao filho mais novo, que suspeita ter o vírus HIV, conforme entrevistas mantidas em 7 de setembro e 16 de outubro de 2004. Deixo claro que os nomes dos interlocutores da pesquisa, à exceção da direção da entidade, são fictícios. Pretendo desta forma preservar a identificação das pessoas que generosamente compartilharam comigo as suas inquietações e sofrimentos.

Essas indagações conduzem a novo momento no desenvolvimento do trabalho, no qual o processo de investigação fornece pistas que sugerem a necessidade de redirecionar o olhar para fatos que não se apresentavam anteriormente²². Desse modo, reformulei o objeto de estudo inicial em função da realidade concreta, procurando explicitar os motivos que levavam a mãe a ocultar enquanto pode a doença do seu filho e ao seu filho, bem como as formas de que lança mão para isso.

O que me pergunto agora é até que ponto esse não dito é perceptível ou não pela criança, tendo em vista as implicações que a doença tem em sua vida cotidiana – como ir constantemente a hospitais e médicos em geral –, a percepção das mudanças que se processam em seu corpo em virtude da doença, como a presença de nódulos na cabeça e em outras partes do corpo, os cuidados e prescrições no caso de vir a se cortar e/ou, de outra forma, a expelir sangue, sendo que tal situação é explicada com mais veemência quando a criança tem irmãos. Este foi o caso de Daiane, uma das mães entrevistadas, que teve de explicar à filha de quatro anos na época, que a inquiriu a respeito das repetidas idas ao médico, como necessário para tratar os nódulos na cabeça e no corpo, assim como o estado febril em que quase sempre se encontra.

De início, tratei apenas com casos de transmissão vertical, ou seja, de mãe para filho; outras histórias, no entanto, se apresentam para análise, visto parte das crianças serem adotivas, e não se ter conhecimento acerca da história de vida da criança anterior à aids, e mesmo situações de violência doméstica, conforme o relato feito a mim de um dos casos atendidos pela Sra. Luiza Magno, assistente social e coordenadora do Movimento de Promoção das Mulheres (MOPROM) – uma das ONGs que trabalham com a prevenção da aids entre as mulheres em Belém –, não presente entre os casos que acompanhei, mas que se mostra importante frisar devido ser uma das formas como as crianças acabam sendo acometidas pelo vírus HIV.

Entretanto, para visualizar todas as situações que virão posteriormente, faz-se necessário entender mais especificamente o primeiro momento do trabalho de campo: a busca

²² A esse respeito, Ruth Cardoso (1997, p. 101) nos ensina que “[a] coleta de material não é apenas um momento de acumulação de informações, mas se combina com a reformulação de hipóteses, com a descoberta de pistas novas que são elaboradas em novas entrevistas...”. Assim, o pesquisador deve ficar atento e analisar as informações ao passo em que estas são colhidas. A produção de material requer, portanto, todo um processo de mediação.

pelos dados cadastrais e a própria entidade que o constituiu. Entendendo o contexto em que surgiu (a partir de 1992, com uma lógica diferente da que tem hoje, de acordo com as presidentes, anterior e atual), a história de construção do PARAVIDDA (muito próxima à das ONGs nacionais) está ligada, de certa forma, à história do público que atende, e vice-versa.

1.2 - Uma “história comum” na luta contra a aids

A aids surge no Brasil no início da década de 80. Com a notificação²³ dos primeiros casos, logo aparecem as respostas, principalmente de parte da sociedade que, de maneira geral, se viu envolvida com os acometidos e sentiu a necessidade de se organizar para apoiar as iniciativas em surgimento, como forma de suprir a ausência do Estado no processo de luta contra a doença e exigindo tratamento e melhoria nas condições de vida do acometido pelo HIV/aids (PEREIRA, 2001; VILELA, 1999). As respostas das organizações não governamentais se dividem entre as dadas por entidades voltadas para as questões sociais e de saúde, que incorporam a aids em suas ações, e organizações criadas especificamente para a atuação em relação à aids. O PARAVIDDA está incluído entre as ONGs com este último objetivo.

No Brasil, a doença passou a ser conhecida pela sigla em inglês AIDS, ao contrário de outros países de língua portuguesa e latina, que utilizam a sigla SIDA, cujo significado, segundo Pinel e Inglesi, é “...Síndrome porque se trata de um conjunto de sinais e sintomas e não de uma doença só; Imunodeficiência porque o sistema imunológico deixa de funcionar de maneira eficiente; e Adquirida porque é causada por um agente externo.” (1996, p. 14)

A associação do nome à sigla em inglês se deve ao fato de a doença ter assumido no Brasil os padrões americanos, acometendo primeiro homo-bissexuais e usuários de drogas injetáveis, depois se alastrando entre os heterossexuais e demais pessoas. O que assumiu a mesma forma também na Europa, onde fica a pergunta: não será isso efeito da mídia ou outros organismos de massa? Visto a amplitude da questão, sugiro que a mesma seja tema de outro trabalho.

²³ Casos que foram comunicados aos órgãos competentes, em virtude da confirmação das suspeitas.

O desenvolvimento dos trabalhos sociais se dá com o apoio governamental. Ao longo do tempo, tais ações conjuntas transformam-se em “parcerias”²⁴ no combate a aids, principalmente no que se refere ao apoio financeiro, necessário para a efetivação das ações, junto aos organismos internacionais, como o Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/Aids (UNAIDS).

Em 1985 tem-se a fundação do primeiro grupo de luta contra a aids e de apoio aos acometidos, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA/SP). (VILELA, 1999) Ao longo dos anos 80 alguns outros são criados, inclusive o GAPA/PA, que data do ano de 1987,²⁵ procurando assegurar os direitos e a qualidade de vida dos que vivem com o HIV (VILELA, 1999).

Na década de 90, tem-se o *boom* das organizações não-governamentais (VILELA, 1999), principalmente em virtude do apoio financeiro nacional e internacional à luta contra o HIV/aids. O PARAVIDDA é uma organização não-governamental, fundada nessa década, por um grupo de pessoas: soropositivos, familiares e outros interessados na questão.

Um grupo de conhecidos em luta pelos que, direta e indiretamente, eram afetados pelo HIV/aids – principalmente por melhores condições de vida, refletidas em remédios e leitos para os que necessitavam – reunidos inicialmente em uma sala no centro de referência do HUIBB, posteriormente na casa de uma das líderes do movimento, logo depois acaba se institucionalizando, em virtude da demanda social pelo serviço prestado: primeiramente em espaços alugados (em nome de pessoa física, posto que não era possível alugá-los fazendo referência ao HIV/aids) e, depois, em prédio próprio cedido pelo Governo do Estado. Tendo sempre presente o preconceito e a discriminação em relação aos atendidos pela instituição, sendo inclusive despejados dos prédios alugados quando descoberto o propósito dos que lá estavam.²⁶

²⁴ Parceria, categoria construída pelos envolvidos no processo de luta contra a aids; está sendo entendida no trabalho como “...a soma de esforços para a conquista de um objetivo comum...”. (VILELA, 1999, p. 177)

²⁵ Informação proveniente de conversas mantidas com Guilherme Roberto Ferreira Viana Filho, um dos coordenadores do GAPA/PA durante o mês de junho de 2004.

²⁶ Essa idéia de que a proximidade com pessoas acometidas por aids pode resultar num contágio, mesmo simbólico, não é algo novo. Fenômeno parecido ocorreu com a lepra, a sífilis, a tuberculose, o câncer e, mais recentemente, com a aids. Está ligado a uma situação em que a doença está envolta em mistério, com causa obscura e tratamento ineficaz – o desconhecimento que causa pânico coletivo – onde o diagnóstico transforma-se quase numa sentença de morte, precedida por um estado mórbido que é temido por todos. Estas enfermidades estão associadas aos indivíduos, sendo encaradas como uma punição por desvios sexual e moralmente condenáveis – o acometimento do indivíduo que pratica os atos condenados –, obedecendo “...a um padrão

Desde o princípio, as pessoas engajadas nesse movimento centraram o desenvolvimento dos trabalhos realizados na questão da assistência aos soropositivos, seja através do atendimento junto aos profissionais de saúde, especialmente o apoio psicológico, seja na ajuda alimentícia através da cesta básica doada. É em virtude do serviço social prestado aos soropositivos que, em 1995, o Governo do Estado cede um imóvel em pleno bairro do Jurunas. À princípio verifica-se alguma resistência por parte dos moradores da vizinhança, logo superadas em vista do problema social que se tentava amenizar.²⁷

Conforme o caso relatado e os que conheci no desenvolvimento da pesquisa da UNESCO/Ministério da Saúde sobre a aids, e ainda outros apreendidos por meio da literatura (PARKER; GALVÃO; BESSA (orgs.), 1999), a história de construção das ONGs que atuam no combate à aids acaba tendo um sentimento comum de origem: a necessidade de intervenção sobre a epidemia, suprimindo o papel que deveria ser do Estado (VILELA, 1999).

1.3 - O campo da pesquisa

Escolhido o lugar de onde parto para o trabalho de campo, o PARAVIDDA, iniciava-se, portanto, um processo de conversas junto à presidente da instituição, visto que a mesma dizia que o trabalho não poderia se realizar na instituição, em virtude de não estar atendendo crianças e, quando atende, as crianças desconhecem sua condição sorológica.

Aqui se tem um problema, pois até onde sabia o PARAVIDDA, enquanto ONG, era referência na assistência aos soropositivos, dentre eles as crianças, e, de repente, a presidente da entidade diz que “não”. Além de tudo, via e ouvia vozes de crianças que vinham de uma sala, e tudo aquilo me intrigava. Sabia do silêncio acerca dos acometidos e dos casos constatados, principalmente em se tratando de crianças e mulheres, mas não sabia até que ponto este silêncio partia da própria direção da instituição.

histórico de antigas doenças sexualmente transmissíveis...”. (TRONCA, 2000, p. 35) Para maiores informações ler, além de Tronca (2000), Sontag (1984), Parker; Aggleton (2001); Galvão (2000), que, apesar de não analisar especificamente sobre isto, acaba abordando tal aspecto em seu trabalho, que envolve análise sobre as políticas da aids, governamentais, não governamentais e do Banco Mundial, para o Brasil, resultando no programa que se tem hoje. É claro que a associação entre a aids e as doenças acima citadas têm que ser relativizada, pois se trata de um outro contexto, com novas tecnologias, mas que ainda é possível estabelecer algumas relações, como foi visto.

²⁷ Cf. Depoimentos da Sra. Lourdes Barradas, em 21 de setembro de 2004, e da Sra. Laura Corrêa, em 13 de maio de 2005.

Em meio a tudo isso, resolvi procurar pessoas que pudessem intermediar o contato com a Sra. Lourdes Barradas. O Sr. Guilherme Roberto Ferreira Viana Filho do GAPA/PA, e um dos membros do Fórum de ONG/AIDS do Pará e a então coordenadora em exercício do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS), professora Jane Felipe Beltrão, explicaram à dirigente quem eu era e a importância da pesquisa, o que resultou no agendamento de uma conversa acerca da proposta de pesquisa na instituição.

Na hora e dia marcados,²⁸ e depois de explicar ponto a ponto o projeto de pesquisa e a metodologia de trabalho utilizados na Antropologia, a Sra. Lourdes Barradas disse-me que havia um cadastro com 222 crianças, mas que desse número poucos mantinham contato com a instituição, e por isso não conseguiria desenvolver a pesquisa na instituição.

Percebendo a relutância em permitir a realização do trabalho junto ao PARAVIDDA, ofereci-me, então, como voluntária, trabalhando no sentido de tentar encontrar os endereços dos cadastros para falar com as pessoas a respeito do recadastramento²⁹ que estava acontecendo na instituição. Assim, eu contribuiria para o trabalho da instituição e tentaria travar contato com as mães das crianças soropositivas.

É importante perguntar-se do porquê de tanta dificuldade para a realização de pesquisa junto a uma ONG como o PARAVIDDA, que nasceu como voz e resposta contra a epidemia de aids no Pará, e no Brasil.

O que percebo na fala da atual presidente do PARAVIDDA é que esse é um novo momento da instituição, de mudanças e reestruturações, tanto físicas quanto pessoais. Transformações que, de certa forma, fragilizam a entidade, tornando-a mais suscetível aos olhares externos; por isso, talvez, não querer se expor, e com isso o PARAVIDDA, abrindo

²⁸ Conversa tida no dia 27 de julho de 2004, às 10h, na sede da instituição.

²⁹ Desde a última eleição para direção do PARAVIDDA, a Sra. Lourdes Barradas e a atual diretoria vem implementando uma série de reformas na entidade, desde a estrutura física do prédio, que passou a contar com 20 leitos, em detrimento dos 16 anteriores, até o estatuto da entidade, que não reconhecia a entidade como casa de apoio, embora atuasse enquanto tal, segundo a atual dirigente. O recadastramento está entre as mudanças providenciadas pela atual diretoria, como forma de ter maior controle sobre as pessoas que “realmente” estão participando das atividades propostas pela entidade, visto que, de acordo com a diretora, para receber a cesta básica, um dos principais elos de ligação entre o soropositivo e a entidade, o associado tem que participar das programações mensais da instituição (há inclusive o controle de saída de cesta básica, que é assinado pelo, agora, usuário, o anteriormente associado, que a recebe).

suas portas a uma pesquisa, alegou que minha presença não seria “interessante”, porque ainda não estariam “prontos” para me auxiliar. O que contestei, e acabei por ficar fazendo parte do trabalho de campo na entidade.

Num primeiro momento, só entrava nas primeiras três salas da instituição: a recepção, a secretaria (onde ficavam os arquivos com as pastas dos cadastros, divididos entre homens, mulheres e crianças, e estes por letras) e a direção. Só depois de algum tempo fazendo o cadastro, é que tive acesso à parte mais interna da *casa*, como chamam a instituição, visto ser reconhecida social e estatutariamente como casa de apoio, onde ficam a cozinha, o refeitório e os leitos, isto depois da reforma estrutural e física ter sido implementada.

Vou contar uma pequena história que talvez faça com que a gente perceba um pouco a dimensão de como as coisas são tratadas na instituição – sem esquecer que o caso relatado pode ter ocorrido apenas em decorrência da entidade encontrar-se em processo de transformação, mas, de todo modo, fica o alerta para atitudes que podem parecer normais a olhos familiarizados com a situação –.

Em uma das vezes em que esperava pela Sra. Lourdes Barradas, presenciei o recadastramento de uma associada, com perguntas bastante íntimas, bem na minha frente, no meio da sala da recepção.³⁰ Era uma moça jovem, entre 16 e 22 anos talvez, que estava de short curto e blusa justa ao corpo, deixando aparecer a proeminente barriga de uma gestação, talvez de quatro/cinco meses, que chegara à entidade de bicicleta. Parecia estar incomodada com a minha presença, o que não foi notado pela recepcionista que prosseguia fazendo as perguntas, tais como nome, endereço, meio de transmissão do vírus, preferência de parceiro, se usava drogas, enfim, como se nada de diferente, pelo menos para ela, estivesse acontecendo e talvez não estivesse mesmo e esse cuidado não fosse tomado no trato cotidiano com os usuários³¹ ativos da instituição. Em determinado momento, entre o incômodo da minha

³⁰ É preciso levar em conta que o procedimento de realização de cadastro, com todas as informações preenchidas, não é uma prática que os diretores do PARAVIDDA façam como uma necessidade apenas para a entidade, mas tal procedimento também se deve ao fato de que a entidade depende de doações e recursos financeiros provenientes de organismos nacionais e internacionais, governamentais e não-governamentais, que exigem o controle sobre quem está demandando a ajuda, visto que esta se caracteriza como casa de apoio, incluindo doações aos usuários que vão desde valor em espécie a alimentos, e mesmo habitação em conjuntos sociais com prioridades para os acometidos pelo vírus HIV; controle este mantido diretamente pela sua diretoria.

³¹ Embora esta palavra soe de forma estranha no contexto da frase, é uma categoria criada pela atual direção para diferenciar o sócio, o que contribui financeiramente, do usuário, o que, segundo ela, se beneficia da entidade sem proporcionar retorno financeiro em troca. Anteriormente, o sócio ou associado era qualquer um e todos os que participavam de alguma maneira na instituição. Segundo Scott (2004), este é um termo dos profissionais de

presença e a necessidade de ter de alertá-los sobre algo, avisou, em tom de voz baixo, que não era para eles (PARAVIDDA) mandarem nenhum documento ou correspondência que identificasse ser da instituição, pois na casa que vivia ninguém sabia que ela tinha aids. No que a recepcionista disse tudo bem. Depois disso, foi embora.

Em seu comportamento ficou evidenciado o constrangimento da cena. Estava sentada, falava com voz bastante baixa, olhando especificamente para a recepcionista, com frases curtas e diretas, de forma a ser rápida e precisa no que a atendente precisava como resposta. Foi uma cena interessante para mim enquanto pesquisadora, mas ao mesmo tempo constrangedora para ela e também para mim, que percebi suas estratégias para não ter sua vida exposta a pessoas que não conhecia.

Como esses citaria outros exemplos que me fizeram perceber como o trabalho realizado pela instituição, por pessoas voluntárias, e quase sem nenhum controle de onde, como e quem pode ouvir informações, íntimas e constrangedoras, como ficou visível no rosto da moça, ou mesmo no tom de voz por ela empregado no momento em que estava se recadastrando, em ter de responder às perguntas na frente de pessoas “estranhas”, pois além de mim, na sala havia mais três pessoas: dois homens e uma mulher, um deles trabalhava no local, e o outro homem e a mulher chegaram depois de mim e esperavam uma das outras diretoras para conversar.

Assim, ao mesmo tempo em que se tem uma busca pelo maior número possível de dados, com o máximo de fidedignidade do que é relatado, comprovando muitas vezes o que diz – pois os recadastrados têm que levar comprovante de residência, o teste positivo seu ou de alguém da família, fotocópia da certidão de nascimento e fotografia 3 x 4 –, não há um local específico onde tais informações possam ser levantadas sem que resulte em constrangimentos para o que expõe sua vida a outros, visto que tem que responder a questões como a forma que contraiu o vírus e de que doenças foi acometida.³²

saúde, o que talvez explique o fato de a atual diretora o adotar com estas características seja porque ela é assistente social por formação.

³² Em conversa mantida posteriormente com a diretora da entidade, percebi que este tipo de procedimento não é permitido, posto que ela afirmou que quem fazia o recadastramento era a assistente social, que depois de algum tempo acabou por ser desligada do quadro de voluntários.

Apesar de compreender que todas essas informações se mostram necessárias para a instituição, posto que trabalham com verbas provenientes dos órgãos dos governos municipais, estaduais e federais, e que estes querem saber e mostrar sempre a ‘cara’ da aids, de forma universalizante, através de dados numéricos, como se isso fosse representar a realidade acerca da doença, de certa forma não estão preparados para lidar com situações que originem questões que dizem respeito à intimidade dos acometidos, como é o caso da aids que envolve mais diretamente a vida sexual destas pessoas.³³

1.3.1 – Os personagens do PARAVIDDA: voluntários e “atendidos”³⁴

O PARAVIDDA trabalha com pessoas voluntárias. Até onde consegui perceber por meio das conversas entre eles, pois em nenhum momento foi confirmada por ninguém, sendo até frisado que a condição de voluntário corresponde a alguém que está se ‘doando’ para uma causa independentemente de qualquer coisa. Os voluntários ganham vale-transporte, cesta básica e alguma ajuda financeira, pelo menos os que trabalham lá todos os dias –pois há os que vão apenas em determinados dias da semana – almoçam na instituição, onde são preparadas refeições por cozinheiras.

Os voluntários da instituição somam um total de 18 pessoas, distribuídos entre a diretoria, duas assistentes sociais (uma delas é a presidente da entidade), secretaria, recepção, almoxarifado, limpeza e cozinha, onde estão o maior número de pessoas, sendo algumas remuneradas, segundo o Sr. Jair dos Santos, vice-presidente do PARAVIDDA.³⁵ Funções que em determinados momentos se mesclam.³⁶

É constante o entra e sai de pessoas, o que confunde qualquer um que não seja familiar ao ambiente, pois não dá para distinguir quem é interno e quem não o é, buscando apenas de algum serviço prestado pela instituição ao soropositivo, como a cesta básica doada mensalmente a alguns dos cadastrados. Eles têm características bem distintas das pessoas de fora da instituição, que lá tenho encontrado. Estão em geral com roupas bastante desgastadas,

³³ Apesar de ter alguns dados quantitativos sobre a doença, não os utilizo no trabalho porque isso exigiria um tratamento ao material, o que poderia desviar a atenção sobre meu objeto de estudo.

³⁴ Esta é uma categoria nativa que envolve tanto os que estão asilados na entidade, em virtude de serem do interior do estado e estarem em Belém a tratamento, quanto os que são da capital.

³⁵ Conversa mantida em 07 de julho de 2005.

³⁶ Alguns deles têm filhos – todos negativos para o HIV – mas nenhum destes participa da creche da entidade, freqüentando apenas quando há impossibilidade de ficar em casa ou durante as festas infantis que a instituição promove.

falam pouco e têm um comportamento bastante retraído – muitas vezes, a cabeça baixa, ao aparecer alguém identificado como de fora, é a postura mais habitual.

Ao longo do trabalho de campo na instituição, acabei descobrindo que entre as pessoas que lá trabalham, pelo menos um homem e uma mulher, estão com aids, mas creio que existam outras na mesma situação, ou que tenham parentes e/ou amigos com a doença, o que é comum entre as pessoas que trabalham como voluntários em ONGs que lidam com uma “situação limite” como é a aids, no sentido que se voluntariam por terem adquirido alguma experiência no trato com a dor, sentida, pelo fato de já terem passado por situação semelhante. Fato também percebido por Ludimila Catela (2001) em seu trabalho sobre as organizações de direitos humanos da Argentina, ao mostrar a relação de proximidade entre a constituição de organizações de luta pelos direitos humanos e os desaparecidos políticos; uma situação que passa muitas vezes pelas relações de parentesco, em busca de respostas aos desaparecimentos ocorridos.

Os voluntários, em geral, são pessoas com pouca escolarização, tanto os homens, quanto as mulheres. Há o pessoal técnico mais qualificado, já descrito anteriormente. Estes estão atualmente ocupando principalmente os cargos de direção. Percebo isso pela forma como as recepcionistas escrevem devagar, muitas vezes não sabendo como se escrevem certas palavras, pedindo, neste momento, que a pessoa mesma escreva seu nome, quando da entrada na instituição, que deve ser registrada – ou quando vejo os ofícios, declarações e pedidos de auxílio feitos, e corrigidos pela Sra. Lourdes Barradas –.

A idade varia bastante entre eles, desde jovens de uns vinte e poucos anos a pessoas de mais idade, variando entre 50 e 60, principalmente os que trabalham na cozinha. Mas com algo em comum, seja pela roupa ou corpo suado, mostrando-se sempre bastante cansados, parece constituírem a camada social de “baixa renda”, caracterizada pela baixa escolaridade, realização de trabalhos que exigem menos esforço intelectual e mais físico, com baixos rendimentos financeiros, em sua maioria provenientes de empregos informais. (SARTI, 1996)

Os voluntários também têm direito à cesta básica, fornecida aos usuários da instituição, o que também, creio, auxilie a manutenção destas pessoas no PARAVIDDA, o que, em momento algum, é verbalizado, mas que acabo percebendo em virtude de suas queixas,

sempre que a entidade atrasa a cesta básica, ou quando a mesma está com baixo estoque de gêneros alimentícios, ou não tem vale-transporte, por exemplo, e exige a presença constante dos voluntários, além, é claro, de todo o trabalho e compromisso desenvolvido por eles. Mesmo assim, é visível a falta de profissionais e colaboradores na entidade – fato que me foi exposto pela sua presidente em conversa – especialmente de pessoas com nível superior, necessárias para a formulação e consecução dos projetos para e na instituição,³⁷ o que foi central para que aceitassem a minha colaboração.

1.3.2 – Os dados cadastrais

Como foi mencionado anteriormente, comecei o trabalho de campo no PARAVIDDÁ fazendo as anotações dos cadastros manualmente em um caderno, em virtude de não existir um local próximo onde pudesse fazer cópias, para daí tentar achar os endereços, as crianças e suas famílias.

Iniciei o trabalho no dia 22 de julho de 2004, em horários alternados, dependendo de minha disponibilidade. Raramente fui impedida de proceder à anotação, como quando pintaram a sala e eu não tinha onde ficar, porque o prédio estava todo em reforma.

As anotações eram realizadas em um cômodo, onde, antes da reforma, funcionava a diretoria da entidade e atualmente está instalada a secretaria, dispoendo de computador, armário em madeira, onde guardam alguns documentos, arquivo de ferro, local em que estão guardadas as pastas de cadastros e o telefone. Nesta sala são também recebidas, num primeiro momento, as doações efetivadas por terceiros, que de lá, depois de conferidas, são redistribuídas para os demais compartimentos da casa.

Geralmente sentava-me em uma cadeira de plástico branco e escrevia sobre uma mesa de ferro de quatro lugares. Quase nunca ficava sozinha, mas raramente as pessoas me interrompiam, pois a maioria não me conhecia, visto estar trabalhando mais fora da entidade. Assim, enquanto trabalhava anotando os cadastros podia ouvir suas conversas, muitas vezes conversava com as pessoas que vinham buscar as cestas básicas, dadas em determinado dia do mês, ou quando vinham pedir algum alimento fora da data de entrega da cesta, ou quando

³⁷ Conversa mantida em 29 de julho de 2004.

vinham buscar remédio para alguma doença oportunista, ou ainda pedir – ou comprar por quantia irrisória – as roupas vendidas para os donos dos boxes localizados no Complexo do Jurunas. Inclusive, os pais de uma das crianças com quem desenvolvo a pesquisa compra e vende as roupas para obter uma renda extra, o que auxilia nas despesas domésticas.³⁸

Quando iniciei o trabalho de anotação dos cadastros das crianças “usuárias”³⁹ era como se, de repente, os números e casos de que tinha conhecimento nas conversas e artigos de jornais que lia se materializassem, se personalizassem através dos nomes e fotos de poucas crianças, com alguns dados sobre sua vida e família, “e o que eram apenas dados numéricos no cadastro de crianças soropositivas ganhou nomes e rostos e uma história, isto é, tornaram-se pessoas,⁴⁰ com uma história particular, desde a data de nascimento, nome dos pais, data e local onde realizou o teste (que diagnostica a positividade ou não para o HIV)”,⁴¹ e não mais somente com a marca de soropositiva, como se isso fosse suficiente para caracterizá-las, homogeneizando-as.

A primeira constatação ao olhar a ficha de cadastro foi de que a instituição divide as crianças em dois grupos, “ativos” e “auxiliares”. “Ativos” são as crianças soropositivas; e “auxiliares” as crianças cujos pais são soropositivos; estando os cadastros juntos, numa mesma pasta, organizados em ordem alfabética.

Os cadastros são incompletos, principalmente com relação aos endereços; há informações importantes que são omitidas, tipo se a criança é “ativa” ou “auxiliar”;⁴² mas,

³⁸ O Complexo do Jurunas é a área que abarca a feira municipal do Jurunas, o posto policial e está localizado na confluência da rua Fernando Guilhon, mais conhecida pelos moradores do local como Conceição, seu nome anterior; com avenida Bernardo Sayão, popularmente conhecida como Estrada Nova.

³⁹ O trabalho de anotação dos cadastros foi iniciado em 29 de julho e encerrado no mês de outubro de 2004.

⁴⁰ A pessoa, enquanto categoria analítica, está sendo entendida como um produto da sociedade, que ao longo do tempo e do espaço foi agregando significações, sendo hoje possível individualizar o ser humano, como sujeito de ação e de direito, portador de consciência, moral e personalidade, o que ocorreu com o uso social do termo *persona*, (significando pessoa, personagem), pelos latinos, que deu origem à forma como é vista atualmente esta categoria. Como produto do social, seu significado ainda está em aberto podendo sofrer acréscimos de acordo com o tempo e o espaço a que se refere. (MAUSS, 1974a)

⁴¹ Nota do diário de campo de 21 de julho de 2004, quando de minha última reunião com a Sra. Lourdes antes de iniciar a anotação dos cadastros. Ela me mostrava o quanto seria difícil o meu trabalho de ir atrás dos endereços das crianças que estavam incompletos; e eu só conseguia me maravilhar em ver os rostinhos das crianças pela primeira vez, foi realmente um momento bastante emocionante e onde tive a certeza do que queria fazer. Parece que aquele momento me deu forças para superar as dificuldades e tentar encontrar essas crianças e ouvi-las.

⁴² Como já deve ter ficado perceptível, acabo por me apropriar, em alguns momentos, das categorias ativo e auxiliar, utilizadas na e pela instituição, na figura de seus membros. Todavia, é necessário explicar que houve uma modificação na concepção de uma destas categorias entre as duas direções da entidade, a que criou o cadastro e a que o prosseguiu e está reformulando-o para o recadastramento. A categoria ativo tem o mesmo entendimento para as duas gestões; no entanto, a categoria auxiliar, abrangia tanto os voluntários quanto

mesmo assim, permitem análises importantes para a compreensão da doença, e principalmente fornecem-nos pistas para encontrar os endereços, como por exemplo a rua, tendo ou não número da casa ou o bairro.

Do total de cadastros, 45, entre meninos e meninas, desenvolvem a doença (chamados pela instituição de ativos), 77 são filhos de pessoas com HIV/aids (os chamados auxiliares), enquanto que em 93 casos, não há registro informando se são ativos ou auxiliares, sendo 46 meninas e 47 meninos (como pode ser visto no quadro I); mas, independentemente de qualquer coisa, isso demonstra o crescimento do número de mulheres com o vírus HIV, principalmente pela via sexual, e conseqüentemente de crianças, o que vem provocando rearranjos constantes na epidemia da aids a ponto de se falar que não existe uma epidemia de aids, mas epidemias de aids, visto haver especificidades nos diversos lugares em que ocorre (PARKER; CAMARGO JÚNIOR, 2000), o que a caracteriza não apenas como um fenômeno biológico, mas cultural e social, variando conforme o local e as pessoas que acomete. De fato, a aids surge no Brasil na década de 80, quando se tem notícia dos primeiros casos da doença na cidade de São Paulo (PINEL; INGLESI, 1996; SZWARCOWALD *et al.*, 2000). Assim como em outros países, entre os primeiros acometidos estão homossexuais e profissionais do sexo; posteriormente outras pessoas foram sendo também acometidas, tais como os usuários de drogas injetáveis (UDI) e heterossexuais – homens e mulheres – e por fim as crianças que adquiriram o vírus através das mães.

Quadro I

Dados Gerais das Crianças Cadastradas em Relação ao Quadro Sorológico Informado

Sexo \ Condição	Ativos	Auxiliares	Não informados	Total
Feminino	31	34	46	111
Masculino	14	43	47	104
Total	45	77	93	215

Fonte: Fichas cadastrais das crianças atendidas no PARAVIDDA, recolhidas no trabalho de campo, durante o ano de 2004.

qualquer não acometido que participasse do grupo na direção da Sra. Laura Corrêa; e na gestão da Sra. Lourdes Barradas, é associada apenas aos filhos ou filhas de pessoas com o vírus HIV, como uma forma de identificar cada participante de uma só forma: ativo, auxiliar, voluntário, diretores, associados (os que contribuem para a manutenção da entidade) e usuários (os que, segundo a atual diretora, usufruem os serviços oferecidos pelo PARAVIDDA), como se cada um deles só ativasse uma delas na relação com a instituição.

Entretanto, tais números não expressam a realidade dos cadastrados na instituição, pois muitos são os casos em que mesmo tendo o teste identificando a soropositividade, nada havia escrito acerca de sua condição no cadastro o que me leva a pensar que o número de crianças ativas seja maior, principalmente se pensarmos na possibilidade das pessoas, cujos exames não se encontram anexados às fichas, omitirem esta informação para preservar a criança no meio em que vive.

De acordo com os registros do PARAVIDDA, as crianças cadastradas fazem parte de famílias de baixo nível sócio-econômico; moram, em geral, nos bairros considerados de periferia como Guamá, Jurunas, Terra Firme (Montese)⁴³, Curió-Utinga e Guanabara; em residências de madeira com um ou dois cômodos, como pude ver quando em visita às casas, próprias ou alugadas. São pessoas que participam de projetos sociais, como “Projeto Riacho Doce” e “Projeto Agente Jovem”, recebem benefícios sociais e necessitam da cesta básica fornecida pela ONG. O quadros II e III nos permitem uma visualização do quadro geral de pessoas que freqüentaram e freqüentam a entidade, de acordo com o local informado por elas e contidos nas fichas cadastrais:

⁴³ Montese é o atual nome do bairro Terra Firme. Como nas fichas estava escrito Terra Firme e as pessoas com quem conversei continuam se referindo a ele por este nome, optei por chamá-lo assim.

Quadro II e Quadro III – Quadro Geral do Cadastro de Crianças⁴⁴

Quadro II

Por Cidade ou País de Residência

Local	Nº de crianças cadastradas	Local	Nº de crianças cadastradas
Altamira/PA ⁴⁵	1	Ananindeua/PA ⁴⁶	31
Belém/PA ⁴⁷	65	Bragança/PA	1
Castanhal/PA	3	Colônia Cidade Peixe-Boi/PA	1
Dom Elizeu/PA	2	Macapá/AP ⁴⁸	1
Marabá/PA	3	Mar Del Plata/ARG	1
Marituba/PA	9	Ourilândia do Norte/PA	1
Paragominas/PA	1	Parauapebas/PA	13
Santa Izabel/PA	1	Santo Antonio do Tauá/PA	1
Tucumã/PA	2	Tucuruí/PA	2
TOTAL		138	

Fonte: Cf. cadastro das crianças atendidas no PARAVIDDA, coletado no trabalho de campo, em 2004.

⁴⁴ Neste quadro estou trabalhando com os dados brutos encontrados no cadastro; mesmo aqueles que consegui verificar posteriormente, estou utilizando conforme os dados contidos na ficha cadastral para dar uma idéia geral do que se encontra nelas. Ao longo da dissertação, analisarei explicando mais detalhadamente os casos selecionados visando a pesquisa.

⁴⁵ Estará indicando a sigla do Estado ou País sempre que se tratar de cidade ou país; quando não estiver é porque é um dos bairros de Belém, e constará no quadro a seguir.

⁴⁶ É preciso enfatizar que, nas fichas, bairros referentes a Ananindeua e Icoaraci raramente eram mencionados, por isso optei por agrupar os casos por distrito e município da Região Metropolitana de Belém (RMB), respectivamente, para facilitar o entendimento do leitor. Apenas os casos referentes a Belém estão distribuídos por bairros, em virtude de se ter números e espaços significativos para tal procedimento, como pode ser visto no quadro III, seguinte.

⁴⁷ Aqui só constarão os dados cadastrais dos que informaram a cidade no endereço ou dos que informaram a rua, mas não identificaram o bairro.

⁴⁸ Hoje em dia não aceitam pessoas que não sejam originárias do estado do Pará.

Quadro III
Por Bairro de Residência

Bairros	Nº de crianças cadastradas	Bairros	Nº de crianças cadastradas
Bengüi	3	Cabanagem	1
Canudos	2	Castanheira	1
Condor	1	Curió-Utinga	1
Fátima	2	Guamá	17
Guanabara	1	Guanabara	1
Icoaraci/PA	10	Jurunas	3
Marambaia	4	Marco	3
Não informados ⁴⁹	8	Outeiro/PA	2
Pedreira	1	Sacramenta	4
Telégrafo	3	Terra Firme	7
Tapanã	2		
TOTAL		77	

Fonte: Cf. cadastro das crianças atendidas no PARAVIDDA, coletado no trabalho de campo, em 2004.

Visitei onze famílias cadastradas na instituição. Destas, três tinham crianças consideradas pela entidade como auxiliares, isto é, crianças que não têm o vírus, mas são filhas(os) de pessoas que o têm – os chamados “filhos(as) da aids” e todas moram no bairro do Guamá –. Nas outras oito, as crianças eram ativas, como se fala na instituição – estão com o vírus, sendo que sete haviam desenvolvido a doença e uma aguardava resultado confirmatório do teste, não realizado até hoje, uma forma, talvez, de escapar ao que possa causar dor –. Como o interesse da pesquisa se volta para as crianças com o vírus, as que estão desenvolvendo a doença, acabei construindo uma relação com as famílias/mães dos oito últimos casos citados, fazendo visitas freqüentes em suas casas, conversando sobre o estar acometido, tanto para a mãe como para a criança, suas experiências acerca do adoecer, como vivem e o que pensam sobre a doença.

⁴⁹ Categoria construída para mostrar os cadastros que nada informaram acerca de seu endereço e/ou contato.

Destas oito famílias, cinco moram no bairro do Guamá, uma no Telégrafo e duas no Jurunas. Estabeleci contato ainda com mais quatro famílias, moradoras, respectivamente, dos bairros Guanabara, Terra Firme, Castanheira e Curió-Utinga, sendo as três primeiras por telefone e a última nas festas/reuniões sociais realizadas pelo PARAVIDDA; nas três últimas famílias as crianças eram soropositivas, e o contato não fluiu por diversos motivos. Na família da Terra Firme, quem atendeu ao telefone foi a sogra da mãe da criança e quando perguntei pela mãe desta a Sra. que falava comigo se aborreceu dizendo que não sabia, perguntei pela criança e disse-me que estava com a mãe, quando perguntei pelo pai falou-me que havia morrido. Insistente, perguntei se havia algum contato e a mesma falou-me que nada sabia a respeito dela. Na do Castanheira, eu não consegui achar o endereço, pois o mesmo é muito complicado e a mãe da criança não está em condições de continuar a frequentar a entidade. A do Curió-Utinga não poderia me atender porque estava trabalhando.

Dessa forma, posso frisar que a condição de voluntária facilitou meu acesso junto às pessoas que contactei, principalmente quando a aproximação se fazia por meio do contato direto e pessoal. Chegava à residência das pessoas munida de minha declaração de voluntária do PARAVIDDA, o que em nenhum momento precisei mostrar, como se o fato de tê-las identificado e tomando todos os cuidados possíveis para garantir a confidencialidade me desse crédito junto aos interlocutores da pesquisa.

A abordagem inicial variava de caso para caso, mas tomava sempre a precaução de não me identificar enquanto voluntária para alguém que não fosse a mãe, pois partia do pressuposto de que em questões que diziam respeito às crianças era mais provável que a mãe soubesse de sua condição mais do que qualquer outra pessoa da e na família. Por isso o contato inicial e a identificação foi privilegiada com a pessoa que tem o nome na ficha de cadastro (sendo a mãe da criança ou sua responsável feminina), o que acabou por atrasar o trabalho, mas, com isso, mantive a confidencialidade que o assunto requer e a ética que o trabalho antropológico recomenda ao lidar com questões que venham a expor a vida das pessoas, de modo a lhes trazer algum constrangimento ou à sua família, junto ao meio em que vivem.

Vale lembrar que o período da manhã era o predileto para o trabalho por diversos motivos: 1) a probabilidade das crianças com problemas de saúde estudar de manhã era, para mim – o que acabou se confirmando na maioria dos casos – maior que à tarde, em decorrência

de sua faixa etária; 2) a possibilidade de os homens estarem em casa deveria ser também menor neste horário, e a das mulheres maior. Como já venho trabalhando em bairros de camadas populares, acabei acumulando alguma experiência e percebendo que, mesmo nos trabalhos informais, o período da manhã é o momento privilegiado para sua realização;⁵⁰ 3) o sol, inimigo dos que fazem trabalho de campo, no qual precisam andar muito como eu, era mais intenso pela parte da tarde. Pelo exposto, a manhã foi o período preferencial para a realização desta fase da pesquisa.

Assim, sempre partia para o trabalho de campo sabendo exatamente que casas visitaria, munida do mapa dos bairros, com o percurso quase que fotocopiado na cabeça. Por isso não poderia dirigir-me a vários endereços no mesmo momento, além é claro do fato de sempre andar muito para achá-los, porque ficavam nas passagens das passagens dos bairros referidos.

Ao entrar em contato com a mãe da criança, já dentro de seu domicílio, sendo por elas convidada, me apresentava enquanto aluna do mestrado e explicava a pesquisa que estava realizando, pedindo, se possível, a colaboração delas com seus relatos e a possibilidade de poder conhecer e acompanhar seus filhos, o que em nenhum momento foi recusado por ninguém (nos capítulos 3 e 4, tais procedimentos serão expostos de maneira mais detalhada).

Diferentemente do que aconteceu com Ceres VÍctora (2004), num trabalho em equipe multidisciplinar, realizado junto a uma vila de camadas populares de Porto Alegre e que resultou na sua dissertação de mestrado, onde de posse dos prontuários das mulheres grávidas registradas no Posto de Saúde e munida de seus endereços, ía bater em suas portas, não obtendo sucesso e acabou agradecendo, visto ter percebido que tal procedimento era impróprio, ou não era eticamente aceitável; não encarei em nenhum momento meu trabalho como apenas uma visita para fazer-lhes algumas perguntas. Imbuía-me de minha identificação de voluntária, e de minha formação antropológica, para verificar como estavam essas crianças e as famílias, muitas vezes aconselhando-as a procurarem o que via ser seu direito dentro da instituição, como a cesta básica, quando necessário, ou mesmo na luta pelo

⁵⁰ Para saber sobre estes trabalhos consultar Parente 2001, 2002, 2003, 2004.

benefício dado pelo governo aos acometidos pela aids, munida da imparcialidade antropológica, buscando o exercício adequado da objetivação.⁵¹

No entanto, por diversos impedimentos: a criança ser auxiliar e a pesquisa ter interesse por crianças soropositivas, inexistência de contato entre familiares, sendo este o único contato com a instituição; difícil localização da residência; trabalho da mãe; o leque de casos não pôde ser ampliado, como imaginava durante a elaboração do projeto, que orientou a realização das etapas posteriores.

A localização da moradia dessas famílias reflete o próprio cadastro da entidade, onde grande parte das pessoas são provenientes das áreas de periferia e procuram o PARAVIDDA em busca de alguma ajuda, devido à sua precária condição financeira e social, dependendo da cesta básica para sua sobrevivência ou complemento alimentar.

⁵¹ E aqui faço uma distinção entre neutralidade e imparcialidade. Entendo a neutralidade como um procedimento ao qual, principalmente, nós — das Ciências Humanas, e da Antropologia em particular, pelo contato extremamente direto que temos com os personagens de nossos estudos — nunca conseguiremos alcançar, visto que mesmo nas nossas escolhas para a pesquisa muito de nós, de nossa subjetividade, do que experienciamos e conhecemos está inserida. Dessa forma, e somente com a consciência desse processo, conseguiremos agir de forma crítica nos argumentos que utilizamos para responder as perguntas que se apresentam, levando em consideração, é claro, os fatores que norteiam o encadeamento da pesquisa. (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004)

Quadro IV
Crianças Contactadas⁵²

Nome das Crianças⁵³	Sexo	Idade (anos)⁵⁴	Condição Sorológica⁵⁵	Bairro	Tipos de Contato
Ivy e Genifer	Feminino (gêmeas)	5	Soronegativas	Guamá	Visita em casa
Breno	Feminino	14	Soronegativo	Guamá	Visita em casa
Andria	Feminino	5	Soropositiva	Guamá	Visita em casa
Franklin	Masculino	8	Soropositivo (a ser confirmado)	Guamá	Visita em casa
Kelly	Feminino	13	Soronegativa	Guanabara	Telefone
Camilly	Feminino	5	Soropositiva	Castanheira	Telefone
Carina	Feminino	7	Soropositiva	Terra Firme	Telefone
Alan	Masculino	4	Soropositivo	Curió-Utinga	Nas festas
Gabriela	Feminino	13	Soronegativa	Guamá	Visita em casa
Jhonny	Masculino	7	Soropositivo	Guamá	Visita em casa
Pietra	Feminino	6	Soropositiva	Telégrafo	Visita em casa
Peter	Masculino	10	Soropositivo	Guamá	Visita em casa
Mirna	Feminino	13	Soropositiva	Guamá	Visita em casa
Wendel	Masculino	10	Soropositivo	Jurunas	Visita em casa
Kate	Feminino	10	Soropositiva	Jurunas	Visita em casa

Fonte: Fichas cadastrais, obtidas junto ao PARAVIDDA, e no trabalho de campo desenvolvido posteriormente com entrevista e/ou conversa mantida no período compreendido entre 2004 e 2005.

⁵² A seqüência mostrada corresponde ao contato que fui estabelecendo ao longo da realização do trabalho de campo. Em negrito estão as crianças que tive a oportunidade de acompanhar mais proximamente no desenvolvimento do trabalho de campo.

⁵³ Os nomes são fictícios para preservar a identificação dos entrevistados, mas que se aproximem com a origem de seus nomes.

⁵⁴ As idades mostradas correspondem à idade em que estarão no término de 2005, ano de finalização desta dissertação.

⁵⁵ Muitas vezes o quadro sorológico informado no cadastro não representa a realidade, assim como o conhecimento ou não do pai, algumas vezes citado como “pai desconhecido”, e quando se investiga acaba-se percebendo que há uma história velada para dar visibilidade a esta figura, o que nos permite falar na complexidade oculta atrás dos números, que não devem, portanto, ser tomados como dados por si mesmos.

Como a pesquisa está baseada nos cadastros das crianças desta instituição acaba havendo uma concentração de casos justamente nos bairros de periferia (como pôde ser visualizado no quadro II), em virtude de a entidade ser uma ONG, que tem como finalidade atender pessoas que convivem com o HIV/aids, em especial pessoas das camadas populares, fornecendo-lhes inclusive auxílio alimentício por meio da cesta básica, que é doada mensalmente a uma parcela dos cadastrados.

Das casas visitadas e onde eu fiz a pesquisa mais diretamente, sete têm na figura da mulher/mãe/avó/tia a sua principal referência, seja financeiramente, em virtude do benefício recebido, seja no cuidado do doente (filho/a, irmão/a, netos/as); a única exceção é a de um homem, ex-diretor do PARAVIDDA, que tem grande participação no cuidado com os filhos, juntamente com a mãe, embora nenhum deles seja seu filho biológico.

As mães são mulheres que, apesar de acometidas (nem todas, pois cinco mães são soropositivas e transmitiram o vírus ao filho, enquanto que outras cinco, não necessariamente as mesmas, adotaram as crianças), em nenhum momento reclamam de sua condição, mas lamentam profundamente o fato de terem transmitido a doença aos filhos que nada tinham a ver com o que lhes aconteceu. “Ela é uma criança, não entende nada, não tem culpa do que aconteceu”, como me falou Daiane, 24 anos, duas filhas, uma vivendo com aids. Não gosta de pensar na doença porque se sente mal quando lembra que a filha está com o vírus por sua causa.⁵⁶ Percebe-se na fala de Daiane uma clara associação entre doença e culpa. As mães entrevistadas tendem a acreditar que a doença dos filhos é um castigo pelo mal que elas – as mães – cometeram em algum momento do passado.

Paralelamente ao trabalho acima relatado, continuei atuando diretamente no PARAVIDDA como voluntária da instituição, indo à entidade com alguma frequência, pois o trabalho junto às famílias consumia muito tempo, para atualizar o endereço das crianças que conseguia contactar. Dessa maneira, aproveitava a oportunidade de participar das reuniões e das festividades que lá ocorrem como a possibilidade de estar em contato com outras crianças e mães atendidas na instituição com as quais não mantinha contato. Nesses momentos, em geral, são as mesmas pessoas que comparecem, havendo uma ou outra que nunca tenha visto.

⁵⁶ A aids é uma doença que ainda é fonte de grandes inquietações nos meios científico e social, embora dela já se tenha algumas informações. Na verdade, tal sentimento é ocasionado, porque ela mistura os medos e os tabus despertados ao longo do tempo acerca das epidemias, da homossexualidade e da morte (POLLAK, 1990).

Com isso, além do contato que estabeleço com mães e crianças com o vírus HIV em suas casas, que pelo fato de me verem na instituição acabam conversando sobre os problemas de seus filhos comigo, consegui estabelecer, por seu intermédio, contatos com os profissionais de saúde que tratam das crianças atendidas na entidade, uma vez que estes intermediam a construção da compreensão da doença e do universo da criança que convive com a aids.

Embora muitos endereços estejam incompletos, o que dificultava a sua localização, e eu tivesse disponibilidade para ir atrás dos mesmos, o tempo não me permitiu elevar o número de domicílios e crianças a serem incorporadas nas pesquisas (ossos do ofício; esta é a parte mais difícil da pesquisa: dizer, para mim mesma, o momento de parar de acrescentar mais elementos ao trabalho).

O número total de crianças com quem trabalho diretamente na pesquisa – oito – pode até parecer pequeno para uma dissertação de mestrado, como insinuou a Sra. Lourdes Barradas assim que lhe falei sobre meu trabalho,⁵⁷ entretanto, em virtude de uma série de impedimentos e, principalmente, da metodologia de pesquisa utilizada na Antropologia (intenso trabalho de campo com observação participante e entrevistas em profundidade, marcas da pesquisa qualitativa, inerente ao método antropológico em meio a tantos outros), a visão de pesquisa científica pode ser diferenciada tomando caso a caso sem perder o caráter de cientificidade, pois os parâmetros teórico-metodológicos da disciplina foram respeitados.

Assim, por se tratar, neste trabalho, de uma situação de crianças com HIV/aids, além de respeitar o Código de Ética do Antropólogo, proposto pela Associação Brasileira de Antropologia (ABA), tive, no início da consecução do trabalho, de passar pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB), e a experiência não foi muito agradável.

Como pretendia estudar as crianças com HIV/aids e o HUIBB era um dos hospitais freqüentado por elas, além de ser um Hospital Universitário, optei por submeter meu trabalho à

⁵⁷ Acostumada com o viés quantitativo das pesquisas de órgãos financiadores, com os quais vem trabalhando; o que é também necessário à sua própria formação de assistente social.

apreciação de seu Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).⁵⁸ Para minha surpresa, o trabalho não foi nem submetido a julgamento até hoje, para poder ser posto em prática. Por inúmeras vezes, voltei com o projeto para ser arrumado, inclusive com a alegação de que não tinha objetivo, o que me fez concluir que nem sequer se davam ao trabalho de ler meu projeto, porque ele tinha objetivos construídos. Resolvi, então, procurar entender o que estava acontecendo. Acabei por perceber, em uma das últimas vezes que lá estive, antes de desistir de tal procedimento, a necessidade por eles imposta de que o trabalho estivesse dentro de um modelo por eles estabelecido, o que Oliveira (2004) chamou de “áreacentrismo” ou “biocentrismo”, sem levar em consideração o tipo de pesquisa que se pretendia realizar, se *com* seres humanos, como no caso da pesquisa antropológica, ou *em* seres humanos, como se caracteriza as pesquisas biomédicas,⁵⁹ ou a área a qual a pesquisa está vinculada, o que diferencia a metodologia de trabalho, que deve estar exposta no texto apresentado.

A Resolução 196/96 foi criada visando “...assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.” (1996 *apud* CERES; OLIVEN; MACIEL; ORO, 2004, p. 186) Sua criação também se deveu ao fato de, no exterior, já estar se exigindo tais procedimentos para aprovação de financiamentos a projetos envolvendo pessoas (FIGUEIREDO, 2004). Objetivo essencial se não fosse pelo fato de ter se baseado nos princípios da pesquisa médica e biomédica, construindo normas universais para áreas específicas (RAMOS, 2004). Assim procedendo, acabaram por dificultar o andamento de diversos estudos que não se adequaram às normas impostas, tais como: projeto de pesquisa, de acordo com o modelo apresentado por eles – um projeto bastante compartimentado –; protocolo da pesquisa; pesquisador responsável; instituição de pesquisa; promotor; patrocinador; risco da pesquisa; dano associado ou decorrente da pesquisa; sujeito da pesquisa; consentimento livre e esclarecido; indenização; ressarcimento; CEP; vulnerabilidade e incapacidade.

Embora compreenda a necessidade de nos cercarmos de procedimentos éticos ao realizar pesquisas envolvendo seres humanos, tais ações não necessariamente podem acontecer da mesma forma em todos os gêneros de pesquisas, *com* e *em* seres humanos, ou

⁵⁸ Como determina a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS/Ministério da Saúde), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

⁵⁹ Discussão que vem sendo conduzida pela Associação Brasileira de Antropologia (ABA), juntamente com os antropólogos que trabalham com temática envolvendo a área da saúde, com destaque especial para pesquisadores da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

antropológicas e biomédicas, por exemplo, por isso a necessidade de que haja profissionais de diferentes áreas nos comitês, como uma forma de diminuir os problemas da linguagem diferenciada que há nos meios científicos. Falar para os pares aumenta as possibilidades de diálogo e de inclusão de diferentes abordagens.

Poderia citar um exemplo, a partir de minha experiência. No início, não sabia o que era o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, só havia tido contato com o procedimento antropológico de chegar até os sujeitos da pesquisa, me apresentar, informar-lhes sobre o que era a pesquisa, dando-lhes a garantia de que não seriam identificados. Quando passei a ler sobre o que era, escrevi meu procedimento em campo e levei para a apreciação do comitê, juntamente com todo o meu material. Algum tempo depois retornei e descobri que o Termo que havia feito não foi aceito. Fui informada de que não estava de acordo com o que pediam e a atendente me mostrou um dos que tinha como modelo para fazer o meu. Como teste, fiz exatamente como estava no outro.

De forma bastante sintética escrevi os objetivos da pesquisa, meus dados, um pequeno texto dissertando sobre a opinião positiva, que seria dos sujeitos da pesquisa, onde eu e eles assinaríamos. Pois não é que foi aceito. Desde então passei a me perguntar até que ponto tais ações garantiriam a ética no fazer pesquisa envolvendo pessoas, que têm histórias de vida extremamente diferenciadas. De que forma um termo que tenta apresentar o pesquisador, explicar a pesquisa e ainda conter um pequeno texto, como se fosse de autoria do sujeito pesquisado, afirmando que aceita participar da pesquisa pode ser divulgado como livre e esclarecido, se há em si os germes de uma relação hierárquica entre pesquisador e sujeito da pesquisa? Assim, posso afirmar, como o fez Goldim em seu texto intitulado “ética e pesquisa em Antropologia”, “...o consentimento nunca é efetivamente livre, porque sempre existe algum vínculo que comprometerá essa liberdade...” (2004, p. 165).

Dado o exposto, desisti do procedimento burocrático que estava dificultando minha entrada em campo e me “arrei” das ferramentas do trabalho antropológico, seguindo de perto o Código de Ética do Antropólogo, e com a ciência do que informa a Resolução 196, mas não mais me submetendo aos comitês. Assim, sempre que entrava em contato com os responsáveis pelas crianças em sua residência, informava sobre quem eu era, voluntária e antropóloga, pedindo o consentimento para a realização da pesquisa; garantindo que, afora o nome do bairro, não seriam identificados no estudo. Como a doença das crianças era um “segredo”,

evitava conversar sobre o assunto com qualquer pessoa; na verdade, sempre esperava que a conversa sobre a doença partisse deles, o que geralmente acontecia quando sabiam da situação, sem falar no fato de que não andava com o cadastro completo da entidade, para evitar a curiosidade e, conseqüentemente, a divulgação do nome de outras crianças e demais familiares.

Mesmo enquanto tentava aprovar o projeto no Comitê de Ética, não suspendi a pesquisa. Durante todo este tempo, telefonei para outros números que há em alguns cadastros, mas não obtive sucesso; talvez por terem sido anotados ou informados incorretamente, com o intuito de não serem incomodados ou terem sua identificação descoberta por outras pessoas, visto ser a entidade reconhecida pelo trabalho com os acometidos pelo vírus HIV.

Uma das características dos cadastros é que poucos são os que contêm dados de apenas uma criança de determinada família, talvez como uma forma do PARAVIDDA exercer maior controle sobre as crianças atendidas. Geralmente os cadastros de uma criança são acompanhados daqueles dos irmãos; muitas das vezes pelo menos um deles é soropositivo, a menos que tenha sido acometido posteriormente à maternidade, como no caso de Rosane, que tem certeza que foi acometida depois que teve seus dois filhos, pois nenhum tem a doença.⁶⁰

Dois fatos chamam a minha atenção no desenvolvimento do trabalho com os dados cadastrais. Localizados geralmente no lado superior de algumas fichas estavam as palavras *sai* (que aparece 11 vezes entre os meninos e 11 entre as meninas) ou *faleceu* (que aparece em dois cadastros femininos). Isso me chamou a atenção, pois parece que o desligamento da entidade, por morte ou outros motivos, dá-se de forma muito natural e me perguntava: o que significaria a morte destas pessoas para a entidade? Há uma preocupação em saber o porquê ou atesta-se logo o fato de ter como causa a aids? E o desligamento, será que há o interesse de saber o motivo?

No desenvolvimento do trabalho e em conversa com voluntários, a secretária falou-me que o *sai* dizia respeito às crianças que atingiram a idade a partir da qual não eram mais reconhecidas oficialmente como crianças, além de 12 anos. Entretanto, percebi que o motivo não era só este, visto que havia cadastros de crianças que ainda tinham menos de 12 anos e

⁶⁰ Os cadastros estão arquivados de forma individual, em ordem alfabética, o que acaba distanciando os irmãos ou moradores de um mesmo domicílio, dificultando o trabalho.

mesmo assim a ficha continha a indicação *sai*. Fiquei pensando o reflexo real desta nova situação, isto é, o que significava ser criança na e para a instituição? Qual era o tratamento dispensado a ela, assim como aos demais, jovens, mães, adultos dentre outros? E o que significava deixar tal condição social de criança? Para onde eram encaminhadas? Se isto era feito? Como era o procedimento?

Enfim, perguntas que foram respondidas em conversas como a que tive com o vice-presidente da instituição, Jair dos Santos, em 07 de julho de 2005, na sede do PARAVIDDA. O mesmo disse-me, confirmando depoimento da presidente, que a instituição trabalhava com a classificação de 0-12 anos como criança, e que, posteriormente a esse período, os jovens eram convidados a participarem dos projetos de inclusão ou reinserção social⁶¹ que a instituição promovia, dentre eles o de corte de cabelo, pintura em tecido e serigrafia, já realizados em momentos anteriores, e outros, como a Escola de Informática que é de interesse da instituição fazer funcionar, o que até hoje não foi possível devido à falta de recursos materiais.

Quanto à questão relacionada à morte, o Sr. Jair dos Santos respondeu “o que menos interessa ao portador é a morte”, por isso a entidade trabalha a inclusão social dos soropositivos, de forma a fazê-los se sentirem atuantes.

Pode-se deduzir, com base na análise dos cadastros e das entrevistas, que a morte dos soropositivos é vista como algo natural e não como uma possibilidade maior ou menor de acordo com as condições de vida da pessoa com o vírus, sendo encarada como função da entidade a reinserção ou inclusão, como falam, social do soropositivo, demonstrando, de certa maneira, silêncio acerca do processo de morte – uma possibilidade para qualquer pessoa, principalmente para as que necessitam de remédios que não dependam exclusivamente de suas ações para conseguir – como uma forma de afastá-la, até mesmo não proferindo a própria palavra.

Embora a instituição trabalhe com a concepção etária de desenvolvimento, o que muitas vezes é apropriado pela mãe, principalmente quando diz que não fala ao filho sobre a sua doença porque é muito pequeno, criança, pois não vai entender; estou trabalhando com

⁶¹ Categorias nativas utilizadas por ele quando me falava sobre os projetos da entidade no sentido de incluir os jovens que nunca trabalharam, ou reinserir seus familiares, através do ensino de alguma atividade, no mercado de trabalho.

crianças, entendendo-as como autores de sua própria história, escrevendo-a e reescrevendo-a quando possível.

Essa forma de abordagem não é muito freqüente nas Ciências Sociais, o que se evidencia pelo número restrito de títulos. Apenas um número reduzido de autores, tais como Margareth Mead (1968, 1975),⁶² Christina Toren (1990; 1993),⁶³ vêem as crianças como personagens, concepção a qual esta pesquisa está intimamente relacionada.

Entretanto, há outros textos inspiradores como o de Lévi-Strauss,⁶⁴ em algumas passagens de seus livros e/ou artigos, que trabalha a criança na confluência entre o cultural e o psicológico; e Philippe Ariès (1981),⁶⁵ que vê as crianças a partir das representações dos adultos, entre outros que dedicaram-se ao tema.

Esses pesquisadores utilizam uma abordagem inovadora em relação à criança, cada um em seu contexto, o que é de interesse imediato da pesquisa, com o rompimento da idéia de que a criança não é um ser social completo e que é necessário estudá-la a partir do ponto de vista do adulto, mostrando-a como variável de análise para a investigação científica. Ora,

⁶² Margaret Mead é a antropóloga que por mais vezes incluiu crianças e adolescentes em seus estudos, e no final de sua carreira ainda se indagava a respeito do pequeno interesse que o tema despertava entre seus pares. Em seus estudos sobre a infância e adolescência em Samoa, e em associação com a psicologia dos anos 30 a 50, Mead refere-se ao jogo e ao brincar, suas potencialidades e limitações, como indicador cultural, mostrando-nos a criança e o universo infantil como recriação de sua realidade e não como imitação, havendo, nas brincadeiras e jogos, um constante reproduzir de seu cotidiano.

⁶³ Christina Toren é uma antropóloga contemporânea, com passagem pela psicologia, e que tem se dedicado e destacado em trazer a criança definitivamente para o campo da antropologia. Realizou um trabalho em Fiji que, embora não tenha sido especificamente sobre a criança, mas sobre a sociedade, percebeu-a de maneira bastante sensível, pois conseguiu aliar seus conhecimentos acerca da psicologia, disciplina que mais estudou a infância, com a perspectiva que a antropologia oferece a partir de seus métodos de trabalho de campo e uso de diferentes categorias de análise, chegando à conclusão de que as crianças não imitam o mundo adulto, nem são adultos. Segundo a autora, suas concepções sobre o mundo são diversas e complementares às dos adultos e são produto de sua experiência; e é aí que suas percepções têm de ser válidas, pois elas vivem suas vidas segundo essa compreensão. De acordo com seus achados, a compreensão do mundo varia entre crianças mais novas e mais velhas, o que revela a importância de diferentes aspectos das noções investigadas; por isso, a necessidade de se entender as crianças a partir do seu contexto social e histórico e de si mesma, visto ter percebido que as crianças têm pontos de vista diferenciados dos adultos, mas não menos complexos.

⁶⁴ LÉVI-STRAUSS, Claude. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1999.

⁶⁵ Ariès nos mostra como se deu a construção social da criança na mentalidade ocidental, desde a família do *Ancien Régime* em que a concepção de infância era quase inexistente, caracterizando-se como um período curto, até o momento mais recente, a partir do século XVII, em que a infância se prolonga em virtude da introdução das idades escolares, que mais tarde resultará na diferenciação de classes e de gênero, assegurando a cada gênero de vida um espaço reservado. Assim, podemos perceber que a criança e a infância de modo geral não foi algo surgido do nada, foram construídas de acordo com as necessidades advindas ao longo dos anos e é nisso, em especial, que o trabalho de Ariès (1981) tem de mais interessante, nos fazendo entender que isto nem sempre foi assim, podendo mudar de tempo em tempo e de sociedade para sociedade, como, por exemplo, entre as ocidentais, as indígenas e as não-ocidentais, e mesmo entre elas dependendo da cultura do grupo e da situação analisada.

conforme propõem os autores citados, as crianças podem produzir transformações sociais e devem ser estudadas especificamente, enquanto sujeitos de sua própria história.

1.3.3 - Cadastros e realidade

O PARAVIDDA é uma ONG de cunho público e as pessoas atendidas condizem com tal caráter.⁶⁶ São pessoas com poucos recursos financeiros, perceptíveis a partir do local em que moram, geralmente nas baixadas de tais bairros, em casas pequenas, de madeira, muitas vezes com água encanada em apenas uma torneira, localizada na parte da frente da casa ou na rua; pessoas que se arriscam a desvelar sua condição, por não terem como deixar de procurar instituições especializadas no atendimento de determinadas doenças, como a aids, doença estigmatizada e estigmatizante e que são reconhecidas publicamente como tais.

Entretanto, mesmo sendo atendidas em lugares públicos, as pessoas se valem de estratégias para não revelar sua condição, como percebi quando Daiane, soropositiva, desenvolvendo a doença, fala que é atendida na Unidade de Referência Especializada em Doenças Infecciosas-Parasitárias Especiais (URE-DIPE) unidade de atendimento pertencente ao estado, que fica no Telégrafo, bairro distante do Guamá, onde mora. Além da distância do seu local de residência, disse-me que procura atendimento lá porque não há nada no prédio que a identifique enquanto “portadora” do vírus HIV, como ocorre no Centro de Atenção à Saúde em Doença Infecciosa (Casa Dia), unidade pertencente ao município, e que atende soropositivos e é reconhecida pela população no atendimento à doença, não ficando “marcada”, conforme nos mostra Goffman (1988) acerca do que isso significa socialmente. O mesmo ocorre com sua filha de apenas cinco anos, atendida na Unidade de Referência Especializada de Atendimento Materno-Infantil (URE-MIA), também pertencente ao estado.⁶⁷ Freqüenta o PARAVIDDA porque não há nada que o identifique visualmente, como placas localizando-o aos de fora, fica um pouco distante de sua casa, há apenas um ônibus que passe em frente à entidade e próximo à sua casa, de forma que sempre toma bastante cuidado ao

⁶⁶ Como aponta Guimarães (1998) em sua tese de doutorado, ao mostrar que as instituições públicas de saúde atendem quase que exclusivamente pessoas das classes populares, distinguindo-as enquanto sujeitos, daí resultando sua maior visibilidade em relação à doença por serem pessoas que ficam sujeitas às condições sociais do atendimento público.

⁶⁷ Conversa realizada em 18 de agosto de 2004.

entrar na instituição,⁶⁸ quando para lá se dirige em busca da ajuda alimentícia que ganha mensalmente por participar das programações promovidas.⁶⁹

Desse modo, percebe-se que, apesar do silêncio das autoridades competentes a respeito do que concerne a construção de entidades que venham a “marcar” a identificação de acometido pelo HIV/aids, as pessoas acabam criando estratégias para manterem a sua condição em sigilo, principalmente porque esta lhes empresta visibilidade pública e moralmente problemática aos olhos da população que, de modo geral, ainda têm preconceito com relação a esta doença. Por isso, Daiane não quer que seus vizinhos saibam que tem aids.

O preconceito a respeito da aids também pode ser visualizado na discussão a seguir. Segundo a Sra. Lourdes Barradas, a própria sede do PARAVIDDA teve de mudar de endereço duas vezes logo no seu início; posto que ao ser descoberta pela vizinhança, esta acabava pedindo para que não permanecesse no bairro, como se a casa exalasse o vírus ou marginalizasse o local em que está sediada, fazendo com que seus moradores fossem confundidos com os acometidos pelo vírus. Discriminação decorrente do estigma que a doença carrega historicamente, como dos “pervertidos” sexualmente ou dos que vivem à margem da sociedade como homos/bissexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas, o que demonstra “...a longa tradição de se conectar doença com questões morais [...]” (GALVÃO, 2000, p. 173), principalmente no que concerne à aids, enfermidade temporal e culturalmente vinculada à homossexualidade masculina, isto é, ao outro.

Daí percebe-se que a doença e o acometido continuam sendo encarados como os que burlaram as regras sociais de comportamento e foram punidos ou “castigados”. Isto significa que mesmo a categoria “grupos de risco” tendo sido posta em questão pelos dados obtidos atualmente acerca da doença, provenientes da realidade social mundial, especialmente dos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, as pessoas de modo geral continuam achando que não estão vulneráveis à aids, uma vez que não se percebem como pertencentes a determinados agrupamentos sociais, que consideram transgressores das normas sociais e sexuais de comportamento.

⁶⁸ Entretanto, hoje em dia, a instituição já tem seu nome pintado na frente do prédio; como o trabalho já estava em fase de conclusão quando isso ocorreu, não pude verificar as implicações decorridas de tal fato.

⁶⁹ É importante frisar que, para receber a cesta básica, é obrigatório que o usuário participe das atividades promovidas pela instituição, segundo a Sra. Lourdes Barradas, em conversa.

Porém, o caso de Rosane⁷⁰ é exemplar para mostrar que as coisas nem sempre são como se pensa. Em 2000 ela era casada, caiu doente e ninguém conseguiu diagnosticar seu problema. Ficou assim por nove meses, chegando a pesar 28 Kg, quando foi internada no HUIBB, um dos atendimentos que realiza o teste sorológico. Descobriu que estava com toxoplasmose, de onde adveio a suspeita de que tinha aids, o que foi confirmado. Começou o tratamento, separou-se de seu marido, de quem afirma ter contraído o vírus e agradece por não tê-lo transmitido aos seus três filhos, o que a faz pensar que o tenha contraído depois que eles nasceram.⁷¹

Rosane, hoje com 35 anos, casou-se novamente com uma pessoa mais jovem, que sabe de sua doença e a aceita, e os dois, segundo ela, vivem muito bem, melhor do que com o marido anterior. Não pensam em ter filhos, para não correr o risco de a criança nascer com o vírus, apesar de estarem há um bom tempo juntos, mais ou menos dois anos, de acordo com a interlocutora. Pelo depoimento percebe-se que a trajetória de vida de Rosane lhe possibilita falar do tema e de sua própria história de maneira mais aberta que outras, com histórias diferentes. Neste caso, é possível entender porque Rosane resolveu relatar um pouco de sua vida sem nem ao menos eu ter pedido.

Conversávamos sobre uma associada soropositiva que estava grávida, quando me contou sua história e o quanto era feliz maritalmente, e se sentia bem física e psiquicamente. Dizia-me que estava com uma boa aparência, ou seja, forte e trabalhando, advinda do fato de seguir à risca o tratamento e que fazia tempo que não adoecia; era a história de uma pessoa que estava no dia-a-dia “vencendo” a batalha contra a aids, pois “ninguém diz que tenho aids”, o que pode ser interpretado como estou levando uma vida “normal”.

Enfim, ela representa o caso de uma mulher casada, que contraiu o vírus através do marido, que o obteve por outro(a) parceiro(a) sexual. Separou-se e hoje conseguiu reconstituir uma vida conjugal com outro homem, mais novo; o que pode ser tomado como uma vitória, pois o *viver com aids*, possibilidade alcançada a partir da disponibilidade do uso de medicamentos como o AZT, sigla correspondente ao composto farmacológico azitotimidina, conhecida com zidovudina, por exemplo, envolve uma luta que é diária e isso talvez lhe dê

⁷⁰ Conversa realizada em 15 de junho de 2004.

⁷¹ Na conversa, realizada em 15 de junho de 2004, ela fez julgamento negativo das mulheres que têm aids e mesmo assim têm filho. No entanto, tal julgamento foi abrandado quando fala de mulheres que nunca tiveram filho, referindo-se, talvez, implicitamente, ao instinto maternal feminino.

força para falar de sua vida mais abertamente, diferentemente de outros casos considerados socialmente como transgressores das normas. (GALVÃO, 2000) Seu sofrimento acabou tornando-se uma lição de vida positiva para ela.

Assim, percebo que os documentos cadastrais da entidade são o produto de determinado contexto histórico e social. Os cadastros vão de 1991 até os dias de hoje, sendo que a maior parte foi organizada pela diretoria anterior que, segundo a Sra. Lourdes Barradas, não tinha a preocupação em ter os dados completos; talvez, porque, para a antiga diretoria, o essencial fosse a procura por auxílio por parte das pessoas acometidas, junto a determinadas entidades que se propunham a realizar algum trabalho de assistência aos sositivos, e não se tinha em mente o controle sobre se tais tratamentos estavam tendo ou não resultado, ou se as pessoas estavam ou não realizando e/ou dando continuidade ao tratamento. Outra parte foi realizada pela atual direção, procedendo, inclusive, ao recadastramento dos usuários já atendidos pela entidade.

Posso apreender tal fato no que se refere às palavras *faleceu* e *sai*, escritas nas fichas cadastrais de algumas crianças, sem que haja qualquer informação no sentido de saber como, onde, porque e para onde vão, respectivamente, e o significado que tais situações têm para os familiares e para a criança, no caso de sair de uma condição para entrar em outra, como se ser criança e deixar de ser tivesse dia e hora marcada para acontecer, não sendo encarado enquanto processo social.

Dessa forma, compreendo as fichas cadastrais enquanto construções sociais, fruto de relações sociais estabelecidas por pessoas que estão envolvidas num mesmo processo, mas desenvolvendo papéis diferenciados; por isso os dados contidos nos cadastros contam histórias que não necessariamente ocorrem na realidade, que é muito mais complexa do que os números podem expressar, mas demonstram a teia de relações em que estão inseridas as pessoas, e aqui especialmente as positivas para o HIV para não terem sua condição descoberta. (POLLAK, 1990)

É preciso deixar claro que os casos aqui expostos são fruto de relatos feitos a posteriori, o que significa dizer que são fatos “arrumados” ao longo do tempo, por estas mulheres que concederam seus depoimentos e que tiveram de lidar com o peso moral e social

que comporta o estar acometido por uma doença como a aids, estigmatizada como pertencente aos guetos marginais da sociedade. (GOFFMAN, 1988)

São as memórias dos acontecimentos tidas pelas pessoas que viveram/vivem a situação, incorporada pela vivência em uma outra condição: de doente, e soropositivo; processo social de ruptura e de “crise” que envolve o silêncio, expresso muitas vezes pelo não dito e pela sua não exposição a lugares “marcados” pelo controle social, enquanto estratégia de preservação de sua condição de acometida pelo vírus HIV e/ou desenvolvendo a aids.

Assim, “...a Aids tem o valor de “crise” ...porque põe em cheque os valores, as normas e algumas relações estruturais como as de gênero”, (GUIMARÃES, 1998, p. 41) obrigando a reflexões acerca dos hábitos privados e do sentido da vida e da morte de mulheres e homens em diferentes contextos sociais.

Com a apropriação simbólica da doença pela coletividade, ao longo dos anos, a aids ultrapassa os limites de *fato médico* e torna-se um *fato social total*, pois envolve o indivíduo em sua totalidade: natureza social, histórica e fisio-psicológica. Daí a necessidade de apreensão das diferentes formas de ver a doença, como reflexo da multiplicidade social, para melhor compreendê-la enquanto não apenas um fenômeno médico, mas percebendo-a como um fenômeno cultural, produto dos indivíduos em relação social. (GUIMARÃES, 1998; MAUSS, 1974b)

Para isso, torna-se essencial analisar como é estabelecida a relação entre mãe e filho(s), convivendo com o vírus HIV, e/ou desenvolvendo a doença, para tentar entender em que momentos e de que forma a mãe descobre sua própria doença, os significados que lhes atribui, o temor que os filhos possam estar acometidos, o descobrimento doloroso da doença da criança por parte da mãe e os motivos concretos e da esfera do simbólico que a impedem de informar à criança de que é acometida pelo vírus e desta forma alertá-la quanto aos riscos da doença, como poderá ser visto no capítulo seguinte.

Capítulo 2 – Visitando mães e crianças, vivendo com aids

No capítulo anterior analisei como ocorreu a minha entrada em campo e de que forma meu objeto de estudo acabou sendo modificado, em virtude da observação do cotidiano de meus interlocutores, inicialmente junto ao PARAVIDDA, durante a coleta dos dados cadastrais e conversas com diretores e voluntários da entidade, e, num segundo momento, nas casas, onde mantive conversas e realizei entrevistas.

Neste capítulo discutirei as dificuldades enfrentadas ao contatar pessoas e freqüentar as casas onde vivem crianças com aids. O segredo ou silêncio a respeito da doença mostrava-se como obstáculo difícil de ser transposto no decorrer da pesquisa, no entanto, ao analisar como este é construído, afloraram elementos explicativos das relações subjacentes ao cotidiano de crianças e mães que vivem com a aids. Problematizo ainda os primeiros contatos mantidos com os responsáveis pelas oito crianças que acabei acompanhando, e como, apesar dos silêncios, pude construir uma relação significativa com todos os interlocutores da pesquisa.

2.1 – A construção do medo e o silêncio a respeito da doença

A presença do medo em relação à doença é uma constante, revelando-se de forma mais intensa no momento do primeiro contato com as pessoas em sua residência. Geralmente a aproximação é bastante tensa, pois as pessoas temem que os vizinhos possam me identificar como alguém do PARAVIDDA, instituição que, na acepção dos acometidos e de suas famílias, pode produzir a identificação com a aids. O medo de que os vizinhos ou outras pessoas mais distantes tomem conhecimento de sua condição é algo que ronda estas pessoas a todo momento, pelo que pude perceber. A ida ao hospital, a procura pelo remédio, a ida a uma organização para a busca da cesta básica são ações realizadas de forma discreta, de modo que, principalmente, os vizinhos não identifiquem sinais que remetam à doença. Assim, as pessoas acometidas se cercam de cuidados para não serem vistas entrando em ambientes que sugiram que estejam com o vírus ou tenham desenvolvido a doença.

Doença transmitida através do ato sexual, transfusão sanguínea, uso compartilhado de seringas, ou por via perinatal. Mas foi, sobretudo, o acometimento pela via

sexual que a marcou socialmente, enquanto uma doença de gays, profissionais do sexo e, por último, de usuários de drogas, pessoas até hoje reconhecidas como as mais vulneráveis à doença. Por se tratar de grupos considerados socialmente desviantes, parecia simples constituir um gueto de acometidos, os “grupos de risco”. A expansão da doença para outros segmentos pode causar também transferência da associação entre doença e desvio para os novos acometidos, daí o cuidado das pessoas em manter sua doença em segredo. O medo e o segredo em relação à aids mostram que a doença ainda é considerada um assunto tabu, uma vez que, no momento em que esta se insere no mundo heterossexual, acaba por desvelar e colocar em xeque a sexualidade, o mundo privado das pessoas socialmente tidas como não incluídas entre os grupos instituídos como sendo “de risco”.

Para tentar fugir dos olhares que possam identificar Daiane⁷² e sua filha como soropositivas, esta faz algumas mudanças em seu percurso quando leva sua filha ao médico, momento de grande tensão que só se dissolve quando está dentro da instituição:

porque lá não dizem direto que é para aids, lá diz que é pra doenças infecciosas só, mas não diz que é direto do HIV. Essas doenças infecciosas todo mundo sabe, todo mundo pergunta, porque se o pessoal soubesse onde era isso não perguntavam: “onde é que tu te cuida?” ...porque ali não diz direto que é HIV, mas tem muita, muita gente. Outra coisa que eu fico com vergonha, que ali do lado é a Yamada, né. Quando o pessoal vai lá deixar o currículo, que eu entro lá por trás, aí, tem aquele monte de gente, já pensou se tem algum conhecido meu lá, e eu passo lá no meio daquela fila lá. Passo em frente isso, isso, bem na frente. O fundo da URE-MIA e aqui do lado é a Yamada. Quer dizer que a fila passa por trás, benzinho no portão. Aquela fila imensa. Eu imagino se algum rapaz me vê entrar lá, mas não vão saber, porque está [escrito] doenças infecciosas. Eu digo que eu tava fazendo um teste lá, mas também só, passa aquele frio.⁷³

Ainda hoje, com os avanços científicos e tecnológicos comprovando as causas e a possibilidade de controle da aids, há uma infinidade de crenças negativas em torno da doença, produzindo a estigmatização daqueles apontados como acometidos, como bem analisa Goffman (1988). Por outro lado, outro fator contribui na produção do medo: principalmente o fato da aids estar ligada à morte e ao sofrimento – crenças provenientes do período de surgimento da doença em que esta era vista como misteriosa,⁷⁴ mas que persistem atualmente

⁷² Mãe de uma das crianças que acompanhei ao longo da pesquisa. Cf. capítulo 3.

⁷³ Entrevista realizada em 02 de setembro de 2004.

⁷⁴ E aqui misteriosa está sendo utilizada como qualquer doença que seja temida e assim moral e literalmente contagiosa, conforme Sontag (1984).

por ser a aids uma doença de grande complexidade, no que diz respeito às representações sócio-culturais. (SONTAG, 1984; SOARES, 2002)

O mistério em sua volta, os primeiros atingidos pela aids, considerados sexualmente promíscuos, afora as proporções que a doença tomou mundialmente, considerada mais que uma epidemia⁷⁵ uma pandemia,⁷⁶ colaboraram para que a aids se tornasse uma doença estigmatizada e estigmatizante, através das marcas, sinais físicos e simbólicos construídos socialmente para constituir a aids e a pessoa acometida pela doença, assinalando uma diferença, que as isola e, ao mesmo tempo, reúne os identificados com o estigma. (SOARES, 2002)

Essas representações da doença se evidenciam principalmente quando as pessoas são informadas de que são soropositivas. Neste momento, o medo em relação à aids é tanto que a primeira coisa que pensam, e aqui tomo por base os depoimentos colhidos, em meio a todo o desespero produzido pela comunicação do diagnóstico, é na morte premente. A presença da morte atormenta as pessoas acometidas até o momento em que começam a acreditar ser possível conviver com a aids a partir do controle da doença, obtido através da ingestão diária de remédios e uma melhoria na qualidade de vida. Com o diagnóstico positivo acerca da doença, a pessoa acaba por ter sua condição e posição social alterada, visto que adquire, frente aos outros, uma nova identificação, a de doente, com a qual tem de aprender a viver, posto que se torna uma marca de diferenciação social.⁷⁷

Por isso, a necessidade sentida, pelas pessoas atingidas, de se referirem verbalmente à aids de forma a que outros não possam identificar a doença. Os outros, aqui, são aqueles que não desfrutam da confiança da pessoa acometida, e a quem não poderia revelar que ela(e) ou seus filhos vivam com o vírus HIV/aids. Para melhor visualização, construí o quadro abaixo contendo as categorias êmicas utilizadas durante as entrevistas e conversas para se referirem ao vírus HIV ou à aids, categorias muitas vezes utilizadas pelas próprias crianças, como poderá ser visto no capítulo 4.

⁷⁵ Agravo que acomete grande número de pessoas em uma mesma localidade e região, aparecendo de forma súbita e com rápido desenvolvimento. (CASTRO; SILVA (orgs.), 2005, p. 569)

⁷⁶ Proliferação de uma epidemia que acomete pessoas em diferentes países e continentes num mesmo período. (CASTRO; SILVA (orgs.), 2005, p. 573)

⁷⁷ Cf. Goffman nos mostra em seu trabalho intitulado “Estigma” (1988), que ao paciente é imposta uma despersonalização, quando este recebe um diagnóstico médico.

Quadro V

Categorias de Referência ao HIV/Aids

Impessoal (quando as crianças não sabem o nome da doença)	Pessoal (quando as crianças não sabem o nome da doença)	Quando as crianças sabem o nome da doença
Esse negócio	O coisa dela	Aids
Isso	Minha doença	Veneno do HIV
Essa doença	A doença dele(a)	HIV
Doença	Nessas doenças dela	
Doença rejeitada		
A doença		
Esse problema		
Aquilo		
Uma doença		
Esse problema		
Do coisa		
Doença triste		
É uma coisa		
Enfermidade		

Fonte: Entrevistas e conversas realizadas no período compreendido entre 2004 e 2005, junto às mães de crianças positivas para o HIV, cujos casos acompanhei.

A forma impessoal com que se referem ao HIV/aids fica explícita nas categorias elencadas acima. Assim, na análise das categorias, três situações podem ser destacadas: 1º) o HIV/aids referido de forma impessoal, não é um problema só meu ou nosso, mas ocorre também com outras pessoas, o que implica uma forma de distanciamento da doença; 2º) referindo-se à doença como um atributo personalizado, no caso, “minha” ou “dele(a)”, situando sua condição ou a do outro especificamente, utilizado geralmente quando há ainda dúvida quanto ao diagnóstico da criança, e só a mãe conhece sua condição ou quando apenas a criança tem o HIV/aids; 3º) quando se fala, mesmo que em número de vezes ainda reduzido, o nome da doença na frente da criança, como no caso de Mariana e Carla, e na frente desta e de outras pessoas, como é o caso de Daniela, os dois únicos casos em que tais palavras são enunciadas; os demais utilizam-se de formas verbais que mascaram a doença.

O uso de categorias que não explicitem o nome da doença é uma das formas utilizadas pelas pessoas atingidas para tentar diminuir o peso que doenças como a aids carregam, enquanto misteriosas que são para o entendimento comum, sem esquecer a carga moral que pesa sobre os acometidos, assim que se assumem com o vírus. Como ocorreu em

outros momentos históricos com a sífilis, a tuberculose e a lepra, acontece no nosso século com a aids, porque, apesar dos avanços científicos, o mistério, socialmente construído e portanto de outra ordem, persiste. (SONTAG, 1984; TRONCA, 2000)

Conforme pode ser visto no quadro acima, *doença* é a categoria utilizada com maior frequência, independentemente do qualificativo ou pronome que a acompanhe (por isso o privilégio na utilização desta categoria ao longo do trabalho). Qualificativos, como os acima indicados, ou ainda “triste”, como uma entrevistada se refere à sua situação e de seu filho, sugerem o medo da rejeição, caso a existência da doença venha a ser divulgada no meio social onde vivem, verificando-se uma operação mental de identificação entre os significados da doença e a reputação do acometido, ou ainda o afastamento das pessoas decorrente do medo que outros têm de a contraírem. Flora, também mãe de uma das crianças acompanhadas ao longo da pesquisa, ficou com “ódio” do namorado porque “...quando mais eu precisei dele, ele pegou, virou as costas para mim e para filha dele”.

A doença, por vezes, causa a perda de peso e, conseqüentemente, do vigor que o corpo mostrava anteriormente, dependendo do grau de acometimento da doença, o que faz com que alguns a associem a veneno, chamado-a de “veneno do HIV”, algo que vai corroendo por dentro o corpo e a pessoa aos poucos perde suas forças até que nada mais lhe reste.

Todas essas situações acabam por confirmar a produção do estigma com relação à aids. Por isso, a maioria dos interlocutores considera que é melhor não falar sobre a doença, sendo que a decisão sobre falar ou não falar é de responsabilidade da mãe, a quem cabem os cuidados com a criança, e que é, muitas vezes, também, acometida pelo vírus. Manter a doença em segredo significa evitar a descoberta pública que levaria o acometido a tornar-se “motivo de fofoca na vizinhança”. Daiane,⁷⁸ Naísa,⁷⁹ e Carolina, nas diversas conversas que tivemos, desde o nosso primeiro contato no dia 21 de outubro de 2004, explicitaram, desta forma, o preconceito e a discriminação que envolvem a doença e os acometidos, assim como o temor das conseqüências de tais percepções. Com efeito, conforme mostra Bailey,⁸⁰ a fofoca, em sociedades onde todos se conhecem, tem por função produzir e atualizar reputações.

⁷⁸ Entrevista realizada em 2 de setembro de 2004.

⁷⁹ Entrevista realizada em 7 de setembro e 16 de outubro de 2004.

⁸⁰ BAILEY, F. G. “Gifts and poison” In: *Gifts and poison*.. Oxford: Basil Blackwell, 1971.

Em alguns dos casos estudados, as pessoas já vivenciaram a discriminação de vizinhos e parentes. Pessoas da família (tios, meio irmãos, primos) e conhecidos, logo que descobriram a presença da doença, começaram a mudar seu comportamento: não se aproximavam mais da pessoa com o vírus, separavam talheres, não a convidavam mais a se sentar. Essas situações sinalizavam, aos olhos do acometido, discriminação e rejeição. O silêncio a respeito da doença, no nível individual, visa a auto-preservação e a proteção dos filhos, bem como, evitar a reprodução de experiências dolorosas.

O silêncio também é percebido nos relatos a respeito das discriminações sofridas. Quando perguntei a Clodoaldo e Daniela se já haviam sofrido algum tipo de preconceito e/ou discriminação, disseram imediatamente que não. Posteriormente, acabaram relatando fatos que denotavam preconceitos sofridos. Assim contou Daniela:

eu chamei todo mundo e participei, mas graças a Deus, ela (a criança) não teve recriminação. A única recriminação que ela teve foi da minha sogra. Minha sogra é daquele tipo de gente ignorante, muito ignorante mesmo, assim em certas coisas. Agora não, que ela já está mais aberta, sabe, então ela fez... Ela discriminou ela um tempão, mas depois foi, foi. Assim, não pega nisso, não pode isso, não pode aquilo. Sabe, tipo assim, se beber uma água no mesmo copo já vai pegar, se ela pede alguma coisa lá, ela tem que pegar o prato ou o copo aqui pra tomar, porque lá não toma. Ela mora aí na frente. Ela está lá pra casa da filha dela. Aí, ela teve assim... falava certas coisas para o bebê sabe, achou ruim, mas depois... Agora não, ela já tá mais...⁸¹

Aliás, vale acrescentar que Daniela é a única mãe que contou aos vizinhos sobre a doença da filha, posto que ela brincava muito com as outras crianças e não queria que nada lhes acontecesse, caso Kate se ferisse. Nunca se arrependeu de ter tomado essa atitude porque Kate nunca sofrera nenhum problema por causa disso, a não ser com sua sogra, o que alega ser em virtude de sua ignorância, melhorando agora que está mais “aberta”.

Clodoaldo, por sua vez, ao contar o episódio que aconteceu com seu filho diz:

houve sim, uma inquilina que morava aí, aí ela falou lá pros filhos dela, que não era pra brincarem com os meus, porque eles eram, isso foi uma outra menininha que veio e falou pra mim, eu fiquei P da vida, viu, mas isso é... . Eu fiquei muito chateado mesmo. Essa pessoa não mora mais aí, graças a

⁸¹ Entrevista realizada em 14 de abril de 2005.

Deus. É, se ela falou, aos filhos no caso, e uma outra criancinha ouviu, mas não foi uma coisa assim, que as crianças pudessem identificar, né.

Apesar de quererem manter o segredo a respeito da aids, muitos dos relatos demonstram que, na verdade, vizinhos, parentes e/ou amigos acabam tomando conhecimento da doença, em virtude de as mães das mulheres acometidas, ou ainda estas últimas, sentirem necessidade de falar sobre seu sofrimento e angústia a algumas pessoas. O problema é que estas pessoas acabaram por reproduzir a informação a outros, o que gerou transtornos aos acometidos, inclusive revelando processos discriminatórios. Cássia, Daiane e Dana explicaram como isso se deu:

foi, foi quando morava um pessoal ai atrás e a mamãe foi falar para a mulher Ela confiava na mulher, só que. Aí eu acho que ela falou para os filhos dela né. Eu acho que ela não pensava que eles iriam falar. Confiou também nos filhos dela. Aí teve um dos filhos dela que falou para um menino ai da frente. Aí, daí foi se espalhando, entendeu, se espalhando.⁸²

é uma colega dela que trabalha na Santa Casa, no laboratório, aí ela contou para mamãe. A mamãe se desesperou, chorou que só, chorou. Aí contou para papai. Aí foi, contou para uma irmã do papai. E ainda teve outra coisa, o pessoal aqui da rua... todo mundo sabe. Houve confusão porque eu trouxe. Aí tá né, não demorou, a mamãe contou para essa minha tia, já viu o desespero de uma mãe, né. A mãe não fica calada, fica pensando que a filha dela vai morrer. Ela tem umas colegas que são médicas, ela foi entendendo: “não, não fica assim, a sua filha não vai morrer porque tem tratamento. Não sei o quê”, tá, a mamãe foi largando aquilo da cabeça, sabe. Contou pra essa irmã do papai. Ela pegou, espalhou tudinho para outras irmãs dele. Quer dizer, todas as irmãs dele souberam. Eu ía que só pra lá, peguei, me afastei porque eles estavam com preconceito.⁸³

eu não sei o que foi que deu na cabeça dela. Ela pedia aí, ficava pedindo as coisas na rua, dizendo que ela tinha o vírus da aids e precisava das coisas, aí todo mundo da rua soube. O pessoal dava roupa para ela, dava roupa para a filha dela, dava dinheiro, dava as coisas. Depois que fomos descobrir que ela estava fazendo isso. Eu disse: “Flora o que é que está te dando? Tu está com uma doença, tu não está doente da cabeça não, para chegar na rua e falar, espalhar as coisas assim desse jeito”.⁸⁴

Como visto, nem sempre é possível manter o segredo em relação à doença, principalmente em virtude do desespero que se abate sobre as pessoas, ao ser-lhes comunicado o diagnóstico. Sentem, então, a necessidade de conversar com algum parente ou amigo – alguém que compartilhe os mesmos referenciais e valores – e não necessariamente

⁸² Cássia, tia/mãe de uma criança com HIV/aids. Cf. capítulo 3. Entrevista realizada em 07 de abril de 2005.

⁸³ Entrevista realizada em 02 de setembro de 2004.

⁸⁴ Irmã de Flora que adotou a sobrinha com HIV/aids. Cf. capítulo 3. Entrevista realizada em 08 de abril de 2005.

com um profissional, psicólogo ou assistente social. Alguém, segundo dizem, em quem possam “confiar”. Observa-se que a categoria “confiança” revela as condições em que o segredo pode ser revelado, ou seja, o silêncio rompido. Ocorre que o teor da confiança, que envolve a idéia de morte de alguém muito próximo, pode ser insuportável para aquele a quem o segredo é confiado, acabando por transbordar e tornando-se conhecido de certo número de pessoas.

Knauth (1998) comenta sobre essa necessidade das pessoas de *falar* sobre a doença com alguém que conhecem e “confiam”, no caso das mulheres, o que não se traduz na figura do psicólogo e outros profissionais da área da saúde, que são considerados frios com relação aos problemas das pessoas, uma vez que não expõem suas vidas privadas. No entanto, alguns profissionais acabam travando relações personalizadas e estes são então considerados como amigos. No entanto, consideram que a maioria – os assistentes sociais por exemplo –, não compreendia seus problemas, por não vivenciá-los, e por achar que eles pudessem ser facilmente resolvidos, o que não ocorria. (KNAUTH, 1998) Clodoaldo, em seu depoimento qualifica os diferentes tipos de apoio recebidos.

olha eu nunca me liguei muito assim, em conversar com psicólogo, com a psicóloga, porque eu achava assim, uma coisa muito íntima, e era sempre a mesma coisa. Então, quer dizer, que poucas vezes eu realmente passei por esse tipo de tratamento. Eu não precisei, eu fui o meu próprio psicólogo, juntamente com a família que eu conquistei, o grupo que me ajudou, quer dizer eu trabalhando, a gente convivendo lá com as pessoas, e tudo o mais. Eu aprendi muita coisa, né, não desmerecendo a classe dos psicólogos, porque inclusive eu tenho uma amiga, que ela faz parte lá da casa de acolhimento, a doutora... . É uma psicóloga fantástica. Ela é muito legal mesmo, é uma pessoa, é diferente de todos os psicólogos com quem eu conversei. Enfim como também em serviço social. Eu acho que assistentes sociais batem sempre numa tecla, quer dizer, achando que é fácil para as pessoas resolverem certos problemas, e às vezes não é assim, principalmente se você tiver em desespero né.⁸⁵

A relação distante entre os acometidos e o corpo médico, principalmente em decorrência da posição de onde se fala, implica uma relação hierarquicamente diferenciada de poder e *status*: o médico como o que sabe e tem autoridade sobre a doença, e os acometidos como os que a sentem e vivenciam a sua condição, como nos casos com os quais trabalho, o que também foi constatado por Boltanski (1979) em sua pesquisa.

⁸⁵ Entrevista realizada em 20 de junho de 2005.

Este tipo de relação pôde também ser percebida por Naísa, quando me falou sobre como havia tomado conhecimento de que tinha aids: “ele falou assim mesmo: você só pode estar com aids. Ele falou para mim, de cara assim, e eu me apavorei muito, eu me desesperei.”⁸⁶ Reclama que a informação lhe foi dada sem nenhuma preparação pelos médicos ou outros profissionais, como se contar a alguém que está com aids, doença transmissível e, até hoje, mortal, tivesse a mesma dimensão que qualquer outro diagnóstico, o que demonstra a visão de alguns médicos e profissionais da área da saúde a respeito da doença, privilegiando-a, em detrimento das pessoas. Knauth (1998) observa, inclusive, que esse diagnóstico ‘seco’ e ‘muito direto’ está, em geral, relacionado à discriminação.

Essa mistura das ordens biológica, social e moral que envolve a aids é, antes de tudo, um problema, posto que o sujeito que contrai a doença tem sua morte decretada mesmo em vida; sendo visto pelos outros não mais como uma pessoa – ser social com direitos e deveres – mas como doente, condenado à morte – identificação atribuída ao ser reconhecido como acometidos pelo HIV/aids. A morte social, decretada pela coletividade, faz com que o sujeito ainda vivo acabe sucumbindo ao coletivo e morrendo psíquica e biologicamente (ELIAS, 2001).⁸⁷ Por isso, talvez achem melhor que sua condição de pessoa vivendo com o HIV/aids fique preservada, seja no tratamento, ou na relação com o pesquisador.

Boa parte dessa discriminação é produto dos estereótipos da doença, que foram veiculados especialmente pelos meios de comunicação, os quais acabaram por marcar a pessoa que vive com aids como alguém fisicamente debilitado, passível de expandir a doença e solitário – daí ter comentado ainda no primeiro capítulo que a aids ultrapassa os limites do *fato médico* e se torna *fato social total*, interferindo de maneira ampla na vida dos indivíduos. (GUIMARÃES, 1998; MAUSS, 1974b)

A descoberta da doença, entre os casos que acompanho, deu-se após o nascimento das crianças, mas há um diferencial entre eles: em um dos casos a criança é adotada, sendo que a sua condição de acometida pelo vírus HIV no momento da adoção era desconhecida.

⁸⁶ Entrevista realizada em 07 de setembro de 2004.

⁸⁷ Norbert Elias, em seu livro intitulado “A Solidão dos Moribundos – seguido de Envelhecer e Morrer” (2001), trabalha o processo de isolamento pelo qual passa o indivíduo à medida que vai ficando diferente. O estado de moribundo seria resultado da ruptura entre a sociedade mais ampla e o indivíduo, por motivo de doença, de envelhecimento ou, diria, de transgressão das normas sociais como no caso da aids. De fato, muitos acreditam que por conviver no mesmo ambiente de um doente ou através do simples contato, qualquer pessoa possa vir a ser acometida.

Da mesma forma, nos outros casos, as mulheres engravidaram e tiveram seus filhos sem saber que desenvolviam o vírus, o que demonstra a deficiência do sistema de saúde que temos ainda hoje, visto que Naísa que teve seu filho em 1997, Daiane sua filha em 2000 e Carolina adotou o seu em 1999. (GUIMARÃES, 1998)⁸⁸

São mulheres que têm uma esperança incondicional na cura da doença. Para elas, a cura da doença está prestes a acontecer através da vacina, cujos testes estão sendo feitos há mais ou menos dez anos. Entretanto, essa espera pela cura através dos conhecimentos científicos não elimina a fé que têm em Deus de um dia fazerem o exame e este não atestar mais nada. A fé em Deus para a cura da aids é advinda em parte do fato de acharem que foi Deus que fez com que contraísse o vírus HIV. Naísa acredita que o acometimento foi um ato de justiça divina, em virtude de ter deixado seus “filhos pequenos em casa” e ter ido “para a farrá”.⁸⁹ Do ponto de vista de Naísa, parece perfeitamente lógico que um dia o vírus desapareça de seu exame. Com efeito, Deus a castigou pelos seus pecados mandando-lhe a doença, no entanto a doença, que significa sofrimento e expiação, redime dos pecados. Portanto, a seu ver, chegará o dia em que a doença desaparecerá. Carolina, por outro lado, fala no fato de seu filho, adotado, “ter vindo” para suas mãos, por intermédio da força divina, que teria agido sobre a sua “escolha”, pois se sente a pessoa mais preparada para cuidar dele e de seus problemas de saúde, devido à vontade enorme que tinha e tem de ter filhos. Carolina, portanto, tem uma missão a cumprir confiada por Deus.

Essa fé na cura por vontade divina e na possível vacina que venha a ser produzida não os impede de continuarem a tomar os remédios, como receitam os médicos, e mesmo em associar as melhoras obtidas à sua ingestão, enquanto que as piores seriam subseqüentes à suspensão dos medicamentos, como ocorreu com Naísa: “...eu passei três meses sem tomar o remédio. Mas os três meses que passei sem tomar o remédio, três meses... me deu a crise”.

Isso não significa que todas as medidas recomendadas pelos médicos e equipe de saúde tenham sido aceitas pelos interlocutores da pesquisa, como a opção por não ter apoio psicológico feita por Clodoaldo, ou quando Daniela diz que não vai deixar para contar à filha

⁸⁸ Fato também encontrado por Carmem Dora Guimarães na pesquisa para tese de doutorado acerca da aids entre as mulheres de classe popular no Rio de Janeiro, que se utilizavam da rede pública de saúde, onde o teste de HIV não era obrigatório no pré-natal, e com isso acabavam se diferenciando das mulheres de classe média e alta, só vindo a descobrir a doença depois do nascimento do filho.

⁸⁹ Dessa forma, o estar com HIV é a punição por ter infringido, individual ou coletivamente, as regras sociais, tal como nos fala Laplantine (1991) acerca da doença-sanção, variante de interpretação religiosa, cristã, da doença.

que tem aids, apenas quando ela estiver mais velha, contrariando a psicóloga, porque, a seu ver, isso pode causar problemas de aceitação da doença depois. Além do que, a filha é sua e é ela quem sabe o que é melhor para a menina, que tem 10 anos. A mãe, de vez em quando, fala o nome da doença na sua frente, para ir se acostumando, sem, no entanto, abordar o que é, quais suas conseqüências, enfim, ainda é de alguma forma um segredo.

2.2 – O contato com as famílias – o percurso e o *estar lá*⁹⁰

Hoje posso dizer que as primeiras visitas às casas das crianças com HIV serviram como uma espécie de treinamento no trato com questão tão delicada, como o é a convivência com a aids. Minha experiência a esse respeito, havia sido acumulada principalmente no decorrer da pesquisa para a UNESCO – que era realizada junto aos dirigentes das ONGs que trabalham na luta contra o HIV/aids –. Embora a sua colaboração tenha sido preciosa, deve-se considerar que estes dirigentes possuem uma visão do exterior, visto que poucos são soropositivos – e, mesmo que o fossem, o eram em outras condições, posto que são adultos e militantes –. Vali-me das conversas com a orientadora, amigos, colegas do mestrado e professoras, tendo em vista suas percepções pessoais e profissionais acerca da temática. Todos me recomendavam ter muito cuidado no trabalho de campo. Além disso, a literatura existente acerca da temática serviu-me de apoio no estabelecimento de contatos e relações durante o trabalho de campo. E, nesse sentido, Daniela Riva Knauth é referência, posto ser uma das antropólogas que mais escreve sobre aids entre as camadas populares, no Brasil, tal como são e se classificam as pessoas com quem trabalho.

Uma mistura de ansiedade e, porque não, medo se abatia sobre mim toda vez que pensava em ir a campo. Pensava em como seria recebida, se ao menos iriam me receber, como seria possível conversar sobre coisas tão íntimas, partindo sempre do pressuposto de que não insistiria a fim de obter informações, em nenhum momento. Deixar-lhe-ia a possibilidade de escolha de conversar ou não com alguém que estava disposto a ouvi-los e que era, ao mesmo tempo, distante de sua vida pessoal e, acima de tudo, não fazia parte do corpo médico que os atendia.

⁹⁰ Categoria construída e freqüentemente usada por antropólogos que, pelo testemunho dos fatos em si ou narrados, pode falar e escrever sobre. Não pretendo fazer a discussão metodológica realizada por Clifford Geertz e James Clifford, mas apenas utilizá-la enquanto expressão para mostrar como era esse meu contato com as famílias nas residências.

As primeiras visitas foram realizadas junto às famílias de crianças, que acabei descobrindo, posteriormente, serem negativas para o vírus. Com efeito, no cadastro, apenas algumas fichas contêm informações a respeito da condição sorológica das crianças. Procedia à seleção daqueles que visitaria, conforme o local de residência, ou seja, o endereço que pudesse localizar mais facilmente. Esta era uma forma de encontrá-los logo e sanar minha ansiedade, saber como seria recebida (conforme visto no capítulo anterior). Afora o fato de que eu teria que começar por algum deles, então era preferível partir de locais que eu conhecesse melhor. E, assim, iniciei o trabalho de campo propriamente dito, junto àqueles que acabaram por se configurar como interlocutores da pesquisa que resultou nesta dissertação.

A visita às primeiras casas, embora as crianças não fossem soropositivas, me auxiliaram no entendimento de algumas questões da pesquisa, como o fato de essas pessoas não necessariamente serem avessas a conversas com pessoas que não fossem conhecidas suas, inclusive os homens, que em alguns momentos me receberam ou, quando suas esposas contavam o que eu estava fazendo, acabavam por sentar-se conosco e também conversar; sem mencionar o fato de que estas situações se transformavam em fontes de aprendizagem, orientando-me a respeito de como deveria me apresentar e comportar no decorrer das visitas.

Durante esse processo, acabei por perceber que minha presença era também fonte de preocupação para estas pessoas, uma vez que sempre me inquiriam a respeito de alguém haver perguntado quem eu era, se havia “falado o nome PARAVIDDA”, ou, ainda, se havia chegado no carro da entidade (o que me identificaria como sendo de lá e a eles como acometidos pelo HIV/aids). Assegurava-lhes haver tomado todos os cuidados, e explicava que a entidade não tinha mais carro.⁹¹ Passei, então, a me sentir na obrigação de prestar ainda mais atenção, no sentido de não causar qualquer mal-estar.

Não que tenha cometido nenhuma impropriedade durante o trabalho de campo, mas fui ficando mais atenta para o que poderia encontrar em outras ocasiões, como, por exemplo, a presença de homens e/ou outras pessoas no ambiente doméstico que poderiam desconhecer a condição de positividade para o vírus da aids de algumas pessoas da casa.

⁹¹ O carro ao qual se referiam na verdade já havia sido vendido pela entidade, devido a problemas mecânicos. Servia para transportar os doentes às unidades de saúde, buscar as crianças para a creche e fazer visitas domiciliares. Daí a referência ao veículo. No final de 2005, a entidade acabou recebendo a doação de uma nova Kombi do governo estadual, para auxiliar nos trabalhos prestados aos acometidos pelo vírus HIV.

Nesse sentido, acabei por exercer, no início, uma certa vigilância em minhas ações junto às pessoas em suas casas, até que soubesse lidar melhor com essas situações, para, então, efetuar contato com as crianças.

Depois dessas primeiras experiências, passei a visitar as casas onde moravam crianças cuja sorologia positiva era indicada nas fichas cadastrais. Na realidade, essas primeiras tentativas tinham também como objetivo o de localizar o maior número possível de crianças junto às quais pudesse para realizar meu trabalho. Além das que se identificavam como positivas para o HIV, com o teste sorológico – que a entidade anexa junto às fichas cadastrais, como uma forma de comprovar a soropositividade de seus “atendidos” – tentava contatar as crianças, em cujas fichas não constava informação a respeito de sua condição sorológica.

Acredito que o mesmo objetivo pudesse ser alcançado, tentando construir uma rede a partir das famílias, onde viviam crianças soropositivas, e que conhecessem outras. No entanto, não me sentia à vontade para proceder desta forma, posto que penso estaria violando o que recomenda a Resolução 196/96 instituída pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério da Saúde, além do Código de Ética do Antropólogo e do Estatuto do PARAVIDDA, que aconselham preservação da identificação da pessoa quando a revelação de seu nome ou de fatos a ela pertinentes possa ocasionar danos a esta ou a seus familiares.

Assim, por mais que a maneira escolhida para desenvolver a pesquisa envolvesse mais dificuldades, procurava realizá-la de forma a ocasionar o menor embaraço possível aos interlocutores, visto que nenhum seria impossível, pois, no mínimo, nós, pesquisadores, ocupamos tempo de suas vidas.

Como as crianças com as quais pretendia trabalhar (as crianças vivendo com o HIV/aids, dentre as cadastradas no PARAVIDDA), não estavam albergadas, tive de tentar o contato junto a sua família. Por se tratar de crianças, era necessária a autorização dos pais ou responsáveis para a consecução da pesquisa. Essa situação pareceu-me muito delicada, após ter descoberto que a doença era envolta em silêncio, particularmente com relação à criança. Por esse motivo, passou a ser central para a pesquisa entender com clareza – para além do que parecia dado – os motivos pelos quais a mãe esconde do filho a causa de seus problemas de saúde, o que na minha concepção, e que era a hipótese que eu utilizava para a pesquisa,

estaria ligada à sua própria experiência de soropositiva ou não, adquirida ao lidar com a aids, ou a partir das informações contidas nos relatos de pessoas que a tinham, ou mesmo, e principalmente, nas propagandas governamentais veiculadas pela televisão e por impressos.

Através das campanhas de prevenção, o governo veiculou imagens que se cristalizaram como a do acometido pelo vírus HIV, conforme pode ser visto no trabalho de Simone Monteiro, realizado a partir das experiências de gênero e sexualidade entre adolescentes de Vigário Geral, que critica justamente as teorias psicológicas e sociais que persistiram nos programas efetuados pelo governo na primeira década da epidemia, com ênfase na visão fatalista, normativa e discriminatória, preponderando a abordagem alarmista, “...caracterizada pela divisão entre os culpados pela disseminação do vírus (homossexual, ‘desviante’, ‘promíscuo’, ‘drogado’, africano, profissional do sexo) e as vítimas indefesas (crianças e hemofílicos)...”. (2002, p. 25), direcionadas para a mudança de comportamento, decisão individual e controle das ações pelo indivíduo, estabelecendo intrínseca relação entre conhecimento e prática,⁹² o que nem sempre ocorre, como poderá ser visto posteriormente.

Para a consecução de tal intento, parti de técnicas de pesquisa eminentemente qualitativas, tais como entrevistas em profundidade, observação participante, conversas com outros membros da família, além de alguns contatos mantidos com profissionais de saúde que atendiam parte dos envolvidos na pesquisa. Para isso, utilizei a história de vida⁹³ com as mães e/ou pais para demarcar as fases/etapas importantes da doença na vida destas mulheres e/ou homens, tentando identificar suas trajetórias a partir das falas e de outras formas de representação simbólica que venham a contribuir para o entendimento do universo infantil das crianças pesquisadas.⁹⁴

Posso afirmar de antemão que, embora as entrevistas gravadas tenham sido de grande valia para o desenvolvimento do trabalho e entendimento da problemática em estudo, posto que era o momento em que os entrevistados organizavam logicamente suas idéias para me explicar determinados fatos, foram as idas freqüentes às suas residências, observando o

⁹² Tal direcionamento também pode ser visto em outras campanhas como a de dengue, por mim pesquisada em 2003.

⁹³ A história de vida pode ser vista como método de pesquisa à medida que nos possibilita fazer generalizações a partir de histórias individuais sendo interpretadas num quadro social geral – o que proporciona mais uma voz na pluralidade de vozes que compõem a narrativa, nos ajudando a entender e compreender a realidade social presente. (KOFES, 2001)

⁹⁴ Para visualizar o roteiro de entrevistas, ver apêndice I.

cotidiano, participando de muitas reuniões de família e festas, ou, ainda, nos momentos em que as crises de saúde se intensificavam, que me proporcionaram os dados mais significativos para a construção da pesquisa, principalmente, a partir da relação travada com as crianças.

Por isso, posso dizer que a observação participante no trabalho que desenvolvi é central para a pesquisa, posto que se trata de investigar temática que envolve a intimidade das pessoas, mexendo, inclusive, com questões morais, e também inserindo as crianças, que muitas vezes não se sentem à vontade para falar ao gravador, como aconteceu enquanto fazia o trabalho de campo. As observações anotadas em caderneta durante o trabalho de campo eram, posteriormente, desenvolvidas no diário de campo, oferecendo-me momentos de reflexão do objeto em estudo.

As observações íam desde o caminho percorrido para chegar à residência das crianças e seus familiares até o que encontrava no local, passando pela forma como fui recepcionada, quem estava na residência, como foi a conversa e a possibilidade de retorno.

É preciso deixar explícito que fui recebida em todas as casas que visitei (assim como fui atendida nos contatos que travei por telefone ou em festas, excetuando-se um caso, em que a avó paterna de uma criança – que estava morando com a mãe em outro lugar – recusou-se a fornecer informações a seu respeito). Considerei este fato, por si só, positivo, visto que no PARAVIDDA haviam me dito que talvez não conseguisse entrevistar as pessoas tão rapidamente. Essas pessoas, embora ocultem a aids, tentando proteger-se e proteger seus filhos do que imaginam possa acontecer, mostram-se, também, abertas para conversar com alguém, que lhes pareça confiável, sobre coisas que não conversam com todo mundo.

Muito da confiança adquirida junto às pessoas se deve ao fato de ter me apresentado a elas, primeiramente, como voluntária do PARAVIDDA, instituição que muitos, inclusive, já não freqüentavam há algum tempo, mas da qual detinham uma avaliação positiva em virtude do trabalho desenvolvido ao longo dos anos. Também a forma de entrar em suas casas contribuiu para gerar esta relação de confiança: somente quando já estava no interior da residência, em conversa, explicava meu trabalho de pesquisa, o fato de estar fazendo mestrado em antropologia e estar desenvolvendo trabalho acerca da criança no universo social da aids, e minha condição de antropóloga e pesquisadora.

Nunca tive qualquer problema ao estabelecer contato com pessoas durante o trabalho de campo, nem ocorreu qualquer confusão durante a sua realização. Quando fui inquirida sobre o assunto nas aulas de Seminário de Dissertação⁹⁵, comecei a me questionar acerca de tal fato. Acabei por perceber que, além da intermediação que o nome do PARAVIDDA suscitava, também ia estabelecendo relações pessoais: era vista por alguns, como Carolina e seu filho Jhonny, com quem estabeleci maior proximidade, como amiga e tia, respectivamente, alguém com quem eles poderiam conversar sobre a doença e também sobre outros problemas pessoais. Conforme já mencionado anteriormente neste capítulo, as pessoas afetadas percebem que alguns profissionais acabam se transformando em amigos. Acho que esse foi o meu caso. De fato, depois de algum tempo de pesquisa alguns declararam que eu era mais que uma amiga, uma irmã.

Muitos me identificavam como assistente social, ao invés de antropóloga, o que acabei compreendendo, visto que todos têm com frequência contato com os profissionais desta área, em virtude de terem aids e serem tratados nos órgãos públicos de saúde e por estarem vinculados a ONGs ou instituições que oferecem ajuda financeira e alimentícia, onde a presença destes profissionais é quase que obrigatória. Assim, alguns se referiam a mim como assistente social, enquanto outros como pesquisadora. O fato de assim me considerarem, evoca representações distintas das que têm os na academia. Na verdade, a percepção de pesquisadora remete a técnicos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que os procuram na época do censo ou dos da área da saúde quando surge alguma epidemia, por exemplo, ou ainda as intervenções de universidades em programas de extensão.

Como o tratamento dispensado não era diferenciado em virtude da forma como me chamavam, acabei por não forçá-los a entender que eu era antropóloga, e o que isso significava, posto que essa situação não era privilegiada entre os interlocutores.

Não sei exatamente como me viam em relação à instituição. Embora às vezes se referissem a mim como sendo do PARAVIDDA, aproveitavam a minha presença para falar do que consideravam negativo na entidade. Outras vezes comentavam que nunca tinham me visto na instituição quando íam pegar a cesta. Eu repetia então que meu trabalho para a

⁹⁵ Disciplina obrigatória da área de concentração em Antropologia, do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS), da Universidade Federal do Pará (UFPA), onde os alunos no último ano do curso de mestrado apresentam os capítulos da dissertação e discutem, tendo a colaboração de professores, ministrantes da disciplina e convidados.

instituição limitava-se a tentar encontrar os endereços das crianças e restabelecer o contato destas com a entidade. Nas entrevistas, referiam-se com frequência às pessoas do PARAVIDDA como a “eles”, o que, de certa forma, me fazia ver, que não me identificavam exclusivamente como sendo da entidade. Clodoaldo, ao explicar para o filho quem eu era e o que queria com ele, disse:

olha, ela é igual aquelas, ela faz as mesmas coisas que aquelas jovens da UNAMA, da UFPA fazem quando vão lá na creche, só que no caso dela, ela tá fazendo individualmente, entendeu?⁹⁶

Falando agora mais especificamente da forma como me apresentava às pessoas ao chegar à sua residência, devo dizer que o que dizia variava de acordo com o ambiente que encontrava. Procurava sempre pela mãe da criança ou pelo nome da mulher que estava no lugar da mãe na ficha de cadastro, o que me rendeu às vezes alguns embaraços, como eu perguntar pelo nome da mãe que estava na ficha e me perguntarem o que queria, no que dizia ser uma pesquisa sobre o bairro e aquela pessoa ter sido a escolhida para a entrevista; ou quando quem havia ido chamar a pessoa por quem procurava ficar ao seu lado. Quando isso ocorria, eu tinha de ter estratégias para conseguir falar-lhe sobre o que queria. Por exemplo, dizia que precisaria fazer algumas perguntas e que iria demorar um pouquinho, no que acabava por me chamar para entrar e quando estava na porta me recebendo dizia em voz baixa que era do PARAVIDDA. Então ela decidiria se poderia conversar comigo naquele momento ou conversar em outra ocasião.

Um caso bastante interessante ocorreu-me certa vez: como sempre procurava pelo nome que estava na ficha, fui à casa de Peter procurando por sua mãe. Como não estava conseguindo localizar o número da casa, fui obrigada a perguntar se alguém os conhecia. Olhei em volta e vi um senhor em uma banca de jogo do bicho em frente a uma casa. Parecia morar no local, e imaginei que pudesse ser a pessoa certa para me ajudar. Aproximei-me e perguntei se ele conhecia a moça que procurava. Falou-me que tinha uma moça na casa quase em frente a sua que se chamava assim. E passou a fazer-me uma série de perguntas: se ela não tinha tido um filho “meio doentinho”, que a mãe dela havia falecido, falei que achava que sim, e ele, então, me indicou onde seria. Agradei-o pela informação e ele falou-me “de nada madame”. De lá passou a orientar o meu percurso até eu desembocar no corredor que dava à casa de Peter.

⁹⁶ Entrevista realizada em 20 de junho de 2005.

Esta experiência fez-me refletir a respeito de duas coisas: 1) O fato de me atribuir um tratamento cerimonioso indicava que me reconhecia como alguém de fora. Isso me surpreendeu, porque eu pensava passar despercebida, porque, quando vou para o campo, visto bermudão, camisa de meia, sandália baixa, trajes não muito diferentes dos que transitavam pelas ruas. Além disso, tinha sido moradora do Guamá (bairro popular de Belém). Em outro lugar do mesmo bairro vivenciei uma situação que veio a confirmar esta observação. Quando passava por uns garotos, estes começaram a imitar estrangeiros falando, o que me sugeriu que estivessem me comparando a eles. Isso me deixou intrigada e me fez perceber que, por mais que eu me esforçasse, talvez a minha forma de andar, de manter o corpo os fizesse perceber que eu não pertencia àquele lugar. 2) o fato de deter informações a respeito da vida da pessoa que procurava, o que me fazia perceber que, apesar do silêncio, as informações “mais ou menos depreciativas” circulavam entre a vizinhança.⁹⁷

Quando cheguei na casa do menino e perguntei pela mãe do garoto, a jovem que me atendeu chamou-me outra pessoa: Cássia, sua tia. Perguntei pela mãe do menino, no que ela falou-me que a mesma havia morrido e que ela era a responsável pelo menino, que estava na escola. Confesso que essa notícia me deixou sem palavras por alguns segundos. Posteriormente, expliquei a ela quem eu era e o que estava fazendo, o que a fez pedir para eu entrar e conversarmos. Conversamos por algum tempo até o menino chegar da aula, quando foi marcado outro momento para uma entrevista.

Em outra ocasião, tive uma grande surpresa. Havia falado com Flora pelo telefone já umas três vezes e explicado quem era e o que estava fazendo. Na primeira vez que lhe falei, sua voz soava fraca, dando-me a idéia de que estaria muito debilitada fisicamente; disse-me que estava muito doente. Resolvi não marcar nada com ela, devido às suas condições de saúde. Tempos depois, voltei a ligar e combinamos que iria visitá-la. Voltei a ligar para confirmar. Estava tudo certo. Imaginava-a uma senhora idosa, pela voz que ouvira no telefone, fisicamente debilitada, enfim.

Combinamos numa segunda-feira, às 10h da manhã. A casa localizava-se no bairro do Telégrafo. Quando estava descendo a rua, procurando pela sua casa, sou

⁹⁷ Elias e Scotson (2000, p. 97) denominam esta circulação de informações entre vizinhos de fofoca.

surpreendida por alguém falando “Flora, te quieta; tu não pára”. Olho e tenho a certeza de que a casa era aquela e a pessoa por quem procurava também. O que encontrei, surpreendeu-me. Flora não era uma senhora idosa como pensava, mas uma jovem branca, mais nova que eu, cujo lado direito do corpo estava quase paralisado por causa, certamente, da ação do vírus da aids em seu organismo – não que esta tenha sido a única pessoa jovem com a qual tenha me deparado ao longo do trabalho, pelo contrário, era já a terceira, mas a debilidade em que se encontrava e o fato de achar que encontraria uma senhora é que me causou tamanho espanto –. Ficamos conversando eu, ela e uma de suas tias na sala da casa em que mora com os avós paternos, que é também o quarto de Flora; na verdade, a conversa era mais entre eu e sua tia, que me passou a contar toda a vida de Flora. Aproveitei o momento em que chegou uma amiga da tia para conversar a sós com Flora e marcar para voltarmos a conversar outro dia.

Estes foram alguns momentos bastante embaraçosos para mim no decorrer da pesquisa de campo. No mais, o trabalho se processou sem maiores problemas, tendo a possibilidade de falar sempre com a pessoa, cujo nome constava do cadastro das crianças, o que facilitava a minha abordagem e a consecução do trabalho.

Como explicado anteriormente, o período do dia privilegiado para o primeiro contato era sempre o da manhã, a menos que eles tivessem telefone e acordassem a visita em outro horário. Apenas após este momento é que estabelecíamos horários para minhas próximas visitas, de acordo com a conveniência dos interlocutores da pesquisa.

Quando fui visitar as pessoas sem combinar a hora, procurava ir sempre nos horários marcados em outros encontros. Com isso pude observar seu cotidiano, percebendo que não havia diferenças substanciais entre os dias em que combinava o encontro e quando aparecia de repente. As mulheres conversavam comigo, sem deixar de realizar as tarefas domésticas. A Sra. Daniela dobrava roupa ou fazia a merenda enquanto falávamos sobre a vida de Kate. Carolina, mãe de Jhonny, lavava roupa e fazia comida quando ia à sua casa. Às vezes eu ficava com a criança enquanto ela ia resolver alguma coisa na rua. Eu aproveitava, então, para conversar a sós com o menino.⁹⁸

⁹⁸ Certas vezes tinha até a grata surpresa de as mães falarem para mim “parece que tu sente, ainda ontem ele(a) estava perguntando por ti”, o que me deixava muito alegre, pois talvez fizesse falta a eles(as).

Todas as entrevistas e conversas foram realizadas no interior da casa, em sua maioria na sala, ou também na cozinha, visto que os cômodos não são compartimentados, sendo sala, cozinha e quarto ambientes que se misturam, dependendo do horário do dia. Eu havia dito aos responsáveis pelas crianças que o interesse da pesquisa era entender as crianças e seu convívio com a aids, tranquilizando-os quanto ao temor de que eu pudesse revelar às crianças a sua doença. Assim, eles sempre procuravam marcar os encontros nos horários em que as crianças estivessem em casa, de forma que em todas as vezes que lá estive, as conversas foram realizadas na frente das crianças, que algumas vezes expressavam a sua opinião a respeito de algum assunto tratado. Às vezes estava presente alguma pessoa que não residia na casa, mas próxima da família e que conhecia a situação da criança.

Mas assim como podia haver a presença de alguém que não pertencesse ao ambiente doméstico, também havia casos em que a casa (um pequeno cômodo que servia de sala, quarto, cozinha para a mãe, pai e duas pequenas crianças) era quase totalmente fechada, ficando apenas uma pequena fresta da janela aberta, para que pudéssemos conversar, e, enquanto isso, as crianças dormiam. O que aconteceu quando entrevistava Daiane, mãe de Andria, em virtude de residir em um cômodo cedido pelos pais de seu esposo, que moram na parte superior da casa, sendo rodeada pelos cunhados, sendo que estes desconhecem que mãe e filha estão com HIV/aids. Apenas seu marido conhece a situação e prefere manter o caso em segredo da família, o que resultava em dificuldades para marcar e realizar as visitas. Em outro caso, o de Carolina, mãe adotiva de Jhonny, marcávamos os encontros no horário em que o marido não estivesse em casa, pois este não sabia acerca da verdadeira causa dos problemas de saúde da criança adotada.

Quando falo em entrevistas e conversas estou fazendo uma diferenciação entre, essencialmente, o que era gravado e o que não era registrado por meio do instrumento gravador, mas anotado nos cadernos e diários de campo. A diferença não é qualitativa, mas como estava trabalhando com as crianças em seu ambiente doméstico sentia a necessidade de visualizar seu cotidiano mais de perto, e isso pedia que eu pudesse ir à sua casa com uma certa frequência, logo não era possível gravar todos os momentos de convivência e as conversas realizadas, daí o uso dos dois termos.

Ao fazer as entrevistas, acabei percebendo que eu tentava seguir um roteiro. Desta forma, quando a conversa se afastava do assunto proposto, em função do meu roteiro,

eu procurava redirecionar a entrevista, o que fazia com que o interlocutor reorganizasse sua narrativa. O mesmo não ocorria nas conversas não gravadas. Seu rendimento dependia exclusivamente de minha memória e atenção e de minha compreensão a respeito do que estava sendo dito. Parece-me que a utilização simultânea de entrevistas e conversas possibilitou melhor entendimento acerca do objeto em estudo. Pude observar, igualmente, que em seus relatos a ordem dos fatos não é cronológica, mas obedece a memória que se organiza a partir de elos cognitivos.⁹⁹

Após ter passado por esta experiência de pesquisa, posso afirmar que as conversas foram mais ricas do que as entrevistas, indo das condições de saúde das crianças aos problemas familiares cotidianos, como discussões entre irmãos, pais e filhos, brigas entre marido e mulher, e comecei a entender o porquê de alguns deles dizerem que eu era também uma amiga, alguém com quem eles podiam conversar. Quando me distanciei um pouco para analisar o material que tinha em mãos, acabei sendo cobrada por nunca mais ter aparecido em suas casas. Certa vez encontrei na rua uma das mães das crianças que acompanhava e ela disse-me para aparecer em sua casa, pois precisava muito conversar. Além de eles necessitarem de alguém para conversar, eu também tive muitos problemas para me afastar do trabalho de campo. Creio que até hoje, mesmo a dissertação estando escrita, não tenha conseguido me distanciar das crianças e suas famílias porque a relação construída com algumas das que acompanhei foi de grande proximidade, gerando obrigações de minha parte. Os relatos feitos, a cumplicidade construída, os segredos compartilhados, creio, acabaram por fortalecer uma relação que teve a dissertação como pretexto inicial.

Do total de casos acompanhados, em dois não foi possível fazer a entrevista por motivos diferentes: Carolina, mãe de Jhonny, não se sentia à vontade nem ao menos com a idéia de gravar a conversa, associava o fato às entrevistadas televisionadas e dizia que não sabia “falar bonito”. Tentei realizar a entrevista algumas vezes, mas depois acabei desistindo da idéia; posteriormente percebi que as conversas renderam muitas reflexões. Também não consegui entrevistar Carla, mãe de Mirna, pelo mesmo motivo de Carolina, com o agravante de que ela estava muito doente na época em que a procurei. Voltando, então, em outra ocasião.

⁹⁹A composição desta história cabe ao indivíduo, que a organiza de acordo com uma lógica que, ao mesmo tempo, lhe dá sentido. O importante é tentar entender qual a importância dos fatos relatados para a história de vida contada. (BOURDIEU, 1998)

A diferença entre os dois casos deveu-se ao fato de que eu não tinha idéia de que Carla não era a pessoa responsável pela filha. Em virtude de ter problemas físicos e psíquicos (a perna direita está completamente inchada, quase deformada, como se tivesse elefantíase; o diagnóstico até hoje não foi dado pelos médicos). Sua mãe diz que foi erro médico. A perna teria começado a inchar quando ela tinha apenas nove anos, logo após uma cirurgia. Segundo Mariana, sua mãe, o trauma da perna resultou em problemas psicológicos que, por sua vez, faziam com que fugisse de casa e saísse andando na rua, e “pessoas ruins” teriam se aproveitado da situação e “passado” o vírus para ela. Quem responde por Carla e suas duas filhas, sendo a mais velha positiva para o HIV, é sua mãe. Acabei tomando o cadastro como referencial de procura pelas crianças, o que não deu certo neste e noutros casos, como o de Peter e Paola, mostrando-me, mais uma vez, que a complexidade da vida dos entrevistados não pode ser expressa em dados cadastrais.

O contato com Mirna e Carla foi retomado após haver realizado a entrevista com a ex-diretora do PARAVIDDA, a Sra. Laura. Comentando sobre as crianças, falou-me que quem respondia por Mirna era sua avó e não sua mãe; que eu poderia procurá-la, e que ela iria me ajudar. Ao proceder de acordo com o conselho da Sra. Laura, pude marcar encontros com a Sra. Mariana e Mirna, e contar até mesmo com a participação de Carla. Como a pesquisa já estava quase em seu final, resolvi não fazer entrevistas, mas começamos a conversar no final de setembro (2005).

Embora as pessoas que vivem com HIV/aids sejam vistas freqüentemente de forma homogênea,¹⁰⁰ o trabalho de campo mostrou que pode haver grandes diferenças, com variações de caso para caso, o que demonstra a complexidade da situação. É claro que assim como há diversas explicações e lógicas para o entendimento do problema, há também momentos em que podemos detectar situações coletivas, a partir das histórias de vida.

Em vista de tudo o que foi mostrado, muitas foram as ocasiões em que colegas me perguntavam como eu conseguia desenvolver este trabalho. Fiquei pensando como isso se dava. Confesso de antemão que em muitos momentos foi bastante difícil: vê-los bem num dia e noutro de cama, muito ruins mesmo; ou ver as cicatrizes em seu corpo de doenças que os

¹⁰⁰ Por órgãos de governo e de assistência, por exemplo.

afligiram anteriormente, tanto nas mães quanto nas crianças; ouvir os relatos de seu sofrimento e desespero, diante de uma doença que, como eles mesmos falam, “só podem tomar o remédio, para tentar controlar”. Por outro lado, e há um outro lado, eles, ao se sentirem melhor, conseguiam me dizer que não estavam “mais doentes”, e voltavam a fazer o que faziam antes.

Como conseguia? Percebendo a força e a determinação com que estas pessoas, em particular as mulheres, enfrentam a doença. Até o momento da morte, não se deixam abater e conseguem encontrar felicidade em muitas coisas na vida. Se elas têm tanta força para viver porque eu haveria de agir de forma diferente ao realizar a dissertação? Assim como elas, ao longo do desenvolvimento desta pesquisa, procurava não pensar na doença. Inspirava-me sempre na força destas pessoas que lutam contra a aids e os percalços cotidianos da vida, com o intuito de vivê-la da melhor forma possível, apesar dos momentos de abatimento.

Pelo exposto, considero que embora a idéia de família seja ampla, o que se tem nos casos observados é muito mais uma relação entre mães (na figura feminina, independente de quem desempenhe a função) e filhos, unidos pela doença, a mãe a tendo ou não, pois esta acaba vivendo a vida da criança, protegendo-a da mesma forma, repassando as experiências vividas e/ou ouvidas, e mesmo uma experiência em lidar com a doença que as crianças não sabem que tem ou não sabem o que significa, embora em alguns casos saibam o nome, como Kate, que está sendo “preparada” pela mãe que acha que tem que falar sobre aids aos poucos porque a menina já está com 10 anos e daqui a pouco pode querer namorar e posteriormente ter uma vida sexual ativa. O que me leva a mostrar como a doença vem sendo apreendida pelas crianças e de que forma isso acontece, o que depende, muitas vezes, de sua idade.

A vida que experimentam após o diagnóstico, para os que pretendem se manter incógnitos socialmente frente à epidemia, inclui os medos, os silêncios, a vida controlada com o uso de remédios e exames constantes, enfim, tudo que é necessário para que possam ter uma “vida normal”, ou da forma possível, como diz Naísa: essa é “minha vida”, o “meu modo de viver”, o “meu sofrimento também”.

Das oito crianças que acompanhei, somente três vivem com suas mães biológicas. Cinco estão em situação de adoção, efetivada por meios judiciais, ou aos cuidados de algum

parente ou conhecido. Assim, fica extremamente difícil falar em termos gerais nestes casos, pois cada um tem uma explicação diferenciada, mas há um fato comum. A circulação de crianças entre parentes, amigos, conhecidos, ou pessoas interessadas em adotar/criar uma criança origina-se na impossibilidade da mãe cuidar de seu filho, seja por doença ou morte ou falta de condições financeiras para fazê-lo. Neste caso, as crianças acabam circulando entre familiares ou conhecidos que mostrem alguma afeição por elas, e o que era uma situação considerada passageira acaba por se prolongar, ficando essas crianças às vezes para sempre com as famílias que as estão criando.

Capítulo 3 – Crianças vivendo com aids, entre mães, parentes e fosters

Desde o princípio da pesquisa, as mães, tanto as que têm o vírus HIV, quanto as que não o têm, se apresentaram como o principal elo de ligação com as crianças, além da instituição – da qual parti inicialmente para a realização do trabalho –. Os depoimentos das mães e as observações realizadas nas casas introduziram-me ao universo de crianças vivendo com HIV/aids, emprestando-lhe inteligibilidade, uma vez que suas apreensões de mundo são provenientes, principalmente, do que foi compartilhado na convivência próxima com sua mãe, avó ou tia, ou mesmo com irmãs mais velhas (no desempenho do papel de mãe), sem esquecer da presença, em sua vida, dos profissionais de saúde e outros parentes, caso estes tenham exercido um papel relevante em sua história de vida. Por isso, as visões de mundo, assim como as representações de saúde e doença, sobretudo acerca da aids e do estar com o vírus HIV, dos diferentes agentes envolvidos, além dos relatos sobre a vida das crianças, são imprescindíveis para compreender de que forma estas convivem com aids.

3.1 – As crianças em seu contexto familiar

Apresento aqui as oito crianças estudadas, inserindo-as em seus contextos familiares, tendo em vista as relações centrais para a pesquisa, que dizem respeito às crianças e seus responsáveis. De maneira geral, esses contextos podem ser classificados da seguinte forma: 1) as que ainda vivem com os pais biológicos e que têm sua principal relação enquanto criança centrada na figura da mãe e, 2) as que, de um modo ou de outro, acabaram sendo afastadas de sua família biológica, para, daí, tentar estabelecer relações entre os casos acompanhados.

Na primeira classificação estão as crianças que vivem com seus pais biológicos, cujas mães são soropositivas, em número de três na presente pesquisa:

1º) Andria, cinco anos, mora a mãe, Daiane, o pai e a irmã mais velha (ela e o pai negativos para o HIV), em um quarto cedido pelos avós paternos e que fica na parte de baixo da casa destes, no bairro do Guamá, sendo rodeada pelos tios, estando a doença confinada como segredo de quarto para os pais, visto que a família de seu pai não sabe de sua doença, nem da de sua mãe, que se manifestou antes de seu nascimento, quando sua mãe esteve separada do marido e namorou durante dois anos um rapaz proveniente de Fortaleza, antes de voltar a viver com o pai das crianças, para quem esta afirma ter contraído o vírus no parto, embora para mim tenha afirmado que fora por via sexual.

2º) *Mirna, 13 anos, mora com a mãe e a irmã na casa dos avós maternos, no bairro do Guamá. Em geral, ela e a irmã, mais nova, negativa para o HIV, estão sob os cuidados da avó, Mariana, que é quem decide a respeito das crianças, desde quando nasceram, porque a mãe tem graves problemas de saúde, que a deixam fisicamente debilitada (além do fato de ser mentalmente deficiente, tendo tido já diversas crises). Aliás, diz que a filha contraiu o vírus por causa de “gente má” que se aproveitou das crises mentais que ela têm e “abusou” dela (segundo sua mãe, quando Carla entrava em crises tinha que ter o maior cuidado porque ela fugia; numa dessas fugas acabou contraindo o HIV.).*

3º) *Wendel, 10 anos, mora com a irmã, mais nova e negativa para o HIV, e a mãe, soropositiva, que se casou com Clodoaldo, também soropositivo, que conheceu no PARAVIDDIA, onde passou a viver logo após a morte de seu primeiro marido, de quem, segundo ela, contraiu o vírus. Vivem numa pequena casa, construída em um terreno de propriedade da família do marido – com a ajuda da entidade, alguns familiares e órgãos públicos que doaram materiais de construção – juntamente com outros familiares, em uma espécie de vila, no Jurunas, bairro onde ele sempre viveu.*

Os demais casos refletem condições um pouco diferentes das acima citadas: seja por doação da criança diretamente pela mãe biológica, seja por delegação da família, que acha que a mãe biológica não tem condições físicas e psíquicas para cuidar do filho, como pode ser visto nos resumos das histórias de vida relatadas a seguir:

4º) *Pouco tempo depois do nascimento de Franklin, hoje com 8 anos, sua mãe esteve muito doente, o que acabou sendo motivo para seu marido na época entregar o menino aos cuidados de alguns vizinhos, também moradores do Guamá. Lá vive com os quatro filhos que ainda permanecem com ela e mais o irmão e sua filha, numa casa de chão batido e três cômodos. Como demorou muito para melhorar de saúde – este foi o momento que descobriu que tinha aids – concordou em deixar o menino aos cuidados deste casal sem filhos, sendo que estes desconhecem a soropositividade da criança. Como souberam da doença da mãe, disseram que se o menino for positivo para a aids, eles não mais o querem.*

5º) *Carolina sempre quis ter um filho, mas nunca pôde devido a problemas no útero. Através de sua rede de amigos conseguiu adotar uma criança, que estava sendo dada pela mãe, como se fosse sua, isto é, como se ela fosse a mãe biológica. Jhonny tem sete anos, vive com a mãe e o homem a quem chama pai – quarta relação amorosa da mãe adotiva – em um ambiente de dois cômodos no bairro do Guamá. Só descobriu a doença do filho muito depois da adoção e não tem coragem de contar para o atual marido a respeito da doença do menino, uma vez que teme que ele os deixe, visto tal fato ter acontecido com o homem que adotou a criança com ela, quando descobriu que o menino tinha aids. Necessita da ajuda financeira de sua mãe, que contribui para que nada falte à criança, considerada por todos como especial.*

6º) *Kate, tem 10 anos e mora com a tia, a quem chama de mãe, numa casa no Jurunas, com mais os irmãos e o pai. Sua mãe biológica morreu quando ainda era bebê, deixando-a juntamente com mais três irmãos. Os outros passaram a ser cuidados pela avó, mas como esta já estava bastante idosa e a criança precisaria de maiores cuidados, sua tia que tinha apenas um filho e desejava uma menina, acabou criando-a, exigindo, no entanto, sua adoção legal.*

7º) *Peter, 10 anos, sempre morou com a mãe na casa da avó, no bairro do Guamá. Quando sua mãe morreu, passou para os cuidados da avó, que morreu dois anos depois. Após estes episódios, a tia mais velha e que tinha mais apego se responsabilizou por ele, impedindo que outros familiares o dessem para adoção, como queriam por causa de sua “doença”. Peter não se refere a ela nem como mãe nem tia, apenas pelo seu nome, Cássia. Continuam morando na mesma casa, juntamente com seu tio, o marido de Cássia e sua filha.*

8º) *Pietra, seis anos, é um caso diferenciado. Sua mãe, Flora, sempre morou com os avós paternos, juntamente com o irmão, tios e primos, numa casa no bairro do Telégrafo, mesmo depois de um relacionamento que não deu certo e do nascimento de sua filha. Desde quando descobriu sua*

“doença”, de onde resultaram diversos problemas físicos, como a paralisia de parte do lado direito de seu corpo, passou aos cuidados de uma tia paterna. Como os familiares acharam que ficaria muito “pesado” a tia cuidar de duas pessoas, se reuniram para decidir o que fazer. Segundo, Flora, à sua revelia, decidiram que a menina ficaria sob os cuidados de uma outra tia, Dana, que exigiu que Flora e o pai da criança, que mantém pouco contato com a mesma, assinassem os papéis de doação definitiva da menina. Embora as tias digam que a relação entre mãe biológica e filha não tenha mudado, visto que Pietra passa os dias na casa da bisavó só retornando para casa à noite, Flora sente o fato de terem tirado a guarda da menina e de não ter mais autoridade.

Neste capítulo, analisarei separadamente as duas situações, a fim de explicitar quais são os valores que dão significados às relações nos dois casos, quando a figura central para a criança é a mãe e quando este papel é delegado a outra mulher.

3.2 – O que significa ser mãe de uma criança soropositiva

Ser mãe é acima de tudo uma função social, referida a um conjunto de atribuições que envolvem desde a concepção até o cuidar das crianças, do marido e da casa. Função essa que a mulher executa desde muito cedo, quando ainda muito jovem começa a ajudar sua mãe no cuidado dos irmãos ou sobrinhos, ou realizando pequenas tarefas. Isso mostra que a relação mulher-casa é construída e reforçada no ambiente doméstico (SERRUYA, 1996), como é perceptível no depoimento de Cássia, que, na época a que se refere, tinha 14 anos:

desde quando ele nasceu... era eu que fazia mingau pra ele, era eu que cuidava dele, ficava com ele as noites quando ela saía, entendeu, sempre era eu, acho que porque a maior parte era eu que ficava com ele assim, quando ela ía trabalhar, sempre cuidei dele.¹⁰¹

O sentimento das obrigações sociais, interiorizado pelas mães, é extremamente agudo entre as acometidas pelo vírus HIV, uma vez que está em jogo a transmissão do vírus aos filhos através de seu corpo, situação esta que inverte dramaticamente o papel social da mãe, que ao invés de ser aquela que dá a vida, passa a ser aquela que produz a possibilidade de morte. A descoberta da presença do vírus da aids, a relação com o corpo médico, a explicação da doença em seus corpos, ou a forma de acometimento, e a relação com os filhos (e em especial com o filho que tem o vírus HIV) são todas situações de grande tensão para as mães. Analisarei a seguir, a partir de dois dos casos acima apresentados, os de Pietra e Kate, as tensões subjacentes à condição de mãe de uma criança soropositiva.

¹⁰¹ Entrevista realizada em 07 de abril de 2005.

Quando Dana, tia de Pietra, diz: “ela (Flora) é mãe, ela é mãe porque ela teve, mas não foi mãe o suficiente pra cuidar de uma menina, de uma criança”, expressa o sentimento de que não pode ser mãe aquela que transmitiu o vírus para seu filho. Esta realidade se opõe a todas as construções culturais do que é ser mãe; portanto ao transmitir o vírus à criança, Flora teria perdido o direito de ser mãe, constituindo-se uma coerção social no sentido de que esta abra mão de seus direitos. É a seqüência lógica: transmitir o HIV – perder o direito de ser mãe – ter obrigação de entregar a criança a outra mulher habilitada a ser mãe que se subentende quando Flora diz que “dar a Pietra para a tia é como se não tivesse cuidado dela, ou seja, é como se não fosse mãe dela, como se não tivesse saído de dentro dela”.

A mesma seqüência lógica opera quando Daniela nos diz que a mãe de Kate “tinha uma vida, como é que a gente põe, promíscua, né. Então vivia na rua, morava na casa da mamãe, morava na casa da minha irmã, morava na casa de colega, certo, e em boate, e festa, e farras né”. Deixa perceber nas entrelinhas que essa não era a vida que uma mãe de família deveria ter, por isso ela, indiretamente, culpa a sua irmã pela doença da filha quando diz:

eu não gosto de injustiça, nem das coisas erradas. Erro(?), claro que todo mundo erra. Posso fazer alguma coisa errada? Posso, mas desde que você lide com um problema sério de saúde, principalmente com as crianças, eu não digo nem pros adultos, porque eu sou revoltada. Se eu pegasse aids eu não ia ficar com pena de mim não, porque eu sou a culpada, porque eu não obrigo o meu marido a usar camisinha.¹⁰²

Podemos ver igualmente em seu relato que Daniela não desconhece a camisinha como forma de prevenção, o que demonstra que tem a informação dos métodos preventivos; mas afirma que não a usa nas relações sexuais com o marido – fato esse mostrado em diversos estudos, como o de Carmem Dora Guimarães, em 1998, e o de Simone Monteiro, em 2002, ambos realizados entre as camadas populares. Estes trabalhos vêm somar ao argumento de que não é necessariamente a falta de informação acerca dos métodos de prevenção que faz com que seu uso não seja cotidiano, mas a lógica de transmissão culturalmente estabelecida e que perpassa a idéia de ‘conhecido’ e ‘desconhecido’, que veremos posteriormente.

A criança é percebida em todo o processo como inocente e alheia às causas de seu acometimento e, ao mesmo tempo, como a que sofre todas as conseqüências de seus pais

¹⁰² Entrevista realizada em 14 de abril de 2005.

terem o vírus. Em todos os casos estudados, apenas uma criança na fratria estava com o vírus, independentemente de sua posição. O pequeno número de casos estudados não me permite fazer qualquer inferência, no entanto registro o fato, até porque a descoberta do filho acometido permite que a mãe entenda como ela mesma tenha sido acometida e por quem; o que, por sua vez, também pode lançar luz sobre o porquê do uso ou não da camisinha.

3.3 – Mães e filhos: percepções a respeito do acometimento

Embora, nas entrevistas e conversas eu nunca tenha feito perguntas às mulheres a respeito de como contraíram o vírus, a história sempre vinha à tona, principalmente porque as pessoas estabelecem uma relação entre o modo como foram acometidas pelo vírus e a descoberta da doença, que, de modo geral, se dá posteriormente ao nascimento do filho com HIV, em virtude de complicações de saúde, da criança e/ou da mãe. O diagnóstico da soropositividade vinha associado a um período longo de internação e exames, dores e sofrimentos, e o diagnóstico as levava a entender em que momento e condições teriam contraído o vírus. Sendo que as explicações para o ocorrido apresentam grande variabilidade.

Daiane conviveu por mais de um ano com um namorado, entre o nascimento de uma filha e de outra, cujo pai (das duas) é o mesmo com quem vive atualmente. Este último é soronegativo, o que explica o fato de que a filha mais nova, Andria, seja positiva para o HIV e a outra não, ou por Deus ter ajudado, pois não sabia que era soropositiva. No caso de Lucila e de Carla, apenas os filhos mais velhos de ambas são soropositivos. Naísa atribui o seu acometimento a uma transfusão de sangue que recebeu no hospital após haver sofrido um acidente automobilístico. Recebeu sangue de uma pessoa ‘desconhecida’, que lhe salvou a vida duas vezes: foi ele que, vindo em um carro atrás do que estava, a viu caindo a 10 metros de distância do local do acidente; e no hospital foi ele que lhe doou o sangue (segundo ela, “contaminado”) do qual precisava, tendo posteriormente avisado sua família sobre o acidente. Isso não explica o fato de só o último filho ter nascido positivo para o vírus, uma vez que o acidente ocorreu antes do quarto dos sete filhos de Naísa ter nascido. Possivelmente a “transfusão”, enquanto ato médico, causa presumida da doença, preserva-a moralmente de interpretações acusatórias. As tatuagens feitas por Flora e seu namorado na época, pai de Pietra, eram tidas como a causa de ter o vírus, em virtude de haverem sido feitas por pessoas pouco qualificadas para o exercício da atividade, utilizando materiais não esterilizados para o serviço. O acometimento das mães de Kate e Peter, hoje falecidas, é atribuído à vida

“promíscua e irresponsável”, que estas levavam. Pelo visto, as pessoas acometidas procuram atribuir seu mal a causas que não sejam moralmente condenáveis (uso de material já com o vírus, transfusão de sangue), ou então a desconhecidos. Por outro lado, os que não têm o vírus HIV tendem a considerar que a doença é devida à vida dissoluta da mãe, envolvendo um julgamento moral negativo.

Saliento que algumas mães acham que o acometimento da criança deu-se por meio da amamentação,¹⁰³ como é o caso da mãe de Peter e Flora, (fato também abordado por KNAUTH, 1995; 1998) como pode ser visto:

sempre, sempre, sempre saudável, ele era gordinho, ai depois ele, depois que a mãe dele, eu não sei se era por que a mãe dele era magrinha sabe, que ele passou a ficar assim magrinho. A mãe dele era bastante magrinha. Aí, mas só que quando ele era bebezinho ele era bem gordinho, bem fortinho. Eu não sei se ele pegou do leite dela, a gente não sabe, e, se ele pegou do leite dela, mas a gente desconfia que foi do leite dela, que ele pegou essa doença.¹⁰⁴

é, ela veio contrair a doença quando ela amamentou.¹⁰⁵

Enquanto Cássia toma como premissa para essa afirmação o fato de o menino ter sido considerado saudável, sendo expresso através das palavras “gordinho”, “fortinho” que identificam saúde e o contrário o ideal de corpo doente; Flora expressa em outro momento de seu depoimento que fez o teste antes no pré-natal e havia dado negativo – contrariando-a, sua família lhe diz que isso nunca aconteceu, porque os exames do pré-natal nunca apareceram –.

Acabei percebendo que, na verdade, dizer que o(a) filho(a) tenha sido acometido(a) pela amamentação significa dizer que elas não tiveram culpa do que ocorreu, pois amamentar o filho logo que nasce é recomendado por todos, inclusive os médicos, o que diminui a possível sensação de culpa que venham a ter, posto ser inclusive um dos papéis sociais e essenciais da mãe, amamentar e cuidar dos filhos. (SERRUYA, 1996; KNAUTH, 1995; COSTA, 1983)

¹⁰³ Na análise do processo de controle sobre o corpo feminino, Serruya (1996) e Costa (1983) enfatizam que a reprodução social e a amamentação passaram a ser a palavra de ordem, com discursos que vinculavam a amamentação a uma vocação natural da mulher e dos mamíferos, o que causou grande impacto, visto que quem não o fizesse era associada a feras.

¹⁰⁴ Entrevista realizada em 07 de abril de 2005.

¹⁰⁵ Entrevista realizada em 08 de abril de 2005.

A percepção de acometimento do filho(a) pela amamentação, por sua vez, resulta, talvez, do fato de não conseguirem admitir que quem dá a luz também possa tirar a vida ao transmitir ao filho um vírus mortal – ou entender o processo de acometimento do filho – sendo mais provável que explique o fenômeno de acordo com sua lógica de entendimento – a partir do leite materno, prática concreta –.

No caso de Daiane e da mãe de Peter, a transmissão do HIV foi associada a um de seus namorados, em virtude deste ter adoecido repentinamente, ficando magro, desfigurado, com pneumonia, tuberculose, enfim, o que caracterizaria para estas pessoas o estar com aids, de acordo com o estereótipo longamente veiculado na mídia e que acabou por representar a pessoa acometida pelo vírus HIV ainda hoje, como identificado nos depoimentos; afora o fato dele ter sido visto por familiares e amigos nas instituições de tratamento de tais enfermidades, o que para ela confirmava as hipóteses que tinham.

É preciso enfatizar dois elementos recorrentes nos depoimentos colhidos: 1) o estereótipo da aids, conforme aqui já discutido; 2) a diferenciação do processo de transmissão, dependendo se aquele por quem acredita haver contraído o vírus é ‘conhecido’ – o marido, por exemplo – ou ‘desconhecido’, como um namorado eventual ou alguém com quem se compartilhou a seringa.

Quando os soropositivos tomavam conhecimento do diagnóstico, figuravam-se a morte repentina, precedida por um definhamento do corpo físico, até ficarem desfigurados e virem a morrer. Essa associação entre a doença e a morte é sugerida pelos meios de comunicação. Era comum, ao falarem sobre a aids, a lembrança das figuras de Cazuzza e Lauro Corona, artistas brasileiros que vieram a morrer em virtude das deficiências do organismo causadas pelo vírus HIV, personagens que apareceram muito na mídia e que tiveram seus casos acompanhados relativamente de perto pelo público da época. (MONTEIRO, 2002; KNAUTH, 1998)

Como na década de 80 pouco se conhecia sobre a doença, e o maior número de acometidos eram homossexuais, profissionais do sexo e/ou usuários de drogas, qualificações também atribuídas aos artistas, acabou-se por associar estes personagens ao que veio a ser chamado “grupo de risco”, categoria médico-epidemiológica que procedeu ao agrupamento

dos acometidos pela epidemia como os seus causadores, aqueles com comportamentos tidos como desviantes.

Posteriormente, com o avanço das pesquisas, a epidemia mostrou seu poder com o aumento do número de casos, dentre os quais havia homens e mulheres heterossexuais e crianças – um duro golpe aos que achavam estarem a salvo da doença incurável, ou que suas práticas sexuais não pudessem sair da alcova na qual a guardavam – acabaram percebendo que a aids não escolhia seus acometidos e já havia se tornado um problema mundial, atingindo hoje principalmente as mulheres e crianças das camadas mais desfavorecidas da população, fenômenos estes que ficaram conhecidos como feminização e pauperização da epidemia. (CASTRO; SILVA (orgs.), 2005; MONTEIRO, 2002; BASTOS, 2001; PARKER; CAMARGO, 2000)

As freqüentes campanhas abordando a aids associada a um ‘grupo’, e explorando as imagens acima citadas, resultaram na interiorização destas como a ‘cara’ da aids, (KNAUTH, 1998). E era esta que vinha à mente, quando o diagnóstico era comunicado. Para Náisa, a doença estava associada à morte.

eu imaginei que eu iria morrer. Imaginava que eu iria morrer na mesma semana. Eu imaginei assim. Imaginava isso, porque quando foi na época do Cazuzza, na época daquele Marcos Frota, que era um branquinho... Lauro Corona, aquele branquinho que fazia novela, que tinha o olho gateado, que eu gostava muito de assistir a novela dele, quando eu descobri que ele tinha morrido com aids, aí eu me apavorei, me apavorei, fiquei em pânico, fiquei apavorada, fiquei muito triste assim, eu chorava todos os dias.¹⁰⁶

Sentiu-se melhor, a partir da conversa com um vizinho que a tranqüilizou dizendo que “na época do Cazuzza e outros, não tinha cura. Mas já tem cura. Cura não. Já tem para controlar”.

Afora os sinais físicos que parecem falar mais que qualquer ação que tente negá-los, como pode ser visto nos relatos de Daiane sobre o homem que acha que a transmitiu o HIV, um ex-namorado:

ele ficou internado no Pronto Socorro, aí a mamãe perguntou para o tio dele: “o quê é que o... tem? É bem aids não é?” Aí o tio dele: “ah, porque a pessoa

¹⁰⁶ Entrevista realizada em 07 de setembro de 2004.

fica doente, é porque é logo aids, mas não”. É aids, porque ele ficou magro de uma hora pra outra. Como é que o cabelo dele caiu de uma hora... Aí ele ficou internado, só usava aquele aparelho. Depois que ele caiu, não saiu mais do hospital, ficou direto. A pneumonia veio muito profunda. Aí não resistiu e morreu. Aí a mamãe me contou. Eu fiquei triste. Ficou aquele negócio: poxa, foi ele que me contaminou. Eu fiquei uns três dias, ainda agora, mês passado, pensando, mas também já esqueci já, tirei isso da cabeça, esqueci.

magro, magro, magro. O rapaz, dizem que está com um bocado de marca de ferida. Que ele era muito bonito. Caiu de uma hora para a outra. Eu vi, ele, ele estava magro, magro, magro. Aí a mamãe disse que o cabelo dele estava começando a cair tudinho. Ele tomou umas bombas para ficar forte, só que prejudicou. Prejudicou. O corpo dele ficou todo cheio de feridas, e caiu, deu pneumonia nele. Quando deu pneumonia profunda, a mãe dele disse: “dessa aí tu não vai mais escapar”. Ele morreu sem saber.¹⁰⁷

Assim, por mais que a família tentasse esconder de todos o problema de saúde de seu ex-namorado, descobriam, seja pelos sinais da doença expostos no corpo, seja pela morte rápida, e até mesmo pela rede de conhecidos que adquiriram com as idas às unidades de tratamento, onde este foi visto. Nestes locais todos se consideram ‘iguais’ por estarem nas mesmas condições, conversam entre si sobre a doença e os problemas do dia a dia e dão conta também dos que estão freqüentando as unidades de saúde.¹⁰⁸ Como mostra Daiane ao falar sobre a sua ida à URE-MIA para o tratamento de sua filha:

aí, eu me entoco ali dentro. Todo mundo é soropositivo ali. Eu converso com todo mundo ali, mas também só ali. Depois, eu peço para sair pelo portão da frente né, e pego o ônibus ali na frente e vou embora.¹⁰⁹

Entre os pais das crianças, é interessante observar como e por quem dizem terem contraído o vírus HIV. Dos sete casos que acompanhei,¹¹⁰ percebi que três dizem, ou seus familiares acham, terem contraído o vírus dos namorados, Daiane, a mãe de Peter e a mãe de Kate; Flora diz que foi pelas tatuagens feitas sem nenhuma higiene; Naísa fala sobre o sangue doado e que a teria transmitido o HIV; enquanto a mãe de Carla acha que a filha contraiu de ‘gente má’ que se ‘aproveitou’ dela em uma das crises mentais em que fugiu para rua; Clodoaldo fala em acometimento pelas agulhas e seringas que dividia com conhecidos, quando usava drogas endovenosas, e sua esposa que, mesmo sem nada falar, deixa expresso

¹⁰⁷ Entrevista realizada em 02 de setembro de 2004.

¹⁰⁸ O que ocorre em virtude de se tratarem de pessoas que se identificam a partir de marcas em comum, o que faz com que se aproximem; o que também foi observado por Goffman, em seu estudo sobre o estigma (1988).

¹⁰⁹ Entrevista realizada em 02 de setembro de 2004.

¹¹⁰ Como uma das crianças foi adotada quando ainda era bebê e não se conhece a história de vida de sua mãe biológica, tudo que for falado não necessariamente caberá a este caso.

no seu silêncio que contraiu do marido que morreu com HIV/aids, descoberto quando já estava quase morto.

O que estes casos têm de semelhantes, excetuando-se o de Lucila? Terem como culpado, o que transmitiu o vírus, considerado o de fora, o ‘desconhecido’. Muito embora alguns tenham sido até namorados delas, não era conhecida sua vida anterior, não havia tanta intimidade entre os dois, como a convivência sob um mesmo teto, por exemplo, por isso eles podem ser assim chamados.

O ‘desconhecido’, o outro, ou, de acordo com Elias e Scotson (2000), o *outsider* é sempre culpado pelos problemas que venham a ocorrer de forma a modificar o que estava em ordem até o momento, seja o rapaz com quem namorei por um tempo, ou o tatuador que não fez seu trabalho com os cuidados necessários, ou o rapaz que me transmitiu o vírus com seu sangue; ou a “gente má” que “usou” sua filha; ou, ainda, as pessoas com quem dividia a “seringa” com a droga. (GUIMARÃES, 1998; MONTEIRO, 2002)

Diferentemente dos casos citados, Lucila, esposa de Clodoaldo, contraiu o vírus provavelmente do marido que morreu com a doença. Ela que só havia mantido relações sexuais com ele até o momento, e não usava drogas nem havia feito transfusão sanguínea, fora acometida justamente pelo homem que escolheu para viver. Por ser alguém ‘conhecido’ talvez fosse mais difícil para ela falar sobre a sua doença. (GUIMARÃES, 1998; MONTEIRO, 2002)

E por mais que se diga que hoje se pode conviver com a doença, sendo essas pessoas exemplos disso, acabam reproduzindo o estereótipo, provando que, culturalmente, ainda continua muito presente em suas vidas. A própria idéia de morte repentina, com a descoberta da doença, foi algo que os atormentou enormemente. Tomar conhecimento de sua condição de soropositiva e da de seu filho(a), foi um choque para a mãe, visto que a idéia de morte após a comunicação do diagnóstico é uma constante; a possibilidade de que o filho estivesse com o HIV por sua causa, acabou por lhe dar forças para continuar a viver, posto que precisava continuar e cuidar de seus filhos.

As mães são mulheres que, apesar de terem o HIV (nem todas, pois cinco mães são soropositivas e transmitiram o vírus ao filho, pela via vertical, mas em cinco, não

necessariamente as mesmas, as crianças são adotadas), em nenhum momento reclamam de sua condição, mas lamentam profundamente o fato de terem transmitido a doença aos filhos que nada tinham a ver com o que lhes aconteceu: “ela é uma criança, não entende nada, não tem culpa do que aconteceu”, como me falou Daiane, 24 anos, duas filhas, uma vivendo com a aids. Não gosta de pensar na doença porque se sente mal quando lembra que a filha está com o vírus por sua causa.¹¹¹ Percebe-se na fala de Daiane uma clara associação entre doença e culpa. As mães entrevistadas tendem a acreditar que a doença dos filhos é um castigo pelo mal que elas – as mães – cometeram em algum momento do passado.

Como quem transmite a doença, verticalmente, para a criança é a mãe, é sobre ela que recai toda a responsabilidade acerca de seu filho(a) ter ou não aids, como se ela fosse a única responsável de todo o acontecido e, por isso, muitas se sentem culpadas quando isto acontece; achando que tal fato aconteceu por sua causa. Tem de arcar até o fim, tentando minimizar, de todas as formas, o sofrimento da criança, e ainda fazendo de tudo para que esta não descubra qual sua doença, porque isso traria ainda mais sofrimento. Isso ocorre não só com as mães biológicas, mas também com as adotivas como Carolina, que acha que se Deus lhe “deu um filho nestas condições é porque sabia” que ela teria condições de criá-lo, tomando isso como uma missão que está em seu caminho. E quando algo acontece, a presença de outras pessoas da família vêm para auxiliar ou substituir a figura da mãe por outra figura feminina que desenvolva o papel que a outra não pôde.

A associação da aids a processos discriminatórios e relatos de preconceitos sofridos é algo sempre presente na vida destas pessoas: seja porque familiares separam os talheres, copos, pratos e roupas do acometido; seja quando as visitas recusam-se a se sentar, quando vão às casas de pessoas com HIV/aids; seja na bênção do mais velho, que agora é dada à distância e principalmente nas alterações familiares, quando a doença é “jogada na cara”, como forma de desqualificação moral e social.

Com isso, a doença torna-se impronunciável, tanto diante de alguns familiares como de desconhecidos, a fim de desviar o olhar dos outros de si e de seus filhos e também da forma como a doença foi adquirida, visto que tal fato, quando exposto, acaba trazendo uma

¹¹¹ A aids é uma doença que ainda é fonte de grandes inquietações nos meios científico e social, embora dela já se tenha algumas informações. Na verdade, tal sentimento é ocasionado, porque ela mistura os medos e os tabus despertados ao longo do tempo acerca das epidemias, da homossexualidade e da morte (POLLAK, 1990).

série de problemas para as mães que são muitas vezes olhadas com desconfiança, como se tivessem falhado no seu papel social.

Por isso também as mães procuram reduzir ao máximo o número de pessoas que tem conhecimento da doença, principalmente a da criança. Geralmente, apenas os mais próximos, leia-se pai, mãe, avós e irmãos maternos em quem a pessoa que tem a relação mais direta com a criança – a mãe, ou quem a esteja representando –, tenha confiança, e que, de uma forma ou de outra, acaba colaborando na manutenção da criança.

A experiência advinda das situações negativas acerca da doença, ouvidas ou presenciadas, faz com que estas mães acabem por preferir não dizer a seus filhos que eles têm o vírus como forma de protegê-los. Entretanto, a pesquisa trabalha com a hipótese, amadurecida e confirmada ao longo do trabalho de campo, de que as crianças, enquanto sujeitos sociais, conseguem perceber que há algo de diferente com elas, mesmo quando as mães nada lhes contam sobre a doença a fim de preservá-las das conseqüências que tal situação lhes reserva, evitando, enquanto podem, o sofrimento aos filhos. (Tal fato poderá ser visto com maiores detalhes no capítulo seguinte, que trata especificamente das crianças com HIV/aids).

3.4 – Da descoberta à “vida normal”

A descoberta da doença envolve uma mudança para a qual as pessoas não estavam preparadas, despertando sentimentos que vão do desespero e sofrimento, logo que tomam conhecimento do diagnóstico, até o aprendizado de conviver com o HIV/aids e a possibilidade de uma “vida normal”, como poderemos observar por meio do quadro (VI) construído a seguir, a partir dos depoimentos colhidos, que mostra a trajetória percorrida pelos adultos de forma a poder conviver com a doença.

Quadro VI – A descoberta da aids gerava alguns sentimentos¹¹²

Desespero, Desespero total, Desespero muito grande, Desesperador
 Choro, Crises de choro, Chorava muito
 Pensamento nos filhos, Sofrimento dos filhos
 Morte rápida
 Tristeza, Abalado(a), apavorada
 [Ficar] Pensativo(a)
 Não ligava mais pra vida
 Já tava no topo da morte, Será que é o fim do túnel?
 Angústia apertando meu peito
 Medo de sair na rua, conversar com as pessoas e passar (o vírus), Ser discriminada
 Descontrole (“Ele se descontrolou” - o namorado ao saber do diagnóstico dela)
 Choque (principalmente ao saber do diagnóstico da filha)
 Baque, Trauma
 Não aceitou a doença (a tia sobre Flora)
 Depressão muito grande
 Ela só deitou (como se já esperasse)

o convívio com a doença possibilitava

Ir aceitando [inclusive pela família dos acometidos]

ou ficar

Perturbada da cabeça
 Doida (o que acabou resultando na morte desta mãe)

porque

A coisa é psicológica

depois percebem que

A vida é normal

mas

Tem que se tratar direitinho, tomar os remédios e cuidar da cabeça

A descoberta da soropositividade dos pais deu-se, na maioria dos casos, após muito tempo de internação em hospitais, posto que os médicos não conseguiam descobrir a origem dos males que os afligiam. A demora no diagnóstico por parte dos médicos talvez

¹¹² Na análise do material que tenho, percebi que os sentimentos expressos com a descoberta do diagnóstico tinham uma certa lógica entre o momento da descoberta e os períodos posteriores de convivência com o HIV/aids, que me possibilitaram construir esse quadro com a estrutura semelhante ao trabalho sobre o corpo, encontrada por BELTRÃO, Jane Felipe em seu trabalho “Mulheres da Castanha: um estudo sobre o trabalho e o corpo” In: BRUSCHINI, Maria Cristina; ROSEMBERG, F. (orgs.). *Trabalhadoras do Brasil*. São Paulo, Editora Brasiliense, 1982, por isso a associação da formatação do quadro. Apesar da diferença temática, a lógica do quadro pôde ser mantida.

possa ser associada ao fato de tais pessoas, com exceção de Clodoaldo, usuário de drogas injetáveis, e Naísa, que havia recebido transfusão de sangue, serem pessoas que, aos olhos do corpo médico, não faziam parte do estereótipo que ficou conhecido como a ‘cara da aids’, doença de homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. (KNAUTH, 1998; MONTEIRO, 2002) Até mesmo Clodoaldo e Naísa, que se enquadravam nas classificações do estereótipo da aids, não tiveram os sintomas que apresentavam associados à aids pelos médicos, demorando os diagnósticos, de modo geral, de três a seis meses, até serem dados.

Os casos estudados diziam respeito tanto a pessoas solteiras, quanto a casadas, jovens com poucos parceiros sexuais – mesmo as consideradas “promíscuas” pela família, como a mãe de Kate, porque não tinham vários parceiros ao mesmo tempo –; muitas já eram mães de família, o que lhes dava respaldo, acima de tudo, moral. Daí a demora em atestar a doença, último recurso utilizado pelos médicos para explicar os problemas.

Quando finalmente o diagnóstico se delineava, as mulheres com o vírus nem sempre eram tratadas com o mesmo respeito pelos médicos, que não tinham o menor pudor em comentar na sua frente o que achavam ser o diagnóstico, como relata Naísa em seu depoimento:

o médico foi comigo e disse "olha." Bateu assim no meu pé [bate com as pontas dos dedos na mesa]. Ele nem sabia se eu estava viva, não sabia se eu estava morta, não sabia de nada mais na minha vida, mas nem ligava mais. Mas eu escutei ele falar 'se você não estiver com aids, eu pago para ver'. Ele falou para mim e eu escutei. Quando ele falou isso, eu comecei a chorar, lagrimar... Ele falou assim no peito, ai eu já tinha estudado assim, já sabia mais ou menos como as pessoas que tinham aids morriam... logo e tal. Eu pensei que era assim. Aí eu comecei a chorar, comecei a chorar, chorar. ... Aí ele agarrou, falou para ela [a irmã que lhe acompanhava no hospital] que eu estava desenganada, que não tinha mais jeito. Aí, quando foi nesse dia, ela agarrou e disse: “olha mana, tu tens que te conformar que eu vou cuidar dos teus filhos”. Ela falou assim, “eu vou cuidar dos teus filhos e eu não vou deixar desamparados os teus filhos. Eu vou cuidar deles”.¹¹³

No depoimento acima é possível observar que a simples possibilidade de alguém estar com aids, produz sentimentos distintos dos que ocorrem com a descoberta de outras doenças. Isso se dava em virtude dos significados atribuídos pelas pessoas acometidas à

¹¹³ Entrevista realizada em 07 de setembro de 2004.

doença, ao se descobrirem com o vírus HIV, e sua associação direta com a morte e todo o peso moral que comporta estar com tal vírus.

O próprio fato de o médico não ter mostrado nenhuma ética ao comentar sobre o que achava ser a seu diagnóstico, demonstra essa mudança de olhar frente à pessoa, (MAUSS, 1974a) percebida por Naísa que expressa “...mas nem ligava mais...”, ou seja, o médico já não se importava mais se ela ouvia ou não, pois para ele, Naísa já estava “desenganada” e estar desenganada é ter sua morte decretada ainda em vida, (ELIAS, 2001) por isso a reação de sua irmã, que dizia que deveria conformar-se, assegurando-a que cuidaria dos filhos.

Ao saber do suposto acometimento, Naísa também tinha essa idéia de morte muito presente e ligada à aids, pois já tinha lido alguma coisa sobre a doença e visto casos como os de Cazusa e Lauro Corona pela televisão – os dois, mas principalmente Cazusa, sempre foram citados nas entrevistas, sendo que tiveram a oportunidade de ‘viver’ com ele o percurso de descoberta da doença até sua morte –. (KNAUTH, 1998)

O diagnóstico médico, tal como visto acima, aparece aos acometidos como uma espécie de recriminação. Aos médicos importando muito mais a doença que as pessoas acometidas por ela, por isso que, muitas vezes, a notícia não vinha precedida de alguma preparação psicológica para tentar minimizar o problema. Era apenas mais um diagnóstico, como se ter aids fosse o mesmo que qualquer outra doença. O que encontrei nos relatos dos entrevistados em muito se assemelha ao encontrado por Knauth (1998), entre mulheres de camadas populares de Porto Alegre, talvez pela proximidade social com que trabalhamos e, pelo fato, de estas mulheres recorrerem aos postos públicos de saúde.

Todos os depoimentos deixam muito claro o que foi a descoberta da doença: “choque”, “baque”, “trauma”. Descobrirem-se acometidos por uma doença incurável e mortal deixava-os, de modo geral, desesperados. O “desespero” se traduzia de diversas formas: enquanto uns ficaram parados ao tomar conhecimento de sua doença, chorando muito como Daiane, outros, apenas “deitaram-se”, como a mãe de Peter, como se já esperassem por isso, mas meio sem entender como aconteceu; outros ainda tentavam se distanciar o máximo possível do que estava acontecendo, e saíam correndo pelas ruas, sendo encontrados dias depois em outros bairros por vizinhos ou conhecidos que os trouxeram de volta, como Naísa e Flora.

Descoberta acompanhada do sentimento de desespero (ênfatizando esse sentimento como: “desespero total”, “desespero muito grande”, “desesperador”), com crises de choro como uma forma de externar a angústia e medo que passam a sentir ao descobrirem-se com o HIV/aids; medo de sair na rua, de “passar” a doença para outros, o que demonstra a pouca informação que as pessoas detêm a respeito da doença, medo de ser reconhecido como soropositivo e sofrer discriminação, e medo, acima de tudo, da morte iminente, idéia premente que lhes vêm à cabeça ao receberem o diagnóstico – fruto da imagem construída da aids a partir dos primeiros acometidos de que se tem conhecimento –.

Em alguns casos, como o de Clodoaldo e Naísa, este momento se mostrou bastante traumático, posto que passaram da condição de respeito, ao não terem sua imagem associada à aids, ao oposto disso, quando o corpo médico passou a suspeitar de sua condição sorológica.

Se tomar conhecimento da suposição do diagnóstico por parte dos médicos era difícil, a confirmação por meio do teste se traduzia em “desespero total”. O que tinha a possibilidade de não ser verdadeiro, ganha veracidade a partir do momento da confirmação pelo teste sorológico, que acaba com todas as esperanças de que o resultado possa ser negativo em virtude da intervenção divina.

Nestas situações, fica evidente a assimetria de poder entre médicos e soropositivos, onde o teste, a prova cabal da autoridade médica e que confirma o diagnóstico, vem ratificar a suspeita dos médicos baseada em sinais e sintomas, e expressa através de olhares recriminadores. (KNAUTH, 1998; BOLTANSKI, 1979)

A tudo isso, se associa ainda o “abalo”, em virtude de estes se verem acometidos por uma doença (ou um vírus) não curável, sendo que nem mesmo sabiam exatamente o que tinham, visto que se viam, ao ser diagnosticada a doença, com pneumonia, tuberculose, água na pleura, hanseníase. E, de repente, descobrem-se com uma doença mortal, da qual só tinham conhecimento pelos meios midiáticos e livros que liam, onde essa percepção da doença também circulava, o que causava extremo “pavor”, principalmente porque essa é uma doença associada a pessoas de comportamentos considerados desviantes, e, portanto, o fato de haverem adquirido a doença atualiza, de forma desqualificante, sua reputação.

A simples lembrança do momento trazia à tona, por parte dos acometidos, sentimentos de “tristeza” e “pavor” acerca do que lhes acontecera; sentimentos que os abalavam profundamente, percebendo-se inclusive a “não aceitação da doença” por parte de alguns, como Flora e Clodoaldo, no sentido de não “ligar mais para a vida”, fazendo tudo o que quisessem, principalmente em virtude da associação desta com a morte, pois para eles “já estavam no topo da morte”, perguntando-se, inclusive, se esse já não era o fim do túnel.

A idéia de “morte rápida” embutida na aids, e até mesmo nos diagnósticos e percepções médicas, acabam por causar extremo sofrimento a estas mulheres, soropositivas ou não, porque, independente de sofrerem por sua condição, sofrem pela de seus filhos soropositivos e pelos outros que não o são, mas também poderão ficar órfãos. É interessante observar que o pensamento na própria morte – uma concepção individualista da pessoa, o que não ocorre entre estas mulheres – vem associado, na verdade, a uma preocupação com os filhos. Com base nos estudos de Knauth (1998) e Sarti (1996) e dos meus próprios, posso generalizar esse sentimento para as mulheres das camadas populares, que sempre a pensam em relação aos filhos e aos maridos.

Assim, ao tomarem conhecimento do diagnóstico, logo lhes vêm à cabeça o desespero em virtude da morte iminente, sofrimento este que é agravado pelo fato da morte as distanciarem dos filhos e dos cuidados de que estes necessitam. Embora algumas tenham tido dificuldade em aceitar a doença logo quando a descobriram, depois, por meio de apoio psicológico, passam a entender que a morte poderia não ser tão rápida quanto pensavam, mas que resultaria nisso um dia, o que as permitia pensar em ainda ter tempo de planejar alguma coisa em suas vidas.

É importante salientar que todas as mulheres entrevistadas já tinham filhos na época da descoberta da doença. Apenas Clodoaldo era solteiro e sem filhos, e Flora que, segundo sua família, já tinha Pietra, mas havia cedido a sua guarda. Estes foram os que tiveram mais dificuldades em aceitar a doença, o que sugere que a existência de filhos, e sua dependência da mãe, seja um forte motivo para lutar contra a doença. Pensar nos filhos ajudava a combater a idéia de morte, posto que estes ainda precisavam dos cuidados maternos, cuidados que só as mães poderiam proporcionar, embora a família, principalmente a materna, estivesse sempre a postos para substituí-la, conforme visto no depoimento de

Naísa, ou nos casos de circulação de crianças, e que serão mostrados mais adiante, o que também foi percebido por Knauth (1998).

Essas mulheres, ao decidirem lutar para viver e cuidar dos filhos procuram ser mães extremadas, por um lado, para apagar a imagem negativa de portadora do vírus HIV que se superpõe e nega a de mãe, e por outro, como uma forma de expiação da culpa, tentando compensar os filhos pelo mal causado por meio de cuidados especiais.

Considerando tanto o meu material de pesquisa, quanto a literatura pertinente, em particular, nas classes populares, algumas situações contribuem para a construção da representação negativa da aids. 1) A disponibilidade de tempo, associada a não “ser trabalhador”, qualificação central para as classes populares, em oposição a “ser vagabundo”, que contém todas as possíveis categorias associadas a infrações legais e sociais. Desta forma, a mãe soropositiva, que disponha de tempo, tem sua reputação duplamente atingida: por estar do lado do “vagabundos”, tanto na época em que contraiu o vírus, quanto depois de desenvolverem a aids, por não cuidar adequadamente de seus filhos; 2) a associação entre problemas psicológicos e possíveis estados depressivos, extremamente ligados a pessoas que tenham culpa de ter contraído o vírus, e o pensar nessa relação geralmente resultava nisso; o que 3) resultaria em julgamentos morais, sendo a depressão, que envolve culpa, considerada uma categoria moral entre as pessoas das camadas populares. (KNAUTH, 1998)

Além dos motivos de ordem moral, que envolvem a categoria “ser trabalhador”, para os soropositivos, o trabalho tem a função de fazer com que pensem o mínimo possível a respeito de sua condição. Por isso, procuram estar sempre ocupados: trabalhando – especialmente os que necessitam se sustentar com os filhos –, outros fazendo trabalhos voluntários nas paróquias ou templos evangélicos, ou no cuidado dos filhos e marido, o que lhes ocupa a maior parte do tempo e do qual não abrem mão, posto que acham que “ninguém cuidaria melhor”, especialmente do soropositivo, que elas mesmas. É oportuno enfatizar a informação de que, mesmo quando estão trabalhando, as únicas pessoas que ficam com as crianças, excetuando-se elas, são as avós (mães das mães).

Na maioria das vezes, conseguir um emprego em sua condição é quase impossível. Clodoaldo, embora não associe o fato de não conseguir emprego com o de ter o vírus, atribui como motivo ter passado muito tempo fora de Belém e de seus documentos

serem de São Paulo. Entretanto ele acaba se contradizendo em virtude das oportunidades que teve ao chegar aqui:

mas eu achava, que, assim, participando lá do grupo, né, tendo contato com muitas pessoas, conseguiria alguma coisa, porque poxa, trabalhar na portaria de um prédio, tomar conta de uma loja, principalmente no caso do meu ramo... Eu trabalhei muito tempo no ramo de papelaria.¹¹⁴

Afora que a doença causa uma debilidade enorme no corpo, o que se torna impeditivo para trabalhos que exijam maior esforço físico, como doméstica, por exemplo. Sem falar no fato que as mulheres, no caso, é quem cuidam dos filhos.

Desse modo, eles acabam, também em virtude da baixa escolaridade – poucos têm o ensino fundamental completo, tendo a maioria cursado a escola apenas durante uns três anos –, exercendo atividades informais como forma de tentar conseguir dinheiro para o sustento da família: os homens em geral como pedreiro e as mulheres como diarista,¹¹⁵ revendedora de cosméticos, ou roupas que compram do PARAVIDDA (que recebe doações de roupas), para revenda aos sábados em frente ao Complexo do Jurunas, o que é uma forma de ganhar algum dinheiro sem ter um horário fixo de trabalho, o que seria impeditivo posto que para saírem de casa têm que deixar as crianças com alguém, isto é, tem que confiar as crianças aos cuidados de outras pessoas. (MONTEIRO, 2002; KNAUTH, 1998; PARENTE, 2001)

Ao longo do tempo e com o controle que passaram a exercer sobre seu corpo e o dos filhos – ingerindo remédios, o que produz enjoos frequentes, até que consigam se adaptar a uma composição de três tipos diferentes, com consumo diário de, no mínimo, oito/nove cápsulas –, acabam aprendendo a conviver com a doença, o que contribui para que venha a ser aceita até pelos familiares mais próximos, como pais e avós. No entanto, entre os casos estudados, houve o de uma mãe que não resistiu a toda a pressão resultante de sua nova condição. Antes de se descobrir com o vírus HIV, a mãe de Peter sofreu a perda da filha de poucos meses de idade, sem que fosse descoberta a causa da morte. Saber-se com aids e a possibilidade aventada de que a filha também tivesse morrido em virtude da aids, e de que o filho também a tivesse, resultou numa “depressão muito grande”, que teve como

¹¹⁴ Entrevista realizada em 20 de junho de 2005.

¹¹⁵ É oportuno salientar que o trabalho de diarista difere do de doméstica porque não há um controle muito rígido do tempo por parte dos contratantes do serviço. O emprego de doméstica envolve controle muito maior do tempo, e os patrões, então, poderiam suspeitar de sua condição sorológica, devido às ausências necessárias para a realização de consultas e exames delas mesmas e dos filhos. O horário mais flexível da diarista viabiliza o trabalho sem ou com menor comprometimento do cuidado dos filhos.

consequência graves problemas psicológicos denominados pela irmã como tendo ficado “perturbada da cabeça”, “doida”, com comportamento extremamente agressivo, o que a levou à morte em pouco tempo. Seu caso se difere dos demais, posto que não conseguiu aceitar e conviver com a doença.

A explicação para que isso não tenha ocorrido pode ser dada pelos próprios acometidos quando salientam que esta é uma “doença psicológica”. Segundo eles, de acordo com o que apreenderam das conversas médicas e de sua experiência em relação ao adoecimento, é preciso estar bem para que seu organismo também esteja, ou seja, é preciso que você tenha tranquilidade, viva a sua vida sem se preocupar com a morte, que pode vir a acontecer com qualquer um, e principalmente não fique pensando em sua condição, pois isso pode levar ao aceleração de sua debilidade orgânica, além, é claro, de ter que estar fazendo o acompanhamento de seu quadro clínico.

Em tudo o que foi dito, é perceptível a presença do discurso médico sobre a doença associado à própria vivência pessoal. Mesmo interpretando a doença como “psicológica”, muitos se recusam a procurar ajuda profissional com a alegação de que os psicólogos profissionais muitas das vezes não conseguem dar respostas aos seus problemas, ou que eles nem mesmo consideram seus problemas enquanto tais, o que frustra profundamente os acometidos que acham que não estão sendo compreendidos, e procuram apoio no próprio seio familiar ou na rede de amigos/vizinhos, com quem conversam sobre os problemas que também os afligem, pela proximidade com os acometidos e/ou com os problemas pelos quais passam, buscando soluções a partir da compreensão que têm dos mesmos. (BOLTANSKI, 1979; KNAUTH, 1998)

Seguindo as prescrições dos remédios, fazendo os exames para verificação do controle da doença, as consultas e as recomendações médicas, a “vida é normal”, segundo dizem. Ao ouvir tal afirmação de suas bocas, fiquei me perguntando o que isso significava. Na verdade, para eles, a vida seguia normalmente porque acabam por introjetar as prescrições que compreenderam necessárias para a continuidade de sua vida. Passaram a tomar os remédios conforme as recomendações médicas quando perceberam que não tomá-los significava a piora de seu estado clínico e sua internação e todos as consequências advindas dessa situação; quando voltaram a viver e a conviver com os filhos e demais parentes, depois

de passarem longo tempo no hospital; mas principalmente quando perceberam que poderiam ter uma “vida normal”, seguindo algumas precauções.

Levar uma “vida normal” também está associada ao fato de se acharem fortes o suficiente para exercerem suas funções sociais de mãe/pai, esposa/esposo e ser humano, sem necessitarem da ajuda de ninguém. Pelo contrário, são eles que ajudam os outros: filhos, parentes, vizinhos, e ainda os desconhecidos com o trabalho voluntário ou pago que alguns exercem.

A lembrança da doença aflora apenas quando são ingeridos os remédios – “mas é só naquele momento, depois passa” –, como me falou Naísa, ou quando são solicitadas(os) a se lembrarem por uma pesquisadora, eu por exemplo, mas acima de tudo quando olham para os filhos e lhes vêm a memória de que eles estão acometidos por sua causa. Isso porque segundo seus relatos, não se consideram doentes.¹¹⁶ Andam, correm, trabalham, cuidam dos filhos, dos maridos (quando os têm), da casa, sendo que a doença representa a impossibilidade de realizar tais atividades. A idéia de saúde/doença entre os acometidos envolvidos na pesquisa passa pelo corpo, pelo movimento, pela ação que são atributos de pessoas saudáveis, e não de doentes.¹¹⁷

Por isso, a idéia de morte não é sequer cogitada por eles, visto que não se sentem nem ao menos doentes. O que me leva a supor que a idéia de morte, anteriormente ligada à aids, não se sustenta ao longo da convivência com a doença, em virtude do estado clínico em que se encontram. Neste sentido, a possibilidade de morrer é ampliada para uma possibilidade mais geral de morrer em virtude de uma multiplicidade de causas. A morte, entre as camadas populares, está presente no cotidiano, em decorrência da violência nos bairros em que moram, ou mesmo em casos de doença entre familiares, vizinhos e conhecidos. Foram inúmeros os casos citados: desde parentes ou vizinhos que morreram em assaltos, brigas de garotos na rua, ou de vizinhos, parentes e conhecidos que estavam bem e de repente adoeceram e morreram – a proximidade com a morte, por causa da aids ou de

¹¹⁶ Isso é bastante importante porque apesar de se referirem à aids como doença em nenhum momento se consideram ou referiam a si ou a seus filhos como doentes; quando tal referência acontecia era porque estavam acometidos por alguma das doenças oportunistas.

¹¹⁷ Essa representação de saúde/doença ligada ao corpo também pode ser visto nos trabalhos de Beltrão (1982), Antonaz (2001) e Parente (2002; 2003; 2004).

qualquer outra condição social, nos permite dizer que eles não compartilham do pensamento de imortalidade, observado por Ariès (1977) como característica da sociedade ocidental –.

É claro que não pensar na morte significa sentir-se bem, sendo que esta disposição se modifica com a piora de seu estado de saúde. Assim, ouvi diversas vezes relatos do medo da morte entre as mães e delas em relação aos filhos, quando se apresentavam sintomas que não conseguiam controlar com os medicamentos de que tinham conhecimento. Nessas ocasiões, o desespero freqüentemente as abatia. Vi muitas crises das crianças que levavam alguns familiares a achar que não resistiriam, mas conseguiam resistir tirando “forças” sabe-se lá de onde.¹¹⁸

A força que as mães referem ver em seus filhos, para resistir as incontáveis crises sofridas – o que faz com que se refiram a eles como “crianças especiais” –, subentende, ao mesmo tempo, a condição de acometidos pelo vírus, e também o fato de conseguirem sobreviver, em muitos casos contrariando os prognósticos médicos. A sobrevivência é sempre associada a Deus, que os provê com esta força para lutar contra a doença, além do que vêm como vontade que as crianças têm de viver. “Se elas têm força para não ceder, porque pensar na morte antes dela acontecer? Desse modo, se não posso reverter o passado e ‘o futuro a Deus pertence’, o presente é o tempo dedicado para viver, embora de maneira “controlada”, se tratando direitinho, tomando os remédios e cuidando da cabeça.” (KNAUTH, 1998)

A ‘instabilidade’ constantemente controlada é uma das explicações da mãe para não contar à criança a respeito de sua condição. Segundo elas, “para que causar mais dor e sofrimento?” Esperar para que ela “cresça” um pouco mais de modo que consiga “entender” tudo isso é também aguardar para ver se a criança consegue sobreviver à doença, uma sobrevivência construída diariamente, pois, como dizem eles – pais e filhos – dormem e acordam com a morte, como sendo algo a respeito do que não pensam, mas que os ronda sempre – podem dormir bem e acordar muito mal, ou vive-versa, ou podem dormir mal e nem acordar.

¹¹⁸ Knauth (1998) também encontrou em seu trabalho a idéia de morte mais próxima ou não dependendo do estado de saúde dos acometidos.

As mães também não revelam ao filho sua doença porque têm esperança na cura da doença, seja por meio de vacinas, em teste há alguns anos, seja por causa da fé que têm em Deus, além da ingestão dos remédios. Acham sempre que uma hora ou outra vão fazer o exame e que estará curado. Eu diria que é a esperança na cura que as move e lhes dá força de continuar a viver e a lutar pelos seus filhos, seja pela fé que tem em Deus ou na ciência em lhes proporcionar a libertação da doença.

A crença em Deus é independente da religião que seguem ou da igreja que freqüentam. Das oito mulheres, três são evangélicas e freqüentam apenas a denominação a qual seguem; as demais, católicas, além de freqüentarem as igrejas católicas, participam de atividades realizadas nos templos de diversas igrejas evangélicas, como Assembléia de Deus, Igreja do Evangelho Quadrangular, Igreja Universal do Reino de Deus, Deus é Amor,¹¹⁹ indo também nas casas espíritas para tentar a cura. Mas é importante frisar, pelo que foi visto acima, que não é qualquer Deus; é um Deus cristão, com a matriz da bondade, da cura, da dor que pode ser suportável em virtude do que pode advir de recompensa pelo sofrimento passado.

3.5 – A circulação de crianças que vivem com aids

No quadro apresentado no início do capítulo foi mostrado que algumas crianças vivem com a mãe biológica (situação analisada acima), enquanto que outras são adotadas. Como as coisas não são tão simples quanto possam parecer, torna-se necessário estabelecer algumas diferenças de caso a caso, para que possamos entender porque e como elas circulam. Todas as crianças nasceram em hospitais públicos de Belém do Pará. Excetuando-se a mãe de Franklin, Naísa, que é maranhense, e a de Peter, amazonense, todas as demais são paraenses, mais precisamente da área urbana da capital do estado. Todos moram em bairros considerados populares: Guamá, Jurunas e Telégrafo. Em geral permanecem no bairro onde nasceram, mudando apenas de casa, com exceção das acima citadas, não nascidas aqui, mas que desde sua chegada, residem no mesmo bairro.

A residência no mesmo local por algum tempo, ou mesmo o fato das pessoas morarem quase sempre em terrenos de propriedade de familiares, possibilita a construção de

¹¹⁹ A crença no poder das igrejas evangélicas decorrem dos relatos que ouvem a respeito de pessoas curadas do HIV/aids dentro destas igrejas, o que alimenta a esperança e fé na cura divina, mas como a cura se deu nestas igrejas, é para lá que vão, sem, no entanto, abandonar o catolicismo.

uma rede de vizinhança, muitas das vezes consangüínea, constituída por tios e primos, mas que nem sempre é acionada em virtude da aids – porque as mães soropositivas pensam que poderiam não ser atendidas porque esta é uma doença em relação à qual as pessoas têm muito preconceito –. No entanto, o fato das pessoas ocultarem sua doença pode implicar risco de vida. Como a aids é uma doença que tem como diferencial deixar o organismo mais vulnerável a doenças, devido à deficiência imunológica, a probabilidade de morte em caso de desconhecimento de sua existência é muito maior. O mesmo pode ocorrer quando o acometido não recebe acompanhamento bio-psico-social. Clodoaldo, em seu depoimento revela as dificuldades porque passa:

é uma coisa, é complicado, né, ter consciência de que realmente... você fica limitado né, em muitas coisas. A gente sabe, que a gente não pode perder noite de sono. Enfim, eu de vez em quando bebo uma cerveja e tudo o mais, mas eu não vou para festa, sabe, eu não vou para essas coisas, porque eu sei que é meio complicado, e depois eu tenho a minha família, não vale a pena. Mas a gente fica muito limitada. Você tem que estar fazendo acompanhamento direto, fazendo exames, tem que estar atento. Eu quando vou fazer na época, minha carga viral e tudo o mais, procuro questionar o médico para ver se está tudo legal, eu estava bem. A última que eu fiz, eu estava ótimo, carga de infectada, quer dizer tranquilo, quer dizer eu não estava correndo risco de contrair nada, eu estava bem mesmo, graças a Deus, eu espero que continue assim. [Com os exames, como os] que eu fiz ai esses dias.¹²⁰

Tal condição faz com que nem sempre as mães biológicas possam cuidar de seus filhos. Dependendo do seu estado de saúde, fica a cargo da família, amigos ou conhecidos cuidar das crianças.

Das oito crianças que acompanhei, três continuam morando com sua mãe biológica, mas a forma como isso acontece é que as diferenciam e, ao mesmo tempo, aproximam, como pode ser visto nos casos de Mirna, Andria e Wendel.

Enquanto Mirna mora com a mãe e a irmã mais nova na casa dos avós maternos, juntamente com os tios e primos. Uma casa grande, com um quintal ainda maior, onde os demais filhos foram construindo suas casas e suas famílias, sendo a doença de conhecimento de todos. Andria e Wendel moram com os pais. Andria mora com a irmã mais velha, o pai e a mãe em um cômodo cedido pelos avós paternos, construído com a ajuda dos familiares, que

¹²⁰ Entrevista realizada em 20 de junho de 2005.

acabou se tornando o lugar onde a vida deles pode ser realmente vivida, visto que os parentes paternos não sabem da presença da aids entre eles. Apenas os avós maternos têm conhecimento da doença. Wendel, o mais velho de dois filhos, mora em uma pequena casa, construída em um terreno cedido pelos parentes paternos, e que contou ainda com a colaboração da Secretaria Estadual de Trabalho e Promoção Social (SETEPS), que cedeu material para a construção da casa e de membros do PARAVIDDA, que colaboraram com utensílios e móveis domésticos. Sua doença é conhecida pelos parentes do lado paterno.

Quando tomo, nesta parte, por referência a mãe biológica é porque a presença do pai nem sempre é uma constante. Mirna, por exemplo, não sabe onde está seu pai; Andria vive com seu pai, mas é na figura da mãe que vê todos os cuidados sendo realizados; o pai de Wendel – na verdade é o homem que o adotou quando Lucila acabara de perder o marido –. Ela, que estava hospedada no PARAVIDDA com um filho pequeno (Wendel) e prestes a ter outro filho, e ele que achava não ter “assim um ambiente muito legal” na casa de sua mãe para continuar lá,¹²¹ resolveram se “ajudar”. Constituíram a união, que foi consagrada em um casamento coletivo. Ele passou a criar, juntamente com Lucila, os filhos desta, que passaram a ser seus, chamando-o de pai. A família que veio “fortalecer” e “mudar sua vida”.¹²²

Entretanto, este não é o único caso de adoção dentre os pesquisados. Há outros cinco casos que podem ser assim diferenciados:

1) a mãe se encontra doente e considerada pelos familiares incapaz de cuidar da criança. É o caso de Náisa com o filho Franklin e o de Flora com sua filha Pietra. Deram os filhos quando estavam ainda muito doentes, ficando internadas meses a fio, sem obter um diagnóstico preciso e com os filhos recém-nascidos. Depois de algum tempo, entre idas e vindas do hospital, o marido de Náisa (de quem hoje é separada; morando atualmente com quatro dos sete filhos vivos, o irmão e uma sobrinha) decidiu deixar a criança com um casal de conhecidos, que moravam próximo à sua casa, enquanto ela estava no hospital. Como permaneceu internada durante algum tempo (período em que foi descoberta a aids), acabou por preferir deixar o filho com os vizinhos, sendo que o menino “sabe” exatamente quem é sua mãe biológica e, de vez em quando, a visita. Flora, que mora com os avós paternos desde a separação de seu pai e sua mãe, sempre foi auxiliada pelas tias paternas, que se revezavam no seu cuidado. Começou a adoecer depois do nascimento de sua filha, após um relacionamento de mais ou menos dois anos. Em uma das vezes em que foi internada, ocorreu o mesmo com a filha, embora em hospitais diferentes – a criança na Santa Casa e a mãe no HUIBB –. São submetidas a uma série de exames, até que descobrem que Flora é HIV positiva. Diagnóstico posteriormente confirmado para sua filha. Flora acabou sendo abandonada pelo companheiro, que, na verdade, já mantinha outra relação, antes da mulher adoecer. Como Flora sempre foi tida pela família como uma pessoa irresponsável, alguém que não consegue nem cuidar de si quanto mais de uma criança – tendo sido

¹²¹ É preciso deixar claro que ele é um dos ex-diretores da entidade e o único homem, dos pais que estavam no ambiente doméstico, com o vírus HIV, contraído segundo ele pelo uso de drogas, e desenvolvendo a aids.

¹²² No fim de dezembro de 2005, Lucila descobriu que estava grávida. Ela e Clodoaldo se mostravam muito felizes com o filho(a) que está por vir, como se este filho, biológico, viesse sacramentar a união.

“irresponsável o suficiente para não fazer sequer o pré-natal”, o que, para a tia Dana, poderia ter poupado a menina dessa doença –, acabou sendo influenciada pelas tias a ‘dar’ a filha para uma delas. Em virtude da pressão da família, Flora e o pai da menina assinaram os papéis cedendo a guarda de Pietra para a tia que dela cuidava, e que exigia que Pietra passasse a ser legalmente sua filha, a partir daquele momento, o que fez Flora sofrer muito.

2) Quando a mãe morre, a criança ficar com familiares. Este é o caso de Peter e Kate. Peter sempre morou na casa da avó, com a mãe e outros tios e tias. Como a mãe sempre trabalhou e/ou estudou e gostava de sair à noite, os cuidados com o menino sempre foram divididos entre a mãe, a avó e a tia mais velha. Quando tinha mais ou menos dois anos, sua mãe engravidou, dando à luz uma menina. Entretanto, com quatro meses, a menina veio a falecer em decorrência de uma pneumonia. A mãe ficou bastante abalada com o fato e logo depois começou a se sentir mal. Após sucessivas internações, os médicos acabaram diagnosticando a aids como a causa dos frequentes mal-estares. Tomar conhecimento do diagnóstico causou-lhe “perturbações”, “problemas na cabeça”. Não demorou muito, morreu. Foram três meses entre a morte de uma e a da outra, e Peter passou a ser de responsabilidade da avó que, dois anos depois, veio a falecer; ficando, então, este aos cuidados da tia. A história de Kate é semelhante à de Peter. A mãe, de acordo com o relato de sua tia, sempre foi uma “pessoa da noite, e sem muita responsabilidade”. Tinha os filhos e deixava para a avó criar. Antes do nascimento de Kate já tinha um casal de filhos que moravam com a avó e mais uma menina, que teve em São Paulo, e que entregou para outra mulher, ainda na maternidade. Logo após o nascimento de Kate, a mãe ficou muito doente. Os médicos acabaram por descobrir um tumor em sua cabeça – segundo Daniela (a tia), a causa de sua morte, visto que havia outros casos de câncer na família –. A descoberta do vírus se deu, porque Daniela levara a criança ao médico e pedira para fazer todos os exames, inclusive o de HIV, posto que, como diz, a irmã tinha uma “vida promíscua”, o que a levava a suspeitar que a irmã pudesse ter aids – doença que conhecia, por meio das propagandas e livros que lia, onde havia aprendido que “pessoas assim”¹²³ podiam ter o vírus –. Logo após a descoberta do tumor, sua irmã veio a falecer – nem mesmo chegou a saber que tinha aids –. Como sua mãe estava muito idosa para cuidar de três crianças, inclusive uma recém-nascida, e ela tinha muita vontade de ter uma menina – tinha apenas um filho e pavor de engravidar novamente – ficou com a sobrinha, que descobriu posteriormente ter o vírus HIV. Com a morte de sua mãe, o menino passou a morar com o tio materno, e a outra filha veio morar com Daniela e Kate. Entretanto, apenas Kate foi registrada por Daniela. Seus irmãos continuam sob a tutela de uma outra tia.

3) A criança é adotada de alguém completamente estranho, como no caso de Carolina. Ela sempre teve muita vontade de ter um filho, mas nunca pôde. Ao avistar uma mulher grávida na rua e pedir seu filho, se deparou com uma enfermeira que trabalhava num berçário, que, segundo seu relato, promete avisá-la, assim que houver uma criança para adoção. Foi assim que Carolina conheceu o menino que viria a se chamar Jhonny, seu filho. Este foi entregue recém-nascido por sua mãe biológica a Carolina que, junto com seu companheiro, registra-o como seu filho. Logo nos primeiros anos de vida, o menino está quase sempre doente, até que diagnosticam a aids. O companheiro de Carolina acaba partindo, fato que muitas vezes esta associa à doença do menino, enquanto, em outras, diz que foi embora porque já tinha outra mulher. Embora não saiba exatamente o motivo, a questão é que de uma forma ou de outra optou por não contar ao atual companheiro a respeito da doença do menino, segundo ela, por “medo que faça o mesmo que o outro”. Pelo exposto, percebe-se que essas crianças muitas vezes circulam na própria rede de relações da família, principalmente a materna, excetuando-se, o caso de Jhonny, que foi adotado, mas que acaba se incluindo entre os outros a partir do momento que passa a ser cuidado também pela avó, em virtude da doença e da pouca experiência que tinha a mãe com criança, e da relação muito próxima entre esta e sua avó, que diz, hoje, que vive para este neto; e o de Mirna, que mora com a mãe e a avó na casa da última e o de Wendel e Andria, que moram com os pais.

Se caracterizarmos a “circulação de crianças” como “...o grande número de crianças que passa parte da infância ou juventude em casas que não a de seus genitores”

¹²³ Conforme a categoria ‘grupo de risco’, tão propalada até pouco tempo, a vida promíscua era uma das características das pessoas que poderiam ter o vírus. Foi em cima desta categoria que as propagandas sobre a epidemia de aids acabaram sendo construídas, o que faz com que apareça ainda hoje nos depoimentos coletados, principalmente quando falam da forma como foi ou acham ter contraído o vírus HIV e com quem foi, citando sempre como referência os aspectos físicos, ou o estereótipo da aids, fixados a partir das campanhas.

(FONSECA, 1995, p. 14), certamente estes últimos casos estariam em desacordo com a forma como venho denominando este fenômeno; mas é preciso levar em consideração que, nos casos com os quais venho trabalhando, os filhos das filhas acabaram sendo incorporados na família e casa de origem da mãe e ficam sob a responsabilidade de sua avó, pelo fato de a mãe trabalhar, como Daiane, mãe de Andria, ou estar “doente”, caso da mãe de Mirna, que tem problemas mentais; ou quando a criança passa grande parte do dia fora de casa, indo da escola ou para a creche mantida pelo PARAVIDDA, só retornando para casa à tardinha, o que ocorre com Wendel.

Além do que, estas crianças também passam parte de sua vida circulando por outros ambientes como hospitais, centros médicos, escolas e ONGs, o que contribui para a construção de sua identidade social. A possibilidade de ampliação e flexibilização deste conceito também pode ser encontrada no artigo de Motta-Maués (2004), que trata de crianças das camadas médias urbanas, o que nos permite afirmar que a circulação de crianças não parece ser um fenômeno específico das camadas mais desfavorecidas da população.

É preciso salientar, como fica perceptível, entre as crianças junto às quais desenvolvi o estudo, que é possível encontrar casos de adoção legal, Kate, Pietra e Jhonny, “transferência total e permanente dos direitos sobre a criança” (Sarti, 1996, p. 57); além de *fosterage*¹²⁴, conhecido como “adoção” sem adjetivos, (Fonseca, 1995), onde os pais biológicos e ‘adotivos’ têm obrigações para com a criança, como ocorre com Franklin; até os que se identificam pelo grau de parentesco com a mãe da criança, se referindo à relação de cuidado que mantêm com esta. A prática do *fosterage*, principalmente na África, é reavivada intensamente com o surgimento dos chamados “órfãos da aids”, com o vírus ou não.

¹²⁴ *Fosterage* ou *fostering* é uma forma de circulação de crianças que envolve ao mesmo tempo circulação de bens materiais e simbólicos. A literatura antropológica tem tratado do *fosterage* com alguma frequência. Cf. LALLEMAND, Suzanne. *La circulation des enfants en sociétés traditionnelles. Prêt, don, échange*. Paris: ed. L’Harmattan, 1993; GOODY, Esther. *Parenthood and social reproduction. Fostering and occupational roles in South África*. New York: Cambridge University Press, 1982, por exemplo. Como os casos que denomino *fosters* não se apresentam da forma como são tradicionalmente caracterizados, optei por chamá-los circulação de crianças.

Madhavan (2004) sugere que, para a África do Sul, onde há uma tradição da prática do *fosterage*, devem ser entendidos a partir das práticas tradicionais¹²⁵.

De uma forma ou de outra, todos acabam tendo necessidade da ajuda familiar, seja financeiramente, seja no cuidado das crianças, em virtude de as mães nem sempre estarem em condições de trabalhar ou exercer tarefas domésticas, em virtude do agravamento de suas condições físicas, como é o caso da mãe de Mirna. De acordo com sua avó, Mariana, desde muito cedo a mãe da menina adoeceu, conforme visto anteriormente, não podendo, segundo a avó, cuidar dos filhos. Apesar de também sofrer de problemas de saúde – pressão alta –, Mariana não se trata porque não dá tempo, “tenho que resolver os problemas delas, porque senão, né, minha filha... só sou eu que posso fazer isso por elas. Eu morro por elas; eles todos, os meus filhos”.

Das oito crianças que acompanhei, sete têm na figura da mulher (mãe, avó, tia) a sua principal referência, seja financeiramente, em virtude do benefício do governo recebido pelos soropositivos, seja no cuidado do acometido (filho/a, irmão/a, netos/as). A única exceção é a de um homem, Clodoaldo, ex-diretor do PARAVIDDA, que tem grande participação no cuidado com os filhos, talvez pelo fato de ser o único dentre os homens que também tem a doença e de ter tido militância no movimento na época que foi um dos diretores da entidade, juntamente com a mãe das crianças, embora nenhum deles seja seu filho biológico.

A figura do pai é pouco referida no ambiente doméstico, mesmo no caso daqueles que ainda vivem com a família. Em nenhum momento da pesquisa, as mulheres se referiram ao homem como alguém que participa no cuidado com a criança, com exceção de Clodoaldo. Ao invés, são referidos quando se pergunta sobre a questão econômica, uma vez que eles procuram sustentar a casa, contando sempre com a “ajuda” de suas esposas,¹²⁶ (KNAUTH, 1995) sendo que os homens, por sua vez, não as auxiliam nos trabalhos domésticos.

¹²⁵ MADHAVAN, Sangeetha. “Fosterage patterns in the age of aids” In: *Social Science and Medicine*. 58: 2004, pp. 1443–1445. On line. Disponível: <http://www.elsevier.com/locate/socscimed> (capturado em novembro de 2005)

¹²⁶ A “ajuda” é uma categoria êmica utilizada pelas mulheres quando me diziam que o trabalho realizado por elas, em geral em casa com venda de merendas, ou como diaristas, ou outras atividades, serviam para complementar a renda para o custeio das despesas domésticas, sendo esta de responsabilidade do marido, quando o tinha. Isso nos faz perceber a continuação do modelo homem-rua e mulher-casa, onde mesmo a mulher exercendo atividade econômica esta se liga ao ambiente doméstico e não é tida como renda, mas como ajuda à

Em virtude da resistência das mães a deixarem as crianças com outras pessoas, ou a falarem sobre sua doença, ou, ainda, da família ser sempre a privilegiada para o cuidado da criança – embora isso aconteça de modo mais geral – penso que a circulação das crianças, nestes casos, tenha um leque de fatores, como: a doença ou morte da mãe, a alegação da falta de preparo da mulher para a função social de mãe, ou ainda da mãe não dispor de condições financeiras para manter os filhos. Este último, entretanto, não se constitui motivo suficiente para entregar a criança aos cuidados de outras pessoas, como pode ser visto no caso de Cássia. Com a morte da mãe de Cássia, os cuidados com Peter passam a ser de sua responsabilidade, que, com todos os irmãos mais novos, dividem a mesma casa. Uma de suas irmãs casou, teve um filho e continuou a viver na mesma casa. O marido desta irmã passou a pressionar Cássia para “dar” Peter a uma instituição, o que em nenhum momento foi cogitado por esta, que acha que o cunhado faz isso para que seu filho não tenha contato com Peter. Acabaram dividindo a casa ao meio e sua irmã e família foram viver na parte da frente, enquanto Cássia, seu marido, irmão, filha e Peter ficaram na parte de trás:

para mim, vou te falar com sinceridade, para mim eu desconfio que eles fizeram isso para se separar mesmo dele, porque o pai dele, o pai desse menino de dois anos, disse... veio meter na minha cabeça que era para procurar uma instituição dessas, sabe, para colocar o Peter. Ah céus, tudo isso eu enfrento. Assim o preconceito sabe, das pessoas quererem se livrar dele. Eu enfrento preconceito assim. Para mim, eu desconfio que eles fizeram isso por causa dele, para não se misturar com ele, o filho dela, mas eu percebo tudinho, sabe. Falei que não, que não era preciso isso, só era tomar cuidado, até porque eu já estou muito acostumada com ele. Só era assim para tomar cuidado, não é preciso, não era preciso, eu falei para ele. Até cheguei a discutir com ele sabe, que eles querem se livrar, que eles querem fazer isso, porque eles querem se livrar da criança.

Embora a circulação das crianças não tenha se apresentado como um problema para nenhuma das mães, é preciso atenção especial com algumas questões. Por que a necessidade de alguém da família ter a guarda definitiva da criança, através da adoção por meio de ação jurídica? Esse fato foi constatado nos casos de Pietra e Kate. No caso desta última é compreensível, visto sua mãe ter falecido quando ainda era bebê, tendo Kate ficado aos cuidados da tia, que precisava ter autoridade legal sobre a criança. No entanto, o caso de Pietra merece reflexões posteriores.

função do marido. Para maiores informações sobre o assunto nos bairros Jurunas, Condor e Guamá, ver Serruya (1996) e Parente (2001).

A criança está morando com a tia, os filhos desta e seu atual marido, a quem chama de pai, mas continua passando a maior parte de seu tempo na casa dos avós, onde mora a mãe biológica, apenas dormindo na casa da outra mãe. No entanto, a tia exigiu adotar formalmente a criança para continuar cuidando da menina. Porque, como me disse “ninguém poderia vir falar nada a respeito porque criaria como criei meus filhos”, como se me dissesse que não queria que a ela coubesse o trabalho e à Flora só os bons momentos Pietra. Desconsiderando os sentimentos e opiniões de Flora, todos, na família, convenceram-na de que isto era o melhor a ser feito.

Quando perguntei sobre o processo de adoção, Dana e Nágela disseram que não tinha havido problemas. No início o pai da menina não queria entregá-la, mas depois concordou. Elas enfatizaram na frente de Flora que esta não tinha condições físicas, nem responsabilidade para criar Pietra. Em entrevista em outro momento, enquanto estávamos a sós, Flora falou-me:

porque, porque o pessoal daqui de casa pensava que eu não ia resistir à doença, porque eu já tava muito debilitada. Porque, assim, entre a vida e a morte, eu fui para o Barros Barreto. Aí, eu pensava que eu ia morrer e não sei o quê. Aí foi que pediram, o conselho tutelar. A tia falou com o conselho tutelar, aí foi eu, ela, e o... [nome do pai da criança] no conselho tutelar. Aí demos, demos ela tudinho para a titia. Porque, era muita pressão para cima de mim. Aí ficava sem o que fazer, sem o que falar. Aí foi, aí foi que eu passei ela para a titia, assim é, a tia Dana, nem muito a tia Dana, a tia... [nome da tia], a tia... [nome da mesma tia] chegou para mim... Aí falou “tu vai ter que passar a Pietra para o nome da tua tia”. É, aí que eu assinei, o... (nome do pai da criança) assinou, aí passamos aí pra ela a Pietra.¹²⁷

Como vimos nem tudo foi tão sem problemas, como afirmaram as tias. Na verdade, houve “muita pressão”, como falou Flora, até que a adoção fosse concretizada. Apesar da família desconsiderar o que Flora tinha a dizer sobre a situação, alegando sempre sua irresponsabilidade, para esta “dar a Pietra para a tia, assim, é a mesma coisa de não ter cuidado dela, parece que ela não saiu de dentro de mim”.

Era atestar sua condição de irresponsável, tão alardeada pelas tias. No momento em que me conta essa história vejo uma lágrima descer de seus olhos, enquanto fazia força para não chorar, escondendo seu rosto para que não fosse visto por alguns familiares que estavam na casa. Dessa forma, acabei por perceber que sua opinião não era ouvida, e o fato

¹²⁷ Entrevista realizada em 08 de abril de 2005.

contado pelas tias como algo normal, fora na verdade bastante doloroso para ela. Na mesma hora a tia chega e o assunto é encerrado, o que me fez ter certeza de seu silêncio diante daquela situação que não lhe agradava. Mesmo assim, ainda dá tempo para dizer que compreende porque as tias fizeram isso: “elas achavam que eu ía morrer”.

Mas da mesma forma que ser reconhecida pela menina como mãe era importante para a tia, que cuidava dela desde bebê, também o era para Flora, que a pôs no mundo. Segundo sua tia, a menina sabe que Flora também é sua mãe, tanto que chama as duas de mãe – sempre que fazia uma afirmação falava “né Flora?”, como se quisesse a confirmação de Flora, mãe biológica da criança, para o que fala sobre elas, principalmente porque estavam na minha frente –. Ela chama a Flora de “mãe...” (nome da mãe no diminutivo) e me chama de “mãe” – não seria essa uma forma de dizer que ela seria mais mãe que a outra, sem a necessidade de qualificativo que a identifique –.

Essas histórias nos permitem inferir que há um grande interesse por parte de todos os familiares ou de *fosters* estranhos à família de garantir estabilidade e segurança à criança acometida. Por isso, todos os agentes envolvidos lançam mão da formalização legal da situação da criança, seja por meio de adoção, seja pela prática de registrar a criança no nome da mulher que pretende criá-la como sua. Esta segunda prática é bastante freqüente entre as mais diversas camadas da população, no entanto, a prática da adoção formal não é freqüente entre as classes populares, conforme pode se verificar em trabalhos de autores que tratam da circulação de crianças ou sobre famílias das classes populares no Brasil. A análise desta situação mostraria que familiares e *fosters* querem evitar a todo o custo que a criança seja entregue a uma instituição. O material também aponta que o fato de cuidar de uma criança com problemas de saúde é revestido de significados simbólicos, tema este que não tenho condições de desenvolver nos limites desta dissertação.

3.6 – Significados dos apoios institucionais

Além da ajuda familiar no cuidado das crianças, as próprias mães, mesmo acometidas, contribuem financeiramente, por meio de seu trabalho, no sustento dos filhos, como faz a mãe de Daiane. O custeio da família conta, além disso, com o benefício saúde, no valor de um salário mínimo, concedido pelo governo federal aos soropositivos. Benefício ao qual apenas um na família tem direito, mas que tem de custear remédios para todos os

acometidos da casa, quando estes não estiverem disponíveis no posto de saúde, assim como alimentos para toda a família, visto que conseguir emprego na condição em que estão é muito mais difícil do que para pessoas consideradas sadias.

O grupo PARAVIDDA¹²⁸ auxilia os acometidos através da doação de roupas, brinquedos, materiais e, principalmente, da cesta básica, dada mensalmente a algumas das crianças. Além da creche que lá funciona, local onde algumas das crianças estão hoje, como Wendel e Kate, e quase todos – exceto Pietra, Jhonny e Franklin, a primeira por morar distante, o segundo por ter muitos problemas de saúde e a mãe não confiar seus cuidados a ninguém, e o último por nunca ter sido revelado à família que o cria que tem o vírus – já passaram por lá, sendo sua ausência justificada por falta de dinheiro para condução.

A creche, além de ser um espaço de recreação e socialização para as crianças, oferece também alimentação. Além disso, as crianças têm acesso igualmente aos benefícios de participação nas festas e recebem doações, conforme acima. É um espaço por onde as crianças circulam e de onde guardam algumas recordações de momentos e amizades, conforme poderá ser visto no próximo capítulo.

Em virtude de se tratar de crianças de camadas populares, a figura instituída do padrinho acaba auxiliando a família no custeio dessas crianças. A doação do padrinho não é estipulada, mas ouvi relatos de doação de presentes, como brinquedos, uma quantia mensal em dinheiro, assim como remédios, roupas. Além disso, constitui uma referência para as crianças que o nomeiam “meu padrinho do PARAVIDDA”, alguém que, pelo que me contaram, nem sempre conhecem, mas de quem recebem coisas que as famílias não conseguiriam comprar, como uma das crianças, uma menina, que tem quase toda a coleção da Barbie. Na antropologia, o padrinho é o personagem central dos estudos de compadrio, adquirindo, no momento ritual da afiliação, obrigações e direitos, para o resto da vida, em relação ao afilhado e à família deste, o que, por sua vez, gera obrigações e direitos por parte da família em relação àquele – tal como pode ser visto nos textos de Ovídio Abreu Filho (1982) e Antônio Augusto Arantes (1982). O padrinho e/ou madrinha, em seu formato contemporâneo, e com relação ao caso estudado, é uma categoria nativa, indicativa de uma pessoa, física ou jurídica, que adota uma criança com o vírus HIV, auxiliando na alimentação,

¹²⁸ Nas UREs, quando os internados recebem diagnóstico positivo para o HIV, e estando estes em dificuldades financeiras, são encaminhados por funcionários destas unidades para o PARAVIDDA.

vestuário, material escolar e no que mais quiser, através da instituição PARAVIDDA. Alguns fazem visitas às crianças, mas isso pode também não ocorrer. Para além de ser a figura que proporciona à criança melhorias nas condições de vida, dando-lhe inclusive os brinquedos que não poderia ter, se dependesse exclusivamente da família, este detém alguma autoridade sobre a criança, podendo interferir em sua vida, quando achar que a criança não está sendo bem tratada. É claro que o tema é muito mais amplo que o aqui exposto – e está ligado à figura hoje conhecida como “padrinho social”, nessa crescente onda de responsabilidade social, associada à nova noção de “ética empresarial”. Além disso, conforme mencionado acima, a relação envolve obrigações e contra-obrigações morais e materiais, com a diferença de, no caso do “padrinho social”, é este que se oferece para apadrinhar. Vou me furtar de analisar este tema, neste momento, para não correr o risco de me desviar do meu objeto, posto que o “padrinho social” por si só, é tema para outro estudo.

Capítulo 4 – A especificidade da infância na vivência com a aids

Através das observações realizadas em campo, acerca das brincadeiras, jogos e outras atividades lúdicas ou mesmo das conversas empreendidas junto às crianças em seus domicílios, acompanhando-as nas idas aos hospitais e mesmo nas festas realizadas em família e no PARAVIDDA, pretendo mostrar como vivem as crianças com HIV/aids. A convivência com as crianças permitiu-me perceber que o fato de não dizer à criança que ela tem aids não significa obrigatoriamente seu desconhecimento a respeito da doença, em virtude das implicações que esta tem em sua vida cotidiana, tais como os nódulos pelo corpo, as crises com doenças tipo pneumonia, tuberculose, toxoplasmose, ou outras diagnosticadas como oportunistas, e os cuidados e prescrições ao expelir sangue, principalmente quando existem irmãos ou outras crianças próximas, além de outros sinais. Percebendo as crianças enquanto sujeitos sociais ativos, mas levando em consideração na análise a forma como as famílias entrevistadas vêem as crianças, procurei compreender porque as mães não revelam a doença a seus filhos.

Para melhor expor as questões que se fazem necessárias na realização deste trabalho, no presente capítulo analiso, com base no material recolhido no campo, como vivem as crianças com HIV/aids, junto às quais desenvolvi a pesquisa, procurando entender suas vivências a partir do que as mães ou seus responsáveis dizem ou ocultam.

4.1 - Crianças vivendo com aids

A abordagem do medo e do segredo em relação ao tema aqui tratado – a aids entre as crianças –, é sempre referida ao mundo dos adultos, em particular a mãe. O que a criança percebe, vivencia, elabora e recria é informado pelo espaço em que vive – família, escola, vizinhos, hospitais e o PARAVIDDA – destacando-se pela centralidade da figura materna. Assim, a partir de agora, é objetivo da presente pesquisa, mostrar e procurar entender o universo infantil de acordo como é vivenciado por estas crianças.

No momento, não faço distinção entre infância e criança; tomo a última como parte da primeira, assim como fazem os autores com quem dialogo.¹²⁹ Mas convém informar como os interlocutores da pesquisa se apropriam desta categoria. Conforme visto acima, eles vêem a criança de acordo com a classificação etária, a mesma adotada pelos organismos oficiais, como os de saúde, que reconhecem serem crianças “indivíduos de zero a 12 anos” – tal como me informou uma técnica da URE-MIA, quando de uma visita à instituição à procura de dados quantitativos sobre as crianças com HIV na cidade de Belém –.

Nesse intervalo etário são geralmente vistas como incapazes de compreenderem o que se passa – esse é o motivo explicitado pelas mães para justificar porque não contam a seus filhos(as) que são acometidos(as) pelo HIV/aids –; e quando, por algum motivo, a criança descobre o seu mal, a ela é atribuída inteligência particular, diferenciando-se das demais, o que condiz em parte com o que foi historicamente difundido sobre a infância.¹³⁰

Por mais que as mães sempre tenham me dito que não contam para os filhos que têm aids porque são crianças e, como tais, não conseguiriam entender o seu problema, vendo as crianças como seres incapazes de compreenderem muita coisa além de seu universo infantil, percebo que todas, em um ou outro momento, enfatizam a extrema inteligência dos filhos para perceber o que ocorre ao seu redor, inquirindo-as com perguntas que nem elas mesmas sabem responder, o que demonstra que as crianças sentem a diferenciação com a qual são tratadas. Mesmo assim, a idade da criança torna-se o marcador entre contar e não contar.

Somente a partir dos 11 ou 12 anos, o menino ou a menina teria maturidade para entender o que é a sua doença e aceitá-la, segundo depoimentos registrados ao longo do trabalho de campo, quando perguntadas sobre qual o momento em que pensavam contar ao filho(a) a respeito da doença.¹³¹ Considere-se que esta classificação é recorrente entre pessoas das camadas populares, onde tenho desenvolvido pesquisas, marcada que é pela relação com instituições hospitalares ou de assistência social. Penso que em outros estratos sociais possam usar classificações diferenciadas, construídas a partir da escola, por exemplo.

¹²⁹ Tais como Lopes da Silva; Macedo; Nunes (2002); Margaret Mead (1968; 1975); Cristina Toren (1990; 1993); Mary Del Priore (1991); Revista Brasileira de História (1999); Phillippe Ariès (1989); Florestan Fernandes (1989; 2004); Caldeira (2000); Cohn (2005); Camargo; Ribeiro (1999); Fonseca (1990).

¹³⁰ Como podemos observar nos textos historiográficos sobre a infância, como os de Phillippe Ariès (1989), Mary Del Priore (1991); Revista Brasileira de História (1999), onde a criança não era considerada ser social, sendo vista, muitas vezes, como oculta e indiferente ao que ocorre.

¹³¹ Exceção feita a mãe de uma criança de 10 anos que já está começando a falar, na frente da filha, acerca de sua doença, pronunciando inclusive os nomes aids e HIV, o que será visto melhor posteriormente.

Com base no trabalho de campo realizado junto às famílias, dei-me conta que a descoberta da doença pela criança se dá muito mais por meio dos sinais sutis que a criança é capaz de captar, do que por meio da revelação da mãe. As idas aos médicos, hospitais e os exames, assim como os remédios fazem com que as crianças estabeleçam relações com o que conhecem acerca da doença através de conversas ou de partes de conversas ouvidas entre suas famílias e os médicos. As relações construídas e o tratamento diferenciado fazem com que eles saibam e demonstrem isso em suas ações. Na realidade, há uma espécie de pacto em torno do silêncio. Por um lado, dos pais que suspeitam que a criança tenha se apercebido de alguma coisa, em virtude das evidências, e por outro da criança que sabe, mas finge que não sabe.¹³²

Assim, acredito que, com esse trabalho, possa contribuir para o entendimento da criança em situação limite como é o estar com o HIV/aids¹³³ - doença imbuída do caráter social, orgânico e psíquico, envolvendo o indivíduo, em sua totalidade – e mostrar o processo do aprender a lidar ou mesmo a conviver em uma outra condição, a de criança com HIV/aids¹³⁴. Coisas relativamente “novas” para pensar e com um enorme campo de investigação pela frente.

Ao procurar entender o universo infantil de crianças que vivem com aids, e o porquê do silêncio em relação à doença, o trabalho tem singularidade frente a outros, visto que a criança enquanto sujeito tem sido poucas vezes tomada como objeto de estudo nas Ciências Sociais,¹³⁵ e menos ainda na vasta bibliografia existente sobre a aids. O estudo centra-se na criança, em desenvolvimento, procurando percebê-la enquanto personagem de seu meio, não se limitando ao que se estipulou oficialmente como mundo infantil: “crianças

¹³² É claro que nem todas sabem de sua condição; mas algumas sabem, outras suspeitam, sem saber o nome da doença, e outras ainda não tem a menor idéia, embora percebam que são tratadas de forma diferente; o que será mais explorado nos subtópicos subsequentes.

¹³³ Situação caracterizada como limite que, segundo Diana Antonaz, em disciplina ministrada no primeiro semestre de 2004, intitulada *Relevância Antropológica das “Situações Limite”*, para o curso de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS), é o momento em que as pessoas passam a estar em uma condição diferente da que se encontravam, sem que tenham tido qualquer preparação para isso. Em geral, é dolorosa, e como as pessoas nessas situações lançam mão de todos os recursos disponíveis, permite uma visibilidade inexistente em outros momentos (notas de aula, 2004).

¹³⁴ Aliás, a própria condição de hoje se falar em pessoas que vivem com aids já demonstra uma transformação na doença que de sentença de morte imediata passa a doença crônica, tornando-se um estímulo de vida, pois se ainda não há cura, há controle, e ao mesmo tempo uma outra condição com a qual tem de aprender a lidar.

¹³⁵ Como podemos visualizar no artigo de Quinteiro (s/d) e na extensa resenha bibliográfica documentada por Alvim e Valladares (1988).

de zero a 12 anos”, por isso é possível ver uma menina com 13 anos entre as que acompanhei, porque ainda é tratada como criança por sua família e me diz que gosta de ser assim, o que não me causa estranhamento, pois não é possível mudar de posição social automaticamente com a mudança de idade; esse é um processo a ser construído.

Essa categorização por idade, na verdade, é uma construção social moderna que concebe a criança tendo um tempo estipulado social e economicamente para viver sua infância, visão à qual este trabalho se opõe, encarando a infância como um processo em desenvolvimento. Desse modo, e para evitar maiores problemas, no presente trabalho a criança está sendo entendida a partir das concepções dos próprios personagens da pesquisa, mas levando em consideração as premissas acima citadas para a análise.

Para isso, tornou-se essencial dar atenção à enunciação verbal e corporal expressa pelas crianças, visto que é a partir delas que se pode compreender e entender a sua percepção do universo no qual está inserida. Segundo Malinowski (1934), as crianças reagem a todos os desconfortos corporais, emitindo sons – seja choros ou balbúcios –, e assim as expressões corporais, junto com os sons verbalizados, se tornam material a ser considerado no trabalho antropológico sobre o universo infantil, principalmente quando se está lidando com crianças acometidas por doença como a aids, que as debilita organicamente.

Dessa forma, os sons diferenciados nos permitem compreender sentimentos também diferenciados, muitas vezes sendo influenciados pela geração de segurança no ambiente por parte do adulto e sendo compreendidos a partir das expressões corporais explicitadas juntamente com as verbais e que nos ajudam a entender a criança em seu desenvolvimento e realidade social. (MALINOWSKI, 1934)¹³⁶

Assim, fez-se necessário entender a combinação entre fala e expressões corporais dessas crianças, enquanto uma linguagem que nos fornece, segundo o seu contexto, um conjunto de significados para análise. Além disso, o método qualitativo utilizado pela

¹³⁶ Com base nos trabalhos de Malinowski (1934) e Lopes da Silva; Macedo; Nunes (2002), percebo a atividade lúdica não como uma atividade vazia de significado, mas onde as crianças confrontam seu mundo íntimo e o mundo que as circundam, elaborando ligações que as auxiliam no entendimento de si mesmas, do outro e de sua própria cultura. As crianças sendo vistas como um complemento ao entendimento da vida social, visto fazerem parte desse universo enquanto sujeitos autônomos podendo ter sua consciência social expressa de diversas formas no seu dia-a-dia, através de um fazer e refazer constante.

Antropologia permite capturar a percepção das pessoas a respeito da realidade do mundo que as cerca e de sua condição de vivência com a aids.

Observar e ouvir as crianças no seu cotidiano e contexto social possibilitou-me compreender seus sentimentos, emoções e ações, elementos significativos para a construção de seu mundo. Seja nas brincadeiras e/ou jogos, ou no desenvolvimento de outras atividades sociais, as crianças estão sempre reproduzindo o seu mundo social e individual, que varia de cultura para cultura, de classe para classe, de pessoa para pessoa, o que nos autoriza a dizer que não existe uma única concepção de infância, mas múltiplas infâncias, e é aí que está a maior importância do antropólogo e demais cientistas sociais: demonstrar isso através das pesquisas empíricas nos mais variados universos culturais, dando voz a essas crianças, auxiliando a reforçar os alicerces desta área de investigação.

4.2 – Entrando no campo, onde as crianças são o objeto de estudo

O trabalho de campo sendo realizado dentro das casas das famílias que convivem com o HIV/aids me proporcionou contato aproximado com as mães, mas principalmente com as crianças positivas para o vírus, visto que se não fosse dessa forma talvez não tivesse tido a oportunidade de tê-las conhecido porque poucas delas freqüentavam a creche mantida pelo PARAVIDDA, como era o objetivo inicial da pesquisa.

Percebê-las no ambiente doméstico foi uma experiência bastante nova para mim. Confesso que era imensa a minha ansiedade em encontrá-las e os primeiros casos, com as crianças negativas e, posteriormente, com as positivas para o HIV, me permitiram conter um pouco a angústia que acabava por se abater sobre mim, posto que eu mesma não tinha idéia do estado de saúde e/ou debilidade física em que estas crianças se encontravam.

O primeiro caso de criança soropositiva com o qual mantive contato foi o de Andria, uma menina de corpo franzino, devido a uma crise de saúde recente, que na época estava com quatro anos. Cheguei procurando por sua mãe, que confirmou os dados que estavam no cadastro, e marcamos um outro dia para conversarmos mais à vontade. Chegar sem avisar na casa das pessoas sempre gera alguns transtornos; por isso, sempre que foi possível, tentei marcar a visita. Fiquei com vergonha, porque percebi que estavam todos dormindo, mas não tive outra saída porque não havia nenhum número de telefone para que

pudesse entrar em contato e mesmo tomando o cuidado de chegar depois da 15h, acabei passando por constrangimentos como estes. Por essas e outras,¹³⁷ procurava deixar as pessoas com quem iria conversar marcarem a hora da visita, porque eles conhecem seu cotidiano e sabem quem pode ou não ouvir o que vai ser dito. Decidiu que seria melhor conversarmos num outro dia.¹³⁸

Quando retornei no dia e hora marcados, fiquei surpresa porque Andria me reconheceu e falou para a mãe “aquela mulher chegou”. Não imaginei que ela fosse me reconhecer, (o que não aconteceu apenas neste momento e com ela) posto que passei poucos minutos em sua casa da última vez que lá estive. Isso demonstra que não passava tão incógnita para as crianças que, de uma forma de outra, se apercebiam de minha presença; e devido a isso, talvez, as mães tinham tanto cuidado ao falar sobre a aids na frente delas, utilizando para se referir ao problema de saúde a palavra doença, que se tornou a metáfora de referência à aids em todos os casos acompanhados, mesmo entre às famílias que diziam que as crianças conheciam o seu estado.¹³⁹

Neste caso, não foi possível realizarmos a entrevista no dia marcado, porque Daiane estava com os serviços domésticos atrasados, o que possibilitou que eu observasse melhor o ambiente e pudesse conversar com ela, que estava em casa com a filha mais nova e acometida pelo vírus, enquanto seu marido havia ido trabalhar – “um bico como pedreiro” –, e a filha mais velha estava na escola. Conversamos por mais ou menos uma hora, sobre temas diversos: trabalho e o desemprego do marido e sua impossibilidade de trabalhar “direto por causa das crianças”,¹⁴⁰ o cuidado com as crianças, escola, a situação financeira “difícil” pela qual passam, os vizinhos, enfim toda uma situação que acabou me ajudando a compreender, posteriormente, o porquê de não podermos conversar na visita anterior e mesmo os temas evitados na visita previamente marcada.

¹³⁷ Observei que a presença do marido também a constrangia e por alguns momentos achei que ele nada soubesse. No entanto, Daiane fez questão de afirmar que ele sabia de tudo. Preferi não tentar entender o que estava acontecendo naquele momento, mas esperar para que a questão se esclarecesse em outra oportunidade.

¹³⁸ Acabei percebendo que no não conversar no mesmo dia estava implícito o não saber o que dizer. Por isso a necessidade de primeiro entender o que eu queria para depois conversarmos – uma forma também dos interlocutores arrumarem suas idéias e “decidirem” o que falar a respeito de sua história –; o que não ocorreu em alguns casos, como os de Clodoaldo e Daniela, ele um ex-diretor do PARAVIDDA e ela que sempre se mostrou bastante instruída politicamente sobre os direitos dos soropositivos, enfatizando inclusive ser vizinha de alguns políticos e médicos, o que demonstra um diferencial social em trajetórias individuais.

¹³⁹ Estas, entretanto, variavam e por vezes falavam o nome da doença, aids ou vírus HIV.

¹⁴⁰ Trabalhar “direto” significa ter um emprego fixo, como empregada doméstica, por exemplo; não é necessariamente um trabalho formal, mas que lhe possibilite um rendimento fixo mensal.

O fato de morar numa casa localizada embaixo da casa dos pais de seu marido e ao lado das casas dos irmãos deste, que não sabem de sua doença nem da de sua filha, faz com que falar sobre a doença naquele ambiente torne-se um problema ainda maior para ela. Além do que, como explicar uma pessoa estranha fazendo perguntas em sua casa. Assim, acabei percebendo a necessidade de, primeiro, construir uma relação junto a essas pessoas para que pudessem explicar a minha presença em suas residências, o que possibilitaria observar como a doença é vivida por eles, para, a partir daí, proceder a entrevistas.

Como se trata de famílias de camadas populares, onde a vizinhança exerce um papel essencial, a partir da qual se constitui uma rede de ajuda, se não para o cuidado das crianças, posto que se trata de condição especial, mas no empréstimo de gêneros alimentícios, ou temperos, ou do gás para fazer a comida ou terminar de cozinhá-la. O ir e vir das pessoas entre as residências uma das outras era freqüente, o que tornava ainda mais difícil este tipo de conversa. Era necessário, portanto, que ela avaliasse os horários e me informasse qual seria o melhor momento e lugar para a entrevista.

Esta se deu em um início de tarde, na parte de seu quarto que fazia de sala. Suas filhas dormiam e a casa ficou quase completamente fechada, apenas uma fresta da janela nos permitia ver um pouco do que acontecia lá fora. Seu marido também não estava em casa. Quase no final da entrevista suas filhas acordam e percebo que a entrevista tem que ser encerrada, porque suas filhas não deveriam ouvir o que ela me contava. Concluímos a entrevista e ficamos conversando a respeito de outras coisas. As crianças começam a brincar de boneca e casinha.

O marido estava fazendo um “bico” de pedreiro na construção civil naquela tarde. Como ele não tem emprego fixo e ela não pode trabalhar “direto”,¹⁴¹ por causa das crianças, acabam passando por alguns apertos financeiros, visto que dependem dos “bicos” que ele arruma e que nem sempre aparecem. Para melhorar a situação financeira da família, Daiane está fazendo algumas faxinas como diarista, deixando suas filhas ora com o marido, quando

¹⁴¹ Embora sempre citasse o cuidado com as crianças para a impossibilidade de ter um “trabalho fixo”, ela também se refere ao fato de ter aids, posto que não teria como explicar aos patrões o porquê de algumas vezes ter que faltar ou de não poder fazer certos serviços que exijam muito esforço físico.

este também não está trabalhando, ora com sua mãe, que conhece sua situação, e que também a ajuda financeiramente.

A escola às vezes também facilita a vida destas mulheres. Aparece nos depoimentos como o lugar onde a criança pode estudar, comer e ficar enquanto a mãe realiza outras atividades. É claro que a escola muda de concepção quando se trata de deixar a criança soropositiva, como será mostrado ao longo do trabalho.

Em todas as entrevistas e conversas realizadas, as crianças sempre estiveram por perto,¹⁴² ora falando algo, ora apenas utilizando-se do espaço da casa, também ocupado por nós, para continuar suas brincadeiras. Andria brincava de casa e boneca sozinha e perguntei se ela sempre brincava só, no que a mãe e a criança falaram que não, mas como sua irmã estava na escola, ela ficava apenas com a mãe pela manhã.

Nunca ocorreu de os pais impedirem nenhuma das crianças de presenciarem a conversa, o que resultava quase sempre em sua participação no que estava sendo falado, principalmente quando dizia respeito a ela, como suas brincadeiras, seu estado de saúde, suas lembranças de família ou da escola. A presença da criança no momento da conversa pode ser explicada por alguns motivos: 1) ter alguém diferente na sua casa, eu, fazendo perguntas à sua mãe, em algumas ocasiões utilizando o gravador;¹⁴³ 2) as perguntas serem a seu respeito, o que as fazia ficar sempre por perto, como que para se certificarem de que as respostas fossem verdadeiras;¹⁴⁴ 3) o próprio tamanho do domicílio pode ser uma das explicações possíveis, acima de tudo porque as entrevistas foram feitas nas salas ou cozinhas de tais casas e em muitas das casas estes não eram espaços diferenciados, o que permitia a freqüente circulação de pessoal pelo e no local; 4) e o próprio controle exercido junto às crianças para não deixá-las ir para a rua implicava no fato de as brincadeiras se realizarem no ambiente da casa – como será visto mais tarde no espaço reservado a essa discussão –.

¹⁴² Ao me apresentar disse que estava fazendo uma pesquisa sobre a vida destas crianças, por isso os responsáveis priorizavam a ida nos momentos em que estas estivessem em casa; mas, no decorrer do trabalho de campo, percebi que, independentemente disto, a presença das crianças na casa quase que o dia inteiro implicava na sua maior proximidade com o que ocorria ao seu redor, o que não é uma especificidade das crianças soropositivas, porém se evidencia em suas práticas posto que o maior convívio na casa e com os familiares sugere uma socialização precoce.

¹⁴³ O gravador era fonte de extrema curiosidade para as crianças, que ficavam fascinadas em terem sua voz gravada para ouvirem, mas ao mesmo tempo causava completa paralisação quando tentava gravar meus diálogos com elas. Por isso a opção por não utilizá-lo na maior parte das visitas que fiz aos domicílios.

¹⁴⁴ É importante dizer que quando a pergunta era feita a seus familiares elas ficavam por perto e, muitas vezes, também respondiam, mas quando lhes dirigia as perguntas era extremamente difícil obter as respostas, o que se tornava ainda mais difícil com o uso do gravador.

Mas, independentemente do motivo que fazia com que as crianças estivessem presentes na hora das entrevistas, era perceptível a mudança de comportamento quando falávamos mais especificamente da aids, principalmente a respeito do caso da criança. Sussurros na hora de falar o nome da doença ou a forma como acham que contraíram o vírus e o passara aos filhos, utilização freqüente das categorias “doença”, “aquilo”, “essa doença” ao se referirem à aids na frente das crianças.

A situação foi um pouco diferente quando contatei a casa de Jhonny e marquei com sua mãe a visita em outro dia. Entre as crianças com quem havia feito contato, era ele quem estava com a saúde mais debilitada. Ao chegar em sua casa para conversarmos, Carolina foi logo me explicando que havia chamado sua mãe, avó do garoto, porque podia não saber o que responder e sua mãe Camila poderia ajudar.

Por um instante fiquei extremamente insatisfeita porque imaginei que sua mãe talvez fosse atrapalhar, falando mais que a mãe do garoto que, para mim, naquele momento era quem eu queria que falasse sobre a doença e como a criança convivia com esta. Enquanto subíamos a escada que dava acesso ao interior da casa, isto me passava pela cabeça, e nem ao menos me dava conta de que o cuidado com as crianças, principalmente nas famílias de camadas populares, envolve outras pessoas além da mãe biológica, o que amplia a noção de família para um valor moral de ser a pessoa em quem eu *confio*, ou possa *confiar*, quando precisar, e a mãe da mãe é uma figura essencial nessa rede de apoio, como nos ensinam, entre outros estudiosos, Knauth (1998), Sarti (1996) e Fonseca (2002).

Mas confesso que não estava preparada para ver o que encontrei. Jhonny estava deitado em uma cama de hospital regulável, instalada na cozinha da casa ao lado de um balão de oxigênio, reproduzindo um ambiente hospitalar, de forma a reduzir o número de possíveis internações. Na cama, uma criança de cinco anos, em 2004, que aparentava mais ou menos três, corpo extremamente debilitado, deixado transparecer o sofrimento nos movimentos lentos e voz quase imperceptível, sofrendo com crises de pneumonia que, segundo elas, era crônica. Mesmo assim, ele quis descer da cama e acompanhar nossa conversa, que se realizava no ambiente ao lado, na sala. Ficou no colo da avó, que estava ao meu lado. Falaram-me que os objetos haviam sido doados por pessoas ligadas aos hospitais e que

acompanhavam “o sofrimento e a luta desta criança pela vida”, uma vez que Jhonny era fonte de preocupação para todos os que o conheciam.

Conversamos por algum tempo, mas como a família iria se mudar, combinamos de nos encontrar oito dias depois, em sua nova residência. Aliás, é importante frisar que a mudança havia sido decidida em decorrência dos problemas de saúde do menino, posto que consideravam a casa onde residiam, coberta com telhas de amianto (conhecida popularmente como brasilit), quente para alguém com problemas nos pulmões. Por isso, os avós maternos fizeram um empréstimo e compraram parte de um terreno, em uma das principais avenidas do bairro do Guamá, e começaram a construção de uma casa de alvenaria de dois cômodos.

Tais fatos nos permitem perceber a existência de uma rede (familiar, de amigos e conhecidos) se mobilizando para a solução do problema familiar e, especialmente, o quanto a criança acaba centralizando as atenções da família, no sentido de proporcionar a ela mais conforto, procurando minimizar seus problemas de saúde. Enquanto em alguns casos as crianças têm que circular, como mostrado no capítulo anterior, nesse, além da circulação, há um outro diferencial: Jhonny era adotado e filho único. Além do fato de que ter um filho sempre fora o sonho que sua mãe nunca conseguira realizar. Logo, ele era em tudo “especial”, como eles falavam.

A concepção de que as crianças soropositivas são “especiais” não se mostra apenas neste caso. Tal categoria foi expressa em muitos dos casos que acompanhei. E o que ela significa? São as crianças que conseguem sobreviver aos prognósticos médicos que lhes davam, no máximo, alguns anos de vida após a descoberta do vírus em seu organismo. Conseguem tal feito vencendo as lutas diárias pela vida contra o vírus que tenta se multiplicar em seu organismo – fazendo com que as doenças tenham oportunidade de se alojar e encurtar a vida dos acometidos – ingerindo diariamente os remédios que fazem parte das prescrições receitadas, obtidos nos postos distribuidores ou pela compra nas farmácias, indo constantemente a médicos, laboratórios e hospitais para o controle do que nem sabem direito o que é, mas que acima de tudo é a vida.

Elas são consideradas “especiais” pelos pais, parentes, profissionais de saúde que as acompanham desde a descoberta do vírus em seu organismo, como uma enfermeira da URE-

MIA chegou a me falar: “essas crianças são muito fortes. Elas conseguem sobreviver a tanta coisa, são realmente especiais”.¹⁴⁵

No “especial” está implícita uma força superior a de qualquer outra pessoa, como diz Carolina, mãe de Jhonny: “meu filho é um anjo que veio dar alegria e exemplo”.¹⁴⁶ Assim, tendo elas uma vida diferente da de outras crianças, seja nas brincadeiras,¹⁴⁷ alimentação, nas regras que precisam seguir para não terem problemas de saúde, são também consideradas “especiais” porque lutam para continuar a viver, motivando todos os outros a lutarem com elas.

Assim, pode-se perceber que elas são estimadas por todos, pelo fato de serem consideradas crianças “indefesas”, que foram acometidas pelo vírus HIV, em decorrência da imprudência de algum adulto, este sim o “culpado”, e que, por isso, também acabam sendo vistas como “especiais”, lutando contra tudo e todos para continuar a viver. Esta condição diferenciada lhe confere *status* diferenciado na família, pois não se sabe até quando ela pode continuar viva.

4.3 – Na família e em casa

No acompanhamento destas crianças junto a suas famílias, acabo percebendo diferenças de tratamento, seja entre as que circularam, por um motivo ou outro, no interior da rede formada pelos próprios familiares ou conhecidos, seja entre as que convivem com os pais biológicos. A própria circulação lhes confere, de antemão, um diferencial frente aos outros irmãos, uma vez que a criança com o HIV/aids foi entregue aos cuidados de uma família que dispõe de melhores condições financeiras e mesmo assim não perdeu o elo com a família biológica, como ocorreu com Franklin. No caso específico de Jhonny, este se tornou filho único junto à família adotiva, centralizando todas as atenções.

¹⁴⁵ Conversa mantida em 03 de março de 2005, a partir do contato estabelecido com uma enfermeira da URE-MIA na festa de reinauguração do PARAVIDDA em 11 de novembro de 2004.

¹⁴⁶ Em conversa mantida em 03 de dezembro de 2005.

¹⁴⁷ O que há de diferente nas brincadeiras realizadas por estas crianças é o fato destas se darem em ambientes que estão mais próximos de sua realidade, como hospitais, com uso de ferramentas deste local. Também se diferenciam pelos interditos, o que demarca, para as crianças com HIV/aids, uma diferenciação em relação às outras crianças.

Como as crianças positivas para o HIV têm necessidade de cuidados especiais quanto a horário e quantidade de remédios, constância na realização de exames, consultas e, conseqüentemente, visitas a hospitais especializados, alimentação e outros controles necessários, isso implica numa atenção maior dos responsáveis com relação a elas, o que faz com que qualquer um possa perceber a diferença, principalmente quando a criança tem irmãos, o que ocorre, por exemplo, nos casos de Kate, Mirna, Andria.

Esta condição diferenciada da criança é, de alguma forma, transmitida aos irmãos, implicitamente como uma forma de tentar fazer com que compreendam qual sua situação e colaborem para o prolongamento de sua vida. Entretanto, nem tudo ocorre como planejado. Há casos de conflitos entre os filhos, mais intenso entre os biológicos e adotados, como na casa de Daniela, que sempre ouve do filho biológico que ela gosta mais das meninas (Kate e sua irmã) do que dele, principalmente da primeira, ao que ela responde não ser verdade. Como as meninas são adotadas, se sente no dever de lhes proporcionar muito amor e atenção, e o fato de serem mulheres faz com que a proximidade seja maior, afora o fato de a “bebê”, como ela chama Kate, “precisar de maiores cuidados, não só dela como de todos”.¹⁴⁸

Assim, estas crianças acabam sendo fonte de controle por toda a família, embora ainda seja a mãe que o exerça mais efetivamente. No entanto, a rede familiar permite que outras pessoas ajudem a mãe nesta função, exercendo as irmãs mais velhas papel importantíssimo no cuidado da criança, como se já estivessem se preparando para o papel de mãe que provavelmente exercerão mais tarde. As filhas mais velhas são os olhos das mães sobre a criança, situação esta que Sarti (1996) também observou em seu estudo junto às camadas populares em São Paulo. A elas as mães delegam as funções de cuidado com a criança quando precisam sair de casa: supervisionam as mais novas em alguma atividade dentro e fora de casa, funções que as irmãs de Kate e Andria estão acostumadas a desempenhar, tendo sido alertadas pela mãe a respeito de como proceder quando se cortam ou venham a expelir sangue, ou o que podem ou não deixá-las fazer, de acordo com as interdições prescritas em relação a cada criança, tais como: não tomar sereno, não pegar muito sol ou chuva, não correr muito, não fazer esforço físico, dentre outros.

¹⁴⁸ Cynthia Sarti (1996) também percebeu a questão dos conflitos entre os filhos biológicos e adotados e/ou cuidados.

A alimentação é outro ponto importante e sempre citado. A sua condição especial faz com que tenham alimentação diferenciada na família. É para elas que se compram frutas, como maçã e uva, iogurtes, leites especiais, que normalmente não fazem parte da alimentação da família, a fim de fornecer boa alimentação e motivar a criança a comer, uma vez que com frequência não tem fome em virtude de algum problema de saúde ou da ação do vírus no organismo. É claro que às vezes as crianças manipulam sua situação de saúde para terem esses privilégios, como quando Kate sentiu febre e comentou que queria comer uva ou quando Jhonny fala para a mãe que queria tomar iogurte ao invés de comer biscoito. As crianças acabam percebendo que ao expressarem sua vontade as terão quase sempre satisfeitas; daí resulta sua verbalização com mais frequência que os irmãos, por exemplo.

No entanto, tais vontades somente são atendidas quando é possível, o que ocorre na maioria das vezes. Há casos em que as deficientes condições financeiras impedem as famílias de fornecer às crianças uma alimentação, considerada por eles, “boa”, ou, em minhas palavras, adequada a uma criança, especialmente com HIV/aids. Os entrevistados sempre expressaram que “estas crianças” precisavam de uma “alimentação especial”, mas para isso era preciso dinheiro, o que eles não tinham, e acabavam se culpando por não poderem proporcionar aos seus o que era de seu desejo.

Sentem-se culpados também em outros momentos, quando não permitem as crianças sair para brincar na rua, ou tomar banho de chuva, correr, sair à noite por causa da friagem ou à tarde por causa do sol, isto é, terem uma vida como de qualquer outra criança, o que causava grande inquietação nas crianças por perceberem que não podiam fazer as mesmas coisas que as outras. Dei-me conta igualmente que, em alguns casos, estas interdições, além da preocupação com a saúde da criança, faziam parte de uma forma da mãe reduzir as possibilidades de descoberta da doença pela criança, principalmente quando esta, de uma forma ou de outra, era do conhecimento dos vizinhos.

A figura do padrinho também contribui para manter essas interdições. Não todos, mas alguns deles exercem influência sobre as crianças e suas famílias. O fato de fornecer alimentos, roupas, remédios, brinquedos e algumas outras coisas, lhe dá a autoridade para interferir na criação dos pequenos. O que quero mostrar é que o padrinho também influencia nesse não estar na rua, principalmente quando se mora em bairros de periferia, e na mentalidade do padrinho isto possa significar uma possibilidade maior de ascender à

criminalidade.¹⁴⁹ No caso de Peter, a madrinha, exerce extrema influência sobre a criança, a ponto de exigir que a sua responsável não permita que ele vá para rua.¹⁵⁰

Entretanto, o padrinho, por si só, não é o único a tomar as decisões acerca da criança – muito embora sua opinião tenha peso – posto que as crianças convivem com os responsáveis e, se quisessem, poderiam burlar tais recomendações. Mas estes, por seus próprios meios e lógicas, percebem que a rua pode não ser muito boa para a criança, principalmente se pretende que ela não saiba sobre certas situações.

Como é o caso de Peter. Ele foi impedido de brincar na rua desde quando a tia presenciou um dos meninos da rua falar “lá vai a aids”. Ouvir isso foi extremamente difícil para ela porque sentiu o preconceito com relação ao garoto e porque não tem coragem de falar sobre a doença para ele e sabe que o mesmo sofre ao ouvir isso, embora ache que ele saiba, mas não entenda o que tenha, porque ainda é muito criança. Mas, ao mesmo tempo que acha que ele não entende, percebe-o triste e sem motivo aparente e logo lhe vem à cabeça o fato de que ele desconfia qual seu problema, em vista das evidências e das perguntas que lhe faz. O que me permite afirmar que essas crianças sabem muito mais do que imaginam as suas responsáveis, porque associam e relacionam sua vida com a de outras crianças e acabam percebendo o que as distingue das demais, questionando a si e aos outros quanto ao que não consegue compreender, buscando respostas para o que não consegue explicar, de acordo com seu entendimento.

Alguns desses momentos foi possível ser por mim visualizado durante a entrevista. Esta sendo feita na presença das crianças possibilitou que elas interviessem em muito do que estava sendo dito, como já falei anteriormente; um momento importante que posso citar diz respeito à questão de as mães os considerarem muito crianças para entenderem as coisas ou se lembrarem de algo. E aqui cito os casos de Kate e Peter.

Quando perguntei sobre as mães das crianças às suas responsáveis, estas me responderam que quando aquelas faleceram, as crianças eram muito novas, por isso não se

¹⁴⁹ A relação que se faz entre pobreza e criminalidade não é um fenômeno novo. Muitos estudiosos se dedicaram a mostrar o quanto tal relação esteve presente desde há muito tempo, e mesmo com o uso do termo *menor*, como podemos perceber nos trabalhos realizados por Alvim e Valladares (1988) ou no de Fonseca (1990).

¹⁵⁰ É claro que este não é o caso de todos os padrinhos, mas cabe destacar que os padrinhos também têm poder para decidir e/ou influenciar na forma de como criar estas crianças, como se suas famílias não soubessem criá-las, assim como não conseguem sustentá-las.

lembravam de muita coisa a respeito de suas mães. Ao ouvir isso, Peter retrucou: “eu lembro sim. A mamãe ficou aqui na sala e a vovó me levantou para eu ver ela” e correu atrás de uma foto de sua mãe para me mostrar. Nesse momento fiquei pensando na importância que as mães têm para eles, porque Kate também sentiu necessidade de me mostrar a foto de sua mãe. Tanto procurou que achou uma foto pequena em que sua mãe aparecia. Falou-me inclusive que quer pintar seus cabelos negros de loiro para ficar parecida com sua mãe. Essa experiência produziu duas questões: o que é ser criança, concretamente? Qual a importância da mãe biológica?

Enquanto as responsáveis acham que as crianças não estão preparadas para receberem informações dolorosas, no que são amparadas pelos psicólogos, as crianças dão provas de que se lembram e percebem mais do que os adultos possam imaginar. Ao contar detalhes do que havia acontecido, pode-se afirmar que sabe o que aconteceu com sua mãe (o que surpreendeu até a tia que nunca havia perguntado sobre o assunto ao menino), porque estava lá, viu e, mais ainda, este foi um momento que o marcou, porque ele só tinha uns três anos.

A mãe biológica tem grande importância na vida destas crianças, principalmente quando está morta. Saber que sua mãe não está ao seu lado porque morreu, mostrar sua foto para a pesquisadora e, sorrindo, dizer que essa era sua mãe foi surpreendente para mim porque estas foram crianças que a perderam ainda muito jovens e sempre foram criados pelas tias, Kate, inclusive, chama a tia de mãe. No entanto, mostra-me uma foto dizendo que aquela é a sua mãe e que queria se parecer com ela, uma forma de trazê-la de volta, talvez.

Peter, por outro lado, não chama a tia nem de mãe, nem de tia, mas pelo seu nome, o que possivelmente se explique pelo fato de ter sido criado por ela, que vive com o irmão, e sua relação com a tia nunca tenha ficado muito clara para o menino, embora quando lhe perguntei o que a Cássia era para ele, respondeu-me que era sua tia, mas não a chama assim. Refletindo um pouco mais, cheguei a um ponto: pode ser que ele não se sinta à vontade para chamá-la de mãe, posto que sabe quem era sua mãe e lembre-se dela ainda viva, e de tia porque para ele Cássia pode ser mais que isso, pois tem outras tias que moram no mesmo terreno de sua casa e elas não fazem por ele o mesmo que Cássia.

Jhonny é a única criança que alimenta pela mãe biológica uma certa aversão. No início, não conseguia entender direito o motivo. Ao longo do tempo que o acompanhei presenciei diversas situações que me fizeram compreender o porquê de tal sentimento. Em muitas ocasiões sua mãe me contou a história de como conseguiu adotar Jhonny, à qual já me referi no capítulo anterior. No relato, Carolina comenta que sua mãe biológica jogou o bebê em seus braços como se fosse uma “coisa”, um “objeto”, enfim, como se nada representasse para ela. Embora ao me contar a história tivesse a precaução de falar em tom baixo, percebia que Jhonny utilizava estratégias para ficar próximo, como brincar perto de onde estávamos para poder ouvir a história. Carolina falou-me que ele já a conhecia, mas procurava não reproduzi-la constantemente para que ele não se aborrecesse.

Quando me contou essa parte da história comecei a compreender o porquê dele sempre falar que ela era a mãe dele e não a outra. Entretanto, ao mesmo tempo em que afirmava que Carolina era sua mãe, tinha crises e agia de forma violenta – comportamento este atribuído à influência de um “amigo invisível” que não gostava dela, e mandava que Jhonny a matasse (Carolina) –. Essa história me parecia estranha, no entanto, tive a oportunidade de vê-lo agindo desta forma em relação à mãe. Realmente parecia ser outra pessoa (Carolina e sua mãe achavam que esse menino que aparecia para Jhonny seria o espírito de uma criança de sua família biológica que estaria se manifestando na tentativa de levá-lo de perto dela), não mais o menino carinhoso e alegre que conquistava a todos, mas agressivo e violento, que dizia para calar a boca e/ou que iria matá-la.

Como esses impulsos agressivos só ocorriam em relação à Carolina, acabei por associar tal fato ao “ódio” que Jhonny mantinha pela mãe biológica que repassava à Carolina por ela ser a mãe que ele conhecia. Assim, Carolina presenciava os dois momentos: o de agressividade, indo da violência verbal à violência física, ao puxar uma faca para atentar contra a vida da mãe; e o pedido de desculpas e perdão pelo feito, com o argumento de que era obrigado pelo “amigo invisível”, chegando mesmo às juras de amor a mãe.¹⁵¹

Como a vida destas crianças é sempre acompanhada de segredos e conversas em tom baixo, tenho a impressão de que elas acabaram desenvolvendo estratégias as mais

¹⁵¹ É interessante perceber que, mesmo fazendo o que faz, o “espírito” era por eles considerado um “amigo” da criança. O “amigo invisível” é um personagem bastante conhecido pelos psicólogos no universo infantil de crianças com até cinco/seis anos de idade, mais ou menos. O nome “amigo invisível” pode ter sido apropriado a partir de consultas psicológicas, apesar de este ser considerado maléfico a Jhonny.

diversas para saberem do que os adultos estão falando, como ficar puxando conversa com alguém enquanto é perceptível que estão prestando atenção à conversa dos outros, ou brincar próximo das pessoas que estão conversando, ou perguntar mais diretamente sobre o que estão conversando, demonstrando interesse sobre o que não lhe falam abertamente.

Para os responsáveis isso significa que a criança a qual se referem é inteligente, o que a tornaria diferente de outras. Na opinião dos adultos as crianças não conseguiriam compreender certas coisas, quando o conseguem é porque são inteligentes. O que pude observar, no entanto, é que as crianças de modo geral conseguem dar conta do que ocorre à sua volta, percebendo muito mais do que os responsáveis queiram que ela perceba.

Um fato que pode servir mais que qualquer outro como exemplo, também ocorrido com Jhonny, e que pude presenciar, é o seu comportamento em relação às coisas espirituais.¹⁵² Seu estado de saúde vem piorando, sendo necessário ter em casa balão de oxigênio, cama hospitalar, para minimizar os problemas respiratórios decorrentes de crises intensas de pneumonia, uma das doenças oportunistas que o acomete. Desde que sua doença foi descoberta, tem sido levado por sua mãe para igrejas católicas e templos evangélicos, assim como em casas espíritas, na tentativa de diminuir seu sofrimento e buscando a cura para seus problemas de saúde. A ida às casas espíritas tem por objetivo tentar afastar seu “amigo invisível”, que consideram ser um menino de sua família biológica que o está “perturbando”, para que Jhonny venha a matar sua mãe. Já a ida às igrejas tem como finalidade a busca de cura, embora o menino continue tomando os remédios receitados pelos médicos. Como a cura por meios científicos parece distante, busca-se em Deus, que pertence a outra lógica, a possibilidade de cura.

Tive a oportunidade de acompanhar uma dessas idas a seções de cura de um templo da Igreja do Evangelho Quadrangular, localizada no bairro da Pedreira.¹⁵³ Lá tive a oportunidade de acompanhar e ver como Jhonny se comportava e encarava tudo aquilo. Combinamos de nos encontrar em São Brás, bairro central de onde poderíamos pegar o ônibus

¹⁵² Jhonny foi, para mim, o que na Antropologia se considera informante privilegiado. Embora em nenhum momento tenha tido a intenção de ter um, ele acabou assim se constituindo, porque foi um dos primeiros com quem mantive contato, e aceitou a minha presença mais rapidamente, por razões que até o fim do capítulo pretendo deixar claras; mas sua situação tem algumas singularidades, como o fato de encontrar-se em estágio mais avançado da doença do que os outros, estando mais debilitado fisicamente.

¹⁵³ Visita realizada no dia 17 de maio de 2005.

e irmos juntos para o nosso destino. Eram 7h30 quando saímos em direção à Pedreira, o culto começaria às 9h, mas, como sempre aparecia muita gente, era necessário ir cedo.

Chegamos e ficamos esperando o culto do horário anterior acabar. Estávamos eu, Jhonny, sua mãe e sua avó. Encontramos no local algumas pessoas do HUIBB e outras que conheceram nas vezes em que foram anteriormente ao culto. Chegou a hora. Entramos e nos posicionamos em uma das primeiras fileiras da igreja. Jhonny ficou entre a mãe e a avó – quieto – e prestando bastante atenção em tudo. Não demorou muito, Carolina apanhou um litro de água e alguns vidros contendo óleos e os pôs no altar para serem abençoados. Logo depois, o pastor solicitou que os que tivessem algum problema fossem até o altar.

E Carolina foi levando Jhonny em seus braços. Junto com ela, outras tantas pessoas foram para lá e o pastor começou a orar, sempre tocando em alguém, e, como Carolina se posicionou junto ao altar, Jhonny era quase sempre tocado. O que mais me impressionou é que ele em nenhum momento se irritou com o que acontecia: era muita gente ao seu redor, todos falando ao mesmo tempo, fazendo pedidos e orações em busca de algo ou agradecendo graças alcançadas, o que me fez pensar que o que para mim era novo e até certo ponto diferente, para ele era algo com o qual convivia em seu cotidiano. Ficamos no local por volta de duas horas e Jhonny em nenhum momento fez menção de querer sair do seu lugar ou não deixar alguém rezar em sua cabeça. E quando sua mãe falou: “meu filho vai ficar curado né?”, o menino respondeu: “é”, o que me fez pensar que ele acreditava no que sua mãe lhe dizia e lá não só porque sua mãe queria, mas ele próprio acreditava que assim poderia ter a graça da cura alcançada¹⁵⁴. Ao final pegamos a água benta e fomos embora com a certeza de mais uma etapa do processo cumprida.¹⁵⁵

Pude ainda presenciar Carolina assistindo aos programas evangélicos veiculados pela televisão, no horário de meio dia. Jhonny estava muito mal, sofrendo de crises respiratórias decorrentes da pneumonia que o acometia. Carolina pôs a mão direita em sua cabeça e com a esquerda pegava no aparelho de televisão, fazendo orações freqüentes; e à frente da televisão mantinha a garrafa de água. Posteriormente, disse-me que quando ele estava muito mal, e não podia ir às orações na igreja, fazia isso para que ele não ficasse sem

¹⁵⁴ Carolina, sua mãe e Jhonny estavam cumprindo uma corrente de oração pela cura que envolvia a ida à igreja por durante sete terças-feiras consecutivas.

¹⁵⁵ Esta água servirá para ele tomar, principalmente durante os períodos de crise de pneumonia.

as orações, o que significava talvez a proteção divina. Ela, como mãe, procurava cumprir seu papel e protegê-lo, mesmo quando não era possível sair de casa. E ele, parado e em silêncio, esperava com a cabeça baixa a oração terminar, para falar ou pedir algo. Isso demonstra sua compreensão e aceitação do que está ocorrendo.

Embora não tivesse conhecimento de sua real condição, não se furtava a nada do que serviria para curá-lo, assumindo posição ativa na luta contra a doença, uma vez que conhecia os horários de cada um de seus remédios, tomando-os sem nenhuma reclamação (com exceção para a injeção de buscopan, que segundo ele “dói muito”), além das terapias religiosas a que se submetia por intermédio da mãe e da avó, dos chás, e mesmo dos médicos, exames e freqüentes internações.

De acordo com as observações feitas, as crianças querem entender o que acontece em suas vidas, o que significa que as coisas têm lógicas para elas e essa lógica precisa primeiro ser compreendida por elas para que consigam explicar porque levam uma vida diferente da dos irmãos e de outras crianças. Não só em virtude da freqüência com que vão aos consultórios médicos, mas também por terem uma vida muito regrada em termos de horário de remédios, tipos de brincadeiras de que podem participar, o que varia dependendo da sua condição física, atenção especial para a alimentação.

Além disso, o controle constante exercido de perto por uma figura feminina, diferente daquele exercido sobre outras crianças, acaba sendo percebido pelas próprias crianças. Mesmo que não saibam direito qual é a sua doença, sabem que estão doentes, ou seja, têm percepção de serem diferentes frente a outras crianças, principalmente quando têm irmãos. Com efeito, o dia-a-dia dessas crianças, com alguns variantes, é ir para a escola – no caso daqueles que estudam –, para os médicos, fazer exames, ficar em casa com os pais – mais especificamente com as mães, brincando com alguém, irmão ou amigo que se disponha a brincar com elas, respeitando suas limitações, ou sozinhas, o que é mais freqüente – quase sempre sob o olhar de alguém mais velho, em geral a mãe –.

E isso ocorre não só com Jhonny, mas talvez no caso dele seja mais explícito por causa do agravamento de sua doença e por ser filho único, centralizando todas as atenções da mãe e da avó. Entretanto, quando as crianças estão em crise é possível ver tais procedimentos ocorrendo com maior ou menor intensidade, dependendo de onde se fala, isto é, de como seja

constituída a família e dos meios de que dispõe ou consegue mobilizar, se é católica ou evangélica, se é mais ou menos politizada e outras variações, como relativas a gênero, por exemplo.

As recomendações, ou controle, do que estas crianças podem ou não fazer é tanto, que elas muito rapidamente se percebem diferentes de outras crianças, interiorizando interdições como: “não posso correr muito”, “não posso ficar no sol” ou “tomar banho de chuva”, “não posso sorrir muito”, até mesmo se emocionar muito é complicado para algumas delas. Enquanto umas podem brincar de bola ou de qualquer outra coisa na rua, espaço que significa ao redor ou em frente a casa, isso nem sempre é possível para elas, dependendo do estado de saúde, que varia diariamente, exigindo cuidado e controle permanentes. As brincadeiras em seu universo constituem um caso a parte.

4.4 – Brincadeiras

As brincadeiras foram um momento à parte de todo o trabalho de campo, e bastante especial. Tive a oportunidade de participar de algumas brincadeiras com estas crianças, e posso afirmar que é nas brincadeiras por elas realizadas que está a principal diferença. Como a aids causa muita debilidade física, são escolhidas brincadeiras que não causam muito desgaste físico como brincar de boneca, ou de carrinho, em um espaço delimitado, ou assistindo televisão. As brincadeiras: de bola, de corrida, e outras que exijam mais esforço físico são pouco freqüentes, e isso traz imenso sofrimento a Jhonny, sua mãe e avó, principalmente quando estão reunidos em família, em que as outras crianças estão brincando, enquanto ele, mesmo querendo, não pode em virtude de sua debilidade orgânica.

Em geral, as brincadeiras são divididas por gênero e pelo grau de debilidade orgânica das crianças. Assim, temos as meninas brincando de boneca, de casinha e às vezes de pular elástico; e os meninos de bola, empinar pipa e, principalmente, carrinhos. Do que brincar, com quem e onde varia conforme o estado de saúde no momento e os participantes da brincadeira. Pular elástico e empinar pipa, embora citadas pelas crianças, não foram observadas por mim em momento algum.

As brincadeiras acontecem, em sua maioria, dentro de casa. As crianças brincam sozinhas, com irmãos ou amiguinhos mais próximos, que são as crianças que moram no

mesmo local, em geral na vila em que moram ou tem ligação com a escola que estudam. São crianças que têm mais ou menos as mesmas idades, o que possibilita terem gostos parecidos. No entanto, ouvi da boca de algumas preferirem brincar sozinhas porque os amigos acabam quebrando os brinquedos ou pedindo emprestado, ou não querendo brincar do que elas podem no momento.

As brincadeiras com os irmãos ocorrem mais freqüentemente quando são do mesmo sexo e tem idades próximas, como ocorre com Andria e sua irmã; diferentemente acontece com Wendel e sua irmã, em especial pela diferença de sexo; ou com Kate e sua irmã, que têm entre elas uma diferença de idade de apenas dois anos, pequena se pensarmos em termos de idade, mas que se torna maior se pensarmos que estão numa fase da vida considerada pré-adolescente. Enquanto Kate, mais nova, não se interessa nem um pouco em namorar e ainda queira ganhar bonecas e todos os mimos que lhe dedica a mãe, com sua irmã ocorre justamente o contrário. Enquanto no primeiro caso citado temos uma diferença de idade de três anos de uma para a outra, as duas são consideradas crianças, uma com cinco e a outra com oito anos, e acabam brincando juntas. Entretanto, apenas um ano distancia Wendel de sua irmã, mas mesmo assim não brincam juntos, o que é atribuído por eles ao fato de que ela gosta de brincar de pular elástico, de roda e outras brincadeiras de meninas, e ele gosta de brincar de bola, pipa, de conversar com os meninos, quando ela não deve estar perto, isto é, eles classificam as brincadeiras como sendo de menino e de menina. Há algumas brincadeiras que podem brincar juntos como de esconde-esconde ou de pira,¹⁵⁶ mas mesmo nessas brincadeiras ocorrem brigas entre eles, por isso acham melhor brincar separados. Já entre Kate e sua irmã a questão se dá em virtude de que a primeira é bastante paparicada por todos e a isso a mãe atribui o fato de ela não “crescer”, e querer sempre ficar brincando de boneca. Dessa forma, enquanto as meninas de sua idade estão se arrumando e querendo namorar, ela prefere ganhar bonecas nas datas comemorativas.¹⁵⁷

¹⁵⁶ Brincadeira em que uma quantidade de crianças se junta; uma delas é a “escolhida”, ela é a “mãe”, para correr atrás das outras; em quem ela tocar passa a função de “mãe” da brincadeira.

¹⁵⁷ Quanto à questão de gênero nas brincadeiras, é oportuno mencionar algumas coisas. Os meninos enfatizam muito mais que as meninas a diferenciação nas brincadeiras. Enquanto os meninos têm suas brincadeiras bem definidas, de bola, carrinho, pipa, as meninas transitam com muito mais facilidade entre um universo e outro, pois também brincam de bola e carrinho com eles, quando deixam – há a necessidade de frisar que isso só acontece quando os meninos concordam que elas participem – o que não acontece por parte dos meninos nas brincadeiras das meninas, alegando que não são meninas para brincar “dessas brincadeiras”. Com isso, posso afirmar que existem brincadeiras de meninos e meninas, mas que as meninas são muito mais flexíveis em ultrapassar esse universo de gênero que os meninos, o que me permite dizer que as construções de gênero começam a ser assimiladas e vivenciadas desde muito cedo.

A isso poderia comentar o que observei nos casos acompanhados: a infantilização dessas crianças, ou o prolongamento da infância. Penso que tal fenômeno acontece em virtude de se tratar de crianças que quase sempre estão doentes, posto que a condição de doente por si só já coloca qualquer pessoa na condição de infantilização, aumentando à medida que a autonomia das crianças é vista como perigosa pelos adultos. Quando acometidas por uma doença incurável, percebo que tal fenômeno tende a prolongar-se ainda mais, o que resulta em um processo de autonomização mais lento que o de outras crianças. Um aspecto é particularmente crítico, que é o do despertar da sexualidade, e que tende a ser prorrogado enquanto for possível. Neste caso, proteção significa explicar a real condição e suas conseqüências. A passagem para a adolescência é assim retardada, verificando-se uma forte tensão entre o não dizer como forma de proteção do sofrimento e o dizer como proteção contra uma sexualidade não controlada.¹⁵⁸

Como falei anteriormente, os tipos de brincadeiras realizadas dependem do seu estado de saúde. Assim, algumas vezes pude ver Wendel, Peter e Franklin brincando de bola na rua, espaço que se localizava em frente ou ao redor de sua casa, em outras, entretanto, estas crianças se viram proibidas de sair de casa porque estavam com algum furúnculo na pele ou outro problema que as deixavam debilitadas fisicamente. Daí, as brincadeiras passavam a se dar dentro de casa, de carrinho, ou assistindo televisão, ou desenhando, entre os meninos.

Entre as meninas, as brincadeiras no espaço da rua eram as de pular elástico, de casinha com algumas outras crianças, vizinhos ou parentes que moravam próximos; mas, em sua maioria, as brincadeiras se davam dentro de casa, de casinha, desenhando, inclusive as roupas das bonecas ou copiando as figuras dos cadernos de desenho, ou mesmo correndo e/ou imitando os parentes que tenham algum problema físico, como faz Pietra, imitando sua mãe biológica, que tem o lado direito do corpo quase paralisado, para risos de todos.

Há casos, todavia, em que quase nenhuma brincadeira é possível, devido a debilidade física da criança, como ocorria com Jhonny. Ele era cego do lado direito e tinha pouca visão do lado esquerdo, afora os problemas respiratórios em decorrência da pneumonia crônica que sofria; suas brincadeiras estavam confinadas ao interior da casa. Muitas foram as vezes em que brincamos de carrinho em cima de sua cama. Era freqüente nas brincadeiras

¹⁵⁸ É preciso frisar que o que estou falando se refere aos casos por mim analisados, podendo continuar ou variar em outros lugares e/ou com outras pessoas.

com os carros que estes se chocassem e os sobreviventes fossem levados ao hospital e me perguntava se essa associação era decorrente de sua própria vivência, associando doença a hospital, mas eu talvez estivesse associando uma relação que não existisse para ele em especial.

As brincadeiras de bola se resumiam a um espaço de mais ou menos 2m x 2m, na sala de sua casa, mas ele se cansava com frequência e dizia: “tia, deixa eu descansar um pouco. Aí depois a gente continua”. No primeiro momento não me dei conta do porquê, só achei estranho. Mas depois comecei a perceber que ele tinha a exata medida de sua condição e que entre uma brincadeira e outra precisava parar um pouco e descansar. Ou então quando ele começava a rir muito me dizia que não podia rir tanto, se não iria ficar doente, e começava a tossir.¹⁵⁹

São coisas que só fui entendendo a partir do convívio com essas crianças, e prestando atenção em como elas se comportavam nas brincadeiras e na vivência diária com uma doença que as envolve em sua totalidade, modificando sua vida de forma a terem de reaprender a viver quantas vezes for necessário, ou seja, sempre que sua condição física estiver sendo prejudicada em virtude da proliferação do vírus em seu organismo. Peter é exemplo disso. Este ano aceitou as ordens de sua tia para não ficar no sol, tanto que não empinou pipa na rua, porque, ao se expor, seu estado de saúde piorava. Deu-se conta que há pouco tempo havia tido uma crise, devido ao fato de ter ficado muito tempo exposto ao sol.

Esta situação demonstra que só deixam de fazer certas coisas quando compreendem que isto lhe fará mal, e tal compreensão dá-se por meio da associação entre ações ou omissões e o que ocorre em seu corpo, e não apenas porque algum adulto lhes disse que algo não lhe faz bem. Isso nos permite observar que elas constroem suas vidas através de lógicas próprias e a partir delas reconstroem o seu próprio mundo, tendo como base a condição agora vivenciada e compreendida, embora desconhecendo a sua causa. (MALINOWSKI, 1934; LOPES DA SILVA; MACEDO; NUNES, 2002)

¹⁵⁹ Como este poderia citar outros exemplos ocorridos com outras crianças em condições diversas. Isso me permite afirmar que as crianças percebem suas limitações e aprendem a conviver com elas, embora tal situação não aconteça sem que elas tenham compreendido a lógica do estar doente.

Entretanto, as interdições são objeto de reclamação por parte das crianças. Desde o início da pesquisa, ouço suas reclamações a respeito de não poderem brincar a qualquer hora ou lugar, e até mesmo das brincadeiras que podem ou não fazer, ou do fato de seus responsáveis não as deixarem sair e brincar na casa dos vizinhos e/ou amigos. E quanto mais debilitado o estado de saúde, mais reclamam, uma vez que as interdições também aumentam.

E um exemplo é Jhonny. A vida de Jhonny sempre foi muito próxima ao hospital e nele é muito mais presente essa instituição, tanto que dentre as suas brincadeiras, os elementos característicos dos hospitais são perceptíveis. Quando citei a brincadeira dos carros em cima da cama anteriormente, ou quando amarra em seu velocípede o torniquete que serve para bloquear o fluxo sanguíneo na hora de aplicar a injeção, e até as seringas utilizadas nas brincadeiras, mostra o quanto esse universo está imbricado entre os seus brinquedos e brincadeiras, tendo muitas vezes chorado quando perdia ou quebrava alguns deles. Assim, seringas sem as agulhas, esparadrapos, vidros vazios, torniquetes, eram parte do seu arsenal de brinquedos, a maioria deles doados pelas enfermeiras quando estava internado.

Realidade e fantasia se relacionam nas suas brincadeiras; se na realidade ele estava freqüentemente doente, na brincadeira exerce os dois papéis, o de médico e doente, aplicando em si mesmo os soros, injeções e remédios tal como via os médicos de sua realidade aplicarem nele, exatamente como ocorria: amarrando o torniquete em seu braço, passando o algodão com álcool, aplicando a ‘agulha’ em forma de borboleta, e passando o esparadrapo por cima, mostrando-me como sabia fazer em si ou em mim o que os médicos faziam nele.

As brincadeiras também perpassam pela condição social e econômica da criança. Assim, Peter, que mora numa casa com algumas árvores no quintal, dentre suas brincadeiras está a de caçar passarinho e vendê-los para seu tio por R\$ 2,00. É claro que aí está muito mais a brincadeira que o dinheiro, mas o dinheiro também é levado em consideração, posto que com ele pode comprar o que não está incluído no que seja necessário para a sobrevivência da família, mas que para ele também é importante como a pipa, ou algum doce; Jhonny, por sua vez, ajuda o pai quando este se dispõe a vender vísceras na frente de casa. O menino lhe dá as sacolas para pôr as vísceras dentro, ou então chama os fregueses para comprar as vísceras, me falando com orgulho do mais novo papel que desempenha junto à sua família; e

as meninas em geral ajudam as mães em alguma atividade doméstica, desde que estejam bem e se disponham para a realização de alguma tarefa.¹⁶⁰

Assim, a brincadeira ultrapassa o conteúdo imaginário dos brinquedos e a criança acaba introduzindo sua realidade na brincadeira e a brincadeira na sua realidade. Idéia abordada por Benjamim (1984),¹⁶¹ no qual vê o mundo da criança, através dos brinquedos e brincadeiras, como “...um mudo diálogo simbólico entre ela e o povo...”. (p. 70), compreendendo as crianças enquanto parte do povo e da classe de que provêm.

Acabo percebendo que “[é] no grupo familiar que a criança descobre mais do seu “eu”, à medida que se identifica com membros de sua família. Isso é um processo ativo...” (CAMARGO; RIBEIRO, 1999, p. 104). É nessa relação estabelecida entre eles, no exercício do papel que lhes cabe e na comparação com o de outras crianças em outras condições, que a criança descobre o seu papel no e para o grupo, no que a aproxima e distancia de outras crianças, evidenciando-se sua condição diferenciada.

4.5 – Festas

As festas, principalmente as de aniversário, são extremamente importantes, não só para as crianças como para os responsáveis, especialmente as figuras femininas. Assim, mesmo quando não tinham condições para a realização das festas anuais em comemoração dos aniversários, o dia era sempre diferente dos demais porque significava não só mais um ano de vida, mas acima de tudo mais um ano de luta vencido contra a morte.

As crianças sempre pedem festa, mas nem todas conseguem, devido aos problemas financeiros da família. Tive a oportunidade de participar da festa de comemoração dos seis anos de vida de Jhonny. E a comemoração não era apenas o aniversário, mas os seis anos de vida, isso porque, de acordo com os prognósticos médicos, Jhonny morreria antes dos seis anos. Dessa forma, comemorar essa data era mais que especial, assim como todos os dias depois deste, e todos os anteriores a ele também.

¹⁶⁰ Aqui também é possível perceber as distinções de gêneros se fazendo presente.

¹⁶¹ BENJAMIM, Walter. *Reflexões: a criança, o brinquedo, a educação*. São Paulo: Summus, 1984.

E toda a emoção daquela data pôde ser vivenciada na hora da festa. A alegria dos presentes recebidos e dos amigos que compareceram, em geral familiares com seus filhos, e vizinhos e amigos mais próximos com filhos; além de mim, também estava a senhora que ele chama seu “anjo da guarda”, uma mulher que conheceu em uma das casas espíritas que freqüentou e que passou a ajudá-lo, inclusive financeiramente.

A festa foi feita com a ajuda de familiares e da “anjo da guarda”. Para falar a verdade, Jhonny não parecia estar muito feliz naquela noite, e eu não consegui identificar o motivo. Ficava um pouco com as crianças, mas em geral estava perto da mãe e/ou da avó, para quem vê-lo comemorar mais um ano era uma alegria enorme e compensava todo o trabalho tido para a realização da festa porque “é preciso aproveitar cada momento com ele”.

A hora dos parabéns foi a mais emocionante. Vê-lo vestido de palhaço, com a fantasia confeccionada pelo padrinho, irmão de sua mãe, e apagando as velas, como se apagasse com elas os prognósticos de uma morte anunciada que não se confirmou, dava forças para continuar a luta por mais quanto tempo fosse necessário para tê-lo ao lado. Era como se nesse momento todo o esforço realizado ganhasse energias novas para mais um ano “se Deus quiser e Ele quer”, como elas sempre diziam.

Observei que a comemoração tem que ser realizada no dia do aniversário, independentemente do dia da semana em que ocorra, simbolizando mais um ano de sua vida, que é o que se está comemorando nestes casos em que se tem uma morte anunciada de forma extremamente abrupta para famílias que ainda não conseguiam entender o que estava acontecendo ao receber a notícia ou a confirmação da doença. As crianças, embora não saibam o que tudo isso representa, visto que não sabem exatamente qual sua doença, e mesmo que saibam o nome não necessariamente sabem o que significa, e desconhecem a presença da morte assim tão perto, também comemoram mais um ano de vida, porque agora não estão mais com cinco, ou sete, ou nove anos, estão mais velhos e isso significa que algumas coisas em suas vidas vão mudar e outras não, mas a data, com festa ou não, é sempre lembrada porque significa uma vitória.

Além das festas familiares, algumas destas crianças também participam das festas realizadas no PARAVIDDA. É o momento em que encontram outras crianças soropositivas,

onde recebem os presentes que foram doados, e tem por algum tempo recreação e convívio entre si, pois isto não é algo comum em suas vidas.¹⁶²

As festas servem, desse modo, como momento de congregação e de comemoração pelo ano de vida a mais a contar; em alguns casos já não dá para contar apenas nos dedos das mãos, o que é uma grande vitória, muito embora a presença da morte sempre os ronde quando estas crianças adoecem. E as amizades se fazem e refazem a cada momento, sem ser possível mantê-las em virtude dos segredos e silêncios, considerados necessários para a continuação da vida em sociedade.

4.6 – Amigos

As crianças que acompanho sempre reclamam da falta de amigos, de pessoas de sua idade para brincar e conversar. Mas eles sabem que os seus amigos têm que ser pessoas que compreendam que eles têm limitações de onde, como e quando brincar, por isso talvez seja tão difícil fazer e manter amigos.

Alguns deles, como Mirna, tem problemas de relacionamento, segundo sua avó. Em conversa falou-me que só conhece uma amiga sua, que é da escola, mas que, mesmo assim, quase nunca vai à sua casa. Kate, de todos, é a que parece ter mais amigos; entretanto, reclama que sua mãe não a deixa ir para a casa de suas colegas, e quando estas vão à sua casa, é sempre muito controlada pela mãe, o que faz com que elas não gostem muito de lá, e Kate acabe brincando a maioria das vezes sozinha, assim como fazem quase todas as outras crianças.

Como a maior parte delas mora rodeada pela família, as crianças brincam entre si. Mesmo assim, nem sempre é possível vê-los brincando sem a vigilância da mãe ou de outra figura feminina, até porque em alguns casos a própria família desconhece a doença da criança.

O fato de ela não poder brincar a toda hora, ou fazer qualquer brincadeira, faz com que o número de pessoas que se disponham a brincar, auxiliando na constituição de uma

¹⁶² Este é um dos únicos momentos festivos em que pude perceber as crianças soropositivas brincando entre si. Não se visitam, não há um clima de amizade entre elas, e o PARAVIDDA é o lugar onde podem conviver e brincar, já que algumas delas se conhecem, em geral por terem participado por algum tempo da creche mantida pela entidade.

amizade, diminua, porque estão sempre necessitando da compreensão dos outros a respeito de sua situação, ou da autorização da mãe para brincarem fora de casa, o que, na maioria das vezes, as outras crianças não aceitam.

Percebi, ao longo do trabalho de campo, que a criança sofre, em particular, em alguns momentos de sua vida: quando estão muito mal – pela questão da saúde em si –, quando não podem brincar e por não terem muitos amigos, ou não ter amigo – porque não é o número que faz a diferença, mas o fato de terem alguém para brincar –.

Presenciei momentos em que Jhonny pedia para a mãe ir à casa do vizinho pedir para seu filho vir brincar com ele. Carolina dizia que o menino estaria na aula, ao que Jhonny retrucava que, pela hora, o menino já deveria ter chegado. Tanto pediu que sua mãe resolveu ir lá só para confirmar que estava certa. Entretanto, Jhonny tinha razão, o menino já havia chegado e não demorou muito para que ele viesse e começassem a brincar de carrinho, na sala da casa, ou em cima da mesa que ficava na sala, ou em cima da cama, locais em geral solicitados por ele para a brincadeira. Porém, não brincaram muito porque o menino tinha de voltar para sua casa.

Enquanto brincavam, pergunto a eles porque não brincam lá fora, e Jhonny me diz que é por causa da poeira, ou do sol, ou da chuva, ou simplesmente porque a mãe não deixa, se não ele piora, o que eles acabam compreendendo ao adoecerem e serem lembrados pelos responsáveis de que só pioraram porque desobedeceram. E acabam internalizando, ao longo do tempo, as causas e efeitos de suas doenças, a partir de sua vivência, e assimilando no seu cotidiano. Essa compreensão em decorrência de sua vivência diária se dá a respeito de diversos assuntos, como, por exemplo, sobre quem pode ou não ser seu amigo.

A compreensão de que não é qualquer um que pode ser seu amiguinho fica evidente no diálogo que tive com Jhonny certa vez em sua casa, quando falávamos sobre amigos. Ao me dizer que quase ninguém gostava de brincar com ele, que não tinha muitos amiguinhos, perguntei-lhe como ele queria que fosse seu amiguinho (?) e ele me respondeu:

“ah, tia, ele precisa saber que eu sou dodói, que eu não posso brincar toda hora, que eu paro de brincar pra tomar remédio, que eu não brinco de tudo.”
“Você tem quantos amigos?”
“Só um.”

“E cadê ele?”

“Faz tempo que a gente não brinca porque eu tava doente.”

Este diálogo é, para mim, exemplar de quem eles querem e pensam como amigos e como é difícil encontrar crianças que estejam dispostas a compreendê-los enquanto crianças que têm algumas limitações, mas não deixam de ser crianças. Elas mesmas acabam entendendo suas limitações e procurando brincadeiras e amigos que compreendam sua maneira de ser.

4.7 – Escola

Entre as crianças que acompanhei é perceptível a importância que atribuem à escola. Desde as de quatro anos mostram-se interessadas em ir para a escola, seja porque vêem outras crianças, inclusive os irmãos, irem, seja porque isso pode ser uma possibilidade de sair de casa, ou de conhecer outras pessoas. A escola torna-se uma das possibilidades de conviver com outras crianças, brincar e aprender.

Logo que iniciei o trabalho, das oito crianças que acompanhei, duas não estudavam, Andria e Jhonny, mas se mostravam bastante interessadas. Ao longo do trabalho, Andria começou a estudar em uma escola quase ao lado de sua casa, onde estuda sua irmã e também Peter.¹⁶³ Jhonny, no entanto, não teve seu desejo satisfeito, pois seu estado de saúde se agravava constantemente, como poderá ser visto posteriormente, o que fazia com que aumentasse o medo por parte da mãe de ter a doença do filho descoberta.

Destas, todas estudam em escolas públicas de ensino, municipais e estaduais, e vão para a aula a pé, acompanhadas pela mãe ou irmãos mais velhos, ou, quando maiores como Mirna, vão sozinhos. Estão cursando desde a alfabetização até a 5ª série do ensino fundamental, alguns estão atrasados devido a problemas de saúde. Às vezes são obrigados a abandonarem o ano letivo para cuidar da saúde, como aconteceu com Kate e Mirna, enquanto que Jhonny, com sete anos, nunca pôde estudar.

¹⁶³ Essa é uma característica de todas as crianças: estudam em escolas bem próximas às suas residências; e como trabalho com crianças de apenas três bairros, elas acabavam estudando nas mesmas escolas. Todavia, não procurei verificar sua convivência na escola porque, primeiro, esse não era o meu objeto de estudo, e, segundo, porque a condição da criança nem sempre havia sido informada na escola, o que é um direito também da criança, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (2002).

Colocar ou não o filho na escola é sempre uma decisão bastante complicada para os pais porque envolve “confiar” a outros o cuidado do filho mesmo que por alguns momentos. Assim, muitas mães desistem de matriculá-los porque tem medo de terem de deixar seus filhos aos cuidados de outros, só fazendo-o em virtude da pressão exercida pelas crianças em ter uma resposta do porquê não estudam, enquanto seus irmãos e amigos vão para a escola. Como não conseguem explicar aos filhos o motivo pelo qual eles não estão estudando acabam cedendo, e aí se inicia um outro dilema: contar ou não aos professores e à direção da escola sobre a condição da criança.

Se, por um lado, as mães não querem informar à direção e professores a respeito da doença dos filhos, para que estes não sofram qualquer discriminação dentro da escola, sendo este o caso de Mirna, Peter, Wendel e Andria; por outro lado, outras sentem necessidade de informar a condição da criança, para que os professores ou a direção dêem atenção especial a eles, quando se queixarem de algum mal-estar, tratá-los ou mandá-los para casa para serem cuidados pelas mães, sem problemas para as crianças. Nesta situação estão Kate e Pietra.

Entretanto, a decisão de contar a respeito da doença, implica a possibilidade de expor a situação da criança para pessoas que não estejam preparadas para lidar com tal situação. Por isso, quando a condição da criança não é revelada, as mães têm de contar com a ajuda dos médicos, no sentido de fornecer, constantemente, atestados para justificar as faltas da criança, às vezes com alguma frequência, e, além disso, esperar que algum conhecido que saiba da situação da criança não venha a comentar alguma coisa na escola. A direção da escola não pode retirar a criança, mas podem ocorrer problemas para a criança e sua família junto aos outros estudantes e seus pais.

Embora legalmente não seja obrigatório informar à escola sobre a situação das crianças com HIV, algumas famílias o fizeram a fim de prevenir os responsáveis na escola de como lidar em situações que as crianças venham a se machucar, por exemplo, como é o caso de Pietra. Cabe observar que os responsáveis pela escola disseram à sua mãe que se os outros descobrissem a sua situação e viessem a exigir a sua retirada, esta teria que sair, como se isso dependesse exclusivamente da vontade das pessoas e não existissem leis que a protegessem – entretanto, compreendo que isso resultaria em constrangimento social tamanho, que a própria criança não suportaria permanecer –.

Ciente de todas essas questões, Carolina optou por não colocar Jhonny na escola, porque não “confiava” em ninguém para cuidar dele como ela. Além disso, nem cogita a possibilidade de revelar a condição de seu filho para alguém, afora os que já sabiam: ela e sua família – irmãos, irmã –, os profissionais de saúde que cuidavam do menino, eu, seu “anjo da guarda” e o pessoal do PARAVIDDA, entidade que não freqüentava muito por ter medo de que a vissem com ele por lá e associassem seus sintomas com a aids.

Avisar na escola a respeito do estado de saúde da criança também apresenta vantagens quando os professores e a direção da escola compreendem a situação e se transformam em um olho materno na escola. Assim, quando a criança se sente mal, a professora lhe permite voltar para casa ou não a obriga a fazer o trabalho; porque estudar é importante, mas, como diz Daniela, “não vou forçar, se não dá pára, porque o que interessa é a saúde dela”,¹⁶⁴ ou seja, como não sabem exatamente o que ocorrerá no futuro, não forçam o aprendizado da criança porque isso poderia resultar numa piora de seu estado, pois seria necessário que ela se esforçasse mais para dar conta de seus trabalhos, o que não é considerado algo bom pelas mães. Para elas, o que importa é a “saúde” da criança, sua presença.

Em alguns casos, no entanto, as crianças sabem o nome de sua doença, muito embora sempre me pergunte até que ponto saber o nome significa estar ciente de sua condição. É o que veremos a seguir.

4.8 – Revelação velada

Apesar de estar falando do silêncio acerca da aids, até mesmo se negando a falar seu nome, em dois dos casos que acompanhei as crianças sabem “qual é sua doença”. Quando as mães me revelaram isso, fiquei surpresa, pois esta era, para mim, uma situação nova.

Duas meninas, uma de 10 anos e a outra de 13 que descobriram o nome de sua doença de forma diferente. A primeira, Kate, soube que tem aids pela mãe que, contrariando

¹⁶⁴ Em entrevista mantida em 14 de julho de 2005.

os conselhos de psicólogos e médicos, sempre achou que sua filha deveria saber qual era sua doença, e começou a falar sobre isso com ela desde mais ou menos seus oito anos de idade.¹⁶⁵ Sendo ela, a mãe, quem revelasse a doença, e aos poucos, evitaria o choque de uma descoberta abrupta e traumatizante, até porque a menina logo entraria na adolescência e poderia querer namorar, o que traria problemas para todos, caso ela desconhecesse sua condição.

A outra é Mirna, que hoje tem 13 anos e que descobriu o nome de sua doença quando tinha mais ou menos oito. Ela me contou que ouviu o médico falar para sua mãe e avó que ela estava com aids.

Acabei percebendo que saber o nome da doença nem sempre significa muita coisa, posto que elas não sabem dizer o que é a aids, apenas que precisam tomar remédios controlados e ter alguns cuidados para não ficarem doentes, o que nem sempre fazem, me levando a pensar que talvez não tenham a exata noção do seja a sua condição e da necessidade dos cuidados que médicos e família consideram necessários para o prolongamento de sua vida. Isso porque receber informação a respeito do nome da doença não significa entender a sua dimensão.

De certa forma, elas acabam se agregando ao silêncio criado em torno da doença, mesmo quando o nome desta é pronunciado. Por isso chamo esta forma de comunicação de revelação velada. Também as crianças não conseguem expressar como se deu a descoberta, e nem falar sobre como se deu a descoberta é feito de forma natural por elas. Apenas a doença que sentiam passou a ter um nome. Mirna, por exemplo, só me falou como descobriu a sua doença quando lhe perguntei, em uma viagem que fizemos a Brasília para o II Fórum Nacional de Adolescentes com HIV/Aids.¹⁶⁶ Pude perceber, com mais riqueza de detalhes, o quanto se assumir soropositiva era novo para ela, que, em nenhum momento, pronunciou o nome da doença.

¹⁶⁵ O que corrobora o que falei anteriormente sobre a questão da idade certa para começar a falar, isto é, quando ela tiver maior para entender; com o distintivo de que nesse caso a mãe vem pronunciando o nome da doença para a filha, sem que ela tivesse ouvido algo sobre isso antes por ninguém.

¹⁶⁶ Evento promovido pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) como forma de ter acesso aos jovens que vivem com o HIV/aids e saber de suas demandas de políticas públicas específicas, realizado durante os dias 20 a 23 de novembro de 2005, no qual eu acompanhava Mirna, que representava os jovens atendidos pelo PARAVIDDA.

Em outros casos, como o de Peter e Wendel, os responsáveis acham que eles sabem o que têm. Isso porque eles percebem os cochichos ao seu redor, o tratamento diferenciado frente a outras crianças, ou o fato de terem ouvido outras crianças chamá-los de “aidéticos”, conforme os relatos dos responsáveis, ou de às vezes ficarem tristes e não dizerem o motivo, o que leva os adultos a pensarem que eles talvez saibam o que tenham. Toda essa situação, afora o fato de associarem os remédios que tomam aos mostrados nos veículos de comunicação de massa destinados aos acometidos pelo HIV/aids, faz com que a criança acabe por descobrir, muitas vezes ‘sozinha’, sua condição.

Independente de saberem ou não qual sua doença, essas crianças, principalmente as que estão com a saúde mais debilitada, acabam aprendendo, a seu modo e tempo, a viver com a doença, internalizando comportamentos, horários de remédios, o que podem ou não fazer, mesmo que por vezes burlam tudo isso, escapando a todo o controle exercido sobre elas.

4.9 – Um dia no hospital

Apresentarei, a seguir, uma etnografia da visita que fiz a uma das crianças enquanto esteve internada. Na realidade, de uma visita e de um dia que passei com ela no HUIBB. Durante a pesquisa, Jhonny foi o único que se internou por um período relativamente longo e por isso acabou sendo o único a quem tive a oportunidade de visitar. Peter e Kate também foram internados por uns dois dias, de modo que quando tive conhecimento do fato, os dois já estavam em casa.

A internação é solicitada pelos médicos, mas no decorrer do trabalho de campo percebi que os responsáveis e mesmo as crianças têm grande participação nisso. Aqueles acompanham as crianças e, mais ou menos, conseguem identificar quando a doença ou o sofrimento resultante pode ser contido ou não. Ao perceberem que não conseguem controlar a doença, levam as crianças ao hospital em que se tratam para procederem à internação. Muitas vezes, quando há um leito disponível, a criança é logo internada e só depois os médicos oficializam o processo.

Essa identificação passa pela observação do comportamento da criança. Ficarem muito quietas, tristes, com tosse, processo alérgico ou dificuldade respiratória, são motivos

para os responsáveis ficarem atentos e iniciarem as observações que venham a identificar ou não a necessidade de internação.

A opinião da criança nesse momento também é muito importante. A internação é feita quase sempre com sua concordância. Algumas vezes, quando não estão agüentando mais as dores pedem para ir ao hospital, assim como, quando melhoram, também pedem para sair do hospital.

Jhonny é emblemático nesse sentido, posto que como sua saúde é bastante debilitada acaba tendo uma autonomia muito grande no entendimento de seu estado, o que também pode ser percebido no caso de outras crianças, quando estas pioram. Como acompanhei mais de perto o seu caso, procurarei analisar a partir de minha experiência, de forma a poder comparar com outros casos, quando isto for possível.

Quando soube de sua internação, Jhonny já estava há alguns dias no hospital, e já havia, inclusive, passado por uma dissecação¹⁶⁷. O hospital era o HUIBB, no qual ele e outras crianças fazem o tratamento, e que é referência no tratamento de HIV/aids no estado.

Quando soube de sua internação, eu e sua mãe combinamos uma visita. Como há um controle pelo hospital de quem entra e de quem sai, e só pode haver uma visita para cada paciente, sendo o controle exercido por meio de um cartão, que deve ser apresentado na entrada, Carolina teve que esperar lá fora para que eu entrasse, posto que a avó já estava lá dentro.

Aliás, a divisão de tarefas para o cuidado do menino se fazia da seguinte forma: Carolina ficava das 16h até às 9h da manhã, e sua mãe das 9h às 16h, e assim sucessivamente, porque as duas não “confiavam” em outras pessoas, principalmente quando ele piorava, e mesmo porque ele gostava mais das duas e de dois tios maternos. Estes trabalhavam e não podiam. O pai, por sua vez, embora quisesse pelo menos visitá-lo, era impedido por Carolina

¹⁶⁷ De acordo com Carolina e Camila, mãe e avó de Jhonny, a dissecação é uma pequena cirurgia feita para poder introduzir a medicação em uma veia, por onde o doente recebe a medicação. O problema é que, depois que isso ocorre, a veia fica inutilizada. Esse foi o método encontrado pelos médicos para continuar o tratamento com Jhonny, visto que suas veias mais “expostas” não agüentavam mais a introdução de remédios. Esta era a sexta dissecação realizada na criança, o que significava que era a sexta veia de seu corpo que estava sendo inutilizada. (Notas do diário de campo, em 24 de março de 2005).

porque ele não sabia qual era a doença do menino e ela tinha muito medo de que algum médico(a) ou enfermeira(o) viesse a comentar o assunto na sua frente na hora da visita.

Ao mesmo tempo em que fazia isso lamentava estar mentindo para ele, mas, segundo Carolina, “não dá para ser diferente”. Assim, Carolina teve de ficar esperando, o que não demorou muito, pois logo apareceu na enfermaria em que ele estava.¹⁶⁸

A recepção dele foi muito boa. Conversamos um pouco, brincamos em cima da cama com os carrinhos e as seringas que havia ganhado, exatamente como fazíamos em sua casa. Jhonny estava inchado e com pintas roxas pelo corpo e rosto. Tinha oxigênio no nariz e tomava medicamentos intravenosos constantemente, por meio da veia onde havia feito a dissecação.

Ao observar o ambiente, percebi o receio de Carolina em trazer o marido. Como a doença é mantida em segredo para muita gente, o hospital torna-se um problema, visto que a enfermaria é coletiva, estando crianças com diversas doenças juntas – fiquei impressionada ao ver como, mesmo naquele ambiente, a doença era ocultada –. Dessa forma, era necessário que as papeletas contendo as indicações de medicação e exames, fossem guardadas dentro de uma sacola e colocadas debaixo de seu colchão, por medo do preconceito e discriminação que o menino pudesse sofrer ao ter sua doença descoberta.¹⁶⁹

É claro que a visita dos profissionais de saúde era sempre seguida de enorme tensão para as duas. Como todos olham para todos na hora do medicamento, Carolina e sua mãe confessaram-me ser este um momento muito difícil para elas, que temem que os médicos possam comentar a respeito de sua doença.

Por isso, quando me ofereci para ficar com ele, dois dias depois, para que sua avó pudesse resolver um problema particular e Carolina pudesse descansar para voltar à tarde, a maior recomendação foi quanto aos remédios e médicos. Tanto era o receio que Carolina

¹⁶⁸ Como não queria ficar esperando lá fora, consegui entrar com o cartão de uma conhecida que não recebeu nenhuma visita naquele dia, uma forma de burlar o controle do hospital e que permite perceber as relações estabelecidas entre os doentes e seus acompanhantes.

¹⁶⁹ É interessante como o espaço do leito tem uma ‘cara’ diferenciada, como o mundo de cada um deles. É criado um espaço para tornar mais pessoal aquele ambiente coletivo (brinquedos, roupas, arrumação, disposição das cadeiras no ambiente), além do companheirismo e solidariedade que há entre os(as) acompanhantes e suas crianças (para comer – posto que os adultos comem no porão do prédio em que as crianças ficam internadas –, para sair, para dar uma volta). (Notas do diário de campo, em 26 de março de 2005.

disse-me que era para eu deixar que ela lhe daria os remédios quando viesse, por mais que ele lembrasse, porque ele sempre lembrava. Por algum tempo, duvidei que ele pudesse lembrar – qualquer um, pensava eu, naquele momento procuraria esquecer os remédios, visto que os tomava a toda hora – mas falei que tudo bem.

Ao chegar no quarto, ele ainda estava dormindo e fiquei preocupada, tive receio de sua reação ao acordar e me ver, ao invés de sua mãe ou avó. Carolina disse-me que já lhe havia contado que quem iria passar o dia com ele seria eu. Meio sem saber o que fazer, fiz o óbvio: esperei ele acordar para saber sua reação. Afinal, no máximo, teria de ligar para Carolina e falar a respeito do que estava acontecendo.

Logo que acordou, percebi que estava meio febril e perguntei-lhe se estava com frio. Ele falou que sim, que estava com febre, e foi logo dizendo: “dá paracetamol na veia, tia. Minha mãe faz assim”, e fui atrás da enfermeira para que viesse vê-lo. Para minha surpresa, tirando o fato de sentir febre por algum momento, ele acordou bem e acabou sendo o meu guia durante todo o dia em que tive de cuidar dele. Na verdade, acho que seu dia não mudou muito, pois ele me dizia tudo o que sua mãe fazia para que eu procedesse da mesma forma.

Assim, ele tomou o seu suco e logo depois pediu para ficar de pé, quando ficou brincando com seus carrinhos. Percebi que ele estava fazendo suas necessidades fisiológicas e não queria me contar. Perguntei baixinho e ele me disse que sim. Ao terminar, levei-o para tomar banho. Antes tive de pegar seu sabonete, mostrando-me que estava guardado no armário. Como não sabia onde era o banheiro, ele disse que me mostraria. E lá me disse exatamente o que sua mãe fazia, de modo que eu fizesse igual.

Durante todo o dia, foi me explicando como agir e isso me deixou muito feliz, porque Jhonny era uma criança de seis anos e sabia me dizer exatamente como devia proceder para cuidar dele. Até mesmo o aerosol foi ele quem me ensinou a arrumar. Isso demonstra uma perspicácia muito grande, não só dele, como de outras crianças que tive a oportunidade de acompanhar em outros momentos, o que me faz perceber que as crianças estão atentas ao que acontece ao seu redor.

Logo a enfermeira entra e inicia-se uma conversa sobre namoro, posto que a enfermeira chegou perguntando pelo seu namorado. Em outro momento, Jhonny lhe havia dito que ela era sua namorada, porém, como havia chegado uma jovem na sua enfermaria já não queria namorar a enfermeira, chamando-a de velha, mas com a menina que estava no leito em frente ao seu, o que era motivo de risadas, inclusive dele que prometia casamento, casa e o seu salário mínimo para que ela aceitasse. O casamento sendo necessário porque seria nesse momento que o padre o mandaria beijar na boca.

Como Camargo e Ribeiro perceberam em seu trabalho, acabei por constatar que “[p]ara a criança a sexualidade perpassa brincadeiras natural e espontaneamente. Na brincadeira de faz-de-conta... resiste à censura do adulto...” (1999, p. 57), como acontecia com Jhonny. Por mais que fosse repreendido pela mãe acerca de suas brincadeiras com relação às mulheres, embora sendo uma brincadeira como outra qualquer, é muito mais aceita quando realizada por meninos do que por meninas, sendo compreendida como algo que faz parte da natureza masculina, como dizem Carolina e Jhonny, sendo isto evidenciado desde a infância.

O fato de Jhonny estar rindo muito era repreendido pela mãe de uma outra criança que estava no leito ao lado do dele, e que o alertava de que ele não poderia rir tanto. De repente, lembrei-me das recomendações de Carolina, sendo ali reproduzidas por alguém que desconhecia qual era sua doença, mas que se mostrava preocupada com a saúde do menino ao lembrá-lo de que não poderia agir daquela forma, ao que ele respondeu: “todos riem, só eu que não”, mostrando seu desconforto para com aquela norma, que, de uma forma ou de outra, infringia, mas que não demorava a ser lembrado por algum dos presentes.

Às 10h, horário do remédio, ele se lembrou e foi direto ao local onde estava guardado. Tomo um susto e explico-lhe que sua mãe havia dito que o daria quando chegasse – ele ainda retrucou, mas acabou aceitando tomar o remédio quando sua mãe chegasse –. Depois de almoçar ele dormiu um pouco. Não demorou muito e sua mãe chegou e tive de ir embora, por causa do horário de troca de acompanhantes, logo após o de visitas, por volta das 16h.

Quando o visitei em sua casa, Carolina me falou que ele ainda passou mais uns 10 dias internado, e foi muito difícil porque ele via as crianças que estavam na enfermaria irem

embora e ele ficar. Queria saber porque isso acontecia. Sua mãe, então, lhe dizia que ele ainda não estava bem, mas ele dizia que sim. Então, ela começou a pressionar os médicos para que lhe dessem alta, até que consegui. O que foi, para ela, um alívio, devido às pressões do menino e do marido que queria vê-lo.

E, como essa, outras internações se sucederam e outras antecederam, até que um dia a morte chega.

4.10 – Quando a morte chega

Traz com ela o sofrimento que só a dor da perda é capaz de conter. Sofrimento que parece maior a alguém que perde o único filho, para quem foi dispensada toda atenção e esforço na luta contra a doença, temida mesmo enquanto palavra – aids –, que carrega no nome a força moral de construções sociais provenientes de décadas da doença.

Da perda resulta um enorme vazio que não sabem como suprir: “o que fazer agora que ele se foi? Por quem eu vou viver? Por quem eu vou lutar? Eu gostava de cuidar dele. Ele era a razão da minha vida”. Foi assim que Carolina expressou sua dor, quando a encontrei no velório de Jhonny, dez horas após chegar de um encontro sobre adolescentes vivendo com HIV/aids, discutindo a possibilidade da vida com HIV.

Saber de sua morte foi um choque, para mim inclusive, porque durante todo o trabalho de campo pude vê-lo piorando e melhorando diversas vezes, o que fazia com que a morte se tornasse presente e ausente, mesmo que tivesse consciência de que ela pode chegar para qualquer um, sinto a pessoa com HIV/aids vivendo um processo dinâmico, no qual a morte parece estar muito mais próxima do que para qualquer outra pessoa, embora seja “esquecida” quando melhora ou se torne mais intensa na piora de seu estado de saúde.

Mas enquanto Carolina chora a morte de Jhonny,¹⁷⁰ Andria e Daiane, Mirna e Mariana, Kate e Daniela, Peter e Cássia, Pietra, Dana e Flora, assim como Franklin e Naísa, Wendel, Lucila e Clodoaldo, continuam lutando contra a aids e pela vida destas crianças que,

¹⁷⁰ Sua morte deu-se exatamente no dia em que completava sete anos de nascido; data para a qual havia sido pensada uma festa de aniversário, que fora descartada quando ele começou a piorar, mais ou menos três semanas antes. Conforme as palavras de sua mãe: “morreu como sempre viveu, lutando; ele teve uma morte muito tranqüila. Acho que ele sabia que ía morrer.” (Notas do diário de campo, em 23 de novembro de 2005)

como tantas outras, vivem e convivem com o vírus HIV, e, a seu modo, lidam com a discriminação e o preconceito advindos com a doença, seja silenciando, como forma de diminuir a dor para o que acham que terá como fim a morte, muito embora seja contra ela, e, conseqüentemente, contra o vírus, que até agora é mortal, que todos lutam, como o que ocorre com os casos que acompanhei; ou mostrando a “cara”, como forma de dizer que “mesmo que um dia a gente morra, como vai acontecer com qualquer um, é possível viver com o HIV”, e é preciso que isto seja entendido pelas outras pessoas.¹⁷¹

¹⁷¹ Palavras proferidas por uma das adolescentes participantes do II Fórum Nacional de Adolescentes com HIV/Aids, realizado no mês de novembro de 2005, em Brasília.

Considerações sobre a temática e a pesquisa

O que tentei mostrar nesta pesquisa, partindo do que vi e analisei no decorrer do trabalho de campo, foi como as crianças, mesmo envoltas no silêncio com relação a sua doença, acabam por perceber que são diferentes das outras crianças de sua idade. Também mostrei como esta situação informa a sua existência, de modo a fazê-las recriar seu mundo a partir de sua condição física. Assim, mesmo as que têm consciência de sua doença, ou que conhecem seu nome, continuam reproduzindo o silêncio acerca da aids, porque é ele que permite, segundo seus familiares, manter uma “vida normal, como de todas as outras pessoas”.

É claro que essa “vida normal” envolve uma série de controles, como remédios, alimentação, brincadeiras, estratégias para as idas aos hospitais especializados, de forma a guardar o segredo, muitas vezes, até dos familiares adultos, e da própria criança, como uma forma de protegê-la do que possa acontecer, caso sua condição sorológica seja descoberta.

Entretanto, por mais que as crianças desconheçam o nome de sua doença, compreendem, em virtude do tratamento que lhes é dispensado (diferente daquele dispensado a outras pessoas) e das suas próprias condições físico-orgânicas, que as impedem de participar das brincadeiras nas mesmas condições que as demais, afora as freqüentes idas ao médico, sua situação diferenciada.

Embora os responsáveis digam que as crianças não têm condições de compreender sua situação, elas dão provas que até mesmo quando não lhes dão o direito de escolher a respeito de tomar conhecimento ou não de seu problema, percebem que são diferentes dos outros, a partir da vivência em seu meio social, dos interditos mal explicados, que as confundem quando procuram entender a lógica do que vivenciam. Afinal, quase nada é falado sobre sua doença.

Como visto, nos casos acompanhados no decorrer da pesquisa, predomina o silêncio sobre a doença. É o silêncio que move a vida destas pessoas com HIV/aids. Embora reações semelhantes possam ser observadas em outros casos, relatados por terceiros, não é

possível afirmar que o silêncio predomina de forma geral. A relativização, nesse sentido, se mostra imprescindível, visto que a própria epidemia aparece de forma diferente, variando de acordo com as condições social, política, econômica e cultural.

Esta variabilidade foi particularmente perceptível no decorrer da viagem que fiz para o fórum de jovens vivendo com HIV/aids, onde tive a oportunidade de ouvir relatos de jovens com aids em situações as mais diversas; desde aqueles cujos pais escondiam a doença de todos, até os que resolveram contar aos filhos sobre a sua doença. E o mais importante: eles demonstraram querer saber o que têm.

Mas algo é possível generalizar em pesquisas que envolvam temáticas mais íntimas, como é o caso da aids, ou até em outras: a importância do trabalho de campo, e a etnografia em particular. Quando iniciei a pesquisa, não sabia exatamente o que poderia encontrar. Mas, ao longo de seu desenvolvimento, acabei percebendo que apenas o uso de entrevistas e observações não seria suficiente. A própria temática, a condição em que algumas crianças se encontravam, e a extrema proteção que as mães exerciam sobre elas, funcionavam como barreiras ao entendimento do que estava acontecendo em suas vidas.

Creio que a pesquisa tenha sido possível porque, desde o primeiro contato, deixei claro o interesse que tinha em acompanhar as crianças no dia-a-dia, o que foi compreendido e facilitado pelas mães, durante visitas e conversas realizadas, em sua maioria sem uso de gravador ou caderno de anotações em suas casas, possibilitando a construção de uma relação cada vez mais cordial. Tal fato permitiu construir um trabalho de campo muito mais sólido e baseado na *confiança*, indispensável nos casos que acompanhei, como pôde ser visto nos capítulos anteriores.

Além de a temática abordada ser extremamente delicada, havia ainda o fato de os personagens principais elencados para a pesquisa serem crianças, o que dificultava o trabalho por um lado, mas facilitava por outro. Dificultava porque era preciso ter a autorização dos pais e a aceitação das crianças para a sua realização, e, acima de tudo, por se tratar de crianças e estas estarem sob a autoridade dos responsáveis, que eram os construtores da situação na qual elas se encontravam. E, portanto, fazia-se necessário entender como aqueles viam e vivenciavam a situação, para daí compreender o sentido que tinha para as crianças. Para isso, era preciso não só entrevistar os pais, mas tentar construir suas histórias de vida, para tentar

entender, através do relato sobre os acontecimentos de sua vida, as lógicas subjacentes à decisão de contar ou não contar sobre a aids aos filhos(as).

Sem esquecer das limitações que implica o uso das histórias de vida, tema este abordado por diversos autores, como Queiroz (1983), Kofes (2001), Bourdieu (1998), Amado; Ferreira (1998), principalmente quanto à questão da relação entre o pesquisador e os personagens das histórias contadas, que influi na construção do relato, posso afirmar que a técnica em muito auxiliou no entendimento do que significa para a mãe contar ou não a doença ao filho, mas, acima de tudo, a própria visão da criança sobre sua vida, que em muito depende da relação com sua mãe e da visão que esta tem sobre a doença, e a experiência adquirida no trato com esta, motivo que me levou a privilegiar este elo no ambiente doméstico.

Assim, acabava tendo que estabelecer técnicas variadas de trabalho para dar conta dos significados de estar com aids na vida destas crianças. Desse modo, embora tivesse preestabelecido um conjunto de técnicas para trabalhar com elas, tive muito receio de chegar e, sem mais nem menos, falar: “vamos fazer tal coisa”. Meu receio acabou resultando na espera para que uma relação se estabelecesse no decorrer de minhas visitas. Embora naquele momento não tivesse plena certeza do que estava fazendo, me deixando guiar muito mais pelo que sentia no contato com cada família, visto que, embora inseridas no que podemos denominar de camadas populares, suas situações sociais não eram tão semelhantes quanto se poderia imaginar à primeira vista, meu comportamento acabou facilitando o desenrolar da pesquisa, posto que as conversas e entrevistas mantidas com as mães e outros familiares eram sempre presenciadas pelas crianças, que não deixavam de colocar seus pontos de vista sobre os assuntos abordados.

Embora as crianças estivessem próximas e falassem quando perguntava algo aos adultos, não respondiam quando lhes perguntava diretamente utilizando o gravador. Daí a necessidade de mudança de técnica em relação à coleta de dados envolvendo as crianças. Logo, percebi que, na verdade, a ida freqüente às suas casas, e as conversas mantidas, fazia com que a criança me aceitasse. Com isso, quero dizer que passava a conversar comigo. E a

conversa não versava apenas sobre suas vidas, porque também perguntavam sobre a minha vida,¹⁷² o que se mostrou extremamente produtivo para a pesquisa.

A partir daí, passaram a me convidar para as brincadeiras, a me mostrar os amigos, a me falar sobre seus brinquedos e sua importância para eles, assim como quem os tinha dado, explicando-me, também, que não era difícil fabricar uma pipa, por exemplo. Em suas brincadeiras ou nas proibições, pude, muitas vezes, observar que era possível silenciar o nome da doença, mas não a sua vivência nos consultórios médicos, hospitais e na vida diária, cheia de interdições ouvidas, vividas e assimiladas. A compreensão das consequências de seu descumprimento era sentida no próprio corpo.

Desse modo, pude inserir-me não só na família, mas no mundo das crianças, e compreendi a reflexão de Roger Bastide no prefácio para o artigo de Florestan Fernandes, intitulado “As “trocinhas” do Bom Retiro”, estudo sobre o folclore num bairro paulistano “[p]ara poder estudar a criança, é preciso tornar-se criança. Quero com isso dizer que não basta observar a criança, de fora, como também não basta prestar-se a seus brinquedos; é preciso penetrar, além dos (sic!) círculo mágico que dela nos separa, em suas paixões, é preciso viver o brinquedo.” (2004, p. 195) Isso exige muita observação e análise do material coletado, que, espero, ter conseguido realizar.

Observar foi o que fiz quase todo o tempo em que estava com as crianças, além, é claro, da participação mais ativa algumas vezes. A observação participante, método de investigação utilizado nas Ciências Sociais, e especialmente na Antropologia, foi de onde eu pude extrair o máximo de meus dados, levando em consideração que havia sido aceita pelas pessoas e estava participando de seu cotidiano, inclusive de festas e visitas ao hospital, quando eram internadas.

¹⁷² O que demonstra que assim como o pesquisador tem interesse a respeito da vida das pessoas que estuda, estas também têm curiosidade sobre a vida daquele. Dessa forma, o pesquisador não é o único a estar observando no momento da pesquisa. Embora com objetivos diferentes, ambos estão procurando informações sobre o outro. Responder às perguntas é essencial para ser aceito, o que significa uma relação estabelecida ou a se estabelecer; lição que Foote-Whyte (1990) nos ensinou na realização de seu trabalho junto às pessoas de um bairro nos Estados Unidos, com todas as ressalvas necessárias na comparação, posto que ele não se apresentara, inicialmente, como antropólogo fazendo pesquisa.

Esse contato mais próximo com os sujeitos da pesquisa permitiu uma compreensão muito maior de seus “códigos sociais”, comportamentos em diferentes situações, e até mesmo como a criança apreende o que ocorre ao seu redor e lida com isso.¹⁷³

Malinowski (1978), realizando pesquisa junto aos trobriandeses, já ressaltava a importância da “observação pessoal” no trabalho do antropólogo; o que se tornou prática científica, não apenas na inserção em sociedades diferentes da do pesquisador, como nos estudos em sua própria sociedade, onde é preciso exercitar a proximidade e a distância, o familiar e o exótico – discussões caras à Antropologia – frequentemente, para não cair no erro de achar que já se conhece o que se está estudando por ser membro da sociedade.¹⁷⁴

Desse modo, posso afirmar que a observação e convivência junto aos sujeitos da pesquisa são essenciais. Florestan Fernandes também abordou esta questão em seu estudo sobre o folclore infantil:

“...[a] coleta de dados foi feita exclusivamente por meio da observação direta. A descrição fiel das ocorrências é a técnica mais adequada em pesquisas deste gênero. [se refere às pesquisas sobre folclore infantil] Após a observação minuciosa e prolongada de algumas “trocinhas”, o pesquisador fica habilitado a compreender certos aspectos do comportamento dos imaturos em seus próprios grupos sociais, desenvolvimento de sua personalidade, obediência a determinadas regras etc., que comumente escapam aos adultos em geral e aos pesquisadores mais afoitos ou menos treinados... . (2004, p. 201)

Embora ele tenha falado em relação aos estudos sobre folclore, amplio suas observações para o âmbito mais geral da pesquisa, principalmente para as que envolvam crianças, em especial para as que se encontram em situações limite, como é o caso apresentado.

Como visto ao longo da dissertação, trabalho com a noção de infância enquanto construção social. Trabalhar com esta noção não é apenas considerá-la com significado em si, mas exige situá-la a partir dos contextos concretos, que foi o que tentei fazer com os relatos

¹⁷³ Segundo Guimarães (1990), Malinowski (1934, 1978), os comportamentos são expressivos dos significados mantidos pela sociedade.

¹⁷⁴ Para abordar a discussão estou partindo dos trabalhos de Gilberto Velho (1979) e Gilberto Velho e Luís Antonio Machado (1977), a partir das discussões teóricas por ele e outros realizadas, principalmente sobre o familiar e o exótico, cuidado necessário ao se fazer pesquisa *na* cidade, lugar que o investigador considera familiar e que tem de aprender a estranhá-lo, ou torná-lo exótico, de forma a garantir condições de objetividade em sua investigação.

expostos. (FONSECA, 2002) Entretanto, isso só foi possível porque a coleta de dados deu-se por observação direta e prolongada junto aos que estudava.

Referências bibliográficas

ABADIA-BARRERO, César Ernesto. “Crianças Vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar” In: *Interface – Comunic. Saúde, Educ.* V. 6, N. 11, pp. 55-70, ago 2002.

ABREU FILHO, Ovídio. “Parentesco e Identidade Social” In: *Anuário Antropológico 80.* São Paulo: Editora Tempo Brasileiro, 1982, pp. 95-118.

ALVIM, Maria Rosilene Barbosa; VALLADARES, Lícia do Prado. “Infância e Sociedade no Brasil: uma análise da literatura” In: *Boletim Bibliográfico e Informativo de Ciências Sociais.* Rio de Janeiro: ANPOCS. N. 26, pp. 3-36, 2º semestre, 1988.

AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta Moraes. “Apresentação” In: *Usos & Abusos da História Oral.* Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1998, pp. 7-25.

ANTONAZ, Diana. *A Dor e o Sentido da Vida. Um estudo de caso: a “nova doença” das telefonistas do Rio de Janeiro (1980/1990).* Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Rio de Janeiro, 2001.

ARANTES, Antônio Augusto. “Pais, Padrinhos e o Espírito Santo. Um estudo do compadrio” In: ALMEIDA, Maria Suely Kofes *et. al.* Colcha de Retalhos. Estudos sobre família no Brasil. São Paulo: Brasiliense, 1982, pp. 195-204.

ARIÈS, Philippe. *História da Morte no Ocidente.* Rio de Janeiro: F. Alves, 1977.

_____. *História Social da Criança e da Família.* 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA (ABA). *Código de Ética do Antropólogo,* ([198-?]) In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria

Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 173-174.

BASTIDE, Roger. “Prefácio” In: *Folclore e Mudança Social na Cidade de São Paulo*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004, pp. 195-197. (Raízes)

BAILEY, F. G. “Gifts and poison” In: *Gifts and poison*. Oxford: Basil Blackwell, 1971

BELTRÃO, Jane Felipe. “Mulheres da Castanha: um estudo sobre o trabalho e o corpo” In: BRUSCHINI, Maria Cristina A.; ROSEMBERG, F. (orgs.). *Trabalhadoras do Brasil*, São Paulo: Editora Brasiliense, 1982.

BENJAMIM, Walter. *Reflexões: a criança, o brinquedo, a educação*. São Paulo: Summus, 1984. (Novas buscas em educação; v. 17)

BOLTANSKI, Luc. *As Classes Sociais e o Corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

BOURDIEU, Pierre. “A Ilusão Biográfica” In: AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta Moraes. *Usos & Abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1998, pp. 183-191.

CALDEIRA, José Ribamar Chaves. *A Criança e a Mulher Tupinambá – Maranhão: século XVII*. São Paulo: Scortecci, 2000.

CAMARGO, Ana Maria Faccioli de; RIBEIRO, Cláudia. *Sexualidade(s) e Infância(s): a sexualidade como um tema transversal*. São Paulo: Moderna; Campinas: Editora da Universidade de Campinas, 1999. (Educação em pauta: temas transversais)

CARDOSO, Ruth. “Aventuras de antropólogo em campo ou como escapar das armadilhas do método” In: CARDOSO, Ruth (org.). *A Aventura Antropológica: teoria e pesquisa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986, pp. 93-105.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O mal-estar da ética na Antropologia Prática” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 21-32.

CASTRO, Mary Garcia; SILVA, Lorena Bernadete da (orgs.). *Respostas aos Desafios da Aids no Brasil: limites e possibilidades*. Brasília:UNESCO, Ministério da Saúde, 2005.

CATELA, Ludimila. “Desaparecidos e Direitos Humanos: entre um drama nacional e um dilema universal” In: LIMA, Roberto de; NOVAES, Regina Neves (orgs.). *Antropologia e Direitos Humanos*. Niterói, Ed. UFF, 2001, pp. 203-266.

COHN, Clarice. *Antropologia da Criança*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005. (Passo a passo; 57)

COSTA, Jurandir Freire. *Ordem Médica e Norma Familiar*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

DEL PRIORE, Mary (org.). *História da Criança no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1991. (Caminhos da História)

ELIAS, Norbert. *A Solidão dos Moribundos – seguido de “Envelhecer e morrer”*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. *Os Estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000.

FERNANDES, Florestan. “As Categorias de Idade” In: *A Organização Social dos Tupinambá*. São Paulo: Editora Hucitec/Editora UnB, 1989, pp. 221-259.

_____. “As “Trocinhas” do Bom Retiro” In: *Folclore e Mudança Social na Cidade de São Paulo*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004, pp. 193-317. (Raízes)

FIGUEIREDO, Vilma. “Ética e ciência: comissões de ética em pesquisa científica” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 113-118.

FONSECA, Cláudia. “Crianças em Circulação” In: *Ciência Hoje*. Vol. 11, nº 66, setembro de 1990, pp. 33-38.

_____. *Caminhos da Adoção*. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2002.

FOOTE-WHYTE, William. “Treinando a observação participante” In: GUIMARÃES, Alba Zaluar. *Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1990, pp. 123-174.

GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDIM, José Roberto. “Ética e pesquisa em Antropologia” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 163-167.

GOODY, Esther. *Parenthood and social reproduction. Fostering and occupational roles in South África*. New York: Cambridge University Press, 1982.

GUIMARÃES, Alba Zaluar (org.). “Introdução” In: *Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1990, pp. 9-35.

GUIMARÃES, Carmen Dora. *Descobrendo as Mulheres: uma antropologia da aids nas camadas populares*. Tese (doutorado). Rio de Janeiro: UFRJ/MN/PPGAS, 1998.

KOFES, Suely. *Uma Trajetória, em Narrativas*. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2001.

KNAUTH, Daniela. “Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas” In: LEAL, Ondina Fachel (org.). *Corpo e Significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1995.

_____. “Psicoterapia, depressão e morte no contexto da aids” In: ALVES, Paulo César; RABELO, Miriam Cristina (orgs.). *Antropologia da Saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ/Editora Relume Dumará, 1998.

LALLEMAND, Suzanne. *La circulation des enfants en sociétés traditionnelles. Prêt, don, échange*. Paris: ed. L’Harmattan, 1993.

LAPLANTINE, François. “Parte IV: A doença e o sagrado, a medicina e a religião, a cura e a salvação: da antropologia médica à antropologia religiosa” In: *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991, pp. 211-251.

LÈVI-STRAUSS, Claude. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1999.

LEYDESDORFF, Selma. “Desafios do transculturalismo” In: FERREIRA, Marieta de Moraes; FERNANDES, Tânia Maria; ALBERTI, Verena (orgs.). *História Oral: desafios para o século XXI*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Casa de Oswaldo Cruz/CPDOC – Fundação Getúlio Vargas, 2000, pp. 73-81.

LOPES DA SILVA, Aracy; MACEDO, Ana Vera Lopes da Silva; NUNES, Angela (orgs.). *Crianças Indígenas – Ensaio Antropológico*. São Paulo: Global, 2002. (Coleção Antropologia e Educação)

MALINOWSKI, Bronislaw. *Coral Gardens and Their Magic. The study of the methods of tilling the soil and of agricultural rites in the Trobriand Islands*. Vol. 2. London: George Allen and Unwin, 1934, pp. 3-73.

_____. *Argonautas do Pacífico Ocidental*. São Paulo: Abril Cultural, 1978 (1922).

MAUSS, Marcel. “Uma Categoria do Espírito Humano: a noção de pessoa, a noção do “eu” In: *Sociologia e Antropologia*. Vol. 1. São Paulo: EPU, 1974a, pp. 207-240.

_____. “Ensaio sobre a dádiva, forma e razão da troca nas sociedades arcaicas (Introdução – da dádiva e, em particular, da obrigação de retribuir os presentes e Capítulo I – As dádivas trocadas e a obrigação de retribuí-las) In: *Sociologia e Antropologia*. Vol. 2. São Paulo: EPU, 1974b, pp. 1-67.

MEAD, Margareth. *Growing up in New Guinea. A study of adolescence and sex in primitive societies*. Austrália: Penguin Books, 1968.

_____. “Children’s Play Style: potentialities and limitations of its use as a cultural Indicator” In: *Anthropological Quarterly*, 48 (3), july, 1975.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. *Estatuto da Criança e do Adolescente*, Lei nº 8.069/1990. Brasília: Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE/CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. “Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 186-201.

MONTEIRO, Simone. *Qual prevenção? Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

MOTTA-MAUÉS, Maria Angélica. “Na “casa da mãe”/na “casa do pai”: anotações (de uma antropóloga e avó) em torno da “circulação” de crianças In: *Periódico – Revista de Antropologia da USP*, Departamento de Antropologia da Faculdade de filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Vol. 47(2), julho-dezembro de 2004, pp. 427-452.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de. “Pesquisas *em* versus pesquisas *com* seres humanos” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 33-44.

PAIVA, Vera (*et al.*). “Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo” In: *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 18 (6), pp. 1609-1620, nov-dez, 2002.

PARENTE, Francilene de Aguiar. *Chefia Feminina: a inserção da mulher no mercado de trabalho e a relação de poder no âmbito familiar*. Relatório de Pesquisa de Iniciação Científica, Departamento de Antropologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Pará/UFPA, Belém, 2001.

_____. *Representações e práticas culturais do corpo no processo saúde/doença: o caso do dengue na orla Jurunas/Condor*. Relatório de Pesquisa de Iniciação Científica, Departamento de Antropologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Pará/UFPA, Belém, 2002.

_____. *Dengue em folhetos: campanhas de educação e saúde desenvolvidas na orla ribeirinha Jurunas/Condor, em Belém – Pará (2000 – 2002)*. Relatório de Pesquisa de Iniciação Científica, Departamento de Antropologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Pará/UFPA, Belém, 2003.

_____. *A Dengue e o corpo doente: representações e práticas sociais na orla Jurunas/Condor*. Trabalho de Conclusão de Curso, Departamento de Sociologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Pará/UFPA, Belém, 2004.

PARKER, Richard; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel. “Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos” In: *Cadernos de Saúde Pública. Epidemiologia da AIDS no Brasil*. Vol. 16, Suplemento 1. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000, pp. 89-102.

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron (orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.

PINEL, Arletty; INGLESÍ, Elisabete. *O que é Aids*. São Paulo: Brasiliense, 1996. (Coleção Primeiros Passos)

POLLAK, Michael. *Os homossexuais e a aids – Sociologia de uma epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

QUEIROZ, Maria Izaura Pereira. “Histórias de Vida e Depoimentos Pessoais” In: *Variações sobre a Técnica do Gravador no Registro da Informação Viva*. São Paulo: CERU/FFLCH/USP, 1983, pp. 161-175.

QUINTEIRO, Jucirema. “A Emergência de uma Sociologia da Infância no Brasil”. Trabalho apresentado no *GT Sociologia da Educação/n. 14*. (s/d)

QUINTELA, Rosângela da Silva. *Desabrochando no Jardim Secreto: um estudo sobre imaginário do corpo, gênero e sexualidade, entre adolescentes, em Belém*. Dissertação (Mestrado). Departamento de Antropologia, Universidade Federal do Pará, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Belém, 2002.

RAMOS, Alcida Rita. “A difícil questão do consentimento informado” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 91-96.

SCOTT, Russel Parry. “A ética da comunicação em saúde: a escolha política de diferentes linguagens para compreensão e ação” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 151-161.

Revista Brasileira de História – Órgão Oficial da Associação Nacional de História. São Paulo: ANPUH/Humanitas Publicações. Vol. 19, nº 37, 1999. (Semestral)

SARTI, Cynthia Andersen. *A Família como Espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. São Paulo: Autores Associados, 1996.

SERRUYA, Suzanne. *As Mulheres Esterilizadas: submissão e desejo*. Belém: UFPA-NAEA/UEPA, 1996.

SILVEIRA, Mariângela F. (et al.). “Autopercepção de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis e aids em mulheres” In: *Revista Saúde Pública*. 36 (6), pp. 670-677, 2002.

SOARES, Rosana de Lima. “Estigmas da aids: em busca da cura” In: *Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. XXV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação*. Salvador/BA. 1º a 5 de setembro de 2002.

SONTAG, Susan. *A Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. (Coleção Tendências; V. N. 6)

SOUZA, Iara Maria de Almeida. “Um retrato de Rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida” In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, pp. 151-168.

SZWARCWALD, Célia Landmann et al.. “A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial” In: *Cadernos de Saúde Pública. Epidemiologia da AIDS no Brasil*. Vol. 16, Suplemento 1. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000, pp. 7-19.

TOREN, Christina. *Making sense of hierarchy: cognition as social process em Fidji*. Londres: Athlone Press, 1990.

_____. “Making history: the significance of childhood cognition for a comparative anthropology of mind”. *MAN*, 28, 1993, pp. 461-478.

TRONCA, Ítalo A. *As Máscaras do Medo: lepra e aids*. Campinas: Editora da UNICAMP, 2000.

VELHO, Gilberto. “Observando o familiar” In: *Individualismo e Cultura: notas para uma Antropologia das Sociedades Contemporâneas*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1999, pp. 121-132.

VELHO, Gilberto; MACHADO, Luís Antonio. “A organização social do meio urbano” In: *Anuário Antropológico*. 76. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1977, pp. 71-82.

VERMELHO, Leticia Legay; SIMÕES-BARBOSA, Regina Helena; NOGUEIRA, Susie Andries. “Mulheres com aids: desvendando histórias de risco” In: *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 15 (2), abr-jun, 1999, pp. 369-379.

VÍCTORA, Ceres. “Ética de pesquisa em equipe multidisciplinar” In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). *Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004, pp. 83-88.

VILELA, Wilza Vieira. “Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil” In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron (orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA/São Paulo: Ed. 34, 1999, pp. 177-224.

Textos da internet

BASTOS, Francisco Inácio. *A Feminização da Epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), 2001. (Coleção ABIA) On line. Disponível: <http://www.alternex.com.br/~abia> (capturado em outubro de 2005)

MADHAVAN, Sangeetha. “Fosterage patterns in the age of aids” In: *Social Science and Medicine*. 58: 2004, pp. 1443–1445. On line. Disponível: <http://www.elsevier.com/locate/socscimed> (capturado em novembro de 2005)

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. *Estigma, Discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), 2001. (Coleção ABIA) On line. Disponível: <http://www.alternex.com.br/~abia> (capturado em outubro de 2005)

PEREIRA, Paulo Pedro Gomes. “Antropologia e Direitos Humanos: entre o silêncio e a voz” In: *Comunidade Virtual de Antropologia*. Edição 18, Artigos, 2001. <http://www.antropologia.com.br> (capturado em janeiro de 2004)

Fontes orais (entrevistas e/ou conversas):

Daiane e Andria

Naísa e Franklin

Guilherme Roberto Ferreira Viana Filho (Coordenador do GAPA/PA)

Luiza Magno (Coordenadora do MOPROM)

Lourdes Barradas (diretora do PARAVIDDA)

Rosane (voluntária do PARAVIDDA)

Carolina, Camila e Jhonny

Enfermeira da URE-MIA

Flora, Dana, Nágela e Pietra

Carla e Peter

Maria Laurinda Silva Corrêa

Antonio Osair Nunes dos Santos ou Jair dos Santos (vice-diretor do PARAVIDDA)

Daniela e Kate

Maria Laurinda Silva Corrêa (ou Laura, ex-diretora do PARAVIDDA)

Técnica da URE-MIA

Clodoaldo, Lucila e Wendel

Mariana, Cássia e Mirna

APÊNDICES

APÊNDICE I

Roteiro de Entrevista

Para a mãe ou responsável pela criança

1 – Fale um pouco da sua história (nome, idade, nível escolar, o que faz etc.).

2 - Em que momento e como foi descobrir que tinha a doença?

3 – Relate sua vida antes (e depois) de saber que desenvolve a doença.

4 – O que significa pra você ter a doença?

5 – Ter o filho foi planejado ou aconteceu sem querer?

6 – Em que momento de sua vida isto se deu?

7 – Fale um pouco como foi saber da soropositividade de seu filho. Ele sabe de sua condição?
Se não, pretende contar?

8 – Como é o dia-dia dele(a)?

9 – Como é o tratamento e o controle da doença, para você e para ele(a)?

APÊNDICE II

Plano da dissertação

Introdução

Nesta parte, pretendo explicitar o tema a ser abordado e quem dele participa: as crianças que vivem com a aids. Serão apresentados os problemas encontrados e indicada a forma de construção do objeto. Apresentarei, também, as grandes discussões que estão entremeadas no trabalho, como uma forma de situar o leitor acerca do que está colocado no decorrer da dissertação, demonstrando acima de tudo qual o objeto de estudo em questão. Faz-se importante, ainda neste primeiro momento, colocar que todo o trabalho estará permeado pelos percalços do trabalho de campo, surpresas, constatações, tropeços, soluções e métodos/técnicas utilizados, como forma de melhor expor o desenvolvimento da pesquisa e as opções feitas.

Capítulo 1- **Entrando no campo, onde as crianças são o objeto de estudo**

No presente capítulo, pretendo apresentar meu tema de discussão e local de estudo e discutir acerca de minha inserção na pesquisa e problematizar a entrada em campo. Como foi a minha trajetória e os percalços ocorridos que me fizeram reordenar meu objeto de estudo, a partir do que coletei e vi, mostrando que o trabalho de campo mais que uma coleta de material é uma possibilidade constante de reflexão e análise sobre o objeto proposto. Como a minha análise se dá a partir do cadastro das crianças atendidas no PARAVIDDA, pretendo ainda demonstrar, num sub-capítulo, de que forma a instituição se apresenta a partir do material de campo coletado.

Capítulo 2- **Entre mães e crianças com aids**

Como as mães, infectadas ou não pelo vírus HIV, se apresentam como o principal elo de ligação com a criança, além da instituição – da qual parti inicialmente para

a realização do trabalho. É a partir do seu depoimento e das observações realizadas em campo que objetivo iniciar o entendimento acerca do universo infantil de crianças (con)vivendo com HIV/aids, pois muito das suas apreensões de mundo é proveniente do que foi compartilhado na vivência próxima de sua mãe ou avó ou tia ou mesmo irmãs mais velhas (no desempenho do papel de mãe), sem esquecer da presença em sua vida dos profissionais de saúde e outros parentes, caso estes tenham tido importância em sua história de vida. Por isso entender a visão de mundo, assim como a de saúde e doença, e sobretudo acerca da aids e do estar doente, além do relato sobre a vida das crianças, é imprescindível para compreender o universo infantil de crianças que (con)vivem com aids.

Capítulo 3- **Crianças (con)vivendo com a aids**

Através das observações realizadas em campo, acerca das brincadeiras, jogos e outras atividades lúdicas ou mesmo das conversas empreendidas junto às crianças em seus domicílios, acompanhando-as nas idas aos hospitais e mesmo nas festas realizadas em família, pretendo visualizar como vivem as crianças com HIV/aids e até que ponto o não dizer à criança que ela tem aids, implica no desconhecimento da criança a respeito da doença, em virtude das implicações que esta tem em sua vida cotidiana, tais como os nódulos pelo corpo, as crises com doenças tipo pneumonia, tuberculose, toxoplasmose, ou outras diagnosticadas como oportunistas, e os cuidados e prescrições ao expelir sangue, principalmente quando existem irmãos menores. Percebendo as crianças enquanto sujeitos sociais ativos, mas levando em consideração na análise a forma como as famílias entrevistadas vêem as crianças, procurar compreender porque as mães não revelam a doença a seus filhos.

Conclusão

Nesta, que é a última parte do trabalho, serão apresentados os resultados da pesquisa para, a partir da análise, chegar a algumas conclusões que apontarão para respostas ao questionamento que originou o estudo.

ANEXOS

ANEXO I



Grupo Paravidda – Ficha de Adesão de Criança (Grupo para valorização, integração e dignificação do doente de Aids, fundado em 27 de janeiro de 1992)

NOME: _____

PAI: _____

MÃE: _____

DATA NASCIMENTO ____/____/____

ENDEREÇO: _____ CIDADE: _____

FONE: _____

ATIVO () AUXILIAR () MASCULINO () FEMININO ()

Belém, ____/____/____

RESPONSÁVEL: _____

Av. Roberto Camelier, 809 – Cep: 66.033-640
Fone: 272-4645, 272-4240
e-mail grupoparavidda@aol.com
Belém – Pará

ANEXO I



Grupo Paravidda – Ficha de Adesão de Criança (Grupo para valorização, integração e dignificação do doente de Aids, fundado em 27 de janeiro de 1992)

NOME: _____

DATA NASCIMENTO ___/___/_____

ENDEREÇO: _____ CIDADE: _____

FONE: _____

RG _____

Compromisso de Sigilo

Eu, _____ RG _____, Endereço à _____ Cidade _____ Estado _____ comprometo-me a não divulgar ou comentar em nenhuma hipótese, com qualquer pessoa estranha à entidade, o nome, endereço profissional ou qualquer dado pessoal, referente a qualquer paciente e sua família que esteja sendo atendido por nossa Entidade, mantendo o mais completo sigilo sobre as questões pessoais relativas a este trabalho, fixadas pela diretoria ou comissão a qual pertence. Assumo total responsabilidade pelas conseqüências que o não cumprimento deste compromisso ora firmado possa acarretar.

Belém, ___/___/_____

Ass. _____

Sócio _____

Av. Roberto Camelier, 809 – Cep: 66.033-640

Fone: 272-4645, 272-4240

e-mail grupoparavidda@aol.com

Belém – Pará

ANEXO II**FICHA DE ADESÃO - CRIANÇA**

FOTO

CATEGORIA DE SÓCIO: ATIVO () AUXILIAR ()

CÓDIGO: _____

NOME DA CRIANÇA: _____

NOME DO PAI: _____

NOME DA MÃE: _____

DATA NASCIMENTO ____/____/____

END RESID: _____

BAIRRO: _____ FONE: _____

CEP: _____ CIDADE: _____

UF: _____ DATA DA ASSOCIAÇÃO ____/____/____

CONDIÇÃO DE SAÚDE: TB () PNEUMONIA () TOXICOPLASMOSE () C. A. ()

CEGUEIRA () PARAPLÉGICO () TETRAPLÉTICO () PARALISIA ()

DADOS EPIDEMOLÓGICOS: VERTIC AL () INTRAVENOSA () OUTROS ()

COMPROMISSO DE SIGILO

COMPROMETO-ME A NÃO DIVULGAR OU COMENTAR SOB QUALQUER PRETEXTO OU HIPÓTESE, COM QUALQUER PESSOA ESTRANHA A ENTIDADE, O NOME, ENDEREÇO PROFISSIONAL OU DADOS PESSOAIS, REFERENTES A PACIENTES E SUAS FAMÍLIAS, QUE ESTEJAM SENDO ATENDIDOS POR ESTA ENTIDADE, MANTENDO O MAIS COMPLETO SIGILO SOBRE AS QUESTÕES PESSOAIS RELATIVAS A ESTE TRABALHO, FIXADAS PELA DIRETORIA.

BELÉM, ____ de _____ de _____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

RESPONSÁVEL: _____