



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

“ELIXIR FORTEN” FAZ A GENTE VIVER BEM:

Redes de Cuidado e as Experiências de Crianças que Vivem com HIV/Aids

JANNINE JOLANDA ARAÚJO DINIZ

JOÃO PESSOA-PB

2016

JANNINE JOLANDA ARAÚJO DINIZ

“ELIXIR FORTEN” FAZ A GENTE VIVER BEM:

Redes de Cuidado e as Experiências de Crianças que Vivem com HIV/Aids

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Sociologia. Linha de Pesquisa: Saúde, Corpo e Sociedade.

Orientadora: Prof^a Dr.^a Mônica Lourdes Franch Gutiérrez

JOÃO PESSOA-PB

2016

D585e Diniz, Jannine Jolanda Araújo.
 “Elixir fortien” faz a gente viver bem: redes de
 cuidado e as experiências de crianças que vivem com
 HIV/Aids / Jannine Jolanda Araújo Diniz.- João
 Pessoa, 2016.
 230f. : il.
 Orientadora: Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
 Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHL
 1. Saúde da criança. 2. Crianças com HIV/Aids.
 3. Redes Sociais. 4. Experiência da doença.

UFPB/BC

613.95(043)

CDU:

FOLHA DE AVALIAÇÃO

A dissertação intitulada: "Elixir Forten faz a gente viver bem: redes de cuidado e experiências de crianças que vivem com HIV/Aids", de autoria de Jannine Jolanda Araújo Diniz, sob orientação da Profa. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez, apresentada em sessão pública ao Programa Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Mestre em Sociologia, foi aprovada em 31/08/2016, pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:



Profa. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
Doutorado em Antropologia pelo PPGSA-UFRJ.
Orientadora (PPGS-UEPB)



Prof. Dr. Artur Fragoso de Albuquerque Perrusi
Doutorado em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba
Examinador Interno (PPGS-UEPB)



Profa. Dra. Luziana Marques da Fonseca
Doutorado em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba
Examinadora Externa (Centro de Ciências Aplicadas e Educação da UFPB).

AGRADECIMENTOS

A Deus, esse sopro de esperança, que diminui a angústia inerente à existência humana.

Ao universo que, como uma onda, levou e trouxe de volta aquilo que era para ficar e, em movimento inverso, trouxe e levou embora tudo o que precisava ir.

Ao meu filho, Ian, tão amado, tão imprescindível às nossas vidas, que nem ao menos lembro de como era minha vida antes de ele existir. Somos tudo o que somos, mas as pessoas que amamos exacerbam algumas partes de nós e você, filho, tem esse efeito sobre mim... de alguma forma, você me leva a ser mais eu mesma. Querido de minha alma, muito obrigada por seus beijos carinhosos nos dias difíceis, por suportar minhas ausências, e, por me lembrar nas madrugadas insones que eu também preciso dormir.

Aos meus pais, Aparecida e Hildebrando, e aos meus irmãos queridos, Jiordanne e Júnior, por tudo e mais alguma coisa... por terem chegado de forma tão precisa em todos os momentos em que achei que estava sozinha e fraca demais para continuar. Sempre que preciso, vocês vêm a mim, me auxiliam e resgatam minhas esperanças em dias melhores. Devo a vocês minhas vidas - assim mesmo, no plural -, porque sei que com vocês renasço quantas vezes necessitar. Obrigada por, embora distantes, se fazerem sempre tão presentes em todos os momentos.

Ao meu marido, Wallace Silvestre, por compartilhar comigo os sabores e dissabores de nossa vida familiar, repleta de desafios e exigências na tentativa de ressignificar a distância de quase 500 km que separa meu corpo do seu. Obrigada por me amar, mesmo nos momentos em que falho, por ser minha base, meu porto seguro e por nunca duvidar que eu sou capaz, mesmo quando isso não está muito claro nem para mim mesma.

À minha cadelinha, Lara, que ficou ao meu lado durante tantas madrugadas, conformando-se com apenas alguns poucos afagos. Obrigada, sobretudo, por ter sobrevivido e voltado para casa depois do susto que passamos com seu adoecimento.

À minha orientadora, Mónica Franch, que me ensinou valiosas lições para o meu crescimento profissional, acadêmico mas, sobretudo, pessoal. Obrigada por acreditar em mim mais do que

eu mesma, pela acolhida e pelo cuidado que teve com cada insegurança e angústia minha. Nunca esquecerei o momento em que fui ao seu encontro, decidida a desistir do projeto. Ao invés disso, super apreensiva, mostrei-lhe a primeira narrativa escrita a partir das entrevistas realizadas. Você, ao ler, olhou-me visivelmente emocionada e, de uma maneira tão generosa, ressaltou a beleza e a importância desse trabalho, afastando de mim qualquer dúvida em relação à dar continuidade a este. Grata por me mostrar os caminhos, sabendo segurar em minhas mãos nas horas de fragilidade e me incentivando a seguir adiante.

Às crianças vivendo com HIV/aids e à sua rede familiar, pela generosidade e confiança demonstradas ao partilharem comigo seus segredos mais bem guardados, pela coragem de falar sobre suas dores, conquistas e esperanças. Espero ter feito jus à credibilidade a mim dedicada.

A todos os colegas do “grupo de orientação”, pelas ricas discussões sobre meu tema de pesquisa, pelas contribuições à construção do texto, por todos os questionamentos que ajudaram-me a refletir, e, por me indicarem autores e leituras com um enfoque sociológico e antropológico.

À toda equipe do Complexo Hospitalar Clementino Fraga, em especial à equipe de Psicologia, pela tolerância com minhas ausências e atrasos, e, por assumirem meus atendimentos em enfermaria, durante o período em que precisei realizar as entrevistas. Obrigada também por abraçarem o meu projeto e por terem contribuído no contato com possíveis informantes.

À Soraia Patriota, gerente da psicologia no CHCF, que permitiu que eu saísse em meu horário de expediente para cursar disciplinas do mestrado e pela torcida para que o trabalho tivesse bom andamento.

Ao diretor do SAE Familiar do HULW, Dr Otávio Pinho, pela acolhida naquela instituição, e, por tão gentilmente permitir a realização da pesquisa e incentivar-me, auxiliando na realização do estudo.

À toda equipe SIASS da UFPB, obrigada por compreenderem e facilitarem minha ausência no trabalho quantas vezes precisei.

À minha ex vizinha e sempre amiga, Gabryella Fernandes, por me ajudar a manter a calma em momentos difíceis, pelos cuidados com meu filho para que eu pudesse estudar e por fazer a ponte Natal - João Pessoa alguns finais de semana para matarmos a saudade.

Às minhas queridas, Isabelly Marques, Paola Nunes e Laura Carvalho, amigas de fundamental presença, por se prontificarem a escutar minhas angústias, quando eu mais precisei. Obrigada por me conduzirem às possibilidades de construção e crescimento pessoal e profissional.

Às minhas amigas, Luciene e Lawrencita, pelo incentivo e torcida, principalmente, no momento da seleção no mestrado. As dicas valorosas de vocês foram determinantes para a realização desse projeto.

À Luana Sá, minha amiga e vizinha, parceira de tantos momentos, pela vibrante torcida desde a minha entrada no mestrado até a importante finalização. Obrigada por me dar força, e, por várias vezes, ir buscar meu filho na escola para que eu pudesse assistir às aulas do mestrado.

À Ruth Melo, amiga de caminhada do mestrado, obrigada pela parceria, incentivo e apoio. Dividimos dúvidas, angústias e construímos nossos caminhos. Você é uma grande conquista dessa jornada.

À minha amiga e co-pilota favorita, Verônica Xavier, que esteve comigo em várias das visitas às residências dos participantes da pesquisa, muitas vezes, servindo como meu GPS, quando o aparelho se recusava a funcionar e convocando o próprio filho para nos servir de segurança nas visitas em regiões com maior índice de violência. Obrigada por partilhar tantos momentos comigo. Seu apoio e torcida me ajudam a prosseguir.

A todos os meus amigos, por compreenderem minha ausência em tantos momentos.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPB, pela oportunidade de realizar uma pós-graduação de grande qualidade.

Aos professores que participaram da banca de qualificação e da defesa Flávia Pires e Arthur Perrusi, Luziana Silva, pelas valiosas contribuições para esse trabalho. Obrigada pela oportunidade.

À querida professora Ednalva Maciel Neves, por ter aceitado conduzir minha defesa, na impossibilidade de comparecimento da minha orientadora. Grata pela generosidade.

Aos colegas da pós, em especial: Átila, Gracila, Érika, Hayane, Ana Carmen, Valéria e Héliida, pela acolhida e disposição em ajudar uma psicóloga de formação que decidiu estudar sociologia, mas que não fazia ideia de por onde deveria começar.

Aos professores da pós, em especial a Giovanni Boaes, Márcia Longhi, Pedro Nascimento, pela generosidade com que me acolheram.

Ao grande, Adriano de León, por me fazer rever todos os estereótipos que eu tinha a respeito de professores de metodologia de pesquisa. Achei que ficaria entediada nas manhãs de quintas-feiras, mas, ao invés disso, passava a semana ansiosa por esse momento. Não foi nada como eu esperava e isso foi incrível. Obrigada por ser quem é e pela ajuda nas definições iniciais do projeto.

Às mães dos coleguinhos do meu filho, mulheres admiráveis, que me ensinaram lições valiosas de persistência e luta. Obrigada também pelo apoio e pelos diversos momentos de partilha e festejos da vida em família.

À todas as "pedras" que surgiram ou que foram colocadas no meio de meus caminhos. Por meio delas, eu soube o quão forte e determinada eu sou e pude perceber que tenho, ao meu redor, tanto amor que o resto pouco importa.

A todos os que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho. A vocês sou grata por serem luzes no meu caminho!

“De tudo ficaram três coisas: A certeza de que estamos sempre começando, a certeza de que precisamos continuar e a certeza de que seremos interrompidos antes de terminar. Fazer da interrupção um caminho novo. Fazer da queda, um passo de dança, do medo, uma escada, do sonho uma ponte, da procura um encontro”.

(Fernando Sabino)

RESUMO

Esta dissertação tem por objetivo analisar as experiências e percepções de crianças infectadas via transmissão vertical, acerca das implicações do viver com o vírus HIV. Essa é uma pesquisa do tipo qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, realizada com pessoas atendidas em dois serviços de referência do SUS no tratamento da Aids, localizados na cidade de João Pessoa-PB, a saber: Serviço de Assistência Especializada (SAE familiar) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e Complexo Hospitalar Clementino Fraga (CHCF). O desenvolvimento do trabalho se deu em um período de um ano e três meses e contou com a participação de cinco famílias com crianças de sete a onze anos, aqui entendidas enquanto redes sociais, no sentido definido por Elizabeth Bott. Essa pesquisa foi construída a partir de uma adaptação do método relatos de vida, de Daniel Bertaux. A visão das crianças, nesse estudo, tem um papel de destaque, pois elas atuam como interlocutoras e são compreendidas enquanto agentes capazes de produzir, atualizar e preencher lacunas acerca de aspectos relativos à sua condição de saúde. Há, atualmente, um crescente interesse em investigar crianças/infâncias no contexto da saúde, a partir de seus próprios olhares, concepções e perspectivas. Porém, os estudos socioantropológicos acerca das questões ligadas à Aids pediátrica ainda são incipientes. Defendo que as respostas das crianças revelam fragmentos de narrativas que representam experiências sociais significativas, e que é imprescindível considerar também as características individuais, familiares e o contexto sócio-histórico-cultural mais amplo do qual a criança participa. As histórias de vida analisadas foram contadas por muitas vozes (polifonias), a fim de ter acesso a vários pontos de vista para melhor compreensão das questões investigadas. O termo "polifonias" é empregado num sentido semelhante ao usado por Clifford. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram múltiplos, tais como: entrevistas em profundidade, no formato de conversas (método dialógico), com perguntas abertas; observação direta; produção de desenhos-estórias com títulos (livres e temáticos), brincadeiras diversas, jogos, filme e dramatização. A análise dos resultados aproximou-se da Análise Temática, proposta por Bardin, por meio da qual foram organizados os seguintes eixos temáticos: 1) Desafios das redes sociais de cuidado às crianças soropositivas; e, 2) Experiências com a doença das crianças vivendo com HIV/Aids. Percebeu-se que, enquanto a literatura especializada enfatiza a revelação diagnóstica, com as crianças ocorre mais um descobrimento, uma progressiva compreensão de uma condição que elas possuem desde sempre. Assim, o conhecimento sobre o HIV/Aids para elas não ocorre como uma "ruptura biográfica", conforme descrita por Michael Bury, mas sim como uma leitura de indícios.

Palavras-Chave: Crianças. HIV/Aids. Redes Sociais. Experiência da Doença.

ABSTRACT

This dissertation aims to analyze the experiences and perceptions of children infected through vertical transmission, about the implications of living with HIV. This is a qualitative, exploratory and descriptive study, with individuals cared for in two SUS reference services in the treatment of AIDS located in the city of João Pessoa-PB, namely: Specialized Care Service (familiar SAE) in the Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) and Complexo Hospitalar Clementino Fraga (CHCF). The development of the work took place in a period of one year and three months and included the participation of five families with children aged seven to eleven years old here understood as social networks, in the sense defined by Elizabeth Bott. This research was built out of an adaptation of the Daniel Bertaux's life stories method. The view of the children in this study have an important role because they act as interlocutors and are understood as agents able to produce, update and fill gaps on aspects related to their health condition. There is currently a growing interest in investigating children / childhood in the context of health, from their own looks, ideas and perspectives. However, the socio-anthropological studies on issues related to pediatric AIDS are still incipient. I argue that the children's answers reveal narrative fragments which represent significant social experiences, and it is essential also consider the individual characteristics, family and the broader socio-historical-cultural context in which the child participates. The life stories analyzed were told by many voices (polyphony) in order to have access to various points of view to better understand the issues investigated. The term "polyphony" is used in a meaning similar to that used by Clifford. The instruments used in the research were multiple, such as: in-depth interviews, in conversation format (dialogical method) with open questions; direct observation; production of drawings-stories with titles (free and thematic), various games, film and drama. The analysis of the results approached the thematic analysis proposed by Bardin, through which the following themes were organized: 1) Challenges of care social networks to HIV positive children; and, 2) Disease experiences of children living with HIV/AIDS. It was noted that while the literature emphasizes the diagnostic disclosure with children occurs another discovery, a progressive understanding of a condition that they have always been. Thus, knowledge about HIV / AIDS for them does not occur as a "biographic rupture," as described by Michael Bury, but as a read of clues.

Keywords: Children; HIV/AIDS; Social Networks; Disease Experience.

LISTA DE SIGLAS

Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial de Álcool e Outras Drogas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHCF	Complexo Hospitalar Dr Clementino Fraga
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DIC	Doenças Infectocontagiosas
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EPI	Equipamentos de Proteção Individual
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG'S	Organizações Não Governamentais
PNH	Política Nacional de Humanização
PSF	Programa de Saúde da Família
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SAE	Serviço de Assistência Especializada.
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Termo de Assentimento
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
Un aids	Programa das Nações Unidas sobre HIV/Aids
Unicef	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UNIPÊ	Centro Universitário de João Pessoa
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1 – CAMINHOS DA PESQUISA.....	22
1.1 Percurso da pesquisa	22
1.2 Delineamento da pesquisa.....	22
1.3 A experiência de campo enquanto guia.....	29
1.4 Como a pesquisa teve início.....	33
1.5 Primeiros contatos com as crianças e sua rede de cuidadores.....	38
1.6 Ser psicóloga e trabalhar no local de pesquisa: dilemas, impasses e conflitos éticos.....	39
1.7 Como as narrativas serão analisadas	46
CAPÍTULO 2 – AS CRIANÇAS E SUAS REDES DE APOIO: NARRATIVAS.....	47
2.1 Frozen: do gelo à “bactéria no sangue”	47
2.2 Os Simpsons: narrativas da rede de cuidadores e de Bart.....	71
2.3 Futebol brasileiro: narrativas dos cuidadores e de Neymar	85
2.4 Padrinhos mágicos: rede de cuidadores e Timmy	97
2.5 Clube das Winx: narrativas da rede de cuidadores e Stella.....	114
CAPÍTULO 3 – CRIANÇAS VIVENDO COM HIV/AIDS: REDES E EXPERIÊNCIAS.....	132
3.1 Desafios das redes sociais voltadas ao cuidado com as crianças vivendo com HIV/Aids.....	132
3.2 Experiências da doença em crianças vivendo com HIV/Aids.....	161
(DES)CONCLUSÃO	194
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	200
ANEXOS	211
APÊNDICES.....	216

INTRODUÇÃO

Na atualidade, a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e sua manifestação clínica em fase avançada (Aids), ainda são consideradas um problema de saúde pública de grande relevância, devido ao seu caráter pandêmico. Além da transmissão por via sexual e sanguínea, o vírus também pode ser transmitido durante a gestação, parto e puerpério (conhecida como transmissão vertical ou transmissão materno-infantil). A transmissão vertical é considerada a principal forma de infecção em crianças menores de 13 anos pelo vírus HIV.

Esta dissertação versa sobre as vivências de crianças que vivem/convivem com HIV/Aids¹ e suas famílias. O interesse em estudar e compreender o universo infantil sempre esteve presente em meu percurso profissional, definindo minhas áreas de atuação. Ainda enquanto estagiária durante a graduação em psicologia, optei por prestar assistência às crianças tanto no ambulatório quanto nas enfermarias no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Também trabalhei na área de psicodiagnóstico com crianças institucionalizadas. Enquanto profissional, exerci psicologia clínica com o público infantil durante quatro anos. Em 2008, assumi a função de psicóloga no Complexo Hospitalar Clementino Fraga (CHCF), hospital de referência para tratamento de doenças infectocontagiosas no estado da Paraíba, entre elas o HIV/Aids, ficando sob minha responsabilidade o atendimento dos pacientes da Aids pediátrica², onde atualmente desenvolvo atividades profissionais.

Minha experiência logo evidenciou que atender crianças, nesse contexto, implicava trabalhar com redes e observar atentamente as interações dos sujeitos, pois essas crianças não tinham sua convivência restrita a uma família do tipo nuclear (pai, mãe e filhos). Elas faziam parte de uma rede de outros significativos, também responsáveis pelos seus cuidados. Assim, aos poucos, meu trabalho passou a ser direcionado às crianças e às suas redes sociais³.

No CHCF observei, por diversas vezes, o estresse manifestado pelas crianças que vivem com o vírus HIV, principalmente quando o tratamento envolvia procedimentos mais invasivos e dolorosos; a ansiedade das crianças em relação às rotinas hospitalares; as

¹ Os termos "viver com Aids" e "conviver com Aids" têm sido empregados com grande frequência em referência às pessoas acometidas pelo vírus HIV, substituindo expressões como aidéticos (comum ao período inicial do surgimento da epidemia), portador e soropositivo, as quais possuem fortes implicações políticas e bioidentitárias que não serão o foco desse trabalho. Ver, por exemplo, Franch e Perrusi (2013).

² O termo "Aids pediátrica" é adotado pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais para referir-se ao surgimento de sintomatologia em pessoas de 0 a 13 anos infectadas pelo vírus HIV.

³ Esse conceito será retomado mais adiante, de acordo com a perspectiva adotada por Elisabeth Bott (1976).

dificuldades na aceitação das medicações; as limitações diante das mudanças na rotina, agora repleta de consultas e exames clínicos periódicos; a importância do colo e do afeto nesses momentos; a convivência com o estigma associado à doença; e a adoção do segredo por parte dos familiares da criança como estratégia mais comum para evitar a estigmatização. Esse período de imersão nessas vivências foi imprescindível para a definição de uma prática contextualizada, voltada às reais necessidades dessas famílias.

No decorrer do meu trabalho com Aids pediátrica, observei acontecer mudanças significativas nas demandas surgidas no serviço de saúde em relação à assistência a essa população, acompanhando a tendência mundial. Crianças infectadas via transmissão vertical, que supostamente morreriam na infância (CRUZ, 2007; CUNHA, 2011), estavam se tornando adolescentes ou jovens adultos e, muitos deles, abandonavam o tratamento quando tornavam-se responsáveis por ele. Diversos motivos influenciavam a baixa adesão, considerando que o caráter de doença crônica da Aids implicava, cada vez mais, na adesão a um regime medicamentoso complexo que exigia inúmeros cuidados e os efeitos adversos decorrentes do uso prolongado dos antirretrovirais começavam a se tornar evidentes, tais como lipodistrofia, resistência insulínica, toxicidade hepática, etc.. A pouca compreensão e instrução sobre a enfermidade também comprometiam a adesão ao tratamento. Além disso, o uso descontínuo da medicação fazia com que a pessoa desenvolvesse resistência aos medicamentos, levando a uma piora das condições gerais de saúde e de prognóstico. Outra questão recorrente era a revolta comumente manifestada por esses jovens, por causa da não revelação do diagnóstico ainda na infância. O que a realidade mostrava era o surgimento de novas demandas voltadas às políticas públicas e novas situações no cotidiano dos serviços e das famílias, para as quais muitos profissionais e cuidadores não se sentiam preparados (SEIDL et al., 2005).

Assim, ainda trabalhando no serviço, constatei que algumas questões se repetiam nos discursos: a necessidade de realizar a revelação diagnóstica aos filhos e, ao mesmo tempo, a falta de preparo comumente argumentada; as dificuldades no manejo com os medicamentos administrados às crianças; o sofrimento advindo do preconceito; o silêncio como estratégia para evitar a estigmatização (FRANCH; PERRUSI, 2013); além de aspectos que me pareciam uma superproteção nos cuidados com os filhos, conforme já mencionado em literatura especializada (AYRES; FRANÇA & PAIVA, 2008; PARENTE, 2006).

O processo de revelação diagnóstica é visto como um assunto delicado para ser abordado com as crianças, pois envolve questões complexas. De acordo com Marques et al. (2006), a revelação da infecção às crianças implica, muitas vezes, na denúncia da sorologia da mãe e/ou do pai biológico, além de outros aspectos íntimos delicados ou estigmatizados na

família (tais como extraconjugalidade, homossexualidade ou uso de drogas por parte dos genitores), o que pode surgir como fatores responsáveis pela manutenção do segredo⁴.

Empiricamente, sempre na posição de psicóloga do serviço, verifiquei que as dificuldades elencadas pelos cuidadores eram similares às dos profissionais, no entanto, os responsáveis carregavam também uma angústia muito grande devido à presença de sentimentos conflituosos como culpa pela transmissão ou impotência por não terem recursos ou meios de evitar esse sofrimento, fato também observado em alguns estudos realizados sobre a temática (PARKER; CAMARGO, 2000; GUERRA, C.; SEIDL, 2009; PARENTE, 2006). Para lidar com essas dificuldades, frequentemente, pais e profissionais lançavam mão de estratégias de evitação e/ou argumentos evasivos ao abordarem questões referentes à condição de saúde da criança, na tentativa de esquivar-se do confronto com uma realidade dolorosa.

No entanto, a convivência com essas crianças, muitas vezes, evidenciou que elas conheciam bem mais do que aquilo que lhes era dito sobre a patologia, já que os não-ditos também lhes falavam acerca de algo. O uso contínuo de medicações sinalizava-lhes que havia alguma diferença entre elas e as demais crianças de sua convivência. Além disso, os cuidadores costumavam conversar sobre a condição de saúde das crianças sem atentarem para a presença destas, por as julgarem incapazes de compreender os aspectos verbalizados. Assim, por meio de observações, histórias entrecortadas, silêncios, segredos e respostas evasivas, as crianças costumavam elaborar suas narrativas e interpretações acerca da enfermidade.

Após nove anos de dedicação exclusiva à assistência em saúde, o compromisso com os usuários do serviço me fez sentir a necessidade de integrar, dinamicamente, teoria, pesquisa e assistência. Foi com esse objetivo que decidi retornar às atividades acadêmicas, ingressando no mestrado em sociologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em 2014. A mudança disciplinar – de psicologia para sociologia – deveu-se ao fato de que os anos de atuação enquanto psicóloga me mostraram que a experiência da doença é um fenômeno profundamente social, que pode ser melhor compreendido a partir de uma disciplina centrada na compreensão das relações sociais, como é o caso da sociologia. De maneira auxiliar, conceitos advindos da antropologia, foram utilizados com o objetivo de ampliar a compreensão do fenômeno estudado.

⁴ A perspectiva aqui adotada para a conceitualização de segredo é a de Simmel (1939), que o compreende como uma categoria sociológica que fundamenta uma forma de pensar e agir pautada na manutenção dos laços sociais (SIMMEL, 1939 e GOFFMAN, 1985). Esse conceito será retomado mais adiante.

Esse estudo está, portanto, situado na interface entre a sociologia da infância e a sociologia da saúde, além de contribuir com a antropologia, havendo um enfoque na experiência da doença em crianças que vivem com HIV/Aids e suas famílias. A sociologia da saúde enfatiza a doença enquanto construção social, procurando identificar as marcas sociais deixadas pelo adoecimento. Sua tarefa consiste em investigar os processos de saúde/adoecimento/cuidado, compreendidos como experiências ao mesmo tempo privadas e públicas, como afirma Herzlich (2004), que revelam conflitos, poderes, resistências e negociações de sentidos e de práticas. Ou seja, por meio desse campo de saber, a pessoa doente é entendida, levando em consideração a complexidade de seu cotidiano, sua trajetória social e biográfica, mas também o contexto político e social em que ela se insere.

Quanto à segunda interface deste trabalho (sociologia da infância), esclareço que a infância é aqui considerada como uma categoria estrutural e integrada na sociedade que se constrói comparativamente a outras categorias de idade. Segundo Qvortrup (1994, p. 5), a tarefa da sociologia da infância consiste em “(...) delinear as formas e as fronteiras existentes nas relações de dependência, poder e autoridade, destacando as atividades das crianças e a posição da infância nestes domínios”. Compreende-se, assim, que cada criança faz parte de um universo amplo e complexo, e que não é possível estudar esse grupo etário sem levar em consideração os outros com os quais elas se relacionam.

Na sociologia, bem como na antropologia, há, atualmente, um crescente interesse em estudar crianças/infâncias a partir dos próprios olhares, concepções e perspectivas destas. Desde o pioneiro trabalho de Philippe Ariès (1981), sabemos que a infância não é uma fase da vida homogênea e sempre possuidora dos mesmos atributos. Para esse autor, o tipo de infância que nós conhecemos foi construída recentemente na história do ocidente, sendo o resultado de diversas transformações pelas quais a sociedade europeia passou. Assim, apenas a partir do século XX, a infância e a criança tornaram-se objetos de estudos e saberes de diferentes áreas, constituindo-se um campo temático de natureza interdisciplinar. Independente da forma como era olhada e do posicionamento teórico, a infância tornou-se visível, enquanto categoria social.

Desde então, houve muitos avanços em relação ao conhecimento da forma como vivem e pensam as crianças nos mais diversos contextos do mundo, nomeadamente depois dos anos 80, quando se pôde começar a falar de uma sociologia da infância (CORSARO, 2011; MAYALL, 1995) e, algo mais tardiamente, de uma antropologia da criança. Trata-se, apesar disso, de um campo de estudo ainda incipiente, constituindo, assim, um importante desafio teórico-metodológico àqueles que desejam investigar essa área. Concordando com

Benjamin (1984), defendo que as respostas das crianças revelam fragmentos de narrativas que representam experiências sociais significativas, e que é imprescindível considerar também as características individuais, familiares e o contexto sócio-histórico-cultural mais amplo do qual a criança participa. Acredito que a imersão em diálogos que proponho aqui permitirá ampliar a compreensão dos adultos e profissionais da área de saúde sobre a especificidade das questões relacionadas ao HIV/Aids. Poderá, também, desvendar relevantes elementos, e auxiliar na efetivação de uma atenção à saúde dessas crianças, pautada no princípio da integralidade. Portanto, faz-se necessário o reconhecimento de que as crianças são sujeitos que precisam ser ouvidas para além do direito que possuem de se expressar, uma vez que têm muito a nos dizer e a colaborar no que se refere aos aspectos que lhes afetam cotidianamente. Essa necessidade traz para a pesquisa o desafio de viabilizar uma escuta sensível às diferentes narrativas infantis (COHN, 2005; ORTEGA, 2004).

Se a sociologia da infância ainda é uma área recente, onde há muito o que se fazer, essa carência fica mais evidente quando trabalhamos, especificamente, com as questões de saúde. Já em 1995, Mayall criticava o esquecimento das crianças nos estudos sociológicos sobre a saúde e a doença, apontando os ganhos que resultariam de sua inclusão. Especificamente, os estudos acerca das questões ligadas à Aids pediátrica ainda são escassos, sobretudo, a partir de uma perspectiva socioantropológica. Em consequência disso, pode-se dizer que a literatura sobre o tema não é extensa. Espero, com esse trabalho, contribuir para ampliar os conhecimentos na área.

O presente estudo teve como objetivo geral analisar as vivências de crianças soropositivas, infectadas via transmissão vertical, e de seus pais e/ou cuidadores acerca das implicações do que significa viver e/ou conviver com o vírus do HIV. Os objetivos específicos foram: (1) identificar as percepções das crianças soropositivas frente ao adoecimento; (2) compreender de que modo o segredo da condição sorológica da criança é revelado, compreendido e vivenciado pela criança e sua família; (3) analisar o lugar que o HIV/Aids ocupa na relação da criança com sua rede familiar; e (4) elencar as dificuldades e estratégias de cuidado das famílias e das crianças vivendo com o HIV/Aids.

A pesquisa teve caráter qualitativo e foi desenvolvida através do uso de uma combinação de diferentes técnicas de investigação, a saber: entrevistas abertas com cuidadores e com outros significativos às crianças que vivem com o vírus do HIV; uso de recursos lúdicos (brinquedos, massinhas de modelar, filme, jogos, etc.) e projetivos (desenhos-estórias, livres e temáticos) para acessar as percepções das crianças acerca de sua

sorologia; e observação direta da assistência prestada às pessoas que vivem com o HIV/Aids nas instituições pesquisadas.

Participaram desse estudo cinco crianças com suas famílias, mas o número de histórias contadas não foi o aspecto principal, estando a ênfase na profundidade das informações obtidas, através do acompanhamento das crianças e seus cuidadores. Neste trabalho, as crianças atuaram como interlocutoras privilegiadas. A partir delas, foram selecionados os demais participantes, todos diretamente relacionados aos seus universos sociais. Através dessa configuração foi possível acessar a compreensão acerca da Aids, além de tornar visível a pluralidade de vozes que compõem a doença.

Dessa maneira, com o objetivo de compreender quais as percepções e dúvidas dessas crianças em relação à sua condição de saúde, considere, nesse estudo, também os relatos das suas famílias sobre as vivências no contexto do HIV/Aids. Essa é, portanto, uma investigação com (e sobre) crianças.

O último Boletim Epidemiológico⁵ em relação à incidência do HIV/Aids na população brasileira foi emitido pelo Ministério da Saúde em 2015 e aponta para uma intensificação dos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização da infecção. O aumento de mulheres heterossexuais infectadas, principalmente em cidades de pequeno e médio porte no interior do país, com baixos níveis de escolaridade e renda e em idade reprodutiva, potencializa a probabilidade de exposição e de transmissão vertical às crianças.

Como medida preventiva para evitar a transmissão vertical, no Brasil, o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde adotou estratégias para a redução da transmissão vertical do HIV desde 1998, resultando em uma redução drástica do número de crianças infectadas. Todavia, apesar das medidas de intervenções adotadas, uma série de fatores sociais, políticos, econômicos e individuais continuam a prejudicar o acesso àqueles mais vulneráveis, impedindo a eliminação desse tipo de transmissão (BRASIL, 2009). Além disso, muitos desses programas ainda apresentam falhas de implementação. Nesse sentido, de acordo com Seidl et al. (2005), de um modo geral, as ineficiências que atrapalham a resposta ao HIV/Aids podem ser atribuídas à deficiência dos serviços, à ineficácia das políticas públicas e aos sistemas fragmentados e disfuncionais de saúde. Assim, o assunto em pauta se constrói a partir do envolvimento de diferentes atores sociais com discursos e interesses

⁵O Boletim Epidemiológico mais recente pode ser consultado em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58534/boletim_aids_11_2015_web_pdf_19105.pdf>.

distintos (de um lado, as políticas públicas e profissionais da saúde, do outro, as famílias).

A partir de outubro de 1996, o então Programa Nacional, hoje denominado Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde indicou a profilaxia da transmissão vertical para todas as gestantes soropositivas e recém-nascidos que foram expostos ao vírus HIV. Essa estratégia foi eficaz para reduzir a transmissão vertical, porém, a meta de eliminar esse tipo de transmissão do vírus ainda não foi atingida, devido à grande desigualdade socioeconômica nas diferentes regiões de nosso país (BRASIL, 2014).

Em 2011, o Brasil incorporou o “Plano Global para Eliminar Novas Infecções por HIV em Crianças até 2015 e Manter suas Mães Vivas”. O critério utilizado para considerar a transmissão vertical do HIV eliminada era atingir uma taxa de duas crianças HIV+ para cada 100 mães soropositivas. Para isso, ampliou-se o acesso e melhoria da qualidade do pré-natal, na Atenção Básica, através da maior oferta dos testes anti-HIV, promovendo um diagnóstico precoce em gestantes, a fim de reduzir ainda mais as taxas de transmissão vertical e os óbitos maternos e infantis evitáveis associados ao HIV. Ainda que não tenha sido possível atingir a meta de eliminar a transmissão vertical, observa-se que ações têm sido adotadas em relação à prevenção de novas infecções. Mas o que tem sido feito pelas crianças que vivem com o vírus?

No âmbito nacional, pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que afetam as crianças vivendo com HIV/Aids e suas famílias, apesar de esforços para a sistematização de experiências relativas à assistência a essa clientela, realizadas por organizações da sociedade civil, muitas delas com apoio governamental e de agências internacionais (CUNHA et al., 2001). Antes do surgimento da terapia antirretroviral combinada⁶, a taxa de mortalidade por Aids pediátrica era elevada e, frequentemente, eram verificados déficits no desenvolvimento psicomotor e neurocognitivo por causa da ação do vírus sobre o sistema nervoso central. Sabe-se que o vírus HIV desenvolve-se de maneira diferente na criança quando em comparação com o adulto infectado. Essa diferença decorre de diversos fatores, uma vez que crianças apresentam sistemas imunológicos em formação, havendo também influência na evolução da enfermidade da quantidade e do tipo de vírus presente.

⁶ Brasil (2014) afirma que, em 1995, entrou em vigor a terapia combinada que utiliza, concomitantemente, três antirretrovirais. Esta combinação engloba drogas que atuam em diferentes etapas da replicação viral, aumentando a eficácia do tratamento (BRASIL, 2008). Essa estratégia denomina-se “Terapia Antirretroviral Altamente Ativa” e, desde seu início no tratamento contra Aids, houve uma queda importante na mortalidade, nas infecções oportunistas e no surgimento de certos tipos de câncer (BRASIL, 2005). Essa é a diretriz mais usada hoje no combate ao HIV, visto que resulta em uma supressão quase total da replicação do HIV (BRASIL, 2008).

Conforme Cunha et al. (2001) essa era uma "infância improvável". Segundo Cruz (2007), não se cogitava uma perspectiva de vida para as crianças com HIV/Aids, uma vez que “fabricamos uma criança vítima, criança drama, e um adolescente que não existiria”⁷ (p. 29). Porém, a efetividade do tratamento trouxe melhora dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento dessas crianças, diminuindo as internações e as infecções oportunistas (BROWN & LOURIE, 2000). Assim, a Aids vem sendo considerada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma doença crônica desde 1996 (BRASIL, 2008) e isso trouxe aos cuidadores das crianças novos desafios. Nesse novo contexto, considerando as implicações de viver, desde o nascimento, com o HIV/Aids, com todas as repercussões que esta epidemia traz à vida em família e em sociedade, torna-se fundamental que a assistência a essa população seja eficaz.

Buscando colaborar com essa questão, essa pesquisa mostrou-se relevante ao proporcionar uma oportunidade de: a) observar como ocorrem a elaboração e compreensão dos processos de saúde/doença, tanto para essas crianças quanto para seus cuidadores; b) acessar, de modo privilegiado, como a doença e o cuidado são incorporados no cotidiano dessas famílias; e, c) identificar as relações intergeracionais presentes no contexto pesquisado, considerando que a experiência da criança é o que dá suporte à compreensão de sua enfermidade, muito mais do que meras “informações” fornecidas a elas.

Além disso, tendo em vista que o conhecimento obtido por meio da experiência das crianças é um elemento fundamental em qualquer tentativa de reconhecimento dos direitos das mesmas (MAYALL, 2002), esse estudo poderá auxiliar na estruturação de um modelo de atendimento diferenciado, a ser oferecido aos cuidadores/familiares e às crianças através do fortalecimento da relação família/serviços, possibilitando a (re)formulação de novos modos de enfrentamento diante dos desafios trazidos pela Aids pediátrica.

⁷ O mais recente Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV em crianças e adolescentes, publicado em 2014, evidencia uma preocupação com os aspectos relacionados à nova realidade: os cuidados com os jovens que sobreviveram à epidemia provocada pelo vírus HIV. Dessa forma, outras questões, além do uso de antirretrovirais com o objetivo de obter a supressão viral, são elencadas nesse protocolo, tais como: revelação diagnóstica; adesão ao tratamento; manejo de falhas terapêuticas e dos efeitos adversos provocados pelo uso contínuo e prolongado de antirretrovirais; o início da sexualidade em adolescentes vivendo com HIV/Aids; e questões referentes ao uso de medicamentos voltados à saúde mental dessas crianças e adolescentes. No entanto, o foco do protocolo continua sendo os aspectos médicos (dosagens, testagens, esquemas de tratamento, falhas terapêuticas, adesão ao tratamento, etc.). Apenas muito superficialmente são abordados os demais aspectos do viver com HIV/Aids, como por exemplo, a revelação diagnóstica e o início da sexualidade nos adolescentes e os processos de estigmatização.

Consultar em:

<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/55939/19_06_2015_protocolo_pediatico_pdf_25296.pdf>.

Esse trabalho também possui relevância tanto para a sociologia quanto para a antropologia, na medida em que, cada vez mais, estudos envolvendo crianças têm ocupado um espaço significativo nesses campos de saberes. Atualmente, em âmbito nacional, há escassez de publicações de pesquisas envolvendo crianças que vivem com HIV/Aids, na perspectiva socioantropológica. Nesse sentido, essa pesquisa vem, em caráter exploratório, contribuir para a construção de compreensões a respeito da Aids, enquanto doença de longa duração, sob o ponto de vista das crianças e de sua rede de cuidados.

Por último, posso dizer que essa pesquisa foi fruto de um amadurecimento de minha prática profissional, uma possibilidade de refletir sobre o trabalho com crianças vivendo com HIV/Aids no contexto hospitalar. Essa experiência me permitiu observar o mesmo fenômeno sob outro ângulo, de modo a descobrir novos sentidos e contextualizar situações antes mal compreendidas e que, frequentemente, constituíam entraves quanto à assistência prestada a essa população. Acredito que esse estudo forneceu-me subsídios, tanto em termos de utilização e adequação de técnicas de intervenção, como também, e principalmente, em relação à minha própria postura e atitude frente às famílias⁸.

O título do presente estudo: “Elixir Forten faz a gente viver bem: redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com HIV/Aids”, é uma alusão à nomenclatura criada por uma das crianças participantes da pesquisa, diante da constatação de que a medicação ele tomava todos os dias não possuía nome. A medicação era, para o menino, algo bastante familiar, mas ele não sabia como chamá-la, então, resolveu esse impasse dando-lhe um nome, a partir do que compreendia sobre a sua função: deixar o corpo forte para não contrair doença. Foi assim que denominou-o de “Elixir Forten”. Aqui me apropriei desse termo em reconhecimento à capacidade das crianças de construir sentido para as suas vivências.

Esta dissertação foi organizada da seguinte maneira: (a) Introdução, onde foram abordados aos aspectos contextuais que envolvem a temática da Aids em/com crianças, destacando as perspectivas sociológicas e antropológicas, e levantei questões relacionadas à infância e às implicações de viver em situações de cronicidade; (b) no primeiro capítulo discuti os procedimentos metodológicos, apresentei o modo como a pesquisa foi desenvolvida e problematizei também as dificuldades encontradas, enfatizando as questões relacionadas à ética nos estudos envolvendo Aids pediátrica; (c) no segundo capítulo, busquei relatar os casos estudados, de forma a evidenciar as narrativas gráficas (desenhos) e orais (estórias

⁸ A noção de família define-se, assim, em torno de um eixo moral. Suas fronteiras sociológicas são traçadas segundo o princípio da obrigação, que lhe dá fundamento, estruturando suas relações. Dispor-se às obrigações morais recíprocas é o que define a pertinência ao grupo familiar (SARTI, 2010, p. 33).

contadas e conversas) das crianças e suas redes (polifonias, obtidas por meio de entrevistas em profundidade); (d) o terceiro capítulo foi dedicado à análise das narrativas. Esse capítulo foi estruturado a partir de dois eixos temáticos principais: 1) Dificuldades das redes sociais voltadas aos cuidados com as crianças soropositivas; e 2) Experiências com a doença em crianças vivendo com HIV/Aids; (e) depois, seguiram-se as (des)conclusões, onde propus reflexões a partir do que foi observado ao longo da dissertação; (f) e, por fim, seguiu-se as referências, anexos e apêndices pertinentes à pesquisa.

CAPÍTULO 1 – CAMINHOS DA PESQUISA

1.1 Percurso da pesquisa

Essa pesquisa abarca dois temas desafiadores: HIV/Aids e crianças. As vivências dessas crianças foram evidenciadas, nesse estudo, por meio dos relatos de seus cuidadores, de desenhos-estórias e histórias por elas narradas. As crianças falaram através das brincadeiras e dos desenhos sobre seus anseios, desejos, medos, dores e incertezas, ou seja, elas participaram da presente pesquisa por meio de diferentes linguagens. Os principais informantes foram mães, pais, irmãos, avós e as próprias crianças.

Ao longo deste capítulo, apresento minha inserção no campo, enquanto pesquisadora, problematizo a seleção dos participantes e dos métodos de investigação adotados com adultos e com crianças, discuto as dificuldades pertinentes a essa temática, e abordo questões relacionadas à ética no estudo envolvendo a Aids pediátrica. Explicito, também, como a pesquisa foi se delineando a partir dos dados concretos, que me conduziram para a necessidade de reformular o projeto inicial, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa. Esta é, portanto, uma discussão acerca dos avanços, recuos e redirecionamentos realizados no percurso da pesquisa.

1.2 Delineamento da pesquisa

Essa é uma pesquisa do tipo qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, realizada com pessoas que vivem e/ou convivem com HIV/Aids, atendidas em dois serviços de referência do SUS, a saber: Serviço de Assistência Especializada (SAE familiar) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e o Complexo Hospitalar Dr Clementino Fraga (CHCF), localizados na cidade de João Pessoa-PB.

O método qualitativo mostra-se adequado aqui, pois possibilita conhecer e entender em profundidade a natureza das situações e experiências vividas pelas pessoas (COZBY, 2003). Essencialmente, o que caracteriza esse estudo é a tentativa de aproximar-me, o máximo possível, da experiência da criança e do seu entorno durante os processos de tratamento, manifestação da doença e convivência com os segredos e/ou revelações a partir do diagnóstico de HIV.

O número total de participantes não foi escolhido a priori, mas definiu-se ao longo do processo de pesquisa, segundo o critério de suficiência, isto é, quando julguei que o material empírico já permitia traçar um quadro compreensivo da questão investigada, considerando as características do campo. O desenvolvimento do trabalho se deu em um período de um ano e três meses (de dezembro de 2014 a março de 2016), e contou com a participação de cinco famílias. Tentei compor um quadro mais completo possível acerca das concepções sobre viver com o vírus HIV, pesquisando junto aos familiares e às próprias crianças. Assim, foram entrevistadas famílias com crianças de sete aos onze anos e soropositivas para o vírus do HIV em decorrência de transmissão vertical. Embora a equipe de saúde não tenha sido aqui diretamente analisada, configurou participação no contexto da observação, realizada em alguns momentos em que a assistência foi prestada.

Selecionei crianças na referida faixa etária, pois, nessa etapa de desenvolvimento, elas conseguem se comunicar melhor verbalmente e possuem melhores habilidades psicomotoras que facilitaram a construção de grafismos. É também comumente referido pelos cuidadores que é nesse período que as crianças costumam questionar mais sobre sua condição de saúde. Portanto, esse me pareceu ser um bom período para investigar aquilo que elas já sabem sobre a doença e quais são suas principais dúvidas.

Nas histórias narradas aqui, com o intuito de preservar a identidade dos participantes, utilizei para identificá-los, nomes fictícios, muitos escolhidos pelas próprias crianças. Pedi para que cada criança escolhesse um personagem com o qual se identificava e, a partir dessa escolha, inferi os nomes dos demais participantes de cada família. Apenas uma das crianças, Stella, não escolheu sua personagem, pois alegou não lembrar o nome de uma “fadinha” que ela havia visto ilustrada em um adesivo. A menina considerou que aquela era “a mais linda de todas as fadas”. Na falta de recordação do nome da referida fada e da impossibilidade de encontrarmos meios para descobrir (o adesivo havia se perdido), escolhi os nomes dos personagens dessa família baseado no desenho animado “Clube das Winx”: Stella, Bloom, Flora. Um dos meninos participantes optou por escolher o nome de seu jogador de futebol predileto, o Neymar. As demais crianças, escolheram os seguintes personagens: Bart, Elsa, Timmy. Na família de Bart, utilizei os personagens do desenho “Os Simpsons”: Marge, Homer, Lisa, Patty e Milhouse. Quanto à família de Elsa, os personagens que emprestaram nomes aos participantes da pesquisa pertenciam ao filme: “Frozen, uma aventura congelante”, porém, devido ao fato do filme ter poucas personagens femininas, utilizei os nomes das diretoras do mesmo, Chris e Jeniffer Lee, além de uma das atrizes, Bell, para identificar a composição familiar da menina Elsa. Os demais nomes foram retirados de personagens da

estória: Anna, Hans e Gerda. Para nomear a família do menino “Neymar”, utilizei nomes de jogadores/jogadoras da seleção brasileira de futebol (Neymar, Ronaldo, Marta, Rosana), e a família de Timmy foi nomeada a partir dos personagens dos “Padrinhos Mágicos” (Wanda, Trixie, Cosmo e Denzel). A tabela abaixo caracteriza o perfil sociodemográfico dessas pessoas:

TABELA 1 – Perfil Sociodemográfico das famílias participantes da pesquisa.

Famílias	Estrutura Familiar	Mulher				Homem				Filhos		Elementos em coabitação	Habitação	Renda Familiar	
		Idad	Escol.	Profi-ssão	HIV	Idad	Escol.	Profissão	HIV	Nº	Idade (anos)				
Frozen (separados)	Alargada	41	Ens. Fund. Incompl.	Agricultora (desemp.)	Soro+	57	Analf.	Auxi-liar de Pedreiro-empregado	Soro+	10	6 meses, 10, 11,13, 15, 17,19, 21,23,34	7 filhas, 4 netos, 2 genros	Pró-pria	3 salários	
Os Simpsons (homem viúvo)	Recompos-ta	FALECIDA				Soro+	64	Ens. Fund. Incompl.	Aposenta-do	Soro-	3	11,19, 21	1 filho, pa-drasto	Pró-pria (em risco)	2 salários
Futebol brasileiro (mulher viúva)	Monoparen-tal	38	Ens. Fund. Incompl.	Diarista (conta própria)	Soro+	FALECIDO			Soro+	1	8	1 filho, mãe, avó	Pró-pria	1 salário	
Padrinhos Mágicos (união estável)	Recom-posta	25	Ens. Méd. Incompl.	Do lar	Soro+	19	Ens. Méd. Incompl.	Atendente Farmácia-empregado	Soro-	2	1, 8	2 filhos, pai	Cedida pelo tio do marido	2 salários	
Clube da Winx (separados)	Monoparen-tal	38	Ens. Fund. Incompl.	Manicure (conta própria)	Soro+	32	Ens. Fund. Incompl.	Segurança - empregado	Soro-	3	7, 16, 17	1 filho, mãe	Aluga-da	2 salários	

Legenda: Em vermelho na tabela está a idade das crianças vivendo com HIV/Aids entrevistadas.

A família Frozen era do tipo alargada (ou seja, coabitam ascendentes, descendentes e/ou colaterais por consanguinidade ou não, para além de progenitores e/ou filho(s)). Assim, a menina Elsa mora com a mãe, seis irmãs, dois cunhados e quatro sobrinhos. O pai, Hans, separou-se de sua mãe, Lee. Hans e Lee estavam no segundo relacionamento conjugal e tinham juntos duas filhas: Elsa e Ana (então com seis meses de idade). Em seu primeiro relacionamento, Hans teve três filhas: Bell, 21 anos; Chris, 23 anos; Jennifer, 34 anos. E Lee, em relacionamento anterior, gerou cinco filhas, duas delas já casadas e mães de dois filhos, cada uma. A renda da família advinha do emprego de uma das filhas de Lee, do ex-cônjuge, Hans e do auxílio à saúde que Elsa passou a receber após a confirmação da soropositividade para o vírus HIV.

A família Simpsons era do tipo recomposta ou reconstruída, ou seja, foi formada a partir de uma nova união conjugal, com descendentes de relações anteriores por parte dos dois cônjuges. Após a morte do pai de Bart, sua mãe, a senhora Marge, passou a viver maritalmente com o senhor Homer. Em seguida, Marge foi assassinada e Bart passou a ser cuidado pelo padrasto. Bart tinha dois irmãos mais velhos, Lisa (19 anos) e Milhouse (21 anos). No momento em que a pesquisa foi realizada, Milhouse estava preso e Lisa residia com

amigas. A renda familiar era composta pelo benefício social⁹ que Bart recebia e pela aposentadoria por invalidez do senhor Homer. A tia materna de Bart, Patty, dava suporte nos cuidados com o garoto. Próximo ao término da pesquisa, Milhouse saiu do presídio e Bart fugiu de casa e foi residir com ele.

A família que representou o Futebol Brasileiro pode ser caracterizada como monoparental, já que Neymar residia sozinho com a mãe, a senhora Marta, depois do falecimento do pai do garoto, o senhor Ronaldo, em decorrência de complicações advindas da infecção por Aids. A renda familiar fixa era composta apenas pelo benefício social que Neymar recebia e era complementada pelo trabalho sem vínculo empregatício como diarista que a mãe exercia e pela ajuda financeira fornecida pela avó materna do garoto, a senhora Rosana. Nas últimas semanas das entrevistas, Neymar e sua mãe foram morar com a senhora Rosana.

A família Padrinhos Mágicos era do tipo recomposta. Os pais biológicos de Timmy se divorciaram logo após descobrirem o contágio por HIV no garoto. Depois, a mãe, Wanda, passou a se relacionar com Denzel e os dois tiveram uma filha, Trixie, ainda bebê no momento em que a pesquisa foi realizada. A família residia acerca de 400 km de João Pessoa e tinha grande dificuldade de viajar com frequência para fazer o tratamento de profilaxia para evitar a transmissão vertical e para realizar as consultas e exames necessários a Timmy e Wanda. A renda familiar era de dois salários mínimos, decorrentes do trabalho exercido por Denzel e do benefício para tratamento de saúde de Timmy.

A família Clube das Winx era monoparental. Stella residia sozinha com a mãe, Bloom, mas contava com a ajuda da avó materna, Flora. A renda da família era composta por dois salários: um devido à aposentadoria de Bloom, por questões de saúde mental, e outro correspondente ao benefício para tratamento de saúde de Stella.

Portanto, a fim de compreender as crianças e seus contextos familiares, optei por entrevistar as pessoas que compunham as redes de cuidados com as crianças, utilizando entrevistas em profundidade, no formato de conversas (método dialógico), com perguntas abertas e seguindo um roteiro semi-estruturado. Mesmo com as vantagens que o roteiro me possibilitou na organização das questões de investigação para a apreensão do fenômeno estudado, por vezes, não foi possível a sua aplicação em totalidade. Desse modo, a

⁹ As pessoas portadoras de deficiência (dentre elas, as pessoas vivendo com HIV/Aids, por ser considerada como uma deficiência no sistema imunológico) que comprovem não possuir condições de se manter por si mesmo ou por intermédio de sua família têm direito ao pagamento pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) de um benefício para auxílio à saúde, no valor de um salário-mínimo mensal. A decisão depende de perícia médica realizada pelo próprio INSS. O referido benefício foi instituído pela Lei 8.742 /93 (Lei Orgânica da Assistência Social) e regulamentado pelo Decreto 2.172 /97.

flexibilidade do roteiro fez-se, muitas vezes, necessária, principalmente em minha abordagem junto às crianças. Assim, procurei também, na medida do possível, abordar fatos cotidianos, com o intuito de reconstruir suas cadeias de significação, através dos contextos e condições sociais em que estes foram produzidos, utilizando a observação direta. A observação ocorreu desde a inserção em campo e teve continuidade até o final da pesquisa junto às cinco famílias escolhidas, tendo ocorrido em contextos diversos. Busquei realizar uma integração metodológica, com o intuito de possibilitar uma aproximação e compreensão do processo estudado a partir de ângulos e perspectivas diversas dos atores envolvidos, de acordo com a singularidade de cada família.

Os eixos norteadores da investigação junto aos familiares foram: descoberta do próprio diagnóstico; cotidiano após o diagnóstico (no caso de cuidadores soropositivos); implicações da doença no contexto familiar; nascimento da criança; descoberta do diagnóstico do filho; conhecimento dos filhos em relação à doença; motivações para revelar ou não o diagnóstico às crianças; manejo das dificuldades no cotidiano; e desafios do cuidado.

Já em relação às crianças, meu interesse era ter acesso à forma como elas compreendem a experiência de viver com HIV/Aids, bem como entender quais as implicações que a enfermidade trazia para suas vidas. Entre os instrumentos empregados na investigação junto às crianças destacou-se o grafismo, não só pela praticidade em termos materiais, uma vez que requer apenas lápis e papel, mas, principalmente, por sua característica lúdica, geralmente bem aceita pelas crianças.

Desenhos são usados em pesquisas com crianças já há bastante tempo. Em 1928, Margaret Mead (1932) os empregou, e outras pesquisas em antropologia e sociologia passaram a buscar os desenhos como uma forma de aproximar-se do universo das crianças (PIRES, 2007; PARENTE, 2006). Porém, em estudos socioantropológicos, mais importante do que os desenhos em si são os conteúdos que podem surgir a partir deles, e foi nesse sentido que os utilizei nessa pesquisa. Assim, os elementos gráficos dos desenhos não foram analisados e os desenhos sem título ou sem história não foram aproveitados para a análise. Os desenhos-estórias funcionaram ainda como facilitadores da comunicação com as crianças, pois, como assegura Sarmiento (2011, p.51): “O desenho infantil, afinal, é a expressão de uma das coisas que as crianças fazem de mais sério: brincar”. Em conformidade com Malchiodi (1998) considero que “os desenhos das crianças são narrativas únicas e individuais acerca de si próprios no mundo, refletindo não só a sua personalidade, mas também observações pessoais, valores, juízos e percepções dos outros e das relações estabelecidas com a família, escola, comunidade e sociedade” (p.192).

Nessa pesquisa, os grafismos utilizados foram: desenhos livres e temáticos. Considera-se desenho temático quando há a proposição de um tema; e livre, quando a única solicitação é a produção gráfica, não se fazendo qualquer referência quanto à temática a ser elaborada. No entanto, para a análise, utilizei apenas os desenhos temáticos. Os desenhos livres foram utilizados mais no sentido de “quebrar o gelo” e facilitar as interações com as crianças. Escolhi duas temáticas básicas para solicitar os desenhos às crianças: o desenho da família (para explorar as questões relacionadas ao cuidado) e o desenho de uma pessoa doente (para investigar as experiências com a doença). Após a realização dos desenhos, pedi às crianças que contassem uma história e elaborassem um título a respeito do que produziram. Os desenhos-estórias serviram também para estabelecer meios de novas comunicações com as crianças, já que parte da pesquisa foi pautada pelas falas e representações expressas por elas. Pires (2007) afirma que, ao desenhar sobre um tema proposto, as crianças colocam no papel o que lhes é mais evidente. Assim, o desenho representa um material de pesquisa interessante para acessar aquilo que primeiro lhes vêm à cabeça, o que é mais óbvio para elas. Ao contrário de Pires (2009), não adotei a redação para registro da história elaborada a partir do desenho criado, pois acredito que o relato verbal está menos sujeito à crítica se comparado ao texto escrito (em relação, por exemplo, à correção gramatical e ortográfica) e, portanto, pode ser narrado mais livremente pelas crianças. A escolha de não haver utilizado redações também se deve ao fato de que busquei “aproveitar” o momento de discussão do desenho para interagir com as crianças. Cabe destacar que as intervenções realizadas e o uso dos instrumentos variaram de criança para criança, principalmente, de acordo com o seu interesse. Assim como Escoura (2012), considero que as estratégias mais eficientes para a pesquisa com crianças são aquelas relacionadas às atividades cotidianas e aos interesses particulares delas. Por esse motivo, na composição do material de investigação, os interesses das crianças foram acolhidos. Temos assim, o uso de outras técnicas complementares: observação participante, entrevistas abertas, contato direto e pessoal, brincadeiras diversas, filme (assistido e comentado), baralho das emoções¹⁰, encenação, pinturas, e conversas.

A visão das crianças nesse estudo teve um papel de destaque, pois elas atuaram como interlocutoras e foram compreendidas aqui como agentes capazes de produzir, atualizar e

¹⁰ O “Baralho das Emoções” consiste em cartas contendo personagens com expressões de diferentes emoções. Há um total de dezesseis emoções e acompanha uma carta extra, contendo o desenho de um termômetro para “medir” a intensidade de cada sentimento. É utilizado geralmente nas primeiras sessões de psicoterapia com crianças como instrumento facilitador para iniciar um diálogo com elas. Geralmente, peço-lhes que escolham entre as cartas os sentimentos mais lhes são mais comuns. Escolhidas as cartas, solicito que elas citem exemplos de situações em que sentiram as emoções selecionadas. O “termômetro” identifica a intensidade das emoções como: fraca, média, forte ou muito forte. Ver ilustração em anexo.

preencher lacunas acerca de aspectos relativos à sua condição de saúde. Segundo James e Prout (1990), citado Pires (2008), até o final da década de 70 predominava nos estudos sobre crianças um forte viés evolucionista, baseado diretamente nas ideias difundidas por Jean Piaget e sua teoria dos estágios de evolução. No Brasil, a primeira contribuição da sociologia e antropologia, que se contrapunha aos pressupostos desenvolvimentistas foi o trabalho realizado por Florestan Fernandes e publicado em 1947 com o título *As “Trocinhas” do Bom Retiro*.

A partir da década de 80 do século XX, o denominado “new social studies of childhood”, surgiu com o interesse em compreender a infância como um processo de construção social, instituindo o movimento chamado construcionismo social aplicados aos estudos das crianças. Esse movimento foi responsável por críticas contundentes à noção de desenvolvimento infantil, por considerá-la muito individualista e biológizante. As crianças passaram, então, a ser consideradas como sujeitos plenos e atuantes na sociedade. Fazia-se uma forte oposição à ideia de socialização difundida por Mead, pensada como um mecanismo por meio do qual os adultos buscavam ensinar as crianças a atuar na sociedade, sem atentar para o que também poderiam aprender com elas. Os new social studies também questionaram os conceitos comumente aceitos sobre crianças e adultos, propondo a elaboração de novos pressupostos que evidenciassem a agência infantil (PIRES, 2008).

Assim, nessa pesquisa, busquei romper com a ideia de que a criança não é um ser social completo, seguindo a linha de outros trabalhos que vêm reivindicando a agência das crianças (SOUZA, 2009; CUNHA, 2011 & PIRES, 2007). Todavia, é preciso ressaltar que essa agência precisa ser compreendida a partir do lugar estrutural que a criança ocupa, que em nossa sociedade e nos casos estudados, implica também numa dependência de cuidados por parte dos adultos que fazem parte de seu cotidiano.

O presente estudo foi conduzido a partir do pressuposto de que crianças e adultos utilizam mecanismos de compreensão diferentes que estão, ao mesmo tempo, interligados. Por esse motivo, considero imprescindível incluir também os adultos nas pesquisas com criança. Conforme Flávia Pires (2010) defende: “É fundamental pesquisar as redes de sociabilidade nas quais elas [as crianças] estão inseridas e através das quais aprendem a agir de acordo com os padrões da sua comunidade”. Outros pesquisadores também acreditam na importância de incluir adultos na pesquisa com crianças, como é o caso de Christina Toren (1999), Mayall (1995), dentre outros.

É importante ressaltar que o diagnóstico da criança não foi mencionado em momento algum da pesquisa, evitando-se confrontá-las diretamente com a temática em estudo. Além

disso, todas as solicitações para realização dos desenhos não se reportaram diretamente às próprias crianças, já que foram elaboradas em terceira pessoa ("Por favor, desenhe uma pessoa doente"; e, "Gostaria que você desenhasse uma família"), de modo a estimular a representação por meio de projeção (desenho). Assim, ao falarem sobre "outros", as crianças poderiam se sentir mais à vontade para falar de si, garantindo um ambiente em que elas se sentissem à vontade para revelar confidências.

1.3 A experiência de campo enquanto guia

Conforme afirmei anteriormente, minha atuação profissional em um hospital de referência no tratamento de doenças infectocontagiosas acabou me colocando em contato com as vivências de crianças soropositivas para o HIV, fazendo-me refletir sobre a especificidade da experiência infantil em face da doença, e motivando-me para o estudo desse tema.

Em um primeiro momento, desejei realizar a pesquisa apenas com pais ou cuidadores das crianças soropositivas, com o intuito de investigar o processo de revelação diagnóstica. Apesar de minha experiência no trabalho junto às crianças, não me sentia segura em abordar esta temática com a população infantil, especialmente nos casos em que ainda não havia ocorrido a revelação diagnóstica. Compreendia o quanto seria difícil investigar questões sobre as quais não se falava, pesquisar os segredos, os não-ditos, de forma ética e cuidadosa, tomando todas as precauções possíveis para não intensificar o sofrimento das famílias. Os dilemas enfrentados seriam muitos mas, por sugestão de minha orientadora, e em contato com leituras que colocavam crianças como sujeitos de pesquisa sociológicas e antropológicas (COHN, 2005; CRUZ, 2004; PIRES, 2007; FONSECA, 1990), ponderei sobre a carência que temos de trabalhos sobre essa temática considerando o ponto de vista das crianças, e decidi aceitar o desafio. A participação das crianças proporcionou-me a oportunidade de ouvir o que elas sabiam sobre sua condição de saúde (antes ou depois da revelação diagnóstica, inclusive me permitindo rever esse conceito) e compreender como elas vivem junto à rede familiar e social de que dispunham.

Enquanto profissional da saúde, mesmo trabalhando com Aids pediátrica, minha forma de contato com os usuários não me permitia enxergar a problemática dentro de um contexto social mais amplo, de forma que alguns aspectos eram supervalorizados em detrimento de outros, tão ou mais significativos para aquela população. Como veremos mais adiante, falar da dificuldade em revelar o diagnóstico como a principal preocupação dessas famílias, fazendo eco nas recomendações do Ministério da Saúde, mostrou-se, por vezes, equivocado

ou insuficiente. Outros problemas se impunham a elas, assumindo centralidade em suas vidas¹¹. Observei também que as instruções normativas do Ministério da Saúde, no que diz respeito aos cuidados, perdem o sentido ao verificar as condições concretas de vida dessas pessoas. Claramente para algumas delas, orientações básicas, como por exemplo, realizar refeições balanceadas a cada três horas, estavam fora de suas possibilidades, devido às dificuldades financeiras. Além disso, as constantes falhas na assistência à saúde prestada nos serviços públicos as conduziam a pagar por procedimentos necessários aos seus cuidados, onerando ainda mais o orçamento já reduzido.

Durante a pesquisa, percebi que as vulnerabilidades das famílias eram muitas, estando elas expostas a diversas formas de violência comumente presentes em seu cotidiano. Ao mesmo tempo, a rede social, embora muitas vezes restrita, apresentava-se como recurso indispensável para garantir acolhimento, proteção, cuidado e enfrentamento das vulnerabilidades ao fortalecerem os laços afetivos e as relações de solidariedade.

Dessa forma, compreendi que não era possível focar, de forma descontextualizada, apenas nas questões relacionadas à comunicação do diagnóstico de HIV às crianças. Após os primeiros contatos com os informantes, consegui finalmente definir melhor minha proposta de pesquisa, indo além da revelação diagnóstica e passando a englobar também outros assuntos referentes às vivências das crianças soropositivas e de sua rede de cuidados, tais como: percepções das crianças acerca do uso cotidiano de medicamentos e das idas frequentes aos serviços de saúde; limitações/efeitos adversos decorrentes do uso de medicamentos; processos de estigmatização; vulnerabilidades; e gestão do(s) segredo(s). Dessa forma, foi possível compreender como as crianças e suas famílias vivenciavam o HIV/Aids, incluindo a questão dos cuidados cotidianos e especializados, as apreensões e percepções da doença, a relação com pessoas e instituições etc..

É preciso ressaltar que as famílias participantes da presente pesquisa faziam parte de um contexto socioeconômico específico, marcado pela pobreza, onde as vulnerabilidades eram muitas. Esse recorte de classe é próprio à Aids pediátrica, já que essa é uma situação que acomete tipicamente as famílias economicamente desfavorecidas, porque é resultado de uma série de falhas nas políticas públicas de saúde, responsáveis pelo atendimento a essa população que já vive em vulnerabilidade social.

¹¹Esse aspecto também foi observado em relação à sorodiscordância, em estudo realizado por Franch; Perrusi; Araújo & Silva (2011), quando evidencia que a convivência com o vírus, passando a surpresa inicial, se mostrou como mais uma condição, ou problema, a ser manejado em meio a outros muitos que compunham seu cotidiano.

Sarti (1996) destaca que a família pobre não se apresenta em um núcleo, tendo em vista que suas relações são estabelecidas sob a forma de “(...) ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configurando uma trama de obrigações morais que enreda seus membros, num duplo sentido, ao dificultar sua individuação e, ao mesmo tempo, viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos” (p.40). Assim, reformulei o objeto de estudo inicial em função da percepção da existência de redes de cuidado que são mobilizadas em torno da criança, de sua guarda ou de sua sobrevivência. Esse fenômeno social se assemelha ao que Fonseca (2002) denominou de "circulação das crianças" que implica na transferência (de domicílio e/ou responsabilidade) temporária ou definitiva (legal ou não) da criança, de seus pais biológicos para outras pessoas (parentes ou não).

Outra modificação da pesquisa em relação ao projeto construído inicialmente foi uma ampliação das técnicas de pesquisa escolhidas preliminarmente. Com a rede de cuidados, segui roteiros inspirados na técnica de relatos de vida, com o referencial de Daniel Bertaux (1980), a partir de uma situação: o momento de surgimento do diagnóstico de HIV/Aids no contexto familiar, com ênfase nos cuidados com a criança soropositiva. Nessa etapa, optei por fazer poucas intervenções, permitindo-os liberdade na elaboração do discurso. Na investigação junto às crianças, eu havia planejado utilizar a técnica de desenho-estória, a partir de dois temas: desenho de uma pessoa doente e desenho de uma família. No entanto, os instrumentos utilizados na pesquisa com as crianças foram ampliados em decorrência dos interesses manifestados por algumas delas, assim, além do uso de desenhos temáticos, seguidos de histórias e títulos, outras técnicas (filme “Frozen, uma aventura congelante” e dramatização) foram inseridas, de maneira complementar. Além disso, procurei explorar mais as percepções das crianças por meio de perguntas, as quais emergiram a partir dos desenhos e das histórias elaboradas e tentei aproveitar os próprios momentos de encontro para introduzir os temas que se mostravam relevantes a cada ocasião. As observações diretas ocorreram em diferentes momentos da pesquisa, fornecendo mais subsídios para o entendimento das questões que emergiram. Partindo do princípio geral do holismo, de que o todo é maior do que a simples soma das suas partes, acredito que a junção dessas diversas vozes e de outras formas de representação simbólica (desenhos, histórias, filme, encenação, etc.), além da observação direta de experiências cotidianas, tornou possível construir uma narrativa nova e integrativa das experiências vividas, capaz de contextualizar as trajetórias de vida com mais propriedade.

Durante o percurso, senti a necessidade de ouvir outras pessoas que faziam parte da rede de apoio e cuidados com as crianças e, ao me deparar com diversas narrativas sobre as

mesmas vivências, percebi que seria injusto assumir apenas uma delas como verdadeira e descartar os demais, ou reuni-las de forma fragmentada, ao tentar construir uma narrativa única. Compreendi que cada história de vida sobre a qual me detive, baseava-se em fragmentos de outras histórias contadas por muitas vozes (polifonias) de pessoas que vivenciaram os episódios narrados. Ficou claro para mim que a riqueza estava em escrever as narrativas da mesma forma que elas chegaram até mim... como polifonias. Clifford (1998) defende que há várias formas do pesquisador construir sua autoridade no texto etnográfico, uma delas é a autoridade polifônica, que permite a incorporação de vários pontos de vista.

Clifford (1998), no texto: "Sobre a autoridade etnográfica", demonstra como pode ser construída a noção de autoridade etnográfica, ou seja, como o autor do texto legitima um discurso sobre a realidade. Nesse processo, elenca os modos de autoridade possíveis: o experiencial, o interpretativo, o dialógico e o polifônico. O modo de autoridade clássico seria o experiencial. No modo interpretativo, a crítica principal recai no entendimento de que se possa ver a cultura como um conjunto de textos, a textualização é entendida como pré-requisito para a interpretação. Clifford afirma ainda que esses dois modos de autoridade, o experiencial e o interpretativo, estão cedendo lugar a dois outros modos de autoridade: o dialógico e o polifônico. Segundo ele, o modo de autoridade dialógico compreende a etnografia como resultado de uma negociação construtiva envolvendo pelo menos dois, e, muitas vezes, mais sujeitos conscientes e politicamente significativos. Já o modo de autoridade polifônico, rompe com as etnografias que pretendem conter uma única voz, geralmente a do etnógrafo, e propõe a produção colaborativa do conhecimento etnográfico, trazendo a possibilidade de surgimento de múltiplas leituras. Nesse sentido, revela os “processos criativos (e, num sentido amplo, poéticos) pelos quais os objetos culturais são inventados e tratados como significativos” (CLIFFORD, 1998, p.39) e, ao mesmo tempo, mostra que a coerência que se busca na etnografia, tal qual um texto literário “depende menos das intenções pretendidas do autor do que da atividade criativa de um leitor” (CLIFFORD, 1998, p.57). Diante do exposto, é preciso esclarecer que minha intenção, com essa pesquisa, não foi fazer uma etnografia polifônica *stricto sensu* e sim levar em consideração os diversos pontos de vista dos entrevistados, e é nesse sentido que me aproprio do conceito de autoridade polifônica definido por Clifford.

Essa multiplicidade de discursos e práticas, com suas contradições está impregnada no cotidiano das pessoas, na rede de significações de cada um, nas interações que estabelecem, onde se verifica uma variedade de significações atribuídas à experiência de viver com o vírus

do HIV. Assim, foi possível tornar visível a pluralidade de vozes que compõem a rede familiar das crianças que vivem com HIV/Aids.

1.4 Como a pesquisa teve início

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP/HULW/UFPB), seguindo os procedimentos exigidos pelo Ministério da Saúde para a realização de pesquisa com seres humanos. Também foram atendidos aos requisitos da Resolução 196/96, a qual é aplicada a toda e qualquer área de investigação ligada à pesquisa envolvendo pessoas¹². Nessa etapa, me vi diante de um importante impasse: a exigência por parte do Comitê de que eu colocasse o título¹³ da pesquisa no Termo de Assentimento (TA), que deveria ser lido e assinado pelas crianças participantes da pesquisa. Acontece que o título continha o termo “HIV/Aids” e apenas uma das crianças, o Bart, nomeava a doença como Aids, no início das entrevistas. Assim, como parte das condições para a realização da pesquisa, firmei um acordo com os responsáveis pelas crianças de que, em nenhum momento, eu nomearia a doença. Minhas conversas com elas seriam, assim, conduzidas a partir dos termos que cada uma empregasse para se reportar à doença. Como meu objetivo era acessar a compreensão que elas tinham acerca do viver com sua condição de saúde não era imperativo empregar o termo HIV/Aids para isso, embora a condução da pesquisa fosse bem mais fluida quando a revelação diagnóstica já havia sido realizada. Minha hipótese era de que o fato de não utilizar a nomenclatura biomédica para referir-se à enfermidade que os acometiam não significava, de maneira alguma, que as crianças desconheciam completamente seu estado de saúde. No entanto, apesar de eu acreditar que elas conheciam muitos aspectos de sua condição clínica, eu não poderia, de forma alguma, gerar maiores transtornos para essas famílias, introduzindo informações que os cuidadores não desejavam abordar com as crianças naquele momento. Fiquei surpresa com a insistência de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) na colocação do título, mesmo diante da

¹²Existe, atualmente, um importante debate sobre as singularidades éticas na pesquisa em ciências humanas, e sobre as dificuldades que os pesquisadores enfrentam para ter seus projetos aprovados em comitês formados, principalmente, por pessoas da área biomédica, que não compreendem o tipo de pesquisa que nós realizamos (SARTI & DUARTE, 2013; BELTRÃO, 2013; CARDOSO, 2013). Essas questões, embora sejam de fundamental importância, não foram foco da presente pesquisa, apenas me reporto a elas brevemente, restringindo-me a abordar os aspectos que influenciaram a condução dessa pesquisa.

¹³ Quando foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, o título da presente pesquisa era: "O processo de revelação diagnóstica de crianças que vivem com HIV/Aids infectadas por transmissão vertical: um estudo socioantropológico". No decorrer da pesquisa houve a necessidade de alterar o título para: "Elixir Forten faz a gente crescer bem: redes de cuidado e experiências de crianças que vivem com HIV/Aids".

particularidade desse estudo. Ficou evidente para mim, naquele momento, que eles seguiam diretrizes padronizadas e descontextualizadas. Mas eu me pergunto: agindo por meio de padronização não há um forte risco de que a própria entidade criada com o objetivo de “proteger” os informantes termine, ao contrário, determinando a falta da ética no processo de condução da pesquisa? Embora não possa desconsiderar a importância do CEP e da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), me preocupo com a descontextualização das normas instituídas.

Em decorrência do impasse relatado, a pesquisa sofreu alguns atrasos, o que me fez iniciar o estudo antes do parecer final do CEP, pois devido ao caráter qualitativo, emprego de vários métodos, e considerando ainda a especificidade típica dos estudos com crianças vivendo com doenças de longa duração, a incursão no campo necessitaria de mais investimento de tempo, o que não seria possível se fosse aguardado o parecer final para iniciar as atividades. O fato de eu ser profissional de um dos cenários escolhidos para a realização da pesquisa facilitou significativamente meu acesso ao campo, considerando essas condições. Embora o projeto tenha sido enviado para avaliação em tempo hábil (janeiro de 2015), somente foi aprovado em maio de 2015, após duas justificativas para a não citação do título no TA, feitas com base no princípio ético da não maleficência. O parecer final de aprovação da pesquisa foi emitido pelo CEP/HULW/UFPB, sob o número 1172815.

Outra questão importante quanto ao cumprimento das normas exigidas para a realização de pesquisas, surgiu quando alguns cuidadores que viviam com HIV/Aids relataram desconforto em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), embora tenham expresso o desejo de participar. Após algum tempo, conversando com eles, percebi que parecia-lhes bastante contraditório quando eu garantia o anonimato mas, ao mesmo tempo, levava comigo um documento onde constava sua assinatura. Particularmente, em relação a uma das cuidadoras, a senhora Lee, a necessidade de assinar o TCLE gerou questões ainda mais difíceis de manejar e quase inviabilizou sua participação na pesquisa. O impasse teve início a partir de uma desconfiança de Lee de que as enteadas planejavam adotar suas filhas sem o seu consentimento. Em consulta com representantes do Conselho Tutelar, os conselheiros a orientaram a não “assinar nenhum papel”. Imediatamente, a senhora Lee recordou que havia me entregado um papel onde constava sua assinatura e temeu que eu estivesse auxiliando suas enteadas. Essa desconfiança em relação a mim talvez tenha ocorrido porque, na época, meu contato era bem maior com as enteadas de Lee, já que ela estava bastante ocupada nos cuidados com sua filha Ana, recém-nascida, e deixava ao encargo das enteadas a função de trazer Elsa até o serviço de saúde para a realização da pesquisa. Precisei

conversar bastante com Lee, reforçando a finalidade do TCLE e, ao mesmo tempo, assegurando-lhe o direito de desistir da pesquisa no momento em que desejasse. Lee optou por continuar, mas precisei de tempo considerável até ela sentir-se confortável em conversar de forma mais espontânea comigo.

Diante de problemáticas como estas, acredito que seja contraproducente limitar o amplo espectro das responsabilidades éticas implicadas no fazer científico às instruções normativas e legais que sobre ele intervém. Será mesmo que apenas seguir a Resolução 196/96 garante que uma pesquisa está eticamente fundamentada? A responsabilidade e decisão moral do pesquisador também precisa compor aquilo que chamamos de ética em pesquisa e ser objeto de permanente reflexão e crítica. Nesse sentido, Soraya Fleischer (2011) argumenta que o encaminhamento do projeto de pesquisa para o CEP precisa constituir uma etapa capaz de gerar dados de pesquisa e interlocução e não ser uma mera etapa burocrática que traz prejuízo ao tempo que o pesquisador dispõe para realizar sua investigação. Da maneira como tem se apresentado atualmente, o CEP representa um expoente da biomedicina, excluindo os demais campos de saberes¹⁴.

Enquanto o projeto de pesquisa era avaliado pelo CEP, iniciei o trabalho de pesquisa com a observação direta nos dois serviços de saúde especializados no atendimento às pessoas que vivem e/ou convivem com o HIV/Aids, localizados em João Pessoa-PB: o CHCF e o SAE familiar do HULW. Em seguida, comecei as entrevistas das famílias que frequentavam o CHCF.

É preciso ressaltar que o atendimento às crianças vivendo com HIV/Aids não constitui referência de assistência em saúde no CHCF, porém, na prática, é comum que esse hospital também absorva uma parte da demanda pediátrica, realizando tanto internações de crianças e adolescentes quanto atendimento ambulatorial periódico, com o intuito de facilitar e ampliar o acesso aos tratamentos de saúde. Alguns pacientes optam pelo serviço mais próximo de onde residem ou onde têm maior disponibilidade de transporte. Somente nos casos em que a mulher está gestante ou quando a criança tem até dois anos de idade o acompanhamento não

¹⁴ Formalizando o reconhecimento das diferenças em relação à avaliação da ética nos procedimentos de pesquisa entre as Ciências Humanas e Sociais e as Ciências Biomédicas, foi aprovada uma nova resolução, após anos de negociações promovidas pelas Associações de Ciências Humanas e Sociais no âmbito da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). A referida Resolução Nº 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, foi publicada em Diário Oficial da União Nº 98, seção 2, de 24 de maio de 2016, e entrou em vigor no momento da publicação, dependendo apenas da aprovação de um novo formulário de inscrição na Plataforma Brasil, que permitirá um encaminhamento mais claro e ágil das propostas, com bifurcações sucessivas a partir do registro como pesquisa biomédica ou social e humana. Dessa forma, esse é considerado um importante ganho para garantir uma avaliação da ética nos procedimentos de pesquisa que seja condizente com as características e especificidades dessa área de saber.

pode ser feito no CHCF, considerando a importância de seguir os protocolos de atendimento propostos para as gestantes HIV positivas e para os recém-nascidos expostos, os quais precisam seguir em acompanhamento até os 18 meses de vida. Dessa forma, a pesquisa poderia ser conduzida a partir dos dois serviços. Devido ao formato escolhido para a realização desse estudo, havia a necessidade de promover vários encontros com as crianças e com seus familiares. Via de regra, escolhi realizar as entrevistas individualmente, com o intuito de evitar expor as crianças a possíveis constrangimentos. Decidi priorizar os encontros com as crianças sem a presença inibitória dos pais, por isso acredito que foi mais produtivo encontrá-las em uma sala reservada do CHCF do que em suas próprias residências, onde havia maiores dificuldades em manter a privacidade com as crianças. Além disso, observei que os cuidadores estavam, quase sempre, acompanhados pelas crianças quando compareciam ao serviço, de forma que precisavam ter onde deixá-las enquanto conversavam com os cuidadores. Essa questão sempre era facilmente resolvida no CHCF, pois lá eu poderia contar com a disponibilidade de espaço físico (sala de psicoterapia do CHCF) e com uma brinquedoteca, além de uma funcionária, que costumava ficar responsável pelas crianças quando os pais precisam realizar atendimentos no hospital. Assim, o contato inicial com os participantes da pesquisa foi realizado nos dois serviços, mas, o CHCF constituiu um "ponto de apoio", ou seja, um espaço disponível para realizar as entrevistas quando se fizesse necessário, com o intuito de facilitar o compartilhamento de vivências e segredos, e permitir que as dinâmicas familiares pudessem, aos poucos, emergir.

Nos casos em que foi possível, também realizei observações nas residências, de maneira complementar. Apenas três famílias me permitiram fazer entrevistas em suas residências, tendo em vista que a condição de sigilo do diagnóstico poderia ficar ameaçada em decorrência de minha presença nas comunidades em que viviam. A interação entre os cuidadores e as crianças também foi observada em outros momentos, como nas idas aos serviços de saúde.

A seleção dos informantes foi feita por conveniência. Em um primeiro momento, verifiquei o sistema de agendamento de consultas ambulatoriais do serviço de pediatria de cada hospital, correspondente aos meses de fevereiro a maio de 2015. No período delimitado, encontravam-se em acompanhamento, ao nível ambulatorial, vinte e três crianças no HULW e quinze crianças no CHCF. Porém, considerando os critérios de inclusão na pesquisa, o número de famílias aptas e cadastradas no HULW foi reduzido para sete e no CHCF para cinco.

Houve algumas dificuldades na seleção dos participantes. Nas datas e horas das consultas agendadas, no primeiro momento, fiz contato com apenas cinco dessas famílias, pois as demais não compareceram ao atendimento médico. Busquei estabelecer contato por telefone com os pacientes que faltaram às consultas e me deparei com um fato desmotivador: os cadastros estavam desatualizados e os números de telefone constavam como inexistentes ou pertenciam a outras pessoas. Além disso, os endereços estavam localizados em cidades diversas, tanto na Paraíba quanto em outros estados e, embora eu tivesse disponibilidade para ir procurá-los em outras localidades, o prazo para conclusão da dissertação não me permitiu fazê-lo naquele momento.

Dessa forma, aguardei a próxima consulta médica e atualizei parte dos cadastros. Alguns pacientes moravam muito distante e não poderiam permanecer por tempo suficiente na cidade, reduzindo a amostra para oito famílias, as quais residiam em João Pessoa ou em cidades circunvizinhas. Dessas oito famílias, escolhi cinco como minhas informantes, pois eu já havia acompanhado profissionalmente as outras três famílias que optei por não incluir no estudo. Procurei selecionar apenas famílias com as quais eu ainda não havia atuado profissionalmente para evitar possíveis ambiguidades, vieses e/ou dilemas éticos.

Apenas uma das crianças entrevistadas era atendida pelo SAE familiar do HULW, as outras quatro seguiam tratamento no CHCF. Minha abordagem inicial com as famílias variava de caso para caso, mas procurava sempre explicar os objetivos da pesquisa sem a presença da criança, a fim de manter a confidencialidade que o assunto requeria e conduzir de maneira ética o desenvolvimento do trabalho de pesquisa, além de evitar constrangimentos ou algum tipo de exposição aos participantes do estudo.

Ao entrar em contato com os cuidadores das crianças, me apresentei enquanto profissional do CHCF e aluna do mestrado e expliquei em que consistia a pesquisa, pedindo, se possível, a colaboração delas e de seus filhos. Não houve recusas. Após o consentimento verbal, as entrevistas foram marcadas de acordo com a preferência de dia, horário e local dos interlocutores. No caso de deslocamento das famílias até o CHCF para a realização da pesquisa, garanti o reembolso do valor correspondente ao pagamento do transporte. Outros locais onde as entrevistas aconteceram foram: residência dos participantes e casa de abrigo onde uma das famílias ficava durante o período em que permanecia em João Pessoa para tratamento de saúde.

Antes de iniciar a entrevista, uma via do TCLE era entregue ao cuidador e eu lia esse termo em voz alta, explicando o conteúdo. O mesmo procedimento era realizado em relação às crianças quanto ao TA. Após as crianças assinarem o TA, solicitei, em um primeiro

momento da pesquisa, os desenhos livres, e, em um segundo momento, pedi que fizessem os desenhos temáticos. Utilizei a técnica do desenho temático com o objetivo de aprofundar dois temas específicos relacionados à pesquisa: representações sobre a doença, e vivências no contexto familiar. A escolha desses temas tem como intuito investigar a percepção que as crianças têm acerca do que significa estar doente e das implicações trazidas pelo adoecimento, e identificar traços da dinâmica familiar, enquanto suporte social para o enfrentamento dessas limitações. Nas duas etapas, houve elaboração de histórias e títulos a partir dos desenhos criados. Sempre procurei ressaltar às crianças que não existia desenho errado e também busquei não interferir na elaboração destes. A maior parte das entrevistas com as crianças não foram gravadas, tendo sido feito apenas o registro cursivo, pois percebi que elas pareciam não ficar muito à vontade com a gravação. O tempo médio dos encontros com as crianças foi de trinta minutos para não sobrecarregá-las com excesso de atividades.

No que se referem aos cuidadores, todos consentiram a gravação dos encontros, os quais tiveram duração variada (a mais curta durou trinta minutos e a mais longa duas horas). Em geral, as entrevistas com os cuidadores foram mais longas do que com as crianças. O número de sessões realizadas variou de caso para caso, tendo se situado no mínimo em sete encontros e no máximo em quinze, de acordo com a disponibilidade dos participantes e necessidade do estudo.

1.5 Primeiros contatos com as crianças e sua rede de cuidadores

Em nenhum momento acreditei que a realização da presente pesquisa seria fácil, pois estaria lidando com pessoas acometidas por uma doença estigmatizada e estigmatizante, e de caráter crônico que envolve diversos segredos, principalmente quando se trata de crianças vivendo com o vírus HIV. Porém, me deparei com situações que cheguei até a pensar que seriam intransponíveis, pois os desafios não eram apenas acadêmicos (pela minha pouca habilidade no manejo com pesquisas); eram também metodológicos (tendo em vista que os métodos anteriormente escolhidos não mostraram-se suficientes e precisaram ser modificados); éticos (por investigar aspectos não falados e sigilosos) e, acima de tudo, os desafios eram pessoais (por chegar perto demais de histórias que mobilizaram, que me colocaram em contato direto com a dor de outros, e, que muitas vezes, me fizeram sentir impotente). Assim, posso afirmar que todos os obstáculos encontrados na realização do trabalho constituíram processos de aprendizagem, capazes de lapidar meu olhar para realizar

os direcionamentos necessários ao lidar com questões tão complexas como a convivência com a Aids no contexto familiar.

O segredo a respeito da doença mostrou-se de difícil manejo no decorrer da pesquisa, principalmente, pela dificuldade de conversar sem a presença da criança ou de falar em sua presença, escolhendo cuidadosamente as palavras empregadas. Entretanto, ao analisar como esses interditos são construídos, destacaram-se elementos próprios das relações estabelecidas no cotidiano dessas crianças e sua rede familiar (ORTIGÃO, 1995). Percebi que apesar dos interditos ou, talvez por causa deles, foi possível construir uma relação significativa com todos os interlocutores da pesquisa.

O medo do preconceito associado à doença foi constantemente observado, mostrando-se de forma mais intensa nos primeiros contatos com as pessoas, principalmente quando realizei entrevistas em suas residências. Geralmente a aproximação foi bastante tensa, pois as pessoas temiam que os vizinhos pudessem me identificar como alguém da instituição hospitalar e, assim, inferir que eles eram portadores do vírus HIV. As idas ao hospital, o recebimento dos remédios e as participações em Organizações Não Governamentais (ONG's) eram ações realizadas de forma discreta, de modo que os outros não identificassem sinais que se remetessem à doença. Assim, as pessoas acometidas se cercavam de cuidados para não serem vistas entrando em ambientes que sugerissem que estavam com o vírus, o que, às vezes, prejudicava até sua adesão ao tratamento. O medo e o segredo em relação à Aids mostraram que a doença ainda é considerada como fortemente marcada pela estigmatização.

1.6 Ser psicóloga e trabalhar no local de pesquisa: dilemas, impasses e conflitos éticos

Acredito que o princípio mais útil e difícil que precisei seguir durante a condução dessa pesquisa foi: "estranhar o familiar", já mencionado por Kramer (2002) e por Velho (1999). Trabalhar com essa temática não me permitia conhecer a fundo o entorno das pessoas que vivem com HIV/Aids e me colocava como representante de discursos normativos, embasados em evidências técnico-científicas. Assim, minhas opiniões e crenças eram formadas a partir de visões fragmentadas e generalistas sobre as pessoas que vivem e/ou convivem com HIV/Aids. A pesquisa me proporcionou a oportunidade de conhecer novas formas de compreender essas vivências, mas isso só foi possível a partir do "estranhamento", do olhar curioso, da capacidade de me surpreender ao enxergar sob novo ângulo um mesmo objeto.

As incursões no campo de pesquisa apenas ocorreram após meu afastamento das atividades envolvendo Aids pediátrica, o que foi consentido pela coordenação do serviço de psicologia do CHCF, ao qual eu estou vinculada. Decidi limitar meus atendimentos apenas ao serviço de psicoterapia com adultos com o intuito de não confundir os papéis desempenhados. As famílias participantes da pesquisa não haviam estabelecido contato prévio comigo, o que facilitou o manejo.

Minha prática enquanto psicoterapeuta algumas vezes me ajudou, e em outras, constituiu um complicador. Os princípios éticos e a comunicação empática próprios do exercício da psicologia auxiliaram-me a conduzir a pesquisa de maneira menos invasiva possível, respeitando os limites de cada participante. No entanto, precisei me esforçar para não interpretar, e não fazer inferências em relação às informações obtidas por meio das narrativas e em relação aos desenhos das crianças, já que, enquanto psicóloga, tenho domínio de técnicas voltadas à análise de grafismos, que me proporciona o acesso a outras informações, as quais não foram utilizadas na compreensão dos desenhos feitos pelas crianças por se tratar de um estudo socioantropológico.

Logo percebi também que eu estava numa situação, no mínimo, ambígua para meus interlocutores, pois quando sabiam que eu exercia a função de psicóloga no hospital, questionavam-me a respeito de sintomatologias¹⁵ de ordem psíquica. Por exemplo: Bloom me questionou se eu achava que sua filha, Stella poderia desenvolver alguma “depressão”, semelhante a que ela mesma sentia. Também era comum que os interlocutores demonstrassem decepção quando eles desejavam encaminhar as crianças para atendimento psicológico comigo, após a conclusão da pesquisa, e eu direcionava para outro profissional. Era difícil convencê-los que a situação de participação na pesquisa inviabilizava a realização de psicoterapia comigo, considerando os princípios éticos que norteiam o trabalho do psicólogo.

Além disso, em alguns momentos, senti-me impelida a mediar alguns conflitos familiares com o intuito de fortalecer as redes de apoio que estavam prestes a se romper, mas não o fiz por saber que, certamente, essa constituiria uma situação ambígua na realização do estudo¹⁶. Outras intervenções, no entanto, precisei assumir, visando o bem-estar da família. Por exemplo, a senhora Marta informou-me que estava em abandono de tratamento já há dois

¹⁵ A possibilidade de o pesquisador que realiza seus estudos nos serviços de saúde ser tratado como profissionais da área, podendo gerar expectativas de cuidado e atendimento em seus interlocutores, foi estudada por Leonardo Campoy (2015), no texto: “Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas”, presente no Dossiê Antropologia das Doenças de Longa Duração. O referido dossiê encontra-se disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/issue/view/1659/showToc>>.

¹⁶ A exemplo da minha decisão de não mediar os conflitos surgidos entre as irmãs paternas de Elsa e sua mãe, Lee, conforme será relatado mais adiante, no capítulo 2.

anos, logo após a morte do marido. Fiquei preocupada com a situação e a persuadei acerca da importância de retornar ao serviço e fazer o tratamento. Facilitei no que pude seu retorno ao serviço de saúde, mas tive uma desagradável surpresa em relação à forma como ela foi tratada, na ocasião. Segue a descrição desse momento:

A enfermeira plantonista do Pronto Atendimento procurou o prontuário da senhora Marta e verificou que, embora ela já tivesse sido, há bastante tempo diagnosticada com o vírus HIV, a mesma fazia uso irregular dos antirretrovirais antes do falecimento do marido e, há mais de dois anos, não vinha receber a medicação. Então, a enfermeira começou a questionar Marta sobre os motivos que a levou a "abandonar o tratamento". Marta explicou que ir àquele ambiente, trazia-lhe muitas lembranças dolorosas, relativas ao adoecimento e à morte de seu companheiro. A enfermeira não considerou aquele um motivo justo para não seguir o tratamento medicamentoso e começou a queixar-se com Marta, mas direcionando seu discurso, de forma extensiva, a todas as pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA): "Não entendo vocês, uma medicação cara dessa, distribuída gratuitamente e vocês dando desculpas e mais desculpas para não tomar... é muito louco a pessoa ter a oportunidade de viver bem com os remédios e preferir não tomar, e chegar aqui quase morrendo. Quando a médica ver seu prontuário não vai gostar nada de saber disso". Diante do ocorrido, Marta, que já estava nervosa antes da fala da enfermeira, pôs-se a chorar descontroladamente. Nesse momento, a enfermeira parece ter percebido o quanto estava difícil para Marta retomar seu tratamento, e começou a conversar com ela mais calmamente e assegurou-lhe que iria pessoalmente explicar a situação para a médica. A médica, após a conversa com a enfermeira, explicou para Marta, de forma breve, sobre a importância de manter a adesão ao tratamento e este foi retomado¹⁷.

Diante do episódio descrito, temi que Marta desistisse de vez do tratamento, mas, felizmente, ela decidiu dar continuidade. Por meio da fala da enfermeira é possível perceber que ela concebe que os profissionais da saúde, em especial os médicos, e as PVHA estão em posições diferentes e hierárquicas, em que aos primeiros caberiam, a grosso modo, prescrever o tratamento que consideram mais adequado, e, ao segundo grupo, caberia seguir, sem questionar e sem interromper o tratamento medicamentoso, apontado aqui como uma garantia para manter-se saudável (o que nem sempre acontece). Conforme Leite e Vasconcelos (2006), os profissionais da saúde são treinados para utilizar a lógica econômica do custo-benefício, em termos biomédicos, mas essa nem sempre condiz com a lógica popular. No nível popular, predomina uma lógica baseada naquilo que faz sentido para o sujeito a partir de conhecimentos que ele adquire por meio de hábitos. Há, portanto, entre os profissionais e os grupos populares um distanciamento quanto à compreensão das lógicas que fundamentam o raciocínio diante da complexidade que envolve o cotidiano e o viver com uma doença crônica e estigmatizante.

¹⁷ Diário de campo, 27 de janeiro de 2015.

Esse episódio despertou minha preocupação com uma questão: a realização da pesquisa se daria também em ambientes hospitalares e eu não queria ser vista como alguém que representava o discurso normativo, tão comum aos profissionais da saúde. Procurei, então, me diferenciar dos demais profissionais que ali atuavam, mas tenho consciência de que esse viés não pôde ser totalmente eliminado, apenas atenuado. Assim, apesar dos informantes saberem que eu era funcionária do referido hospital, procurei sempre enfatizar minha atuação enquanto pesquisadora e mestranda em sociologia. Além disso, evitei usar jalecos e/ou Equipamentos de Proteção Individual (EPI's) durante os encontros (tão característicos da área da saúde). Em alguma medida, consegui ser bem sucedida em meu pleito. Percebi que, em diversos momentos, os cuidadores sentiram-se à vontade para compartilhar comigo a insatisfação que sentiam com alguns serviços oferecidos por ambos os hospitais em que a pesquisa foi realizada. Também direcionaram críticas a determinados profissionais que atuavam nessas instituições, mesmo sabendo que eu era profissional do CHCF. Acredito que o compromisso que assumi com eles em manter a confidencialidade, bem como o tempo de convivência contribuiu para que eles tivessem maior abertura para falar comigo sobre esses assuntos.

No entanto, em outros momentos, pude perceber que minha vinculação a um dos serviços de saúde era colocada em primeiro plano pelos interlocutores, por mais que eu explicasse e tentasse minimizar as interferências atribuíveis a essa circunstância. Quando isso acontecia, eu parecia estar sob os efeitos do que Soraya Fleischer (2011) denominou de “jaleco invisível”. Era muito comum que eu ser questionada sobre aspectos relacionados ao uso dos medicamentos. De alguma forma, meus interlocutores julgavam que eu detinha o conhecimento dessas questões, em virtude de ser profissional daquele serviço de saúde. Por exemplo: a senhora Marta relatou-me problemas em administrar a medicação ao filho Neymar, em decorrência do garoto ter dificuldades de ingerir os comprimidos prescritos pela pediatra. Ela queria saber se era possível fracioná-los e administrá-los com um intervalo de tempo entre as duas metades do remédio, pois Neymar costumava ter refluxos após a ingestão. Questionei o porquê de Marta nunca haver conversado com a pediatra de Neymar sobre essas questões. Ela disse apenas que não gostava de perguntar nada para os médicos porque eles poderiam pensar que ela estava duvidando da forma como eles conduziam o tratamento. Diante da pergunta dirigida a mim e da necessidade de um direcionamento, conversei com a médica responsável pelo atendimento a Neymar, em seguida, retornei trazendo a informação solicitada.

Mesmo fora do hospital, especificamente na residência das pessoas, também ocorreram associações entre mim e o serviço de saúde. Por mais que eu chegasse às residências sem nenhuma identificação visível do CHCF, deslocando-me, inclusive, em meu automóvel particular e tentando me vestir com maior neutralidade possível, minha chegada sempre despertava interesse e curiosidade por parte dos vizinhos, motivo que levou a senhora Rosana a me pedir para concluir, o mais rapidamente possível, a pesquisa. A senhora Rosana me esclareceu que, logo que o pai de Neymar faleceu, muitas foram as especulações em torno da causa da morte, já que ele encontrava-se há muitos dias internado no hospital de referência em HIV/Aids¹⁸.

Outra questão importante vivenciada durante o percurso, dizia respeito às particularidades inerentes às pesquisas com crianças. Flávia Pires (2007) aponta em seu trabalho que esse é um ponto de conflito: ser adulta e pesquisar crianças. De certa forma, esse desafio já era familiar a mim em decorrência do meu trabalho enquanto psicoterapeuta infantil. Estabelecer empatia e aproximar-me das crianças não era algo novo para mim, mas estar ali na posição de pesquisadora era, sem dúvida, uma situação que me gerava insegurança e sentimentos contraditórios. Considerando o caráter dinâmico que assume a comunicação com crianças, enquanto psicóloga infantil, eu estava "livre" para fazer as intervenções que julgasse necessárias em cada situação, e poderia utilizar quaisquer técnicas sem me preocupar em seguir um protocolo de pesquisa previamente aprovado por um Comitê de Ética (preocupação essa que pôde ser diluída pelo olhar experiente da minha orientadora). Ademais, no exercício da psicologia, se minhas intervenções, eventualmente, causassem algum tipo de desconforto aos clientes, eu teria a possibilidade de dar continuidade à assistência prestada, de modo a auxiliá-los a reduzir a ansiedade, o que não poderia ser feito estando eu no papel de pesquisadora. Preocupada com essa questão, acordei com a equipe de psicologia do CHCF que, quando fosse necessário, eu encaminharia as crianças e/ou suas famílias para assistência psicológica, a fim de garantir o princípio ético da não maleficência.

Ao longo da pesquisa, outro grande desafio que enfrentei foi buscar não fazer intervenções de cunho educativo. Confesso que, em muitos momentos, senti-me impelida a corrigir alguns termos empregados pelos participantes e explicar-lhes, do ponto de vista biomédico, algumas questões ainda confusas para eles naquele momento, mas não o fiz. Estava ali para aprender com eles e não para ensiná-los e foi preciso lembrar-me disso muitas

¹⁸ O CHCF, embora seja referência na assistência às doenças infectocontagiosas em geral, tem sua imagem fortemente ligada ao tratamento da Aids, assim, o fato de uma pessoa realizar tratamento nesse hospital costuma despertar suspeitas de contágio pelo vírus HIV.

vezes ao longo do percurso. Nesses momentos, me dei conta de que, a prática em serviços de saúde, muitas vezes, faz com que os profissionais munidos de suas “verdades”, cientificamente comprovadas, percam a oportunidade de acolher e validar a percepção das pessoas que vivem com a enfermidade. É preciso lembrar que a experiência pode nos dizer muito mais do que o emprego correto dos jargões científicos. Muitas vezes, as informações são repassadas para os usuários do serviço sob o pretexto de sensibilizá-los para a importância de seguir as diretrizes de tratamento mas, o que costuma ocorrer é, justamente, o contrário: os profissionais, ao se colocarem enquanto detentores do saber, distanciam os usuários que, por sua vez, sentem-se pouco acolhidos em suas reais necessidades. Cito agora um exemplo dessa dinâmica que registrei em meu diário de campo:

Na recepção do ambulatório, chegou, quase ao mesmo tempo que eu, uma moça com um bebê de cerca de um mês nos braços. Ela se aproximou do balcão de atendimento e falou que estava ali para “pegar o leite da criança”. A profissional falou que ali não era um lugar que distribuía leite, que lá eles faziam um acompanhamento da criança. E seguiu explicando que a mãe deveria vir para a consulta trazendo a criança e ali ela faria vários procedimentos e receberia diversas orientações de profissionais diferentes. Repetiu essas informações por várias vezes, falando de maneira enfática em um tom de voz alto. A paciente sempre se desculpando em voz baixa e a profissional revisando o discurso proferido, às vezes, em tom agressivo. Ao me observar ali sentada próxima, a profissional virou-se para mim e perguntou se eu havia chegado junto com a usuária com a qual ela falava. Respondi que não. Ela, então, perguntou-me o que eu queria. Eu disse-lhe que estava aguardando para falar com o diretor do serviço. Ela repetiu a pergunta anterior: “Mas você está com ela?” Respondi novamente que não. Ela questionou, então, se eu era da secretaria [de saúde]. Respondi que não. Olhou-me desconfiada, claramente querendo compreender o porquê de eu estar ali, prestando atenção ao atendimento realizado por ela. Após esse breve diálogo comigo, voltou a repetir a informação dando ênfase às expressões: “Aqui a gente não distribui leite, aqui a gente faz acompanhamento, você entendeu?” A usuária estava visivelmente constrangida e pediu desculpas muitas vezes, tentando justificar-se: “Só falei assim porque a doutora disse que era pra eu vir aqui buscar o leite, mas agora já sei”¹⁹.

Esse episódio me fez refletir sobre o distanciamento e falta de empatia que, muitas vezes, se estabelece entre profissionais e pacientes. Tive a impressão de que, enquanto a profissional estava focada no emprego dos termos técnicos para enfatizar a importância e a complexidade de seu trabalho, a paciente parecia preocupar-se com a utilidade do serviço, e sua capacidade de suprir uma de suas necessidades mais básicas e urgentes: a alimentação de seu filho. Lógicas paralelas parecem ser adotadas pelos diferentes atores, de forma que um não compreende bem as motivações do outro.

Outra questão que gostaria de destacar aqui diz respeito ao sigilo acerca das informações compartilhadas. Ouvir histórias normalmente não faladas em público faz parte do

¹⁹Diário de Campo, 27 de maio de 2015.

meu cotidiano, assim como garantir a não divulgação delas. A atuação enquanto pesquisadora me colocou mais esse desafio: compartilhar essas narrativas com muitas outras pessoas, obviamente resguardando o direito dos informantes de não serem identificados e estando previamente autorizada por eles para assim agir. Mas, não pude evitar de sentir-me, muitas vezes, como se estivesse "quebrando o sigilo" ao relatar as histórias comigo compartilhadas, sentia-as tão íntimas que foi bastante desconfortável para mim transcrevê-las e permitir que outros as lessem. Como não sentir inquietação no momento de tornar públicas conversas privadas, obtidas por meio de relações de confiança? Essa inquietação também foi mencionada por Parente (2006), ao realizar sua pesquisa também com crianças vivendo com HIV/Aids.

Além disso, essas pessoas confiaram-me algo a mais do que aquilo que foi falado, confiaram-me o uso que eu faria de seus depoimentos. É, principalmente, nesse aspecto, que a ética transcende às meras normas explícitas em códigos por meio de princípios. O contrato de confiança existente baseia-se em exigências tácitas, porém de grande relevância, que implicam na necessidade de proteger a identidade dos informantes (mudando ou omitindo dados que possam ser a eles relacionados, como nomes de lugares ou de pessoas); mas também traz, ao pesquisador, o dever de usar os discursos de forma a evitar possíveis desvios de sentido. Concordo com Pierre Bourdieu (1998) quando ele afirma em seu livro: "A Miséria do Mundo", que os manuais de metodologias e técnicas de pesquisa não são muito úteis para compreender o "caso particular de interação entre o pesquisador e aquele ou aquela que ele interroga." (p. 693), pois lhes falta algo "essencial". Portanto, procurei pautar-me sempre, ao longo da trajetória percorrida, no respeito aos meus interlocutores e na atenção às sutilezas plurais desenvolvidas durante a interação de pesquisa.

Por fim, restou-me ainda um desafio maior: analisar os aspectos que pude observar por meio de minha escuta, fortemente marcada pelo viés psicológico, de acordo com a perspectiva socioantropológica. Essa perspectiva mostrou-se, em muitos pontos, oposta a tudo o que eu tive oportunidade de aprender na academia e ao longo de minha trajetória profissional, por isso, foram muitas as dificuldades encontradas por mim na escrita e compreensão dos fenômenos investigados. Espero ter conseguido transpor muitas dessas dificuldades e conseguir compor um quadro conceitual, teórico, e analítico de acordo com a perspectiva aqui adotada.

1.7 Como as narrativas serão analisadas

A partir das leituras das narrativas foi possível identificar dois eixos temáticos principais. O tema é a unidade de significação que se vincula ao texto analisado, considerando os critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. De posse dos temas, estes se subdividiram em algumas categorias analíticas, por meio das quais busquei descobrir os núcleos de sentido que integravam cada um dos eixos temáticos, considerando o material analisado e os objetivos escolhidos para esse estudo. As categorias que emergiram foram discutidas de maneira analítica, aproximando-me da técnica conhecida como Análise Temática, proposta por Bardin (1978). Através do emprego dessa técnica foi possível apreender os núcleos de sentido (temas) contidos nas entrevistas, nos elementos apreendidos nas observações e nas produções narrativas das crianças e de seus cuidadores.

Assim, o esforço em relação à análise dos resultados desdobra-se em dois momentos, que foram apresentados no capítulo 3: 1) Desafios das redes sociais voltadas aos cuidados com crianças soropositivas; 2) Experiências com a doença das crianças que vivem com HIV/Aids. Na primeira parte do capítulo analítico, abordo o primeiro eixo temático, momento em que busco apresentar os pontos de vista dos vários interlocutores que participaram da pesquisa quanto às questões que envolvem o cuidado. A partir dos elementos presentes nas narrativas, proponho uma imersão nessas experiências, respeitando as ambiguidades advindas dos diferentes pontos de vista. Nesse momento, apresento as famílias, discuto sua composição e suas fragilidades, a maneira como elas se organizam para atender as crianças e os limites dessa auto-organização. Levando em consideração o fato de se tratar de famílias pobres, atendidas por dois serviços públicos de saúde, as questões relacionadas à temática da vulnerabilidade: individual, programática e social permearam esse eixo. A segunda parte do capítulo aborda as experiências das crianças em relação à sua enfermidade. Nesse momento, apresento as produções elaboradas pelas crianças (desenhos-estórias temáticas) e conversas a partir do material produzido, buscando compreender o que as crianças conheciam sobre sua condição de saúde e como esta interferia em seu cotidiano.

Vale ressaltar que, embora as temáticas estejam divididas, os conteúdos obtidos a partir dos dados perpassaram as categorias e subcategorias estabelecidas e terminaram estabelecendo um diálogo complementar. Portanto, são esses elementos que subsidiaram o processo compreensivo aqui proposto.

CAPÍTULO 2 – AS CRIANÇAS E SUAS REDES DE APOIO: Narrativas

Neste capítulo, promovo uma caracterização dos interlocutores, sempre buscando situar o leitor no campo da pesquisa, intercalando em alguns momentos do texto, suas respectivas narrativas, de modo a apresentar também a rede em que cada criança se encontra inserida. As produções das crianças (narrativas gráficas e orais) também são apresentadas nesse capítulo.

2.1 Frozen: do gelo à “bactéria no sangue”²⁰

Conheci a história de Elsa quando uma amiga e colega de profissão me informou que havia uma menina internada no CHCF com diagnóstico recente para o HIV/Aids. Por saber que eu pretendia fazer minha pesquisa de mestrado com o público infantil, minha amiga achou que seria interessante que eu fizesse contato com a referida garota.

Ao entrar na enfermaria, encontrei uma menina de 10 anos de idade, bonita e com olhos brilhantes, acompanhada por sua irmã, Bell. Desde 2012, o CHCF não possui enfermarias reservadas para pacientes pediátricos, pois as internações de crianças e adolescentes, via de regra, são feitas no HULW. O CHCF realiza geralmente atendimentos às crianças apenas ao nível ambulatorial. Por esse motivo, era considerada incomum a presença de Elsa naquela enfermaria.

A menina apresentava como sintomas clínicos febre alta e recorrente, além de erupções na pele. Bell afirmou que Elsa, naquele momento, estava sob seus cuidados porque a mãe dela, Lee, estava gestante de oito meses e seguia tratamento no SAE familiar do HULW. Apresentei-me enquanto pesquisadora da área da sociologia e funcionária do CHCF. Falei sucintamente sobre a pesquisa que eu estava desenvolvendo e entreguei o TCLE para Bell ler, pois se eu fosse explicar verbalmente os objetivos da pesquisa poderia acidentalmente revelar o diagnóstico da criança. Até aquele momento, eu sabia muito pouco sobre como havia sido conduzido o diagnóstico. Assim, esperei o tempo necessário para que Bell lesse o termo e esclareci as dúvidas que ela tinha. Não era minha intenção iniciar as entrevistas ali mesmo, naquela enfermaria e na presença de Elsa, mas Bell parecia estar com muita necessidade de falar. Então, tivemos nossa primeira entrevista ali mesmo. Na verdade, foi mais um momento de escuta, pois pouco interferei naquilo que foi falado. Confesso que não estava me sentindo

²⁰Todas as expressões utilizadas dentro do texto entre aspas, sem indicação de autor, constituem termos utilizados pelos interlocutores durante o trabalho de campo.

confortável em conversar na presença de Elsa, por receio de abordar assuntos capazes de gerarem algum desconforto à menina²¹.

2.1.1 “É sangue de meu sangue”: narrativa da irmã de Elsa

Bell começou dizendo que a senhora Lee, mãe de Elsa, gerou onze filhos, tendo falecido quatro deles e os outros sete ainda residem com ela. Apenas Elsa e a bebê, que iria nascer em breve, são filhas do atual companheiro de Lee, o senhor Hans, o qual também é pai de Bell. Bell explica que Elsa é filha do segundo casamento do pai. O primeiro casamento de Hans gerou três filhas: Bell (21 anos), Chris (23 anos) e Jennifer (34 anos). Bell conta que Lee trabalhava como babá dos filhos de sua irmã, Chris, quando conheceu o senhor Hans, que já estava separado da mãe delas, naquela época. Os dois começaram a se relacionar e foram morar juntos. Disse que Elsa, por ser a caçula da família, é o "xodó do pai", sendo ele mais presente e mais carinhoso com Elsa do que fora com ela e com as suas irmãs.

Bell relatou ainda que essa era a primeira internação de Elsa e que a menina havia sido diagnosticada com o vírus HIV há apenas uma semana. Ali, na presença da garota, Bell não nomeou a doença, no entanto, pela própria distribuição das enfermarias no CHCF²², o simples fato da menina estar naquele local, já revelava-nos o diagnóstico ao qual Bell se referia. A testagem foi realizada no HULW e repetida no CHCF, confirmando a soropositividade para o vírus HIV.

Questionei à irmã de Elsa sobre o motivo para a menina estar internada no CHCF e não no HULW e ela explicou que o hospital estava sem leito disponível para realizar a internação naquele momento e a mandaram aguardar em casa enquanto surgia uma vaga. Bell

²¹ Como foi comentado no capítulo metodológico, aprendi por meio do trabalho junto às pessoas que vivem e/ou convivem com HIV/Aids que as palavras "Aids" e "HIV" devem ser evitadas até que a própria pessoa as empregue, pois, num primeiro momento, não sabemos se aqueles que estão com o paciente conhecem seu diagnóstico ou se o próprio paciente está em condições de nomear sua enfermidade naquele instante. Quando a paciente é uma criança, esse cuidado precisa ser redobrado, pois, muitas vezes, não sabemos o que ela efetivamente conhece sobre sua condição de saúde e como os pais pretendem conduzir esse momento.

²² No CHCF, por se tratar de um serviço especializado no tratamento de doenças infectocontagiosas, as enfermarias são distribuídas em grandes alas, de acordo com as patologias, de forma a evitar possíveis co-infecções. Assim, há nesse serviço, o setor de infectologia feminina (onde estão as mulheres vivendo com HIV/Aids); a infectologia masculina (destinada aos homens soropositivos); a pneumologia (masculina e feminina), destinada aos pacientes com Tuberculose e/ou Hanseníase, que não são portadores de HIV/Aids; e a DIC (ala destinada às demais doenças infectocontagiosas). No caso de internações de adolescentes ou crianças vivendo com HIV/Aids, as enfermarias ficam localizadas, atualmente, sempre na infectologia feminina, independente do gênero do usuário. Assim, acaba-se deduzindo com qual patologia a pessoa que encontra-se hospitalizada foi diagnosticada. Esse é um aspecto, geralmente, causador de grande desconforto aos usuários que, muitas vezes, recebem visitas no leito, sem o desejo de revelarem seu diagnóstico que acaba sendo inferido facilmente pela localização da ala.

não concordou e decidiu que o melhor para a criança seria procurar o CHCF. Além disso, por considerar esse hospital mais próximo de sua residência, solicitou a transferência de Elsa para acompanhamentos periódicos no CHCF. Conta que essa decisão contrariou a vontade de Lee, mãe da menina, mas ela permitiu que a levassem, pois não poderia cuidar sozinha de Elsa com a própria saúde debilitada, já que a gestação era "de risco". Bell diz ter aconselhado Lee a evitar visitar Elsa durante a internação por acreditar que seria “muito arriscado” para Lee, que já estava com imunidade baixa, frequentar um hospital de doenças infectocontagiosas.

Bell mencionou que a menina sempre teve problemas de saúde ("Ela só vivia doente"). Então, com a confirmação do diagnóstico da mãe (ocorrida durante o pré-natal de sua atual gestação), o senhor Hans também realizou a testagem e esta igualmente positivou. Decidiram fazer logo a testagem de Elsa (Teste Rápido Diagnóstico). Bell relembra o momento em que a família se reuniu para aguardar o resultado do teste de Elsa. Todos tinham muita fé de que a menina não estivesse contaminada mas, infelizmente, o teste também positivou. Afirmou que “tudo aconteceu muito rápido e de forma inesperada”²³ e todos na família estavam tentando ajudar. Perguntei onde Elsa estava no momento em que foi comunicado o diagnóstico, ela disse que a menina estava presente, mas acha que ela não entendia nada do que conversavam.

No momento da entrevista, o senhor Hans não estava residindo com a família, devido aos conflitos constantes com uma das enteadas e aos problemas causados pelo consumo de bebidas alcóolicas, que eram fontes de grande preocupação para Lee. Nas palavras de Bell: “Ele saiu de casa por um tempo para ver se as coisas se acalmavam”²⁴. Bell falou, em um tom mais baixo (quase como se contasse um segredo), que Elsa já foi informada pela mãe que ela tem uma “bactéria no sangue”. O tom da fala logo voltou ao habitual quando ela passou a acusar Lee de não ser uma mãe muito cuidadosa com os filhos:

Ela nunca foi de ligar muito, sabe, não é uma mãe que cuida direito dos filhos, até deixou os dentes de Elsa ficarem cheios de cáries. Não escova nem os dentes da menina, imagine aí dar os remédios... Ela nunca seguiu direitinho o intervalo entre as medicações da menina e ela só vive assim, toda magrinha... Aí, eu e minhas irmãs, a gente fica preocupada. Agora, mais do que nunca, ela vai precisar ser melhor cuidada. Na casa dela mora gente que só formiga, é uma loucura. Pouco espaço e pouca comida pra muita gente²⁵.

Além dos sete filhos, afirma que moram ainda na casa, quatro netos e dois genros de Lee. Bell acreditava que era mais adequado ela mesma assumir os cuidados com Elsa:

²³ Diário de Campo, 12 de fevereiro de 2015.

²⁴ Entrevista realizada em 12 de fevereiro de 2015.

²⁵ Entrevista realizada em 12 de fevereiro de 2015.

Quando a poeira baixar, vou conversar com Lee pra ela me dar Elsa pra eu criar. Não sou rica, mas consigo dar uma vida melhor pra ela, pagar um colégio, dar alimentação melhor, com todas as vitaminas pro corpo ficar forte... agora ela precisa de tudo isso²⁶.

Enfatiza que ela e as irmãs, Chris e Jennifer, tinham prazer em ajudar às duas meninas porque elas eram filhas de seu pai: "São sangue do meu sangue, não posso deixar ficar jogadas por aí²⁷." Chamou-me a atenção como, durante toda a narrativa, Bell evitou inserir a menina na conversa, tendo apenas dirigido à Elsa perguntas para as quais não aguardou respostas: "Vou levar ela pra morar comigo, né, Elsa? Acho que vai ser bom porque Elsa se dá com os meus meninos, né não, Elsa?" Elsa mantinha-se pintando árvores e nuvens em uma folha de papel, sem se posicionar a respeito do que foi mencionado.

Bell acrescentou ainda que tanto ela quanto as irmãs "queriam muito bem à menina", desde que ela era bebê. E que, inclusive, foi sua irmã, Jennifer, quem escolheu o nome da menina, com a permissão de Lee. Mencionou que Lee e Jennifer se conheciam há mais tempo e eram mais próximas uma da outra, pois pertenciam à mesma igreja (Assembleia de Deus).

Bell disse que se preocupava muito com seu pai, pois ele não estava compreendendo nada sobre a doença. Em suas palavras:

Meu pai não é um homem estudado e é teimoso como uma mula. Não entende a gravidade da doença. Quando ele recebeu o diagnóstico, agiu como se nada tivesse acontecido. Depois, disse que não entendia porque todos estavam tão preocupados. Achava que, se os exames deram positivos, isso queria dizer que estava tudo bem. A médica que o atendeu lhe disse que deveria parar urgente de beber, mas ele nem ligou, bebeu tanto que ficou desacordado, caído no chão. Conversamos com a médica dele, eu e minhas irmãs. Falamos pra ser mais dura com ele porque ele não estava acreditando que estava doente. Ela disse que ele iria morrer se não se cuidasse. Disse que se ele não quisesse se cuidar por ele, que se cuidasse pelas filhas pequenas que precisam dele. Ele saiu de lá chorando²⁸.

No final do primeiro encontro, falei com Elsa e com Bell que gostaria de encontrá-las outras vezes mais, quando Elsa obtivesse alta hospitalar. Bell concordou em trazer Elsa para conversar comigo após a alta. Me prontifiquei de ir até ela, caso assim preferissem. Bell, no entanto, optou que as entrevistas continuassem ocorrendo no hospital, alegando que a família residia em uma cidadezinha próxima a João Pessoa, em que "todos se conhecem" e isso poderia despertar ainda mais a curiosidade dos vizinhos sobre os problemas de saúde pelos quais a família estava passando²⁹. Ela me ligou e agendou contato após vinte dias da alta

²⁶ Entrevista realizada em 12 de fevereiro de 2015.

²⁷ Ídem.

²⁸ Ídem.

²⁹ Esses aspectos foram abordados no capítulo 1, que trata do percurso metodológico da pesquisa.

hospitalar de Elsa e veio acompanhada por Lee. Meu primeiro encontro com Lee ocorreu quando faltava apenas uma semana para ela ter bebê, estando com cesariana agendada.³⁰

2.1.2 “Foi bem difícil criar essa menina”: primeiro momento da narrativa da mãe

Lee é uma mulher de 41 anos de idade com voz firme e calma, é agricultora e vende cosméticos com o intuito de aumentar a renda da família. No dia de nossa entrevista, aparentava cansaço e estava com bastante inchaço nas pernas. Ela explicou que soube que estava grávida com um pouco mais de seis meses de gestação. Durante todo esse período, apresentou problemas de saúde, tais com diarreias frequentes, desânimo, falta de energia e dificuldade de andar. Afirmo ter ido a diversos postos do Programa de Saúde da Família (PSF) de sua cidade. Os exames mostraram diversas alterações em seu estado de saúde (diabetes, colesterol e triglicerídeos altos, anemia e pressão arterial elevada), no entanto, a gestação não foi identificada pelos médicos. Até que, quatro meses após o início dos sintomas, Lee não conseguiu mais se locomover. Retornou ao hospital, mas ainda assim, durante a avaliação médica, não foi cogitada a hipótese da paciente estar grávida nem, muito menos, ser portadora do vírus HIV. Então, Lee atribuiu o início dos sintomas à idade, ou à chegada da menopausa: "Nunca pensei que tava buchuda de novo, quase nem sangrava³¹ mas, eu pensei assim comigo, deve ser a idade porque já trabalhei muito nessa vida. Aí, o corpo da gente cansa".³²

Relatou que, nesse período, estava particularmente estressada, discutindo com frequência com o marido: “Fiquei com nojo do pai de Elsa e botei ele pra fora de casa. Não aguentava mais tanta zuada na minha cabeça... como parei de andar, achei que eu tinha sofrido um AVC³³ por causa da raiva”.³⁴ Percebeu também a barriga crescendo, porém não sentia mexer, então, pensou também em mioma ou algum parasita. Em decorrência do inchaço progressivo das pernas e dificuldade de locomover-se, ela teve receio de estar com

³⁰ Desde 1996, no Brasil, com a ratificação do Protocolo ACTG076, há em curso diversas estratégias com o objetivo de reduzir o índice da infecção pelo HIV em gestantes e recém-nascidos, dentre elas destacam-se a disponibilização de teste HIV para identificar o vírus durante o período de pré-natal, medicações específicas que são disponibilizadas às gestantes e recém-nascidos, e exames de contagem de carga viral e CD4. O Ministério da Saúde preconiza que a decisão sobre o tipo de parto deve ser baseada, principalmente, no estado de saúde da mãe, assim como na probabilidade de complicações. Geralmente, é mais indicada a cesariana eletiva, realizada antes do início do trabalho de parto, sem rompimento da bolsa.

³¹ Referência à redução do fluxo menstrual comum à perimenopausa, fase de transição que marca o fim da vida reprodutiva feminina.

³² Entrevista realizada em 6 de março de 2015.

³³ Acidente Vascular Cerebral.

³⁴ Ídem.

um problema de saúde muito grave e que pudesse levá-la à morte rapidamente. Em uma tentativa desesperada, pegou todas as economias que tinha e veio para a capital, João Pessoa, a fim de fazer uma consulta particular em alguma policlínica. A descoberta da gestação ocorreu ainda na recepção da policlínica. Ao relatar os sintomas para a recepcionista, Lee afirma que esta questionou: “A senhora tá com quantos meses?” Ao que dona Lee retrucou: “Meses de quê, moça? Não tô grávida não”. A recepcionista a encaminhou para o médico. Ele tocou em sua barriga e disse-lhe: “Minha senhora, a senhora só pode estar grávida”. Com a relutância de Lee, o médico decidiu fazer uma ultrassonografia. Segundo ela, no momento do exame, o médico teria dito: “Minha filha, acabei de descobrir seu mal. Seu mal todo se chama gravidez. Quantas meninas a senhora tem?” Ela respondeu que tinha seis. E ele continuou: “Pois se prepare que vem mais uma pra fazer as sete”.

Lee explicou-me que, nesse momento, sentiu um misto de alegria (pelo diagnóstico não ser de uma doença grave) e desespero (por não saber como iria conseguir criar outra criança). Separada do esposo, Lee confessou o quanto ficou preocupada com a gestação: “Na hora, pensei em avoar [jogar] a criança fora, porque depois de tudo o que já vinha passando, aguentar mais essa não tava fácil. Mas, depois, me conformei com a ideia³⁵”.

A partir daquele instante, aos sete meses de gestação, Lee deu início ao pré-natal. Na segunda consulta do pré-natal, foi identificado o contágio por HIV. Segundo Lee, no momento do diagnóstico, ela estava acompanhada de Elsa e do pai da garota, Hans. O senhor Hans ficou aguardando na recepção da maternidade, e a menina entrou na sala com a mãe. Lee, que esperava apenas pegar o resultado do exame e ir embora, se surpreendeu com o fato de encontrar na sala, à sua espera, uma médica, uma enfermeira e uma psicóloga. Nessa hora, ela diz ter ficado muito nervosa, pois: “aquela cerimônia toda só podia ser algo grave”.³⁶ Esse medo teria se intensificado quando a psicóloga perguntou se ela havia vindo com alguém que pudesse ficar com a menina, enquanto elas conversavam. Assim, Elsa ficou sob os cuidados do pai. Dona Lee, descreve o momento em que a revelação do diagnóstico foi feita:

A psicóloga disse assim: “Olha, dona Lee, o resultado dos outros exames ainda não saíram. Saiu só o teste do HIV e tá dizendo que você é soropositiva”. Aí, eu perguntei o que significa esse soropositiva. Ela disse que significava que eu era portadora de HIV, que eu não tinha a doença, que só tinha o vírus. Eu achava que era tudo a mesma coisa, mas ela explicou que não, que a doença só vem aparecer quando a pessoa já está mais avançada no problema, que eu nem quisesse imaginar como seria essa doença. Perguntou se eu tinha um parceiro que fazia tempo que eu vivia. Falei que tinha e que era o pai da menina. Elas perguntaram se com a da barriga eram duas dele. Eu disse que era. Aí, me disseram que eu fosse desculpando,

³⁵ Idem.

³⁶ Entrevista realizada em 6 de março de 2015.

mas eles também teriam que fazer o exame dele também, mas que elas não poderiam obrigar a ninguém a fazer o teste. Aí, eu disse que ele iria fazer de um jeito ou de outro.³⁷

Afirmou que, logo após a conversa, procurou o senhor Hans na recepção da maternidade e pediu que ele fosse fazer o teste para ela investigar melhor se havia pego a doença com ele mesmo. Ele não queria fazer o exame, alegando que não tinha doença alguma, mas ela praticamente o obrigou a fazer:

Ele disse que não ia fazer exame nenhum, aí eu disse: “Você vai porque lá na sua casa você aceitava toda qualidade de mulher, umas bichas velhas bem nojentas”. Eu disse que de todo jeito ele ia ter que fazer porque eu precisava saber de onde foi que partiu isso. Aí, já veio a preocupação com as meninas, porque eu pensei que se eu não tivesse pegado essa miséria com Hans, teria sido com o pai das outras meninas. Aí, de mim, já teria passado pra Hans e pra todo mundo da casa. Mas, aí quando ele fez o exame já deu positivo e a médica me explicou que se fizesse o exame em Elsa e na mais nova do outro casamento, a gente tirava a realidade se peguei de Hans ou do outro companheiro que tive. Eu disse que não ia condenar ele ainda não, porque não sabia ainda a realidade, mas como o resultado da outra menina deu negativo, eu soube que peguei mesmo de Hans. Ficou em mim muita revolta. Minha filha mais velha quis até partir pra cima de Hans. As outras filhas não disseram nada, acho que porque ainda não têm muito entendimento do que é essa chaga³⁸.

Lee explica que foi agendada a testagem em HIV para Elsa e para a filha mais nova do primeiro casamento, além das consultas de pré-natal. Foi assim que descobriu que Elsa era portadora do vírus HIV. Ninguém da família estava esperando que Elsa tivesse o diagnóstico confirmado:

Foi surpresa pra todo mundo, a doença de Elsa. O momento que me disseram que eu tava com isso não foi tão terrível como foi quando falaram de Elsa. Não esperava isso com ela. Ela não fez nada pra ter isso. Na hora, fiquei desesperada e veio um arrepio na espinha, pensando que tava todo mundo condenado a dar positivo... a nenê da barriga e todos os meus filhos. Ainda bem que não tavam. Mas é duro! Eu culpo o Hans³⁹.

Embora a menina tenha sido “sempre muito fácil de adoecer”⁴⁰ e desenvolvido vários problemas de pele e alergias, que o pediatra atribuía ao consumo de leite, refere que durante a gestação de Elsa, foram feitas poucas consultas de pré-natal e não foi solicitada a testagem em HIV. Elsa foi amamentada pela genitora até os cinco meses de vida até que, em decorrência de estar produzindo pouco leite, Lee adotou a amamentação cruzada⁴¹ (pediu para uma

³⁷ Ídem.

³⁸ Ídem.

³⁹ Ídem.

⁴⁰ Entrevista realizada em 6 de março de 2015.

⁴¹ A amamentação cruzada é um termo médico empregado para descrever uma prática de aleitamento por meio

vizinha, que havia tido bebê recentemente, amamentar sua filha até que a menina completasse um ano de idade). Lee descreve esse período:

Foi bem difícil criar essa menina. Era um aperreio só. O leite de gado fazia muito mal pra ela. Tinha noite que era ela com fome chorando e eu sem leite no peito, pegava e fazia garapa de açúcar [água com açúcar] pra ela tomar pra passar a fome, porque tudo que dava a ela, estourava o corpo e dava diarreia das grandes. O médico disse que era intolerância. Até hoje, ela não come tudo no mundo.⁴²

Pedi para Lee falar um pouco mais sobre o que foi dito a Elsa, após o diagnóstico. Ela disse o seguinte:

Ah, disse a ela que ela tava doente, que tinha uma bactéria no sangue e que eu também tinha essa bactéria junto do pai dela e da neném da barriga. Ela perguntou por que tinha pegado e eu tava aperreada na hora e disse que não sabia ainda⁴³.

Depois desse momento, segundo conta, Elsa não mais questionou a esse respeito. Lee decidiu reunir os filhos e falar do seu diagnóstico, do senhor Hans e de Elsa: “Eu fiz questão de marcar uma reunião pra conversar com as filhas de Hans que era pra elas não ficarem dizendo depois que fui eu que botei doença nele⁴⁴.” Relatou que não permitiu que Elsa e a filha mais nova assistissem à reunião: “Falei pra elas brincarem lá fora, porque só os grandes eram pra ouvir aquela conversa⁴⁵”. Disse que fechou a porta com cadeado, a fim de evitar que alguém entrasse de surpresa na casa e ouvisse a conversa. Outra preocupação de Lee, naquele momento, era explicar os cuidados necessários para evitar um possível contágio dos filhos que não tinham a enfermidade. Orientou para que ninguém compartilhasse barbeador, gilete, escova de dente, tesoura nem cortador de unha. Já as roupas, os banheiros e os sabonetes, segundo ela, não tinham problema algum se fossem compartilhados. Questionei quem lhe fornecera essas informações e ela explicou que o médico falou algumas precauções e ela leu alguns panfletos que recebeu nos hospitais onde fazia tratamento.

da qual a criança é alimentada com o leite do peito que não foi produzido por sua mãe biológica. O Ministério da Saúde considera essa prática contraindicada devido aos riscos que ela pode trazer, principalmente, no que se refere à transmissão de doenças infectocontagiosas, entre elas o HIV e as hepatites (BRASIL, 1996). Essa prática percorre a história da humanidade e, embora seja proibida no Brasil, desde 1995, através da Portaria SAS número 97 de 1995, continua existindo. A amamentação cruzada foi discutida por Joelma Marísia Firmone Joaquim em sua dissertação intitulada: “Eu vi elas dando o peito e eu não podia dar”, de 2012, estudo realizado sobre mulheres HIV positivas e amamentação.

⁴² Entrevista realizada em 6 de março de 2015.

⁴³ Entrevista realizada em 6 de março de 2015.

⁴⁴ Ídem.

⁴⁵ Ídem.

Outros encontros foram agendados com a família de acordo com a disponibilidade das irmãs de Elsa, as quais ficariam responsáveis por trazê-la enquanto Lee estivesse em repouso pós-parto. No entanto, antes disso, encontrei casualmente com Jennifer no HULW e ela me informou que a bebê de Lee havia nascido e se chamava Anna, acrescentando que tinha saído tudo bem, mas que elas ainda precisariam ficar cerca de uma semana internadas. Também relatou estar preocupada porque seu pai, o senhor Hans, se encontrava internado com sintomas de tuberculose e escabiose⁴⁶. Decidi, então, ir até à enfermaria onde Hans estava e conversar com ele⁴⁷.

Segue a descrição desse encontro com o senhor Hans, durante sua internação.

2.1.3 “Ela é a filha da minha velhice”: narrativa do pai de Elsa

Hans é um homem de 57 anos de idade e trabalhava, na época da pesquisa, como auxiliar de pedreiro para uma empresa de construção. Costumava verbalizar pouco. Estava acompanhado pela filha, Chris. Apresentei-me e perguntei-lhe se ele poderia falar comigo sobre o momento em que recebeu o diagnóstico. Ele consentiu, mas foi bastante objetivo em suas respostas, demandando maior interferência minha durante seu relato.

O senhor Hans disse que descobriu que foi "aprovado" no exame de HIV quando a sua mulher foi fazer o pré-natal, mas que não acreditava que estava com doença alguma. Achava que essa doença nem existia, pois nunca ouviu falar de doença que a pessoa não sente nada. Além disso, não conseguia compreender como disseram que Elsa tinha essa doença e a filha mais nova, Anna, havia nascido sem doença alguma⁴⁸:

⁴⁶ Tanto a tuberculose quanto a escabiose são doenças ditas oportunistas que acometem as pessoas que vivem com o vírus HIV/Aids com frequência. As infecções oportunistas são doenças que ocorrem devido à baixa do sistema imunológico, principal responsável pela proteção do organismo.

⁴⁷ Diário de campo, 17 de março de 2015.

⁴⁸ O exame de sorologia anti-HIV da criança nascida de mãe soropositiva pode resultar positivo até os 18 meses, pois até essa idade ela pode possuir em seu sangue os anticorpos contra o HIV, formados devido à exposição ao vírus presente no corpo da mãe. Nesse caso, o diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV deve ser realizado através da quantificação do RNA viral (Carga Viral). O Ministério da Saúde recomenda a realização do primeiro exame com um mês de vida (BRASIL, 2007). No caso de carga viral ser detectável, o exame deve ser repetido logo em seguida para confirmação do diagnóstico. Caso o resultado seja indetectável, como o que ocorreu com Anna, o exame deverá ser repetido aos 4 meses de vida. Permanecendo indetectável, a criança provavelmente não está infectada pelo HIV, mas deverá continuar em seguimento clínico e laboratorial até os 18 meses de vida, quando, então, deverá ser solicitada a sorologia anti-HIV. Anna, aos 4 meses, realizou a segunda Carga Viral, que também foi indetectável e seguiu em acompanhamento até os 18 meses, confirmando que não contraiu o vírus HIV, apesar do não uso dos antirretrovirais por parte da mãe durante boa parte da gestação, pois somente no sétimo mês deu-se início ao pré-natal.

Como é que uma nasce, da mesma mãe e do mesmo pai, com a doença e a outra, também do mesmo pai e da mesma mãe, nasce sem doença alguma? Ninguém consegue explicar isso. Pra mim, nem os médicos sabem o que estão dizendo⁴⁹.

Frente às evidências do surgimento de sintomatologias, questionei-o sobre como explicava o fato de ele e Elsa terem apresentado problemas de saúde recentemente, ocasionando a internação de ambos. Hans, então, disse que o problema dele não tinha nada a ver com Aids e sim, com o abuso de bebidas que deixou seu pulmão fraco e o fez tossir muito. Já o problema de Elsa era alergia, pois a menina sempre fora muito alérgica, desde que nasceu. Com esses argumentos, o senhor Hans se recusava a seguir qualquer tratamento e também tentou fazer com que Lee parasse de administrar remédios para Elsa. Hans relata sobre como recebeu a notícia do diagnóstico de HIV e expressa suas percepções acerca da enfermidade:

Lee passou todo tempo dizendo que eu tinha passado esse problema pra ela porque eu tive uns namoros, já há tempos, uns cinco anos ou mais. Mas onde já se viu falar numa coisa dessas? Um negócio que fiz há cinco anos? Sendo assim também pode ter vindo dela esse problema porque ela era casada com outro homem. Sei lá, só sei que ela ficou doida e ficou falando um monte de coisa e disse que eu era um irresponsável porque a bebê da barriga e Elsa podiam ser aprovadas também. Perguntei aos médicos e eles disseram que era muito difícil Elsa ter porque ela tinha se criado até agora e, sem remédios as crianças morrem logo. No outro dia, já vieram com outra conversa, disseram que Elsa também tinha sido aprovada no teste e chamaram a gente de soropositivo. Parece que isso quer dizer que pra sempre, a gente vai ficar doente, mas que essa doença não mata mais, que antigamente matava, mas hoje tem tratamento. O problema é que os remédios são fortes e fazem muito mal pra gente. Como é que a gente vai tomar uma porcaria que faz mal pra gente? Não sou louco de tomar esses remédios, também não quero que Elsa tome.⁵⁰

O senhor Hans afirmou ainda que quando souberam do diagnóstico de Elsa, dona Lee disse à menina que ela estava com uma "bactéria no sangue" e que fora ele que havia passado essa doença para ela e para a filha. Percebeu que a menina se afastou muito dele depois disso, sempre falando que ele não deveria ter passado doença para mãe e para ela, o que o deixava bastante triste. Queixou-se de estar convivendo pouco com Elsa, vendo-a apenas cerca de uma vez por mês. Explicou que se separou da esposa porque estava com problemas com uma de suas enteadas e que agora com a separação ficou muito difícil para ele ter contato com a filha, pois Lee não o deixava sair de casa com Elsa por medo de que ele fosse beber e levasse a filha. Em casa, ele também não conseguia ficar, pois entrava em conflito com a enteada. Os poucos encontros que tiveram aconteceram na residência de Bell, mas era um percurso um

⁴⁹ Entrevista realizada em 23 de março de 2015.

⁵⁰ Ídem.

pouco complicado, pois Lee tinha que levar a filha da cidade em que reside para João Pessoa (onde Bell residia) e Lee já tinha muitos afazeres.

Hans falou sobre sua proximidade com Elsa, destacando que a menina foi criada com mais zelo, com mais “dengo”. Afirmou que nenhuma de suas outras filhas recebeu tanta atenção dele como Elsa. Ele relatou que não conseguia dizer não para a filha e que ficava bem triste quando não podia realizar seus desejos. Muitas vezes, ela pedia todo o dinheiro que ele tinha no bolso e o pai não conseguia negar, deixando até mesmo de consumir bebidas alcóolicas por ter dado todo o dinheiro para ela. O senhor Hans define assim sua alegria em realizar os desejos de Elsa: “Adoro ver ela sorrir”. O homem simples se ilumina ao falar sobre a “filha de sua velhice”.⁵¹ Perguntei ao senhor Hans, há quanto tempo bebia e ele me respondeu: “Desde sempre. Já ia com meu pai ao bar desde meus nove anos. Antes, eu bebia somente nos finais de semana, depois precisei beber todos os dias pra parar de tremer. Meu corpo tremia pela falta da bebida⁵²”. Questionei ainda como ele fazia para deixar de beber quando entregava todo o dinheiro para Elsa. Ele respondeu:

É bem ruim. Fico valente, nervoso e me tremo muito. Mas já fiquei sem beber dois meses inteiros porque ela tava doente e me pediu pra eu não beber e ficar com ela. Todo dia tem gente me pedindo pra parar de beber, mas quando ela pede é diferente⁵³.

Esse foi o único momento, durante as entrevistas, em que presenciei o senhor Hans se emocionar. Por ela, apenas por ela, ele conseguia, por alguns instantes, afastar-se do consumo de álcool, pois assim a vida parece adquirir nova perspectiva.

2.1.4 “Com certeza seriam mais bem cuidadas comigo e com meu marido”: narrativa de Jennifer, irmã de Elsa

Jennifer é a filha primogênita do senhor Hans. Tinha 34 anos de idade, no momento da entrevista. É uma mulher bonita, semblante sério e austero. Estava bastante nervosa, me dizendo que havia discutido com a mãe de Elsa. Segundo ela, sua irmã Chris, “achando que estava ajudando”⁵⁴ decidiu ir até à escola de Elsa e comunicar para a diretora que a menina estava infectada pelo vírus HIV. Afirmou que Chris tomou essa decisão porque temia que Elsa se machucasse na escola ou tivesse que tomar alguma medicação no horário da aula. No

⁵¹Diário de campo, 25 de março de 2015.

⁵²Entrevista realizada em 25 de março de 2015.

⁵³Idem.

⁵⁴Entrevista realizada em 3 de abril de 2015.

entanto, a reação da diretora não foi como esperava. De acordo com Jennifer, a diretora falou que chamaria o Conselho Tutelar para averiguar o caso, pois entendia que Elsa precisava agora de "cuidados especiais", de ser melhor ajudada, o que acreditava que a senhora Lee não conseguiria fazer⁵⁵. Ela também teria falado que aquela escola talvez não fosse a mais indicada para "acolher" Elsa, pois seria mais interessante para ela frequentar uma escola que tivesse técnicos de enfermagem para o caso da menina se machucar. Jennifer disse que ainda foi à escola, a fim de persuadir a diretora a não envolver o Conselho Tutelar para "não chatear Lee".⁵⁶ Mas, como não conseguiu se entender com a diretora, achou que precisava avisar a Lee tudo o que havia acontecido para preveni-la.

Lee, que não foi consultada acerca da comunicação do diagnóstico de Elsa à escola, ficou bastante chateada com as enteadas e passou a ter desconfiança de que elas estivessem tentando fazê-la perder a guarda de Elsa. Assim, Lee decidiu ir à escola, conversar com a direção. A diretora teria dito para Lee que cogitou a hipótese de ir ao Conselho Tutelar porque Chris havia dito que Elsa não estava sendo bem cuidada e que Lee não se importava com a filha, chegando ao ponto de nem mesmo visitá-la enquanto ela estava internada. Indignada, no mesmo dia, Lee foi também ao Conselho Tutelar, onde acusou as irmãs de Elsa de estarem tentando tirar a filha dela. Diante dessa acusação, os conselheiros disseram para Lee que não assinasse⁵⁷ nenhum papel que eventualmente lhe pedissem para assinar. Ela, então, chegou em casa e discutiu com as enteadas. Jennifer explicou que todas as vezes que tentaram conversar sobre o assunto se desentenderam ainda mais. De acordo com Jennifer, Lee passou a "oferecer resistência"⁵⁸ em permitir que ela e as suas irmãs levassem Elsa para realizar os exames e as consultas médicas necessárias e que, por isso, não iriam mais tentar ajudar. Jennifer confidenciou que tinha interesse em assumir os cuidados com Elsa ou com a recém-

⁵⁵ Vale lembrar que o discurso que Jennifer atribuiu à diretora da escola mostrou-se bastante semelhante àquele proferido por sua irmã, Bell, durante a internação de Elsa, ao destacar a necessidade de "cuidados especiais" para Elsa em decorrência do diagnóstico e questionar a forma como Lee cuidava dos filhos.

⁵⁶ Entrevista realizada em 3 de abril de 2015.

⁵⁷ Esses episódios reforçaram as desconfianças que Lee já sentia e, algum tempo depois, ela me procurou questionando sobre os "documentos" que ela havia assinado e deixado comigo. Demorei algum tempo pra compreender que ela se referia aos Termos de Consentimento e de Assentimento, autorizando sua participação e a de Elsa na pesquisa. Percebi que como, até aquele momento, meu contato era maior com suas enteadas (que ficaram responsáveis por trazer Elsa até o serviço), Lee passou a ter dúvidas acerca de minha conduta, acreditando que eu poderia ter assumido um posicionamento favorável às enteadas e, contrário a ela. Foi necessário, então, relermos os Termos, enfatizando o direito dos participantes de desistir de colaborar com a pesquisa a qualquer instante. Nesse momento, percebi que a investigação junto à criança seria inviabilizada, caso eu ainda permanecesse com contato próximo às enteadas, pois havia agora claramente dois polos, e transitar entre eles geraria desconfiança de ambos os lados. Deixei claro que a mim não cabia julgar quem estava com a razão e combinei com Lee que ela ficaria, dali em diante, responsável por trazer Elsa para as entrevistas.

⁵⁸ Entrevista realizada em 3 de abril de 2015.

nascida, Anna, já que não pode ter filhos. No entanto, gostaria que fosse de forma consensual com Lee:

Não vou tomar as filhas dela. Só se ela desse pra eu criar, aí eu criava com todo amor do mundo. Quando ela descobriu que tava grávida, ficou muito desesperada e disse que ia dar a menina assim que ela nascesse. Aí, eu disse assim: “Lee, se tu for mesmo dar, não dê pra ninguém de fora não que tu sabe que eu quero”. Ela garantiu que ia me dar. Falei com meu marido e tudo. A gente tava bem feliz com a ideia porque eu sempre quis ser mãe e não posso. Aí, ela já desistiu. Chorei muito, não vou negar. Ela com aquele monte de criança lá, tudo passando fome, podendo me dar... com certeza seriam mais bem cuidadas comigo e com meu marido. Mas, Deus sabe de todas as coisas. Eu tinha falado com ela assim... que eu conversei com uma assistente social e ela disse que, na casa, só um que tem essa doença recebe o benefício do governo: se derem o da mãe, não dão o do filho. Aí, eu falei assim pra Lee... pra ela me dá Elsa de papel passado⁵⁹, aí eu tirava um benefício para menina e ela tirava outro pra ela. Mas a filha continuaria a ser dela, só no papel eu seria a mãe, aí, ela teria condições melhores para viver. Eu mesma não ia querer um centavo desse dinheiro. Ela é muito ignorante, não entende que eu só quero ajudar.⁶⁰

Jennifer alegou que, quando Lee optou por não permitir a adoção de Anna, seu marido não aceitou muito bem a decisão e a proibiu de fornecer qualquer tipo de ajuda para Lee. Jennifer definiu a si própria como uma mulher submissa ao marido e afirmou que decidiu desistir de qualquer coisa que pudesse causar conflitos entre ela e o companheiro. Chorou ao relatar que estava “desobedecendo ao marido”⁶¹ por amor às meninas, mas que, a partir daquele momento, não iria mais ajudar dona Lee. Pareceu estar muito ressentida com Lee. Chegou a questionar por que Lee, que segundo ela, nunca se interessou pelos filhos, agora estava “fazendo questão” de assumir os cuidados com as crianças. Sua conclusão chega em tom acusatório:

Lee só tá com interesse em cuidar das meninas agora porque quer receber os benefícios e as doações da família por causa das meninas serem doentinhas. Lee pensa muito em dinheiro, é muito interesseira e possessiva. Eu não tenho pra que querer dinheiro, vivo bem com meu marido, graças a Deus. Tudo o que eu e minhas irmãs queríamos era ajudar. O Conselho Tutelar até me aconselhou a entrar na justiça pedindo a guarda das meninas, mas prefiro orar para o Senhor quebrantar o coração de Lee pra ela entender que só quero ajudar. Tô gastando muito com passagens, lanches, almoço, feira pra casa de Lee e ela não me deixa nem chegar perto de Elsa e só vive falando que deseja registrar a bebê com urgência. Acho que ela teme que eu carregue a criança e registre no meu nome. Estou bastante chateada com essa situação e resolvi abrir mão das duas crianças.⁶²

⁵⁹Referência à legalização da adoção.

⁶⁰Entrevista realizada em 3 de abril de 2015.

⁶¹Idem.

⁶²Entrevista realizada em 3 de abril de 2015.

2.1.5 “A médica até disse que os bichos que tinham nela era muito, muito mesmo”: segundo momento da narrativa da mãe de Elsa

Cerca de quatro meses depois de meu primeiro encontro com Lee fizemos outra entrevista. Eu desejava saber como estava a adaptação da família à nova rotina, já que nosso primeiro contato ocorreu em um momento em que o diagnóstico era bem recente. Lee chegou ao CHCF acompanhada por Elsa e Anna. As três entraram comigo na sala. Enquanto a mãe falava comigo, Elsa cuidava da irmã.

Lee inicia relatando estar preocupada com Elsa, por considerar que a filha estava muito estressada ultimamente. Lee teme que a imunidade de Elsa seja reduzida pelo estresse vivenciado, de modo a facilitar o surgimento de sintomas. Ela justifica sua apreensão: “A médica até disse que os bichos que tinham nela era muito, muito mesmo. Que já tem dez anos que ela tem esse problema pra só agora ser descoberto.”⁶³ Pontua que, apesar da filha ser bastante carinhosa, tem respondido agressivamente às implicâncias de uma das irmãs, Gerda.⁶⁴ A mãe conta que Gerda é sua filha, então com 13 anos de idade, e que sempre teve um temperamento difícil, mas que havia se intensificado nos últimos meses: “Ela não deixa ninguém sossegado, mas o problema maior é com Elsa e com o pai de Elsa⁶⁵”. Atribui essa rivalidade de Gerda com Elsa ao fato do senhor Hans sempre ter tratado Elsa de forma diferenciada, por ela ser filha biológica dele:

Ele fazia questão de dizer que as irmãs deveriam servi-la, deveriam fazer tudo pra Elsa porque tudo ali era dela. Só porque ele colocava a comida na mesa pra todos de casa. Gerda nunca aceitou isso e eram as brigas direto⁶⁶.

De acordo com Lee, Gerda sempre foi muito possessiva e “mandona” e sentia muito ciúme de Elsa, pois a menina sempre foi muito cativante e conquistava o carinho de todos. Aos poucos, Gerda começou a tratar a mãe, o padrasto e Elsa, de forma grosseira e desrespeitosa, repetindo sempre que Elsa não era melhor do que ninguém. Lee contou que, em uma das discussões em casa, Hans bateu em Gerda. Além disso, ele começou a andar despido dentro de casa quando chegava alcoolizado e Gerda disse que iria fotografá-lo e denunciá-lo à polícia, o que fez com que Hans ficasse tão zangado que chegou a ameaçar matar a jovem. Na tentativa de diminuir os conflitos em casa e “evitar uma tragédia”, Lee pediu ao senhor Hans

⁶³Ídem.

⁶⁴ Foram os constantes desentendimentos entre Gerda e o senhor Hans que motivaram a saída dele da residência onde vivia com a família.

⁶⁵ Entrevista realizada em 20 de julho de 2015.

⁶⁶ Ídem.

para que ele fosse embora de casa: “Eu quero que você vá pro seu canto porque meus filhos, mesmo que não prestem, são a família que eu construí e eu não posso tirar de casa minha filha de menor por causa de homem nenhum”.⁶⁷ Após a saída do senhor Hans, Lee explicou para Elsa que todos na casa tinham os mesmos direitos e deveres e pediu para Gerda parar de implicar com Elsa, mas as duas continuaram se desentendendo. De acordo com a percepção de Lee, Elsa costuma se estressar mais quando Gerda diz para não deixar Elsa ficar perto da bebê: “Elsa fica furiosa porque ela diz que se ficar perto da nenê, vai acabar passando doença pra ela e fica dizendo apelidos e falando mal do pai de Elsa”. Nessas ocasiões, Elsa sempre se descontrola e grita intensamente e, então, as brigas não cessam. A senhora Lee desabafou:

É um fardo muito grande que venho carregando desde que descobri que tava grávida, e que tava com essa doença traiçoeira, sem contar com o apoio de ninguém, nem do Hans, que foi quem botou isso em mim. Às vezes, me dá uma revolta... Eu tá em casa e Hans trazer essa maldição pra nossas vidas. Juro que se soubesse, não tinha querido mais homem na minha vida.⁶⁸

Mencionou que certa vez, a filha de sua vizinha veio à sua residência para brincar com Gerda, como habitualmente fazia, mas não quis entrar. Elsa insistiu para que ela entrasse, mas a menina disse que não poderia, pois sua mãe havia-lhe dito que não fosse mais lá porque naquela casa “só tinha gente doente”. Esse episódio causou grande revolta em Lee e fez com que ela decidisse não mais permitir que seus filhos fossem brincar na rua com as outras crianças do bairro por receio que elas sofressem algum tipo de discriminação. Conta que as crianças ficaram muito chateadas com essa decisão. Acredita que os vizinhos começaram a questionar depois que Elsa ficou internada, e, em seguida, o senhor Hans também adoeceu. No caso de Hans, as erupções e a mudança na tonalidade da pele chamaram muita atenção dos vizinhos.

Lee assegurou que já explicou muita coisa sobre a doença para Elsa. Apenas se reserva de dizer-lhe o nome da enfermidade e sua forma de transmissão sexual. Ela contou como conversou com Elsa:

Eu disse assim: “Olha, filha, a gente tá com um problema no sangue da gente que a gente não pode levar chuva, tem que evitar comer toda qualidade de comida. Não pode se cortar e nem dormir fora de hora. Isso é uma bactéria que tem no sangue da gente”. Ela disse: “Mas isso foi de quê?” Eu disse: “Foi de seu pai. Você sabe que seu pai vive bebendo, dorme por cima de lixo, por todo canto, não sabe? Pois pronto! Essa bactéria acho que ele pegou de comer coisa do lixo, coisa suja que ele

⁶⁷Idem.

⁶⁸Idem.

encontrou por todo canto”. Eu sei que não foi assim que ele pegou a doença, mas eu não quis dizer pra Elsa porque eu tenho medo dela sair contando⁶⁹.

Dona Lee relata que está tendo muita dificuldade com a administração da medicação de Elza: "Ela vive dizendo que não aguenta mais tomar o remédio e começou agora... são três remédios que ela toma. Tem um que é como um óleo e ela inguia muito quando toma ele. Ela fica dizendo: 'Eu não sei porque tem que tomar esse remédio. Isso é horrível, meu Deus'⁷⁰!" Disse que percebeu que a menina também começou a fingir que já ingeriu a medicação: "Já peguei ela mentindo, dizendo que já tomou o remédio, porque às vezes, eu tô ocupada com Anna e peço pra ela trazer os remédios pra eu botar pra ela. Aí, ela diz que já tomou. Comecei a ver que o remédio não baixava no vidro"⁷¹.

Lee relatou também dificuldades em seguir as orientações da pediatra, que teria enfatizado a importância de Elsa manter uma alimentação bem balanceada todos os dias para melhorar a imunidade. Nas suas palavras:

Sempre foi difícil alimentar Elsa. O leite e as coisas feitas de leite e o glúten fazem mal pra ela. Fiquei feliz quando uma vizinha minha que é nutricionista resolveu ficar preparando um cardápio todo mês pra me ajudar a fazer os pratos de Elsa. Mas o buraco é mais embaixo, as coisas pra fazer a comida são caras. Mesmo fazendo esforço, às vezes, falta. Aí, alimento ela com bastante fruta lá do sítio de mãe. É o que mantém, né? Tudo de melhorzinho compro pra ela.⁷²

Lee reclamou que os gastos na família aumentaram muito. No momento, está comprando o leite de Anna porque ela não se adaptou ao que é distribuído no hospital.⁷³ A lactação de Lee foi inibida por meio do uso de medicamentos. Apesar de ter recebido a fórmula láctea, falou que desde os primeiros dias de nascida, a menina começou a ter "problemas com o leite". Em suas palavras:

A barriga da bichinha ficava dura e ela não conseguia fazer cocô. Parei de dar o leite do hospital e comprei leite Itambé e ela se deu. Voltei e disse pra médica que tava fazendo tudo direitinho, mas o leite de lá eu não tava dando porque a menina não se deu. Ela ficou foi brava. Disse que nunca tinha ouvido falar nisso, que esse leite não fazia mal, que era pra eu dar. Levei outra lata, comecei a dar de novo e a menina ficou com a barriga dura, sem fazer cocô e ainda deu febre. Aí, quando deu febre, eu dei brava, viu? Fui lá com gosto de gás e disse à médica que não tinha cristão que me obrigasse mais a dar aquele leite pra minha filha. Que eu era acostumada a criar

⁶⁹Ídem.

⁷⁰Entrevista realizada em 20 de julho de 2015.

⁷¹Ídem.

⁷²Ídem.

⁷³Ídem.

filho e sabia quando alguma coisa não tava dando certo. Ela disse: “A senhora é quem sabe”.⁷⁴

Lee relatou que Hans está morando na residência de uma de suas filhas, Bell, e que, embora as três tivessem prometido ajudar nos cuidados com Elsa, Hans e Anna, a ajuda foi por pouco tempo. Lee precisou assumir os cuidados com todos sozinha, ainda necessitando de repouso, devido à cesariana a qual foi submetida, não tendo nem conseguido voltar à médica para avaliar como está a cicatrização da cirurgia (quatro meses após o procedimento). Reclamou que precisa se organizar para a realização de muitas tarefas diárias, tais como: cuidados com os filhos, idas frequentes aos serviços de saúde com Elsa (odontologista, pediatra, farmácia, laboratórios e nutricionista); consultas periódicas com Anna no SAE familiar do HULW, e ainda auxiliar no tratamento do senhor Hans. O fato de a família residir em outra cidade dificulta ainda mais a realização de todos esses procedimentos. Além disso, atualmente Lee precisa frequentar três instituições localizadas a certa distância uma da outra: o CHCF (onde Elsa e seu Hans fazem acompanhamento médico), o HULW (para seu próprio acompanhamento e de Anna) e o Centro Universitário de João Pessoa- UNIPÊ (onde Elsa faz acompanhamento odontológico). Na opinião da senhora Lee, a vida mudou significativamente após descobrir-se portadora do vírus HIV. Conforme seu relato:

Minha vida virou de ponta-cabeça com essa doença e tudo o que acontece comigo, acaba sendo um efeito do HIV porque tudo acaba estando ligado ao HIV, mesmo quando as pessoas não sabem o que eu tenho. Se hoje falta alguma coisa pra meus filhos, eu não posso trabalhar e ganhar porque não tenho mais força pro serviço. Se o casamento não dá certo, fico pensando que, mais cedo ou mais tarde, eu vou voltar com meu marido porque com essa doença ninguém mais vai me querer. Também fico nervosa demais por causa dos remédios de Aids e não tem com quem dividir os problemas que só aumentaram.⁷⁵

Lee explicou que preferiu romper com as enteadas porque percebeu que elas seriam capazes de qualquer coisa para ficarem com as meninas e que preferia "morrer de fome" do que dar suas filhas. Disse que Elsa havia ficado tão assustada com as irmãs falando sobre a possibilidade de a adotarem, que a garota passava o dia inteiro seguindo-a, com receio de ficar longe da mãe. Confidenciou que realmente havia prometido dar Anna para Jennifer, mas se arrependeu e decidiu ficar com a filha, no entanto, gostaria de ser auxiliada nos cuidados com as meninas.

⁷⁴ Entrevista realizada em 20 de julho de 2015.

⁷⁵ Entrevista realizada em 20 de julho de 2015.

Ela resumiu em uma frase a forma como tem conduzido sua própria vida: "Procuro fazer o que preciso, sem pensar muito, ainda bem que nem tempo pra pensar e pra chorar eu tenho."⁷⁶ O estresse e o cansaço físico de dona Lee eram cada vez mais evidentes.

2.1.6 Encontros com Elsa

2.1.6.1 “Não dói tanto assim”: primeiro encontro com Elsa

Conforme relatado, conheci Elsa no momento de sua primeira internação, pouco tempo após ela haver sido diagnosticada com o vírus HIV. Elsa fazia um desenho quando me aproximei, elogiei seu trabalho e perguntei-lhe se estava incomodada com as medicações e injeções, as quais precisaram ser administradas em seu braço. Ela me respondeu de prontidão e com um enorme sorriso no rosto: “Não, tia! Tô muito feliz aqui. Gostei muito daqui. As tias são muito legais comigo. Elas botam a agulha com cuidado. Não dói tanto assim”. Fiquei surpresa com a rápida adaptação da menina. Elsa parecia estar muito à vontade no convívio com os adultos no hospital. Ela tinha manejo em relacionar-se com eles, ficando mesmo muito solta, como se estivesse entre crianças de sua idade. Além disso, observei que os funcionários do hospital se referiam a ela de forma carinhosa. Durante o breve período em que esteve internada no hospital (três dias), Elsa encantou os profissionais. Por todas as alas só se falava nela. Era uma garota cativante e vivaz. Enquanto isso, a mãe de Elsa estava internada no HULW⁷⁷.

2.1.6.2 “Eu vou ficar doente, mas não estou doente agora”- Encontro com Elsa após alta hospitalar

Encontrei com Elsa na sala de ludoterapia, algum tempo após a menina obter alta hospitalar. Deixei-a livre para explorar o ambiente. Ela olhou tudo, mas não escolheu nenhum dos brinquedos, sentou-se e ficou me olhando, como se esperasse que eu lhe dissesse o que fazer. Então, questionei-lhe sobre o que mais chamou sua atenção na sala. Elsa mostrou-me um instrumento que eu costumo utilizar na minha prática profissional para acessar as emoções infantis. O instrumento chama-se "Baralho das Emoções"⁷⁸. Achei que aquela seria uma boa oportunidade para iniciar uma conversa com Elsa, no entanto, a menina mostrou-se ainda

⁷⁶Ídem.

⁷⁷ Diário de campo, 12 de fevereiro de 2015.

⁷⁸ A ilustração correspondente ao instrumento Baralho das Emoções encontra-se no Apêndice 3.

bastante reservada, falando apenas vagamente sobre seus sentimentos. Até que, após utilizarmos as cartas do Baralho, no chão da sala caiu a figura da expressão “preocupada”. Ela pegou a carta e veio me entregar e falou: “Tu quer saber quando as pessoas ficam preocupadas?” Respondi que sim e ela disse: “Quando estão doentes”⁷⁹. Perguntei se ela lembrava algum momento em que se sentiu preocupada. Ela falou meio hesitante: “Quando minha mãe disse que eu tenho uma bactéria no sangue”. Indaguei-lhe, então, o que significava isso. Ela respondeu: “Que eu vou ficar doente, mas não estou doente agora”. Desviou o olhar e foi me mostrar uma boneca que estava ao canto.

2.1.6.3 “Eu não gosto mais da Igreja. As pessoas lá fofocam sobre minha família”

Elsa iniciou nossa conversa queixando-se do barulho presente na residência onde morava: “Meus sobrinhos me aperreiam muito... passam o dia chorando e brigando. É muita zuada. Eu não consigo nem ouvir uma música de louvor da igreja⁸⁰”. Explica que é frequente ficar “tomando conta” dos sobrinhos que moram em sua casa, até mesmo quando os adultos não estão por perto, mas que não gosta muito dessa atribuição, destacando que “as crianças choram por qualquer coisa”. Relatou também estar sentindo muita saudade do pai, mas, de imediato, já disse que não dava mesmo certo ele morando em casa porque ele “encrencava” muito com a sua irmã e “aperreava” sua mãe.

Outro encontro foi realizado após o feriado da semana santa, ela ilustrou elementos relacionados à Páscoa. Enquanto desenhava perguntou-me: “Você sabe o que se comemora na páscoa, tia⁸¹?” E logo continuou: “Se comemora o nascimento de Jesus. Mas nós não fomos esse ano pra Igreja. Eu não gosto mais da igreja... as pessoas lá fofocam sobre minha família. Não tô indo mais. Vou pra outra igreja agora, bem longe da minha casa”. Questionei sobre o que as pessoas da igreja fofocavam. Ela respondeu apenas: “Se metem na vida dos outros, aí, mainha disse que era melhor a gente ir pra outra igreja.”

Fiquei a me questionar se os comentários que incomodavam tanto à família eram relacionados ao diagnóstico do HIV, o que acabou sendo confirmado por Lee posteriormente. Parecia haver muita curiosidade da comunidade onde residiam em relação aos tratamentos de saúde da família. Em outro de nossos encontros, Lee reforçou que a vizinhança estava desconfiada e lhe fazendo perguntas sobre os motivos de ela não amamentar e ainda precisar

⁷⁹ Diário de Campo, 6 de março de 2015

⁸⁰ Diário de Campo, 3 de abril de 2015.

⁸¹ Diário de Campo, 3 de abril de 2015

de tantas consultas médicas após o parto. Ela respondia às indagações dizendo que teve problema no parto e por isso não pôde amamentar. No entanto, acredita que as vizinhas não se convenceram, pois resolveram afastar as suas filhas de todos os que moravam em sua residência por temerem a transmissão de doenças. A fim de proteger sua família do estigma, Lee começa a pensar na hipótese de vir morar em João Pessoa, mas as dificuldades financeiras aparecem como obstáculos importantes para a realização desse projeto.

2.1.6.4 "O sol triste": desenho da Família

Certo dia, Elsa chegou diferente, não estava falando como de costume, parecia chateada, porém não quis falar o que a incomodava. Então, brincamos. Depois, pedi para que Elsa desenhasse uma família, imediatamente ela disse: "Não sei desenhar família, tia." Me chamou atenção ela alegar não saber desenhar uma família, pois a menina era bastante hábil no grafismo. Sem que eu insistisse, de repente, olhou pra mim e disse: "Vou tentar fazer o desenho que você precisa, tia." Aquela frase me fez perceber que o desenho havia se tornado uma tarefa enfadonha e rotineira para Elsa e que, mesmo não estando interessada em realizá-la, a menina tentava fazer o que eu sugeri com o intuito de não me decepcionar. Fiquei preocupada e triste diante daquela constatação. Não queria que as intervenções realizadas fossem sentidas pelas crianças como um mais uma atividade que elas faziam sem desejo. No entanto, não soube como reagir quando a menina decidiu fazer o desenho, apenas deixei que ela fizesse. Ela pegou o papel, sem muito interesse e falou: "Tá certo, então, vou fazer chovendo... aí, o sol vai ter que se esconder". Segue a ilustração abaixo:



O título que Elsa escolheu para a estória foi: "O sol triste".

A estória narrada a partir do desenho foi a seguinte:

Era uma vez uma família que queria sair pra passear, mas tava chovendo muito e eles não podiam sair de casa. Aí, eles decidiram sair mesmo chovendo porque a casa deles era muito pequena e apertada e fazia muito barulho lá dentro. Mas, o filho

pequeno ficou muito triste porque ele não queria sair de lá e o sol também ficou muito triste porque o menino tava triste⁸².

2.1.6.5 “Ela já nasceu assim e não tem culpa de ser assim, não pediu pra ser assim”: diálogos sobre o filme Frozen

Conversamos um pouco ainda, após o término do desenho. Eu perguntei a Elsa se ela não estava gostando de fazer os desenhos. Ela disse: “Eu gosto de desenhar, tia, mas queria mesmo era brincar de ver Elsa⁸³” (personagem principal do filme da Disney "Frozen, uma aventura congelante⁸⁴"). Pedi para ela me explicar um pouco sobre como seria essa brincadeira. Ao que ela respondeu: “É só fazer um teatro da estória, ora”. Embora eu conhecesse a estória, precisava de mais elementos para dialogar sobre ela. Expliquei que não conhecia bem a estória, mas que poderíamos ver juntas o filme para que nós pudéssemos conversar no próximo encontro. Ela ficou eufórica, seus olhinhos brilhavam e, mesmo sem saber que rumo a pesquisa tomaria, eu estava genuinamente interessada em compartilhar com ela seus interesses.

Assim, em decorrência da proposta feita pela menina durante o último encontro, decidi não utilizar com ela a técnica desenho-estória nessas últimas sessões, permitindo-lhe expressar suas questões mais emergentes também por meio de outros recursos. Incrivelmente, acredito que os conflitos acerca de sua condição de saúde foram muito bem simbolizados

⁸² Conversa realizada no dia 21 de março de 2015.

⁸³ Diário de Campo, 10 de abril de 2015.

⁸⁴ O filme conta a história de duas irmãs, Elsa e Anna, que vivem em um castelo com seus pais. Elas eram muito amigas quando crianças. Elsa, a mais velha, tinha o poder de transformar tudo o que tocava em gelo e produzir neve. Isso era motivo para muitas brincadeiras entre elas. Até que um dia, ocorreu um acidente e Elsa quase mata Anna. A partir desse momento, seus pais resolveram isolar Elsa para tentar controlar seus poderes e fecharam os portões do castelo para que ninguém soubesse sobre os poderes da filha. Apagaram, então, a memória de Anna no que se referia aos poderes da irmã. Depois, os pais morreram em um passeio de barco e as irmãs ficaram sozinhas e isoladas dentro do castelo. O poder foi crescendo cada vez mais dentro de Elsa, independente do quanto ela buscava contê-lo. Essa incapacidade de encobrir completamente suas habilidades fez crescer nela um receio de voltar a machucar as pessoas, caso mantivesse contato com elas. Os pais a haviam orientado a "encobrir, não sentir, não deixar ver". Devido a isso, Elsa manteve-se reclusa até que, inevitavelmente, teve de comparecer à cerimônia em que seria coroada como a nova rainha, por ocasião de sua chegada à maioridade. Na festa, houve um desentendimento de Elsa com a irmã devido ao fato de ela discordar do casamento de Anna com um dos convidados que conhecera durante a cerimônia, o príncipe Hans. Elsa se descontrolou, exibindo involuntariamente seu poder de gelo dentro do salão e tentou fugir do local para não ferir mais ninguém. Como resultado inesperado de sua fuga para as montanhas, Elsa transformou todo o reino em um inverno. Sua irmã, então, vai em busca de Elsa, deixando o príncipe Hans como administrador provisório do reino. Ao ser finalmente encontrada, Elsa expulsa a irmã dizendo que não se sente capaz de reverter o problema que causou, acreditando ser mais prudente isolar-se em seu castelo de gelo. Nesse meio tempo, Hans envia uma tropa para capturar a rainha, sob o pretexto de protegê-la de si mesma. No reencontro de Anna com o príncipe, ela descobre as verdadeiras intenções de Hans: livrar-se das duas irmãs para assumir o reinado sozinho. Anna consegue, mesmo tendo seu coração congelado magicamente pela irmã, interromper o intento de Hans, e o sacrifício feito por Anna se revela, ao final, o estímulo necessário para a quebra da maldição do gelo, por ser uma manifestação de um ato de amor verdadeiro à irmã Elsa.

durante a exploração dos elementos presentes no filme "Frozen", escolhido pela garota. A princípio, acreditei que a exibição do filme não teria grande relevância para minha investigação, serviria mais como um elemento para fortalecer meu vínculo com Elsa. Definitivamente, eu estava equivocada. Ele abriu possibilidades de diálogos importantes. Antes de começarmos a assistir ao filme, conversamos um pouco sobre as percepções da menina sobre o mesmo. Intuitivamente, decidi promover essa reflexão antes de vermos o filme (aproveitando-me de minha posição de pouco conhecedora da história) porque, certamente, Elsa nãoalaria detalhadamente sobre a história após assistirmos juntas, pois poderia acreditar que eu já havia me apropriado dessas questões durante a exibição do filme e os questionamentos, se feitos após o filme, poderiam ser assimilados por ela como uma espécie de teste, em que haveriam respostas certas e erradas. Uma história contada a partir de outra nunca é feita de maneira literal, costuma estar cheia de interpretações e percepções próprias daquele que a narra, e, era exatamente nesse ponto que o filme se tornava uma ferramenta importante para a pesquisa. Sobre a história da Frozen, estabelecemos o seguinte diálogo:

Pesquisadora (P): Por que você gosta tanto de Elsa?

Elsa (E): Porque ela é muito legal, tem poder de congelar... às vezes, as pessoas ficavam com medo dela, mas ela nunca quis machucar ninguém... ela já nasceu assim e não tem culpa de ser assim, não pediu pra ser assim. Quando ela machuca, não faz querendo [faz uma longa pausa, olhando para o chão e retoma o relato]. A mãe de Elsa trancou ela porque tinha medo dela machucar o povo...

P: E o que você achou do comportamento da mãe?

E: Acho que foi errado, né? Era só ter colocado uma luva nela pra ela não machucar ninguém.

P: E o que aconteceria se Elsa usasse a luva, poderia brincar com a irmã sem problema?

E: Com a irmã sim, porque a irmã não tem medo dela. Mas as outras pessoas do povoado ainda têm medo, mesmo com a luva.

P: Mas o que você acha, Elsa é perigosa?

E: Às vezes, é... o poder dela pode até matar se atingir a veia de alguém... A pessoa congela até o coração e morre, mas ela não queria fazer isso e ela fica triste porque as pessoas correm com medo dela.

P: Todo mundo sabia que Elsa tinha poderes, ela contou ou era segredo?

E: Tu não viu a história não, tia? [Ficou me olhando, meio confusa]

P: Não me lembro direito... Tu me ajudas a recordar?

E: No começo, ela não falava pra ninguém porque os pais dela disseram que era segredo, que ninguém deveria saber. Aí, depois que ela machucou Anna e a verdade apareceu e o pai e a mãe dela tiraram a memória de Anna pra ela não saber a verdade... E depois, mesmo assim a verdade se espalhou e todo mundo ficou comentando e falando besteira dela... [a voz assume um tom triste]. O resto tu já sabe, né, tia?

P: Gostaria de ouvir você contar... se você puder.

E: Ah, tá bom... ela foi embora quando os pais dela morreram porque não aguentava mais o povo perturbando ela. Aí, ela ficou sem a irmã e isso deixou ela triste, mas pelo menos ficou livre. Aí, ela canta a música: "Livre estou!"

P: Ela ficou realmente livre? Estava feliz?

E: Tava. Não se importava mais com o que falavam dela.

Seguimos para assistir ao filme. Ela manteve-se bastante concentrada durante a atividade. Cantava todas as músicas. Curiosamente, alguns elementos destacados por Elsa acerca do filme “Frozen”, tinham pontos em comum com a sua própria história. Após a exibição do filme, estabelecemos o seguinte diálogo:

P: Elsa, você conseguiria guardar segredo por bastante tempo, como fez a personagem do filme?

E: Claro que sim, tia. Tenho um segredo bem importante... é o da bactéria no sangue. Ninguém pode saber... Porque mainha disse que não era pra eu dizer a ninguém, que as pessoas ficam espalhando por aí. Nem do remédio posso dizer.

P: E você gostaria de poder falar sobre isso com alguém?

E: Deus me livre! Na escola, já fica todo mundo me aperreando dizendo coisa comigo e com mainha... Tavam falando que na minha casa só tinha gente doente. Painho disse que eu não tô doente, mas eu não sei se tô ou não doente. Mainha disse que só tô fraca, não tô doente ainda. Mas vou ficar um dia.

P: Você soube como pegou essa "bactéria"?

E: Eu sei como foi que eu peguei essa infecção no sangue, minha mãe me contou... Painho, bebendo, painho chegava sempre lá em casa sujo, se sentando em cima de lixo, se sentando em todo canto que ele via... ele se senta em todo canto. Aí, isso que criou a doença no meu pai. Mas, ainda não entendi como peguei dele. Acho que sentei lá onde ele tava quando ia lá com ele... ainda bem que minhas irmãs não têm essa infecção. Só nós três que pegamos, eu, minha mãe e meu pai.

P: E tomando os remédios fica curada?

E: Não sei se tomando os remédios fica bom. Acho que fica... é capaz de eu ficar tomando esse remédio até o fim da vida.

P: Por que precisa tomar os remédios?

E: Porque se eu parar de tomar, eu morro.

P: Alguém te falou isso?

E: Minha mãe. Já deixei de tomar um dia, aí, não morri. Falei pra mainha e ela disse que era só se eu deixasse de tomar pra sempre. Não peguei a bactéria agora, mas é que veio descobrir só agora. Já nasci com a bactéria.

P: Tua irmãzinha ainda pode pegar?

E: Não sei se ela ainda pode pegar. Eu não quero que a minha irmã fique doente. A minha irmãzinha não tem a bactéria porque o dela deu negativo e o meu deu positivo. Mas, não quero ficar infernizando a vida da minha mãe com perguntas. Ela não gosta de falar. Chora e tudo. Tem pra que aperrear ela não.

P: Você prefere não perguntar porque acha que ela não gosta de falar?

E: É.

P: E como são os remédios? Como é o gosto deles?

E: Só dois dos remédios tem gosto ruim. Tem um com gosto de óleo e o outro é amargo. Eu tomo três. O outro é bom, é doce. Dois de manhã, um de tarde e outro de noite. Minha mãe disse que o remédio era pra não ficar doente. Só sei que eu fico com muito enjoo. Não parece que eu tô doente, mas eu tô.

P: Quem te dá os remédios?

E: Eu pego na hora de tomar, mostro pra mainha pra saber se tá certo e tomo sozinha porque Anna dá muito trabalho a mainha e ela não consegue pegar pra mim. Tem hora que até vomito o óleo. Aí, uma vez tive uma ideia legal... Preparei um sorvete pra tomar com os outros remédios. Aí, tomo primeiro o óleo, depois chupo o sorvete pra tirar o gosto ruim.

P: Que interessante, Elsa! Como você faz o sorvete?

E: Misturo suco bem doce e coloco pra congelar na fôrma de gelo, depois chupo as pedrinhas. Fica bom [sorrir satisfeita]. Mainha já fez com o dela também. Ela gostou porque os comprimidos são grandões e ficam presos na goela da gente quando toma só com água.

2.1.6.6 “Eu sou Elsa e você é a Anna”: último encontro com Elsa

Em nosso último encontro, Elsa chegou falando que se preocupava muito com a mãe. Segue um trecho de nosso diálogo:

E: Tia, tem vez que tenho dó de mainha. Ela não consegue nem dormir... tem que cuidar de tudo, acordar às cinco horas da manhã, e acorda toda hora de noite por causa de Anna. Ela é muito chorona, acorda toda hora só pra ficar mordendo o bico da mamadeira porque não é fome não. Tô ajudando mainha, ficando com Anna um pouquinho pra ela dormir. Mainha não aguenta uma perturbação dessa toda hora...

P: Muito bacana, Elsa, você está ajudando a mamãe. Seus outros irmãos também ajudam?

E: De jeito nenhum. O pior é que minha irmã, Gerda, fica encrencando comigo sem eu fazer nada. Ela piorou mais ainda. Ela fica dizendo que eu tenho inveja de Anna, isso eu não tenho... Eu sei disso. Ela fala besteira... que eu deveria ficar longe pra não contaminar Anna. Eu não quero ficar longe da minha irmãzinha. Até bater em mim Gerda bate, quando mainha não está. Fica falando que mainha não me ama. Sei que isso não é verdade. Mainha só dá mais atenção para a bebê porque ela é pequenininha, mas ama todas. Eu acredito na minha mãe, se ela diz que me ama é porque ela ama mesmo. Gerda fica arengando só pra provocar mesmo, pra aperrear mainha. Ela gosta de ficar no meio da rua. Mainha já vai mandar o pai dela levar ela.

P: Você queria que sua mãe mandasse Gerda para morar em outra casa?

E: Não. Queria que ela ficasse sem briga. Eu gosto dela. Mas isso vai ser difícil... Muito difícil...

Em nossa despedida, a menina, sem que eu solicitasse, fez um desenho de sua personagem favorita, acompanhada de sua irmã, Anna, e me presenteou: "Eu sou Elsa e você é a Anna"⁸⁵. Agora, oficialmente, eu fazia parte de sua história... éramos próximas, e aquele foi o jeito que ela encontrou de me dizer isso.



Com a finalização da pesquisa, Elsa seguiu em acompanhamento psicológico, pois a mãe achou que precisaria de auxílio com o manejo dos cuidados com a menina.

⁸⁵ Diário de Campo, 22 de maio de 2015.

2.2 Os Simpsons: narrativas da rede de cuidadores e de Bart

Bart é um menino franzino e de baixa estatura, aparentando ter sete anos de idade, quando, na verdade, tem onze. Chega ao CHCF acompanhado pela tia materna, dona Patty, para a consulta com a pediatra do hospital. Antes da consulta, a tia se dispôs a conversar comigo em particular, enquanto o menino seguiu para a brinquedoteca do hospital.

2.2.1 “Dou carinho, mas se não fizer por onde, dou o desprezo”- Narrativa de Patty, tia de Bart

Patty é uma mulher de 35 anos, casada, mãe de dois filhos e sem emprego fixo. Era a única irmã de Marge, mãe de Bart. Inicia seu relato queixando-se de que o sobrinho estabelece atualmente uma má adesão ao tratamento medicamentoso (recusa-se com frequência a usar as medicações prescritas pela pediatra) e que está muito rebelde, deixando-a sem saber o que fazer. Acredita que ele pode estar envolvido com o uso de drogas. A senhora Patty mencionou que tem cogitado seriamente a possibilidade de “entregar o menino ao padrasto”⁸⁶. Explica que não tem a guarda legal de Bart que oficialmente está com o padrasto do menino, desde o março de 2014, devido ao óbito da mãe do garoto, a senhora Marge.

Bart nasceu de uma gravidez não planejada e não esperada, já que Marge havia feito laqueadura tubária dois anos antes da gravidez. Patty relatou que acompanhou o desenvolvimento de Bart desde os primeiros anos de vida. Mencionou que o garoto foi vítima de abuso sexual quando tinha seis anos. O abuso teria sido praticado por um senhor que morava próximo à sua residência e tinha consistido em penetração de objetos no ânus de menino e sexo oral⁸⁷. Patty afirma que Bart, após o abuso, passou a adotar comportamentos muito sexualizados, manifestados por uma necessidade excessiva de masturbar-se, o que frequentemente fazia em público. Também costumava dizer palavras obscenas e olhar fixamente para partes íntimas tanto de homens quanto de mulheres⁸⁸.

⁸⁶ Diário de campo, 2 de março de 2015.

⁸⁷ Esse mesmo senhor deu continuidade aos abusos, conforme será evidenciado mais adiante.

⁸⁸ Tive a oportunidade de presenciar um desses momentos na sala de consulta do hospital. Bart veio ao hospital junto com a tia pegar a medicação e eu o vi fixar o olhar no decote do vestido de uma paciente que também aguardava atendimento. Ela demonstrou incômodo e falou: "Vê se cresce, pirralho. Nem tamanho de homem tem ainda". Ele deu um sorriso esnobe e disse: "O que você gosta grande num homem já tá grande, quer ver?" Esse diálogo exaltou a paciente e gerou conflito entre os envolvidos. Observei atenta aos comportamentos tanto de Bart quanto da tia. Patty ficou muito constrangida, nitidamente envergonhada. Se desculpou diversas vezes pelo ocorrido. Já Bart, parecia se divertir muito com toda aquela situação. Era obviamente um comportamento desafiador. Não intervi na situação, nem mesmo sei se perceberam que eu estava ali observando a cena toda

Patty continua seu relato, afirmando que assumiu os cuidados com Bart porque teve muita “dó da situação” e por medo que o menino se envolvesse mais ainda com drogas se permanecesse morando com o padrasto, Homer, que, segundo a tia, é um homem descuidado com a saúde do menino, além de ser alcoolista e de ter sido acusado muitas vezes de espancar Bart. Acredita ainda o senhor Homer fica com uma boa parcela do dinheiro do benefício que recebe para os cuidados com a saúde de Bart:

Ele recebe um salário mínimo do benefício de Bart, mas repassa pra mim só 300 reais. O resto do dinheiro é pra comprar de cana. Era pra passar todo pra mim já que sou eu que tomo conta dele agora. Já falei um monte de vez isso com ele, mas ele não tá nem aí... 300 reais não dá pra quase nada. Sempre tiro do meu pra comprar coisa pra ele. E eu não sou rica, e tenho meus filhos pra dar de comer também⁸⁹.

Embora Patty reclame do fato de ter que retirar do próprio orçamento o dinheiro para suprir as necessidades do menino, não considera que esse seja o problema principal. Acredita que o maior empecilho para continuar cuidando de Bart é porque ele “não obedece, é muito respondão e agressivo e eu não sou acostumada com essa falta de respeito em casa”.

Patty assumiu, no primeiro dia em que nos encontramos, uma postura queixosa e acusatória, destacando o “mal comportamento” e a rebeldia de Bart, e colocando em evidência as ações altruístas dela em relação ao menino:

Acolhi ele com toda boa vontade do mundo, não me importando nem com a doença nem com o envolvimento dele com drogas. Trouxe pra dentro da minha casa e lá não tem nem separação de nada, ele come a mesma comida e nos mesmos pratos que meus filhos. Não tem isso de preconceito na minha casa não. Acho ele muito mal agradecido nesse sentido. Tinha mais era que ser mais agradecido por eu ter recebido ele de braços abertos.⁹⁰

Ao interpretar a maneira como Bart reage como ingratidão, Patty passou a fazer constantes ameaças de abandoná-lo e desinvestir nele, por não considerá-lo merecedor de seu afeto, conforme comprova sua fala: “Já disse mesmo a ele que vou abrir mão dele, vivo dizendo e ele não me escuta. Não sou de adular ninguém. Dou carinho, mas se não fizer por onde, dou o desprezo⁹¹.” O amor destinado ao garoto pela tia parece ser baseado no merecimento e, portanto, requer um esforço grande e contínuo para obtê-lo e a possibilidade

acontecer, mas considero que esse momento foi de suma importância na compreensão do tipo de relação que o garoto mantinha com a tia. Seus comportamentos pareciam voltados a testar a autoridade dela (Diário de campo, 4 de abril de 2015).

⁸⁹ Entrevista realizada em 2 de março de 2015.

⁹⁰ Diário de campo, 2 de março de 2015.

⁹¹ Idem.

de perdê-lo é bastante real, colocando em risco a própria subsistência do garoto. Ainda em relação a essa temática, Patty esclareceu que, no começo, quando ela falava que iria mandá-lo de volta para a residência do padrasto, Bart temia e fazia o que a tia queria para evitar que as ameaças se concretizassem. Depois, passou a desafiá-la, não levando mais em consideração as ameaças feitas.

O segundo encontro com Patty, realizado em sua residência, assumiu um novo tom: a compaixão. Patty começou dizendo que compreendia o porquê de Bart ser como era. Destacou que o menino já havia passado por muitos traumas na vida tendo, inclusive, presenciado o assassinato da mãe, a senhora Marge.

Contou que cerca de seis semanas antes do incidente, Marge havia discutido com um traficante e ameaçado denunciar as atividades ilegais que este desenvolvia, pois havia descoberto que Bart estava sendo usado como “aviãozinho” (uma das funções existentes no tráfico, responsável pela entrega de drogas a terceiros, ou pela revenda do entorpecente). De acordo com a tia, Marge já havia “perdido dois filhos para as drogas”⁹² e não admitiria o envolvimento também de Bart nessas atividades, pois além de ele ser seu filho mais novo, era também “doentinho” desde o nascimento. Patty não tem certeza se sua irmã fez ou não a denúncia à polícia. O fato é que a polícia esteve no local onde a droga era vendida e fez várias apreensões. No dia seguinte, dois homens em uma moto chegaram à residência onde moravam, Marge, Bart e o padrasto de Bart, o senhor Homer. Os dois homens, segundo Patty, adentraram bruscamente a casa enquanto a família jantava e perguntaram quem era Marge. Ela mesma teria se identificado. Em seguida, um dos homens efetuou seis disparos, dois no rosto de Marge e os demais espalhados por seu corpo. Na época, Bart assistiu toda a cena, tendo, inclusive ficado deitado sobre o corpo da mãe até o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) chegar. Patty conta que sua irmã nem ao menos pôde ser socorrida, pois quando a equipe do SAMU chegou, já a encontrou sem vida. Os rumores se espalharam que havia sido chefe do tráfico que “encomendou sua morte”⁹³, mas ninguém teve coragem de denunciá-lo.

Patty conta que após o assassinato de Marge, não havia quem pudesse assumir os cuidados com o menino. Ele era o caçula da família e tinha apenas uma irmã e um irmão, ambos usuários de drogas, sem residência fixa e nem emprego. Dessa forma, Bart ficou temporariamente sob os cuidados do padrasto, Homer. Patty alegou que Homer não cuida como deveria do garoto, já que sai de manhã cedinho de casa e só retorna à noite sem deixar

⁹²Entrevista realizada em 7 de março de 2015.

⁹³Entrevista realizada em 7 de abril de 2015.

nem a alimentação de Bart preparada, além de deixar sob a responsabilidade do garoto a administração dos antirretrovirais. Patty também acreditava que Homer não tinha nenhum vínculo afetivo com o enteado e que apenas decidiu ficar com a guarda dele devido ao benefício que o menino recebe.

Disse ainda saber de diversas situações em que Bart teria passado a noite na rua com os companheiros e que o senhor Homer nem ao menos percebeu o que havia acontecido. Questionei como ela obteve essas informações e Patty afirmou que a vizinhança do senhor Homer sempre conta-lhe o que ocorre por lá, assim, de tanto ouvir queixas, Patty resolveu tentar cuidar do sobrinho, mas conta que “não está dando certo” e que está decidida a “devolver Bart para o padrasto⁹⁴”. Considera que fez tudo o que podia. Afirmo que o garoto já “foi vencido pelas drogas⁹⁵”. Ouvindo-a falar, não pude deixar de sentir-me invadida por uma sensação de fracasso. O que aconteceria com esse menino que seria devolvido com mais essa sentença, com mais essa perda?

A tia de Bart afirmou ainda que considera o garoto "muito frio", pois ele nunca fala sobre a mãe:

Ele é assim... tão sem sentimento que não pergunta sobre a mãe, nem quis ir pra o enterro dela. Ficou na Lan House jogando, nem aí com nada. Um dia, até minha filha disse umas verdades pra ele porque via que ele não respeitava a memória da mãe. Ela disse na cara dele que a mãe morreu por culpa dele, pra tirar ele das drogas. Só nesse dia, vi ele chorar. Se trancou no quarto e tudo. Ela foi dura com ele, mas ele tava precisando se tocar. Ela não merecia isso. Ela era uma boa pessoa, só falava demais⁹⁶.

2.2.2 “Acabei”: primeiro encontro com Bart

Meu primeiro contato com Bart ocorreu três dias após a última conversa com sua tia. Encontramo-nos por oito vezes para a realização da presente pesquisa, sendo que os cinco primeiros contatos ocorreram na sala de ludoterapia do CHCF e os demais foram realizados em sua residência. Em nosso primeiro encontro, tive a impressão de que o garoto estava bastante chateado, mas ele não quis verbalizar o que sentia. Apresentei-me e resolvi esperar um pouco até conversar com ele sobre a pesquisa, pois ele ainda mantinha-se distante afetivamente, reticente e sem responder às minhas perguntas. Recusou todas as minhas propostas de brincadeiras. Assim, decidi respeitar seu tempo e deixá-lo à vontade para

⁹⁴Idem.

⁹⁵Idem.

⁹⁶Entrevista realizada em 7 de abril de 2015.

explorar a sala. Falei que ele poderia ver e brincar com o que quisesse ali e que eu estaria lá, caso ele decidisse conversar. Foi, então, que vi seus olhos e mãos curiosos moverem-se na direção dos brinquedos. Primeiro, pegou um carrinho e deteve sua atenção sobre ele por algum tempo, depois dirigiu-se até a caixa de areia e começou a desenhar com uma vareta. Escreveu seu nome, o da mãe e dos seus dois irmãos. Apagou e começou a mexer no baú de brinquedos. Para minha surpresa, ele se interessou pelos móveis da casinha de boneca. Começou a ordenar os móveis, criando uma cozinha curiosa, pois nela havia uma cama e um televisor. Depois de arrumar tudo cuidadosamente e de colocar um boneco sentado no sofá em frente ao televisor, pegou uma moto de brinquedo e passou por cima de todos os móveis. Parecia que sua raiva havia sido toda direcionada para essa atividade. Bateu fortemente com a moto nos móveis, sem proferir nenhuma palavra, e sem fazer nenhum contato visual comigo durante esse momento. De alguma maneira, e mesmo correndo o risco de fazer alguma inferência, pois conversei muito pouco com Bart sobre isso, pareceu-me que esse episódio estava relacionado com a cena traumática que o menino viveu, que resultou no assassinato da sua mãe. Naquele momento, não encontrei uma maneira de aliviar-lhe a dor que sentia pela constatação da perda de algo tão precioso para ele. Era minha vez de ficar muda de palavras e comunicar-lhe apenas com meu olhar que compreendia, e que sentia muito.

Quando ele terminou, olhou-me fixamente por um tempo e disse apenas: “Acabei”. Seu semblante parecia mais calmo. Ele desviou o olhar, pegou um mini-game e começou um jogo. Ao final da brincadeira, perguntei-lhe: “E, então, gostaria de saber por que te convidei pra vim aqui hoje?” Ele respondeu que sim. Expliquei-lhe sobre a pesquisa e ele nada respondeu. Então, falei que ele não precisava me responder naquele momento, poderia pensar um pouco em casa e voltar se resolvesse participar. Disponibilizei meus horários, contatos e uma via do Termo de Assentimento e nos despedimos. Nosso primeiro encontro deixou-me impactada. Fiquei torcendo para que ele decidisse voltar para que eu pudesse conhecê-lo um pouco mais. Mas confesso que tive receio de não conseguir continuar com o trabalho com ele, caso ele retornasse, após a dor evocada por aquela sensível e silenciosa confiança.

2.2.3 “Acho que ele já é bem grandinho pra escolher o que quer, se quer morrer ou viver” - Narrativa do padrasto de Bart, Homer

Fiz contato telefônico com o senhor Homer e marquei entrevista com ele. Ele preferiu que fosse realizada no hospital, no entanto, não compareceu ao local no horário combinado. Liguei novamente e reagendei a entrevista por mais três vezes, e o senhor Homer também não

compareceu, apresentando como motivos diversos impedimentos: esquecimento, compromisso marcado anteriormente, ter perdido o ônibus, e, por fim, ter adoecido. Comecei a questionar-me sobre quais seriam, de fato, as dificuldades que o senhor Homer apresentava em conversar comigo, naquele momento. Estariam relacionadas com os problemas com o consumo de álcool já mencionado por Patty? Ou, ele não desejava conversar comigo? Intrigada com essa questão, novamente liguei e ofereci-me para ir encontrá-lo em sua residência. Dessa vez, Homer aceitou.

Homer era um homem de aparência tranquila, de 64 anos de idade, motorista de ônibus recém aposentado (devido a problemas de saúde), teve dois filhos de seu primeiro casamento, mas eles faleceram acerca de cinco anos atrás, por causa de um acidente de carro, o que teria contribuído para que ele tivesse uma recaída e voltasse a ter problemas com o consumo de bebidas alcóolicas. A moradia da família estava localizada em uma área de risco de desabamento, na cidade de João Pessoa. A casa estava bastante danificada, devido às chuvas na região nos últimos meses. A Prefeitura já havia ordenado a desocupação da área, no entanto, Homer se recusava a abandonar a casa, alegando que aquela casa “tinha memória”⁹⁷ e que não estava pronto para deixá-la. Bart já estava de volta ao seu antigo lar, mas, no momento da entrevista, Homer alegou não saber onde o menino estava. Disse somente que ele deveria estar “por aí com os amigos”⁹⁸.

A casa era simples, pequena, com poucos móveis e limpa. Com um olhar mais atento, observei um detalhe curioso: lá estava a cama e o televisor dentro da cozinha, conforme Bart havia reproduzido na primeira vez em que estive comigo na sala de ludoterapia do CHCF. Perguntei por que a cama ficava na cozinha. Homer sorriu e respondeu:

Bart dorme aí, na cozinha, porque o quarto dele tá com goteira até umas horas... Vazou tanto que o colchão dele ficou ensopado e cheio de mofo. A doutora que atende ele disse que não podia ficar assim não, por causa da doença dele. O mofo pode afetar o pulmão. Aí, a mãe dele colocou o colchão no sol um bocado de dias e puxou a cama pra cozinha porque ela disse que corre mais vento lá. Já quis tirar a cama daí, né? Esquisito é demais uma cama na cozinha [riu novamente], mas como é que eu vou desobedecer às ordem da patroa? A muié era braba, viu? É capaz de a alma dela nem conseguir sossegar se eu mexer nas coisas que ela ajeitou pra o filho dela... Então, o jeito é deixar aí mesmo”⁹⁹.

Diante do relato do senhor Homer, comecei a pensar em como Marge ainda estava presente na vida daquela família. Fiquei feliz pela oportunidade de ter ido até aquela casa. Ela

⁹⁷Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

⁹⁸Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

⁹⁹Idem.

também tinha uma história para contar. Pedi para o senhor Homer me contar sobre como começou o envolvimento dele com dona Marge. Ele disse que o relacionamento deles havia começado há cinco anos. Afirmou que, na época, era frequentador assíduo do CAPS AD (Centro de Atenção Psicossocial de Álcool e outras Drogas), na tentativa de tratar sua dependência em bebidas alcoólicas. Lá, conheceu Marge e o filho mais velho dela, Milhouse: “Eu me tratava de álcool e ele de crack, lá no CAPS e ela estava sempre por lá com o filho. Fomos nos conhecendo e nos apaixonando. Eu estava carente, precisando de alguém e ela também, então, foi tudo o que a gente precisava¹⁰⁰”. Segundo ele contou, rapidamente se estabeleceu grande intimidade entre o casal, e após quatro meses de namoro, decidiram morar junto. O senhor Homer fala da esposa falecida com admiração:

Era uma mulher de fibra, sabia muito bem o que queria e não tinha medo. Nunca teve medo de nada e passou por muita coisa sozinha nessa vida. Era ativista, como ela mesmo gostava de dizer. Ela não gostava de mentiras. Foi logo me contando do problema dela assim que eu dei um beijo nela. Foi logo dizendo que tinha Aids no sangue e que não queria passar pra mim, aí só de camisinha. Tive medo, não vou mentir pra senhora, mas ela tinha coragem pra dar e sobrar pra nós dois. Eu já queria muito uma mulher assim decidida comigo. Fui vendo que não tinha coragem de deixar ela por nada nesse mundo, aí fui falar com os médicos pra gente aprender a conviver junto¹⁰¹.

Nesse momento, o senhor Homer se emociona e, com a voz embargada, pergunta se eu já conhecia Marge. Respondi que não e ele disse: "Espera, vou pegar uns retratos dela pra você ver¹⁰²". Concordei e ele trouxe até mim um álbum com fotos antigas e outras mais recentes. Começou a narrar fatos da vida de dona Marge, alguns dos quais ele ouviu falar e outros que vivenciou junto com ela. Contou que ela mesma falou-lhe sobre o momento em que foi comunicada que era portadora do vírus HIV. Segundo Marge havia explicado, ela descobriu ser portadora do vírus HIV quando Bart tinha quatro anos de idade. O garoto teria desenvolvido uma forte diarreia que durou vários dias, acarretando-lhe desidratação, ocasião em que foi internado. O diagnóstico teria demorado a ser feito, pois os médicos não cogitavam pedir a testagem em HIV. E, embora o garoto adoecesse com muita frequência desde cedo, tudo era tratado como se fossem alergias ou doenças características da infância, corroborando o entendimento elaborado por Boltanski (1989) de que grande parte das doenças que acometem crianças são consideradas esperadas para este período de desenvolvimento, o que faz com que elas sejam tratadas em casa, pela mãe; apenas quando persistem por tempo

¹⁰⁰ Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

¹⁰¹ Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

¹⁰² Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

prolongado ou quando a sintomatologia é considerada pelas mães como grave, elas procuram por assistência médica.

O exame de HIV deveria ter sido solicitado ainda durante a gestação, mas como em nenhuma das gestações anteriores de Marge esse exame havia sido solicitado, ela não pensou que o ele fazia parte do protocolo médico para o pré-natal. Homer relatou que dona Marge ficou tão indignada quando soube que era obrigatória a solicitação da testagem em HIV durante o pré-natal que tornou-se uma militante dos direitos daqueles que vivem com HIV/Aids:

Acho que ela se torturava por não saber nada sobre isso quando ganhou o Bart. Se tivesse feito a tempo, o menino não tinha a doença... A doutora dela disse que as crianças não nascem mais doentes, se a mãe tomar os comprimidos certinho. Acho que ela tinha muita tristeza dentro dela, aí, ela vivia pra ajudar a contar pra os outros que também tem Aids no sangue os direitos deles. Mas, a tristeza dela era que o menino, ela não salvava mais... ele já estava condenado¹⁰³.

Retomou depois de uma longa pausa à sua narrativa:

Parece que o problema maior foi que ela deu o peito pro filho. Falou que só escutava os comerciais na televisão dizerem que o leite materno faz bem, que era o melhor alimento pra o filho... então, ela se esforçou pra dar bastante mamã pra ele e aí depois, a médica disse que o leite dela era veneno pra o menino, que adoeceu por causa do leite que ela deu até ele completar dois anos. Ela ficou revoltada com isso¹⁰⁴.

Homer disse que esse foi um período muito difícil para Marge pois, apenas seis meses antes do diagnóstico, seu marido e pai de Bart havia sofrido um acidente de moto, no qual veio a falecer:

Nem sei como ela não enlouqueceu com toda aquela perturbação na cabeça. Se fosse eu, não teria aguentado. Acho bonito porque ela sempre se assumiu, não escondeu a doença de ninguém. Todo mundo que conhecia ela, sabia. Não dizia pra ninguém ter pena dela não. Dizia porque não gostava de mentira. Mas do problema do menino, ela não dizia a todo mundo porque achava que ele ainda não sabia se defender¹⁰⁵.

Mencionou que Marge passou ainda por um evento bastante traumático quando Bart estava com seis anos de idade. Vinha já há bastante tempo se desentendendo com um vizinho por causa de um som alto que ele colocava. Quando ele descobriu sobre a condição de saúde dela teria comentado com outros vizinhos que era um “castigo de Deus”. Ela, então, resolveu

¹⁰³Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

¹⁰⁴Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

¹⁰⁵Idem.

ir até a residência do homem reclamar e o desfecho foi trágico. O vizinho desferiu vários golpes de faca em dona Marge, atingindo-a em diversas partes de seu corpo:

Ela quase morreu se esvaindo em sangue. Ficou um bom tempo na UTI e teve um monte de doença por causa das facadas, ficava sempre puxando o ar. Quem viu como ela ficou disse que foi um milagre ela escapar. O povo daqui disse que o desgraçado ainda falou pra o policial que fez isso porque não ia morar perto de uma aidética porque não queria que passasse doença pra família dele. Era um babaca, imbecil. Nem sabia como se pegava a doença e já vinha com preconceito¹⁰⁶.

Homer disse que depois do ocorrido, dona Marge se tornou ainda mais politizada e engajada em movimentos sociais: "Quanto mais a vida batia, mais ela se levantava e lutava¹⁰⁷".

Quanto à revelação diagnóstica para Bart, Homer contou que Marge havia lhe dito que desde o dia que soube não escondeu nada do menino: "Ela sempre dizia que criança não era de vidro, não se quebrava fácil. Tinha mais era que aprender que a vida não era fácil pra ninguém. Falava pra Bart sobre tudo. Mas ele não ficava perguntando não, parecia não querer ouvir".¹⁰⁸

Ainda, de acordo com Homer, mesmo sabendo que tinha o vírus, Bart era uma criança "normal", "como qualquer outra" e, apesar de tímido, era alegre e brincalhão com todos. No entanto, o senhor Homer acredita que o menino mudou muito depois da morte da mãe. Tornou-se "respondão, desobediente e confuso", exemplifica dizendo que Bart recebe constantemente reclamações por mal comportamento na escola e que esse semestre chegou a ser expulso porque riscou o automóvel da diretora da escola. Antes disso, já havia iniciado um pequeno incêndio no pátio da escola e participado de várias brigas com colegas.

Relatou que ficou com a guarda do menino porque ninguém da família quis ficar e os irmãos não podem cuidar dele, no momento. A outra opção seria encaminhá-lo para as autoridades competentes decidirem sobre o destino do garoto, mas isso Homer diz não permitir por acreditar que essa não era a vontade da falecida esposa. Porém, confidenciou que não tem condição de cuidar de Bart, devido ao tratamento de saúde que o garoto necessita fazer, o qual requer tempo para realizar muitas consultas e exames periodicamente. Além disso, não sabe como lidar com o comportamento do menino. Sobre o consumo de drogas por Bart, Homer assim se expressa:

¹⁰⁶Idem.

¹⁰⁷Idem.

¹⁰⁸Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.

O vício domina a gente. Eu mesmo vivo tentando parar de beber e não consigo, mas meu vício só faz mal pra mim. Bebo e vou dormir. Ele não... se droga e fica dando uma de valentão. Nunca vi valentão viver muito, morre logo. O mundo é cruel e não adianta lutar. Tem coisa que é mais forte do que a gente. Ele é verdinho ainda, sabe pouco da vida¹⁰⁹.

O senhor Homer afirma que Bart se revolta e reclama muito porque não pode comprar roupa e tênis caro e, muitas vezes, deseja utilizar o dinheiro do benefício para comprar itens importados e que, por esse motivo, não deixa o menino administrar o dinheiro que recebe. Sobre essa questão, ele assim se expressa:

Eu controlo, senão ele fica sem ter o que comer e o pior é que nem se importa. Tem um tempo já que não come quase nada... só porcaria e toma os comprimidos todo atrapalhado. Acho que ele já é bem grandinho pra escolher o que quer... se quer morrer ou viver. Dou conselho e tudo, às vezes me estresso e, não vou mentir não... é difícil isso acontecer, mas tem vez que até bato, pra vê se ele entende. Olha, pra você ver como está a situação, a tia dele levou ele dizendo que ia cuidar dele porque eu não cuidava direito e já veio devolver a mercadoria¹¹⁰.

Perguntei ao senhor Homer sobre a possibilidade de eu conversar com os irmãos de Bart. Ele me disse que o irmão de Bart se chamava Milhouse, tinha vinte e um anos, e estava cumprindo pena atualmente no presídio da cidade de Patos devido a assaltos que o mesmo praticou naquela localidade. A longa distância entre João Pessoa e Patos tornou-se um obstáculo para a realização da entrevista com Milhouse. Bart também tinha uma irmã, chamada Lisa, usuária de crack, desde os dezesseis anos. Segundo informou-me, Lisa saiu de casa aos quinze anos, mas ele não sabia onde a mesma estava morando atualmente.

2.2.4 Encontros com Bart

2.2.4.1 “O menino e o sangue dele”: desenho de uma pessoa doente

No nosso quinto encontro, solicitei que Bart desenhasse uma pessoa doente. Ele, então, ilustrou aquilo que foi pedido, despejando sobre o papel A4 um pouco de tinta de cor vermelha e usando a mão como molde, desenhou sua própria mão em outra folha de papel e contornou as bordas do papel de preto, conforme ilustração abaixo:

¹⁰⁹ Ídem.

¹¹⁰ Entrevista realizada em 21 de abril de 2015.



Título para a estória: “O menino e o sangue dele”.

Estória construída a partir do desenho:

Um menino ficou doente. Ele achava que a doença tava só no peito dele porque os bichinhos faziam ele tossir e cuspir sangue. Mas, ele foi ao doutor e o doutor disse que os bichinhos tavam no corpo dele todinho, espalhados por todo canto... não tava só no peito, tava no sangue e o corpo dele tinha sangue em todo lugar. Ele tava todo cheio de vírus da Aids, que dava doença nele. Os vírus eram muito fortes e não tinha nada que acabasse com eles de uma vez por todas, sempre ficava algum, mesmo tomando os remédios¹¹¹.

Aqui Bart caracteriza a Aids como uma doença muito associada ao elemento sangue. O menino nos mostra como foi se construindo e se moldando seu conhecimento a respeito da doença. Embora a mãe desde o começo tenha falado sobre o seu diagnóstico, empregando até mesmo a nomenclatura HIV/Aids, certamente muitas dúvidas permearam seu imaginário. A princípio, observava que o incômodo sentido era apenas no "peito", o levando a acreditar que só havia vírus naquele local de seu corpo. A descoberta de que o vírus ficava dentro do sangue trouxe consigo a ideia de estar com o corpo cheio de vírus, uma quantidade bem maior do que acreditava antes. A partir desse momento, a doença ganhou uma intensidade bem maior em seu imaginário e se torna indestrutível, estando lá de todo jeito, mesmo tomando os remédios. Lembrei da queixa inicialmente trazida pela tia do menino de que Bart não estava mais querendo tomar a medicação. Essa concepção de ter um vírus forte e indestrutível estaria influenciando na adesão ao tratamento?

Após a elaboração da estória, feita a partir do desenho, fiz algumas perguntas para o menino com o intuito de explorar melhor a compreensão que o mesmo tinha acerca da doença. Segue nosso diálogo:

¹¹¹ Desenho-estória realizado em 17 de abril de 2015.

Pesquisadora (P): Você sabe qual é o nome da doença que o menino que você desenhou tem no sangue?

Bart (B): A doença dele é igual à minha. Eu tenho Aids.

P: Como é essa doença?

B: São bichinhos que começam num lugar e vão se espalhando pelo corpo todo porque ficam no sangue. Quando ficam muitos, a pessoa adocece. Quando estão poucos, a pessoa não sente nada.

P: O que faz diminuir os bichinhos no sangue?

B: Tem que tomar os remédios pra ficarem poucos.

P: Os remédios podem curar a pessoa?

B: Não. Não dá pra se livrar deles. Eles só adormecem e podem voltar com força total e matar. E a pessoa que tem não deve contar pra todo mundo que tem essa doença.

P: Por que não deve falar?

B: Porque se disser, podem matar a pessoa que tem a doença com medo de pegar.

P: Sério? Você já soube de ter acontecido algo assim?

B: Sim... esfaquearam minha mãe só porque ela tinha Aids. Quase mataram ela, isso antes de terem conseguido matar ela em casa.

P: Como você soube sobre as facadas? Quem te falou?

B: Minha mãe... disse que não era pra eu dizer pra ninguém o que eu tinha, que o povo tem preconceito e podia ser que me matassem.

P: Quem sabe que você tem o vírus?

B: Só o povo daqui do hospital, minha diretora da escola, Homer, Lisa, Milhouse e mainha.

P: E você nunca contou pra nenhum amigo ou amiga?

B: Conte pra três amigos.

P: E como foi?

B: Com um foi normal e ele é meu amigo até hoje. Os outros ficaram estranhos.

P: Estranhos como?

B: Não me chamam mais pra sair, não encostam em mim, não provam mais meus lanches quando eu tô comendo...

P: E você acha que foi por causa do preconceito que eles mudaram com você?

B: Foi.

P: Por que você acha que as pessoas parecem ter tanto medo dessa doença?

B: Porque ela deixa a pessoa fraca, com diarreia, com coceira no corpo, e depois, mata a pessoa. Se não vigiar, ela pega a pessoa... chega de uma vez.

P: Como faz pra vigiar a doença?

B: Tem que vir pra o hospital todo mês, tirar sangue pra saber se tem muito ou pouco dos bichos, tomar remédios todos os dias, não tomar sereno, não andar sem sandália, e não tomar drogas. É coisa com força! [sorri]

P: O que acontece se não fizer tudo isso?

B: A pessoa morre, se não se cuidar.

P: E tu faz tudo isso?

B: Eu, não. Não faço nada.

P: E isso já te causou alguma piora na saúde?

B: Hunrum... Fico direto internado.

P: E por que você não faz o tratamento?

B: Porque eu quero morrer.

P: Em que isso iria ajudar?

B: Não sofreria mais... ficaria na paz.

P: O que te faz sofrer?

B: Ficar sendo furado direto, tomar esses remédios ruins que fazem a gente vomitar, aguentar o povo direto falando que não pode fazer nada porque é doente.

P: O que você deixa de fazer por causa da doença?

B: Muita coisa... Mas, pouca gente sabe que eu tenho.

P: Na escola sabem, né? Mudou alguma coisa lá?

B: Eu não estudava lá não, antes... Entrei esse ano nessa escola que estou.

P: Mas, você acha que te tratam diferente dos outros alunos?

B: Só a diretora e os professores sabem do meu problema. Já teve umas vezes que tiveram preconceito comigo. Uma vez beijei uma menina de língua e a diretora

mandou me chamar e disse que contaria pra ela do meu problema se eu ficasse com ela de novo. E toda vez que eu me machuco e sangro todo mundo entra em desespero.

P: E você se afastou da menina?

B: Sim, era só uns “pega” mesmo.

P: E como você se sente nesses momentos?

B: Sei lá... bolo logo umas vinganças. Uma vez, soltei bomba [junina] na escola, arranhei um monte de vez o carro da diretora, passo a mão nas meninas, falo putaria na aula, não obedeço... eu toco o terror lá dentro. O povo lá tem medo de mim e dos meus amigos.

P: E isso nunca te trouxe problemas?

B: Já fui suspenso e depois expulso da outra escola que eu ia.

P: Você sabe como pega essa doença?

B: Pega quando corta e sai sangue, pode pegar também na barriga da mãe. Eu peguei na barriga de mainha ou mamando nos peitos dela. O leite da mulher também passa doença pra o sangue. E quando a pessoa faz enxerimento com outra também pode passar o vírus [sorri].

P: E o que é fazer enxerimento?

B: Ah, tu sabe... fazer safadeza, ter sexo.

P: E tu já fez enxerimento?

B: Já... Um monte de vez já. Os coroas dão uns dinheiros pra gente chupar eles.

P: Quem são os "coroas"?

B: Uns velhos com grana que jogam cartas na minha rua.

P: Você contou para alguém que isso estava acontecendo?

B: Não.

P: O que você fez com o dinheiro que ganhou?

B: Eu levei o dinheiro pra mainha, pra ajudar em casa.

P: Sua mãe nunca perguntou como você conseguia o dinheiro?

B: Não... ela sabia que o vizinho dava pra mim.

P: Ela sabia por que ele dava dinheiro pra você?

B: Não sei... ele ficou sendo meu padrinho. Cuidava de mim quando mainha não podia e comprava comida pra mim¹¹².

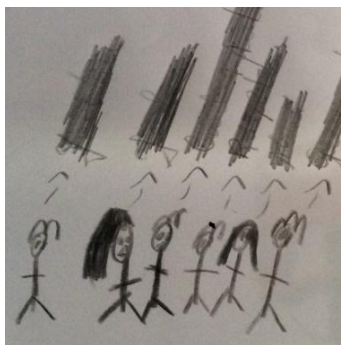
2.2.4.2 “Minha família”: desenho da família

No encontro seguinte, solicitei ao Bart para desenhar uma família. Nesse desenho, Bart ilustrou seis pessoas e os identificou, escrevendo seus respectivos nomes¹¹³. Os integrantes eram os seguintes: a mãe, o pai biológico (ambos já falecidos), o padrasto, o irmão e a irmã. Enquanto desenhava verbalizou: “Vou desenhar minha família pra você conhecer¹¹⁴”.

¹¹² Entrevista realizada em 17 de abril de 2015.

¹¹³ Os nomes foram riscados para garantir a confidencialidade dos participantes da pesquisa.

¹¹⁴ Diário de campo, 24 de abril de 2015.



Título para a estória: “Minha família”.

Estória construída a partir do desenho:

Uma vez, tinha numa casa uma família bem grande, mas não havia espaço pra todo mundo lá. Aí o povo teimava em ficar. Ficando todo mundo em cima um do outro. Era um aporreio só. Depois todo mundo resolveu ir embora pra não voltar nunca mais e só¹¹⁵.

Após a estória construída por Bart, seguiu-se o seguinte diálogo¹¹⁶:

P: Bart, me fale mais sobre essa família.
 B: Eles são legais...
 P: Quem são eles?
 B: Meus irmãos, mainha, painho, e o marido de minha mãe.
 P: Você tem lembranças de seu pai?
 B: Não muita. É mais as coisas que meus irmãos e mainha me contavam, e eu vi fotos dele comigo. Ele era legal e gostava da gente.
 P: Como é essa família que você desenhou?
 B: Era feliz. Agora não são mais...
 P: O que mudou?
 B: Todos estão em cantos diferentes agora.
 P: O que fez com que se separassem?
 B: Uns morreram, outros foram morar em outro lugar, outro está preso e os que ficaram não querem estar juntos.
 P: Quem foi embora e quem ficou de sua família?
 B: Foram quase todo mundo embora, só ficou o meu padrasto e eu.
 P: E como tem sido a vida de vocês?
 B: Ele só era meu pai porque tinha minha mãe. Quando mataram minha mãe, ele deixou de querer ser o pai.
 P: Alguém te disse isso?
 B: Ele já disse na minha frente que eu não poderia ficar.
 P: Você acha que ele não gosta de você?
 B: Gosta não.
 P: Você sente saudade da sua família junta?
 B: Tem hora que sinto... tem hora que não. Às vezes, era muita confusão. Ficou mais tranquilo quando meus irmãos foram embora, mas tinha hora que eu queria ir morar com meu irmão. Mainha não deixou. Mainha ficava muito no meu pé, agora posso fazer o que eu quero... Mas, aí não tenho vontade de fazer mais nada. Queria que ela não tivesse morrido.

¹¹⁵Entrevista realizada em 24 de abril de 2015.

¹¹⁶Entrevista realizada em 24 de abril de 2015.

P: Por que sua mãe pegava tanto no seu pé?

B: Ela dizia que era porque eu sou doente e tinha que me cuidar. Aí, não podia ficar pegando sereno, nem muito tempo no sol, tinha que comer um monte de verdura e frutas...

P: Você se considera doente?

B: Sim.

P: O que é estar doente?

B: É não poder fazer tudo como os outros... ter que tomar remédios.

P: Quem você considera a pessoa mais legal de sua família?

B: Meu irmão. Ele foi preso. Passou na televisão e tudo. Ele estava bonito... ficou famoso quando apareceu na televisão. Todo mundo lá no bairro só falava nele.

P: Por que você acha ele tão legal?

B: Porque ele é desenrolado. Resolve qualquer parada, descola dinheiro, tênis legal pra mim, moto, roupa de marca, boné... ele é forte, sabe até atirar.

P: Sua mãe achava errado o que seu irmão fazia?

B: Achava mas é porque ela tinha medo de matarem ele pra pegar droga.

P: Ele usa drogas?

B: Usa.

P: Você já usou alguma vez?

B: Não. Só usei uma vez, só a maconha. Mainha achava que se misturasse droga com os remédios que eu tomo, eu morreria mas não morre não.

P: Você usou pra testar se morreria?

B: Foi, mas nem morri. Era mentira dela. Era só pra eu não ficar viciado, eu acho.

Encerramos a entrevista, mas ainda gostaria de encontrar o garoto uma vez mais, o que infelizmente, não foi possível. Busquei contato com o senhor Homer e com Patty por mais de um mês. Procurei saber na farmácia do hospital se a medicação do menino estava sendo entregue regularmente, o que não estava acontecendo. Fiquei preocupada e sem notícias até que a tia de Bart compareceu ao hospital e comunicou-me que o garoto havia fugido da casa do padrasto, descobriram que ele estava morando com seu irmão aqui mesmo em João Pessoa, já que o irmão saiu da prisão. Segundo a tia, Milhouse estava traficando e Bart participava do grupo organizado por ele. Patty disse que tentou falar com Milhouse sobre a importância de Bart continuar a fazer seu tratamento com os antirretrovirais, o qual havia sido interrompido já há dois meses, mas Milhouse teria dito que não obrigaria Bart a fazer o tratamento se ele não quisesse e ele não queria. Patty ameaçou comunicar ao Conselho Tutelar e Milhouse teria retrucado afirmando que era melhor a tia lembrar o que havia acontecido com Marge por falar demais. Assustada, Patty veio ao hospital conversar com o Serviço Social sobre o ocorrido, por receio de ser responsabilizada por Bart não está seguindo o tratamento. Desde então, eu não soube mais nenhuma notícia sobre Bart. Até a conclusão da pesquisa, ele ainda não havia retornado ao tratamento.

2.3 Futebol brasileiro: narrativas dos cuidadores e de Neymar

A família de Neymar foi abordada e convidada a participar na pesquisa na sala de

espera para consulta pediátrica no CHCF. A princípio, dona Marta acompanhava o filho Neymar e mostrou-se bastante reservada e cautelosa com minha abordagem, no entanto, ao longo da pesquisa, conseguimos estabelecer um laço de confiança importante.

As entrevistas foram todas realizadas na residência da avó materna de Neymar, pois Marta, assim preferiu. Neymar é um menino de oito anos e é filho único. É um garoto franzino, tímido e que está sempre atento a tudo o que acontece ao seu redor. De sua história consta que o pai, Ronaldo, faleceu acerca de dois anos atrás em decorrência de complicações advindas da Aids. Neymar morava, no início da pesquisa, com sua mãe, Marta, mas todos os dias, ia à residência de sua avó materna, a senhora Rosana. Da família, seus maiores contatos eram com a mãe e com a avó. A senhora Rosana era conhecedora do diagnóstico da filha e do neto e procurava auxiliá-los sempre que precisavam.

2.3.1 Tá vendo isso daqui? Isso daqui é sua força. Você precisa tomar pra você ter força” - Narrativa de Marta, mãe de Neymar

Marta era uma mulher de boa aparência e tinha 30 anos de idade. Iniciou o contato explicando que Neymar se internou poucas vezes para tratamento de saúde, uma vez para tratar uma “infecção no pulmão¹¹⁷” (possivelmente uma doença oportunista) e outras, porque quebrou o braço duas vezes no mesmo lugar. Segundo a mãe, Neymar não adoecia com frequência, apenas tinha doenças “normais” da infância, como alergias na pele, gripe, inflamações na garganta, etc.. Acredita que o filho desconhece sua condição sorológica e afirmou que não está preparada para conversar com o filho sobre o diagnóstico. Considerando-o muito novo para “lidar com tanto problema”. Descreveu Neymar como um garoto muito “inocente e ingênuo”.

Marta disse que por pouco tempo, percebeu uma certa curiosidade do filho em relação aos tratamentos de saúde, porém logo ele parou de indagar-lhe sobre esse assunto. Marta costumava dizer-lhe que ele precisava tomar a medicação porque ele era muito “magrinho” e os remédios o ajudariam a ganhar mais peso e ficar forte. Em suas palavras: “Digo assim pra ele: ‘Tá vendo isso daqui? Isso daqui é sua força. Você precisa tomar pra você ter força. É igual a um super herói faz pra ter força’”¹¹⁸.

Outras vezes, Neymar teria reclamado do sabor e do tamanho dos comprimidos: “Os

¹¹⁷ Entrevista realizada em 10 de junho de 2015.

¹¹⁸ Entrevista realizada em 10 de junho de 2015.

remédios são muito grandes e ele não consegue engolir direito¹¹⁹”. Marta disse que evita conversar com a pediatra sobre essas dificuldades do filho porque acredita que ela não poderá fazer nada. Perguntei-lhe se ela costumava fracionar o comprimido em duas partes na hora de administrá-lo ao filho. Marta diz que desconhecia que a medicação poderia ser fracionada para facilitar a deglutição¹²⁰.

Ao falar sobre como o diagnóstico do HIV surgiu na vida de sua família, Marta me relatou, em momentos distintos, duas versões. Acredito que a primeira corresponde à "versão pública" da história, provavelmente, a que contou para sua mãe. A segunda era mais difícil de ser narrada e compreendida até por ela mesma. Por algum motivo, talvez pela ausência da mãe no momento ou por necessidade de falar com alguém sobre isso, Marta decidiu confiar a mim também a "versão privada" de sua história.

A primeira versão contada por Marta foi a de que seu marido, pai de Neymar, trabalhava em uma firma fabricando cerâmica, quando começou a adoecer (teve fortes tosse e febre constante) no trabalho. Ela conta que, devido à natureza do trabalho do marido, acreditava que os problemas de saúde dele estavam relacionados à exposição constante à poeira, intensificada pelo não uso de equipamentos de segurança (máscara) como habitualmente fazia. Depois de vários dias doente, Ronaldo desmaiou no trabalho e o levaram para o hospital. Ele ainda se recuperou, no entanto, logo começou a apresentar um cansaço físico intenso, que o impedia de percorrer até mesmo pequenas distâncias caminhando. Retornou ao médico, o qual solicitou vários exames, dentre eles o de HIV. Logo que soube que sua sorologia para o vírus HIV era reagente, Ronaldo pediu que a família realizasse o exame também. Marta e Neymar foram submetidos ao teste e também obtiveram resultado reagente. Na época, Neymar tinha seis anos de idade. Descreveu esse momento como um “grande choque”, enfatizando que não esperava que algo assim pudesse acontecer com sua família. Após o diagnóstico, Marta disse que não houve questionamentos de sua parte nem da parte de seu cônjuge a respeito da existência de um possível relacionamento extraconjugal. Preferiram apenas seguir com o tratamento. No entanto, acredita que Ronaldo carregava dentro de si muita revolta, pois não seguia corretamente o tratamento e consumia com mais frequência bebidas alcóolicas.

A segunda versão foi relatada espontaneamente por Marta já em nosso penúltimo

¹¹⁹ Entrevista realizada em 10 de junho de 2015.

¹²⁰ Cabe à equipe de saúde identificar dificuldades na tomada dos medicamentos que podem futuramente acarretar abandono de tratamento, bem como prestar orientações específicas e adotar medidas profiláticas e terapêuticas quanto ao manejo de efeitos adversos e toxicidades. Claramente há, no caso em questão, uma falha importante na comunicação entre a usuária e o serviço de saúde, tendo em vista que informações básicas acerca da administração das medicações são ainda desconhecidas a esta.

encontro, durante um dos raros momentos em que ela encontrava-se sozinha comigo. Ela contou que foi informada sobre sua condição sorológica ainda durante a gestação de Neymar, mas esquecera-se completamente desse fato, até o momento em que Ronaldo foi diagnosticado com o vírus HIV. Marta explicou que passou por um momento de crise em seu casamento. Nesse período, aproximou-se muito de um amigo de seu marido e teve um relacionamento amoroso breve, porém intenso, com ele. Ela até cogitou a hipótese de abandonar o marido e assumir o novo relacionamento. No entanto, o amante foi transferido para trabalhar no Rio de Janeiro e Marta desistiu de acompanhá-lo. Acredita que Ronaldo nunca chegou a desconfiar do que aconteceu, mas o remorso que ela sentia fez com que ela se esforçasse para “fazer o casamento dar certo¹²¹”. Então, veio a gestação. Recorda-se que, durante o pré-natal, por duas vezes, o médico solicitou o teste anti-HIV. No entanto, ela não soube explicar o motivo pelo qual não recebeu os resultados desses testes. Disse apenas que não foi buscar o resultado. Na maternidade, no momento do nascimento do filho, fizeram a testagem novamente e o resultado foi reagente. Dessa vez, a informação foi comunicada para Marta, mas ela a ignorou. Disse que não sabe o que se passou em sua cabeça naquele instante e que não foi bem informada pela equipe de saúde acerca das consequências do diagnóstico, pois apesar de a equipe ter encaminhado-a para tratamento no HULW, não a explicou que o acompanhamento poderia evitar que Neymar contraísse a doença: “Saí de lá sem entender nada do que estava acontecendo, acho que eu não estava nem acreditando. Só sabia que não era pra amamentar Neymar e que deveria ir pegar o leite artificial no HU¹²²”. Marta disse que pediu para a equipe de saúde não conversar nada com sua família. Não soube ao certo como a infecção pelo vírus HIV surgiu, se foi através da relação extraconjugal que ela teve ou se foi através do marido, então, preferiu não questionar a esse respeito. Recebeu o resultado do exame e levou-o para casa, abriu uma das fronhas das almofadas do sofá, colocou o exame dentro dela depois, costurou para evitar que alguém o encontrasse. Relatou que nunca tirou o exame de lá e decidiu não conversar com ninguém sobre isso, pois achava que aquilo não era verdade. Mesmo em choque, Marta ainda teria ido por cerca de três meses ao HULW, onde administrou a medicação que a pediatra do serviço prescreveu para o bebê. Não continuou a ir porque tinha medo de alguém desconfiar da condição sorológica deles. Passou a viver como se nada tivesse acontecido. Seis anos depois, quando o marido recebeu o diagnóstico, Marta havia passado tanto tempo negando, de forma tão contundente, que recebeu a notícia com muita surpresa.

¹²¹ Entrevista realizada em 22 de setembro de 2015.

¹²² Entrevista realizada em 22 de setembro de 2015.

Marta afirmou que não amamentou o filho, seguindo a orientação médica e foi muito julgada nesse período: “As pessoas ficavam me perguntando porque eu não queria amamentar meu filho. Eu dizia que era porque eu estava tomando remédios e não poderia amamentar, mas ninguém entendia. Foi muito difícil¹²³.”

Relatou ainda que não sabia nada sobre a doença na época, só escutava falar que era coisa de “pessoas erradas, pessoas que usavam drogas ou se prostituíam¹²⁴”. Hoje, diz que compreende que com essa enfermidade é possível viver por mais tempo, se houver adesão ao tratamento. Também disse saber como se transmite e procura tomar todos os cuidados com o compartilhamento de giletes, tesouras e alicates.

Marta se emociona muito ao falar sobre a morte do marido, dizendo que ele não tinha uma boa adesão ao tratamento e, que passava mais tempo no hospital do que em casa. Na ocasião de seu falecimento, ele estava internado na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do CHCF e sofreu uma infecção generalizada. Relatou que Neymar não quis ir ao velório do pai. O menino e a mãe costumavam evitar falar sobre o assunto. Marta mencionou que até hoje não consegue aceitar a morte de Ronaldo, e que ela e Neymar já haviam passado por muita dificuldade após seu falecimento. Acredita que o filho sente muita falta do pai, afirmando que: “Ele [Neymar] passou bastante tempo sem nem ao menos conseguir falar sobre o assunto da morte do pai. Até saía de perto sempre que alguém falava o nome dele¹²⁵”. A notícia da morte de Ronaldo foi transmitida para Neymar pela avó. Marta contou que o garoto chorou muito, por muitos dias, mas não verbalizou o que sentia, nem questionou o que causou a morte do pai. Marta percebeu que esse foi um episódio marcante na vida de Neymar, que teria ficado mais tímido e reservado, passando mais tempo do que de costume deitado e sozinho na cama. Marta precisou parar o relato por duas vezes, devido à emoção que sentiu ao narrar sua história.

Confidenciou que abandonou o próprio tratamento logo após a morte do marido e disse estar procurando "coragem" para voltar, pois tudo no hospital lembra o sofrimento pelo qual o marido passou. As idas ao hospital sempre geraram um sentimento muito negativo nela, pois sente-se “envergonhada”. Costuma pensar que as pessoas podem falar mal dela ao vê-la ou que alguém pode reconhecê-la, então, permanece durante todo o tempo em que lá está sem conversar com ninguém. Referiu que apenas conseguiu manter adesão ao tratamento quando recebeu um convite para conhecer uma ONG que trabalhava com crianças

¹²³ Ídem.

¹²⁴ Entrevista realizada em 10 de junho de 2015.

¹²⁵ Entrevista realizada em 30 de junho de 2015.

soropositivas. A partir daquele momento, sentiu muito alívio por compartilhar suas angústias com pessoas que passavam por problemas semelhantes ao dela. Atribuiu a boa adesão desse período ao fato de sentir "vontade de viver" novamente. Antes disso, achava que iria morrer logo. Avaliou como muito importante o trabalho realizado pelas ONG's, no entanto, lamentou o fato de esta ter deixado de existir acerca de três anos atrás. Marta disse ter muita dificuldade de "desabafar com alguém" e que costuma guardar para si o que sentia.

Informou que o que dá sentido para sua vida hoje é o filho. Quando percebe que Neymar está triste, disse sofrer tanto que não consegue ir até o filho e consolá-lo, pois seu desejo é de apenas chorar também, mas tenta evitar fazer isso na presença de Neymar. Acredita que o filho é muito "ansioso" e que, ultimamente, o menino começou a falar sozinho, gritar e chorar descontroladamente durante o sono. Marta teme pela saúde mental de Neymar: "Sei lá, esse negócio dele ser fechado... tenho medo de dar uma depressão nele"¹²⁶.

Em relação à escola, Marta disse:

Não contei sobre a doença na escola até porque acho que não precisa. Sempre falei pra ele não deixar ninguém tocar em seu machucado, caso ele caísse, era pra ele mesmo limpar. Ele acompanha direitinho as aulas. A tia disse que ele só é um pouquinho lento pra aprender¹²⁷".

Ao final de uma das entrevistas que realizei com Marta, dona Rosana chegou e presenciou a forte emoção de Marta ao falar comigo e questionou o porquê do choro, parecendo estar incomodada: "O que está acontecendo? Por que esse choro? Não quero saber de choro mais não. Se choro resolvesse era bom"¹²⁸". Encerrei a entrevista por perceber o desconforto de Marta diante da presença da mãe. Naquela casa, o choro e a conversa franca costumavam ser evitados e eu deveria ter cautela nas abordagens.

2.3.2 “Ele nem pensa ainda nessas coisas, mas um dia, ele vai querer namorar” - breve narrativa da avó de Neymar

A senhora Rosana, avó materna de Neymar, tinha cinquenta e dois anos de idade. Costumava não falar muito sobre suas emoções e, por vezes, se mostrava bastante desconfiada do trabalho que eu estava realizando. Tive pouca oportunidade de conversar com ela, pois ela parecia estar sempre muito ocupada com os afazeres domésticos. Enquanto

¹²⁶ Entrevista realizada em 30 de junho de 2015.

¹²⁷ Ídem.

¹²⁸ Entrevista realizada em 22 de setembro de 2015.

aguardávamos a chegada de Neymar e Marta, ela me contou que ficou muito irritada quando soube do diagnóstico de Neymar e da sua filha:

Sabia que tinha uma coisa muito errada quando Ronaldo se internou porque ninguém sabia dizer o que ele tinha e chamaram Marta e Neymar pra fazer vários exames. Achei aquilo muito estranho e ela não quis que eu a acompanhasse até o hospital. Fui com ela e exigi que me contassem o que estava havendo. Ela autorizou e a enfermeira disse que ela e meu neto eram HIV positivos. Tive vontade de matar Ronaldo. Foi muita briga, viu? Ele foi um irresponsável. Só pode ter sido ele que passou pra ela porque ela só teve ele de homem na vida. Ele não, teve muitas mulheres¹²⁹.

A senhora Rosana descreve o falecido genro como “muito cabeça dura” e bastante “ignorante”. Disse que sofre pelo fato de lembrar que logo o neto entrará na adolescência e terão que comunicar-lhe seu diagnóstico. Em suas palavras: “Logo não teremos mais pra onde correr. Ele nem pensa ainda nessas coisas, mas um dia, vai querer namorar. Aí, nem sei como ele vai reagir quando a gente contar¹³⁰.” Rosana estava falando quando Marta entrou na casa com Neymar e, de repente, ela mudou de assunto, passando a falar sobre o clima, que estava muito quente¹³¹. Levantou-se e foi cuidar dos afazeres domésticos.

Em decorrência do adoecimento de Neymar (o menino contraiu pneumonia) fiquei sem ter contato com a família por cerca de dois meses. Quando retornei para dar continuidade às entrevistas, cheguei à residência de dona Rosana, ainda no período da manhã, antes de Neymar chegar da escola. Mesmo sem recursos financeiros suficientes, Marta deu início à construção de um quartinho na casa da mãe, onde pretende vir morar com o filho devido ao alto índice de violência do bairro onde fica localizada sua residência. Dona Rosana aproveitou ainda a oportunidade para me pedir para “acelerar” a entrevista com o menino porque já estava começando a ouvir alguns questionamentos entre a vizinhança sobre quem eu era e ela não queria o nome de sua família na “boca do povo”. Ela me identificou para os vizinhos como assistente social e disse-lhes que minhas visitas à família ocorriam porque ela estava requerendo um auxílio financeiro para os cuidados com o neto e eu precisava fazer a avaliação. Mas, ainda assim, tinha receios das especulações na comunidade onde vivia. Assim, busquei concluir a pesquisa.

¹²⁹ Entrevista realizada em 8 de julho de 2015.

¹³⁰ *Ídem*.

¹³¹ Com essa família ocorria algo curioso: as entrevistas somente se aprofundavam quando eu me encontrava sozinha com cada um deles. A dinâmica familiar não permitia o compartilhamento de informações. Mas eram raros e breves os momentos em que consegui encontrar-me sozinha com eles. Então, busquei aproveitar bem esses momentos e criei estratégias para conversar com Neymar com o mínimo de interferências, tais como: ir com o menino aos jogos de futebol dos quais participava, fiz as atividades em ambientes da casa em que Marta e Rosana pouco circulavam, e realizei as entrevistas com Neymar, predominantemente, no período da manhã, quando as mulheres dedicavam-se mais aos afazeres domésticos.

2.3.3 “Elixir Forten”: encontros com Neymar

As atividades com Neymar foram realizadas, na maioria das vezes, na residência de sua avó materna, enquanto Marta e Rosana cuidavam dos afazeres domésticos ou assistiam a algum programa de TV. Interessante que durante as nove visitas que fiz à família, quase toda a nossa conversa foi em torno do HIV/Aids mas, em nenhum momento, essas palavras foram pronunciadas, nem mesmo quando eu me encontrava com cada um individualmente. Se referiam à doença como: "problema"; "essa doença"; e "isso".

Meus encontros com Neymar geralmente ocorriam com adultos circulando próximo. Quando percebi a timidez do garoto, tentei fortalecer meu vínculo com ele antes de iniciarmos os desenhos-estórias. Uma boa estratégia que encontrei foi levá-lo à quadra de futebol em seu bairro que ele frequentava cerca de três vezes na semana. Costumávamos conversar bastante durante o trajeto, cerca de quinze minutos de distância da casa de sua avó. Ele me apresentou ao seu professor de Educação Física como "a amiga de minha mãe". Eu ficava próxima ao professor e aos jogadores da reserva. Tive a oportunidade de assistir a algumas partidas de futebol em que Neymar participou. Ele jogava como artilheiro. Apesar de jogar bem, possuía algumas limitações. Costumava se cansar rápido demais, pedindo para ser substituído com frequência. Disse-me que ficava muito chateado porque se cansava mais do que os colegas, mas que a médica tinha dito que "era assim mesmo". O professor dele admitiu que Neymar jogava muito bem e era bastante dedicado, entretanto, não cogitava colocá-lo mais como jogador titular do time por causa da baixa resistência física do garoto. O professor atribuía tal dificuldade à asma, pois segundo ele, a mãe do menino disse que ele era asmático desde bebê. Neymar disse-me que seu sonho era ser jogador de futebol. Mostrou-me, orgulhoso, sua coleção de medalhas, as quais ganhou em campeonatos.

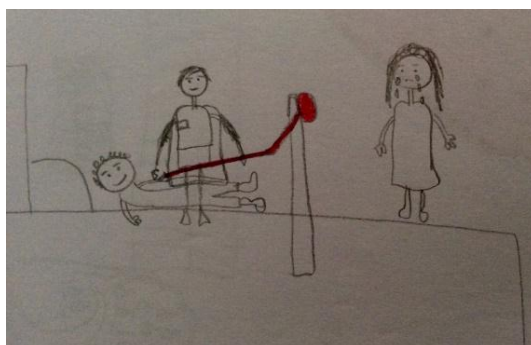
Durante nossos encontros, Neymar mostrou-se muito criativo e se envolveu bastante com as atividades propostas. Percebi, pelas estórias elaboradas pelo menino, que ele já conhecia sobre a doença e que buscava ativamente saber as respostas que precisava, formulando suas próprias hipóteses, já que a mãe ainda não havia conversado com ele sobre a doença. Disse-me que evitava perguntar para a mãe e para a avó sobre seu “problema de saúde”, pois sabia que elas não queriam falar sobre o assunto. Porém, tentou ver o nome do remédio que tomava, e descobriu que o remédio não tinha nome nenhum escrito (a mãe costumava retirar os rótulos dos medicamentos. Relatou ter ficado surpreso quando descobriu que tomava um remédio sem nome:

Nem sabia que tinha remédio sem nome. Deve ser fabricado no hospital em que minha mãe vai buscar, porque se fosse na farmácia com certeza tinha nome. Não tem como vender sem nome. Pedi pra mamãe pra eu colocar um nome nele. Ela deixou. Agora já tem nome” [mostra-me, feliz, o frasco do remédio escrito com caneta hidrocor: *Elixir Forten*¹³²].

Dona Marta, quando questionada pelo filho acerca da finalidade do uso da medicação, costumava responder-lhe que o remédio era para torná-lo mais forte, talvez, por esse motivo, o garoto optou por esse nome para o remédio.

2.3.3.1 "O menino tomando sangue": desenho de uma pessoa doente

Na nossa primeira sessão de desenho temático, foi solicitado ao menino que desenhasse uma pessoa doente. Ele fez a seguinte ilustração¹³³:



O título escolhido foi: "O menino tomando sangue"

A estória contada foi a seguinte:

Esse sou eu quando machuquei o braço. Tava com minha mãe chorando no hospital. Esse outro é o médico botando sangue no meu braço [aponta para o personagem desenhado próximo ao menino no leito do hospital] ...porque eu perdi muito sangue e tava muito fraco. Primeiro, eles tiraram um pouco de sangue pra fazer uns exames, depois botaram mais sangue em mim. Levaram minha mãe numa sala e ela saiu de lá chorando. Acho que disseram pra ela que eu ia morrer. Mas eu fiquei bom depois¹³⁴.

Após a estória, seguiu-se o diálogo¹³⁵:

Pesquisadora (P): Como que você machucou o braço?

¹³² Encontro realizado em 13 de julho de 2015.

¹³³ Encontro realizado em 10 de julho de 2015.

¹³⁴ Diário de Campo, 10 de julho de 2015.

¹³⁵ Entrevista realizada em 10 de julho de 2015.

Neymar (N): Na primeira vez foi quando cai jogando bola. A outra vez foi só uma pancadinha de nada na porta. O osso já estava estragado e quebrou de novo.

P: O que fez o osso ficar estragado?

N: Meu sangue.

P: Como seu sangue fez o braço ficar estragado?

N: Sei lá... tem um problema no meu sangue e no da minha mãe que deixa a gente doente.

P: Como é esse problema?

N: Nosso sangue tem um defeito que faz a gente funcionar com defeito... ficar fraco.

P: Alguém te falou sobre isso?

N: Já ouvi minha mãe conversando com os médicos e com minha avó, mas essa é uma coisa secreta que ninguém sabe... uma coisa que não pode falar porque senão ninguém quer mais ficar perto da gente. Minha mãe só abre num dia especial.

P: O que você ouviu sua mãe falando?

N: Que por causa desse problema no meu sangue eu tenho que comer bem e tomar remédios pra eu ficar forte...

P: O que esse problema no sangue faz no corpo?

N: Deixa o sangue estragado, aí quando o sangue passa vai estragando os ossos..

P: Você acha que foi por isso que seu braço quebrou?

N: Foi... meu sangue fez o osso quebrar. Aí, o médico precisava de sangue bom, aí, mamãe disse que não podia dar o dela pra mim porque o dela também estava estragado. Aí, ela ficou triste e chorou porque não podia me ajudar.

P: Ela te falou isso?

N: Ouvi ela dizendo para a vovó. Aí, vovó deu o sangue dela pra mim.

P: Sua avó não tem esse problema no sangue?

N: Não.

P: Seu pai tinha algum problema no sangue?

N: Tinha.

P: Como vocês três pegaram esse problema no sangue?

N: Não sei direito... acho que meu pai pegou lá no trabalho dele, aí, ficou tossindo quando chegou doente em casa e passou pra minha mãe e depois pra mim.

P: Então, pega quando uma pessoa doente tosse perto da gente?

N: É. Como a gripe, mas é bem mais forte e pode dar gripe, doenças na pele, dor de barriga, cansaço e um monte de outras doenças.

P: Você já teve muitas doenças?

N: Já, algumas. Mas meu pai teve mais. Ele ficava doente toda hora porque ele era desobediente. Nunca fazia nada do que tinha que fazer... não comia direito, bebia cachaça e não tomava o remédio. O sangue dele estragou todinho e ele nem conseguia respirar mais, aí morreu.

P: Se ele tivesse se cuidado teria se curado?

N: Teria.

P: Você e sua mãe se cuidam?

N: Mãe cuida de mim, mas não cuida nada dela. Ela não toma remédios e se preocupa muito. Ela chora muito escondida porque sente falta do meu pai.

P: Você se preocupa com a saúde dela?

N: Sim. Queria que ela se cuidasse também.

P: Você nunca falou isso pra ela?

N: Não...

P: Desde quando vocês têm essa doença?

N: Não sei... acho que desde que meu pai adoeceu. Só me lembro que a gente foi ao hospital e tirou uns sangues e disseram que tinha doença escondida neles.

P: Essa doença se esconde?

N: É. Até quando a gente não tá sentindo nada ainda tem problema no sangue, deixando a gente fraco. Aí, tem hora que a pessoa tá doente e nem sabe que tá. Aí, é mais seguro tomar remédio todo dia porque vai que a pessoa esteja doente e não sabe, aí, já mata o bicho.

P: É um bicho que fica no sangue?

N: É um bicho bem feio e espinhento.

P: E você já viu?

N: Vi num livro lá no hospital. Eles entregam uns livrinhos lá... vou desenhar pra você ver... [Ver ilustração abaixo]:



N: Olha aqui... Tiraram o sangue e botaram nos vidrinhos e viram que tinha bicho [verbaliza enquanto desenha¹³⁶].

P: Sua mãe viu quando você recebeu os livrinhos no hospital?

N: Viu e pegou de mim. Ela não gostou porque eu vi. Ela não quer que eu saiba. Tem hora que ela conversa umas coisas e eu escuto. Ela fica triste e chora, aí eu não digo pra ela o que sei nem pergunto nada pra não deixar ela triste.

P: É só um bicho que tem no sangue?

N: Não, tem mais. Não sei quantos são. Quando o médico bota sangue bom, aí a gente fica mais forte.

P: Você sabe qual o nome da doença que esse bicho causa?

N: Eu sei, mas eu não posso contar pra ninguém.

P: E por que você não pode dizer?

N: Porque é um segredo que a gente deve guardar pras pessoas não falarem mal da gente.

P: Falam mal das pessoas que têm essa doença?

N: Falam.

P: O que falam?

N: Não sei. Podem não querer ficar perto da gente.

P: Por que as pessoas não querem ficar perto de quem tem essa doença?

N: Porque têm medo de pegar.

P: E passa a doença apenas ficando perto de alguém que tem?

N: Só passa se tossir perto ou se a pessoa pegar no sangue do dono da doença. Mas tem gente que não sabe como pega.

2.3.3.2 "Minha família": desenho da família

O segundo desenho temático realizado foi o desenho da família. O menino fez a seguinte ilustração:

¹³⁶ Ilustração realizada espontaneamente por Neymar em 10 de julho de 2015.



O título escolhido para o desenho foi: "Minha família".

A estória criada foi a seguinte:

Essa é minha família. Minha mãe, eu e meu pai. A gente vivia feliz na nossa casa e um dia plantamos um pé de manga no quintal. O pé de manga não dava manga ainda. Até que um dia, o papai morreu e nossa casa ficou triste. Quase não vamos lá. A gente fica mais na casa da minha avó. Agora tem manga lá e a gente nem pega nenhuma. Fim¹³⁷.

Seguiu-se o seguinte diálogo¹³⁸:

P: Você sente falta de quando sua família estava assim como está no desenho?

N: Muito.

P: O que era mais legal?

N: Tudo. Todo mundo brincava e era feliz. Nossa casa é boa... meu quarto é legal, mas a gente quase não vai lá. Mamãe tem medo. Entrou uns homens lá uma vez pra roubar...

P: Você viu quando esses homens entraram?

N: Não vi. Minha mãe contou quando acordei. Lá é perigoso. Aí, a gente dorme agora na casa da vovó. Vai pra lá só às vezes pra não tomarem nossa casa. Minha mãe vai tentar construir um quartinho aqui em vovó pra gente ficar morando. Eu dou meu dinheiro pra ela ir juntando.

P: E você recebe dinheiro?

N: Sim... Sou rico [sorri]. Tenho meu dinheiro pra comprar minha alimentação e as vitaminas que eu tomo. O que sobra eu dou pra minha mãe pra construir nosso quarto e pros meus estudos.

P: Quem te dá dinheiro?

N: O governo dá pra quem tem doença e não pode trabalhar.

P: Você não poderá trabalhar quando crescer?

N: Quando eu crescer, eu já vou poder. Vou ser jogador de futebol.

P: A doença te atrapalha quando você joga futebol?

N: Sim... Eu fico sempre cansado, sem conseguir respirar, mas ficarei mais forte com meu "Elixir Forten".

P: Como é esse elixir? Que gosto tem?

N: Tem três remédios agora. O "elixir" é parecido com óleo de comida. Só um eu sinto o gosto porque o comprimido é bem grande e tenho que mastigar pra depois engolir. Os outros, eu não acho ruim. Engulo sem sentir o gosto.

P: Você gosta de tomar seus remédios?

¹³⁷Diário de Campo, 24 de setembro de 2015.

¹³⁸Encontro realizado em 24 de setembro de 2015.

N: Não gosto muito. Mas minha mãe se preocupa quando eu não quero tomar. Agora, eu tomo sem reclamar porque sei que um dia eu vou parar de tomar. Minha mãe me garantiu que um dia eu ia poder parar de tomar... os médicos estão achando a cura.

Nossas entrevistas cessaram e Marta decidiu retomar seu tratamento e Neymar continuou em acompanhamento pediátrico. Neymar relatou estar muito feliz por sua mãe estar seguindo o tratamento. Os sintomas respiratórios continuam recorrentes no menino e, mesmo após Marta perceber que Neymar conhecia muitos aspectos da sua condição de saúde, ela ainda persiste com dificuldades de conversar com o filho sobre o diagnóstico. Justifica o impasse dizendo que Neymar não sabe guardar segredos e que, inclusive, dizia com frequência aos colegas que já ganhava seu próprio dinheiro.

2.4 Padrinhos mágicos: rede de cuidadores e Timmy

O contato inicial com essa família foi feito no SAE familiar do HULW. Após autorização e demonstração de interesse em participar da pesquisa, foram agendados os encontros. Combinamos, de acordo com a conveniência da família, que as entrevistas fossem realizadas todas na Casa de Apoio, onde eles ficavam, em razão de serem oriundos de uma cidade no interior da Paraíba e necessitarem fazer tratamento em João Pessoa. Nossos encontros ocorreram ao longo de um período de um ano e três meses, portanto, tive a oportunidade de vislumbrar mudanças importantes na dinâmica familiar. As entrevistas ocorreram com grandes intervalos de tempo entre elas (cerca de dois meses), já que a família não residia em João Pessoa e nosso contato ocorria sempre que era possível. Ao iniciarmos as entrevistas, Timmy, então com sete anos, ainda desconhecia o diagnóstico. Próximo ao encerramento da pesquisa, a mãe decidiu revelar-lhe sua condição de saúde.

2.4.1 “Ele é normal como qualquer um de vocês” – primeiro momento da narrativa da mãe de Timmy

Em meu primeiro contato com a família, encontrei Wanda acompanhada pelo atual parceiro, Denzel, pelo filho dela, Timmy e pela filha do casal de apenas oito meses, Trixie. Wanda era uma mulher de 25 anos, com aparência jovial. Relatou que mora em uma cidade pequena e foi educada em uma família bastante religiosa, com fortes valores tradicionais, tendo se preparado desde pequena para assumir o papel de esposa e mãe. Aos dezesseis anos de idade, conheceu Cosmo e a atração dos dois foi imediata. Ele era mais velho, tinha vinte e

três anos, na época e residia em São Paulo. Quando passava férias na casa de uma tia, vizinha de Wanda, Cosmo iniciou um relacionamento amoroso com Wanda. O sentimento dos dois foi ficando intenso. Cosmo, então, casou-se com Wanda e veio morar na casa dos pais dela. Após quatro meses casada, Wanda descobriu que estava gestante. O parto foi cesáreo. Wanda relatou que amamentou com dificuldades seu filho. Contou que Timmy "golfou no peito enquanto mamava"¹³⁹ e que, por esse motivo, seus seios ficaram bastante inflamados e sangrava todas às vezes que amamentava: "Timmy chorava com fome e quando mamava só vinha sangue e pus. Os médicos insistiram pra eu dar de mamar, era dor, viu?" Aos poucos, os seios tiveram os ferimentos cicatrizados e a amamentação prosseguiu até a descoberta da soropositividade.

Wanda conta que Timmy adoecia com bastante frequência, no entanto, nunca pensou que fosse um problema sério de saúde. Desde o nascimento, o filho teve vários tipos de alergias, tuberculose pulmonar e, quando teve calazar, foi encaminhado para avaliação em João Pessoa. Após a confirmação do diagnóstico em Timmy, foi realizada a testagem em Wanda, com sorologia também confirmada. Ela conta como foi esse momento:

Para mim foi um desespero grande quando eu descobri. Porque antigamente, o povo fazia aquele alarme... porque se você tivesse HIV, você já saía do hospital e já podia colocar dentro do caixão porque já era morte. Eu entendia dessa forma, porque o povo alarmava muito também, por isso foi um choque muito grande também porque quando eu descobri foi primeiro no meu filho, pra depois descobrir em mim... quando eu soube do resultado, eu fiquei muito desesperada. Às vezes, eu não gosto nem de lembrar. Eu estava sozinha no hospital com meu filho. Quando soube, fui logo ligando para o pai do menino, pedindo pra ele ir ao hospital fazer o exame. Na época, meu marido recebeu a notícia com muita frieza¹⁴⁰.

Wanda contou que, pelo fato do pai de Timmy não ter vindo com ela para João Pessoa, ele não fez a testagem no mesmo hospital. Foi a um laboratório particular e disse para ela que o exame dele tinha dado negativo. Cosmo reagiu de uma forma bastante calma, o que a fez estranhar seu comportamento. Ele chegou em João Pessoa no dia seguinte:

Nunca esqueço... Ele deu um beijo na minha testa e disse: "Calma, tudo vai se resolver". Naquele momento, percebi que ele já sabia o que tinha. Mesmo ele negando, dizendo até hoje que não tem nada. Eu só vi o teste que ele fez naquela época, logo que Timmy se internou. O resultado deu negativo. Aí, ele saiu dizendo a todo mundo que não tinha. Mas não tinha condições de ele não ter. Ele sabe que ele tem. Ele só vive com doença. Ele perdeu mais de 20 kg e vive me dizendo que não sabe o que tem, pois se alimenta direito, mas continua perdendo peso¹⁴¹.

¹³⁹ Entrevista realizada em 2 de janeiro de 2015.

¹⁴⁰ Ídem.

¹⁴¹ Ídem.

Wanda, mesmo tendo feito o pré-natal conforme orientação médica, não realizou o teste anti-HIV porque este não foi solicitado. Então, por uma série de fatalidades e descuidos, Timmy sofreu exposição no útero, no parto e durante a amamentação, e acabou desenvolvendo sintomas severos em decorrência da grande quantidade de vírus em seu corpo.

Wanda conta que a primeira internação do menino foi bem longa e o caso foi considerado grave. Durante oito meses, Wanda e seu filho residiram no hospital. O primeiro aniversário de Timmy foi comemorado ali, entre os profissionais de saúde e os outros pacientes. Wanda mostra-me orgulhosa e com lágrimas nos olhos as fotos da época, salvas em seu celular, que atestam os fatos narrados. A copa do hospital toda decorada de ursinhos para comemorar o primeiro aniversário de Timmy. Durante esses oito meses de tratamento do filho, Wanda conta que foi se distanciando significativamente do parceiro: "Algo morreu em mim, não sei explicar... Fiquei muito desiludida com ele. Não achava que amor era isso. Quem ama cuida, né? Como ele teve coragem de fazer isso comigo e com o filho dele?"¹⁴².

Wanda tenta ainda compreender a situação que levou à separação:

Todo mundo dizia que ele era muito apaixonado por mim. Talvez, ele já tivesse a doença e não me contou por medo de eu não querer ele, mas acho que isso não é amor. Quando pedi o divórcio, ele não aceitou. Ele me pastorava quando eu ia sair de casa, dizia que ia me matar... eu sofri demais. Timmy viu tudo... o pai dele me agredindo, me ameaçando. Acho Timmy muito nervoso por causa disso¹⁴³.

Wanda afirma que o HIV fez uma coisa importante por ela:

Esse vírus me fez conhecer as pessoas melhor, fez eu saber que pessoas ruins podem estar do nosso lado nos beijando e dizendo que nos ama... agora não confio mais em ninguém como eu confiava, sabe? E aprendi a dar muito valor aos meus pais... desobedeci tanto e eles estão sempre comigo¹⁴⁴.

Wanda entrou com uma ação contra o Estado, alegando que houve negligência por parte do serviço de saúde oferecido a ela durante a gestação, já que em decorrência da falha de não solicitar o teste de HIV durante o pré-natal, ela não teve a oportunidade de fazer a profilaxia para evitar a transmissão vertical, em virtude desse fato, o filho foi infectado e ainda sofreu sérias consequências à sua saúde. Cosmo, ao saber da ação e de que o advogado havia conseguido ganhar em primeira instância, queria garantir sua parte do dinheiro, então, relutou em assinar o divórcio antes de sair a indenização, mas Wanda não aceitava continuar

¹⁴² Entrevista realizada em 5 de janeiro de 2015.

¹⁴³ Ídem.

¹⁴⁴ Ídem.

casada com ele e nem dividir o dinheiro. Ela afirmou que brigaram muitas vezes por causa disso até, finalmente, fazerem um acordo:

Fiz o acordo de dar cinco mil quando o dinheiro saísse com a condição de ele sumir no meio do mundo e não mais voltar. Ele aceitou. Ele nem sabe de nada, mas o juiz corrigiu o valor e disse que vamos receber perto de duzentos mil. Assim que sair, vou transferir os cinco mil e pronto. Ele quase não liga pra o filho. Está por aí, enganando outras mulheres¹⁴⁵.

O atual companheiro de Wanda chama-se Denzel. Eles se conheceram após o divórcio de Wanda. Timmy estava com cinco anos, quando Denzel, com um jeito paternal, aproximou-se e foi, aos poucos, assumindo o papel de pai do garoto. Wanda se apaixonou por Denzel e ficou grata pelo carinho que demonstrava ter por Timmy: “Meu esposo gosta mais de Timmy do que da própria filha... Só tu vendo¹⁴⁶”. Wanda esclarece como Denzel entrou em sua vida:

A gente se conheceu numa festa de Natal. Fiquei conversando com ele mais de um mês pra criar coragem e dar um beijo... por causa do medo que eu sentia de passar a doença. A gente ficou namorando assim uns três meses, só de beijo e de dar cheirinho, e eu já preocupada de contar pra ele. Antes de eu falar, foram dizer pra ele. Ele chegou lá em casa que chega estava branco, sem sangue e perguntou se eu tinha alguma irmã. Eu disse que tinha duas. Ele perguntou: “Alguma tem alguma doença?” Aí, eu disse desse jeito: “Olha, eu vou ser sincera com você, eu estava esperando o momento certo pra lhe contar. Como foi que lhe disseram?” Ele disse: “Que você tinha aquela doença”. Aí, eu disse: “Aquele doença, não. Eu tenho HIV, sou soropositiva”. Ele ficou branco na hora e perguntou porque eu não confiei nele. Eu disse: “Eu queria que você primeiro soubesse quem eu sou, pra você não me julgar pelo que eu tinha”. Saímos os dois chorando desse encontro. Eu disse que ele fosse pra casa e pensasse se era isso que ele queria porque se fosse, ele sabia o que teria que enfrentar. Passamos dois dias sem nos falarmos. Pensei comigo: “O homem correu com medo!” Aí, nos encontramos numa festa, ele chegou perto de mim e disse que queria ficar comigo, que me amava e que não se importava com o que os outros iam dizer e estamos juntos até hoje¹⁴⁷.

Wanda contou que sentiu “a vida explodindo” dentro dela naquele momento e que logo o casal começou a pensar em ter filhos. Conversaram com a infectologista que a acompanha e, como a carga viral dela estava indetectável, a médica orientou como proceder para gerarem a criança. Tentaram por alguns meses, sem sucesso e fizeram uma nova consulta médica:

Ela me disse assim, que se a gente fosse pegar meu período fértil pra ter relação desprotegida ainda teria um risco de meu marido pegar a doença, mesmo eu estando com a carga viral indetectável, mas era um risco baixo. Aí, acabou sendo da maneira

¹⁴⁵ Entrevista realizada em 11 de março de 2015.

¹⁴⁶ Entrevista realizada em 11 de outubro de 2015.

¹⁴⁷ Entrevista realizada em 11 de outubro de 2015.

mais natural. Ele não tem medo pegar. Chegava a tirar a camisinha na hora, sem eu ver. Aí, eu disse que só namorava se fosse de camisinha. Ele chorava, dizia que eu não amava ele. Eu disse que era por isso mesmo que eu queria que ele usasse, porque gostava dele. Ele fala que isso não é coisa de outro mundo, que estava preparado se pegasse. É tanto que todo mês, quando eu pego as camisinhas junto com os remédios no hospital, ele faz: “Não sei pra que isso”. Não quer usar de jeito nenhum¹⁴⁸.

Como já não menstruava há muito tempo porque tomava injeções contendo hormônios para inibir a menstruação por causa dos sangramentos intensos que costumava ter nesses períodos, Wanda acabou descobrindo que estava grávida mais tardiamente, aos quatro meses de gestação. Logo que confirmou, deu início ao tratamento para diminuir os riscos da transmissão vertical. O coquetel administrado a ela durante a gestação era um pouco diferente do que tomava, causava-lhe mais efeitos colaterais e havia a necessidade de fazer muitos exames, então, ela precisou ficar quase a gestação toda em João Pessoa, na mesma Casa de Apoio em que se encontrava no momento da entrevista: "Tive Trixie com oito meses de gestante, fiquei quase todo esse tempo aqui. Tudo correu bem, graças ao meu bom Deus¹⁴⁹". Wanda relata que ainda fará acompanhamento com Trixie por mais um ano, mas está bastante confiante de que ela será soronegativa para o vírus HIV. "Nossa filha, nós ainda não temos a confirmação de que não houve a soroconversão¹⁵⁰ porque tem que esperar até um ano e seis meses, e ela só tem seis meses agora, mas nós temos muita esperança que ela não tem nada¹⁵¹." Wanda disse que recebe o leite para a alimentação de Trixie, no entanto, afirmou que a quantidade de leite é insuficiente para sua filha, o que onera o orçamento familiar já que eles compram por cerca de 32 reais a lata de leite para complementar a alimentação de Trixie.

Wanda tinha, naquele momento, uma preocupação mais urgente com a filha porque tem percebido que ela não conseguia "segurar direito pescoço", sentar-se sozinha e parece "não ter força nas perninhas". Segundo contou: "Levei ontem na pediatra daqui e ela também achou bem estranho isso. Pediu pra gente fazer uma tomografia e um Raio X porque acha que a moleira dela pode estar fechando¹⁵²". Os exames foram realizados e a família retornou à sua cidade enquanto aguardavam os resultados.

¹⁴⁸ Entrevista realizada em 11 de outubro de 2015.

¹⁴⁹ Entrevista realizada em 11 de outubro de 2015.

¹⁵⁰ Wanda refere-se aqui ao período que decorre entre a infecção pelo HIV e o seu diagnóstico por meio de testes que detectam anticorpos anti-HIV. Em crianças com até 18 meses, os testes anti-HIV não têm ainda precisão para identificar se houve o contágio pelo vírus HIV, já que até esse período pode ainda haver no corpo da criança anticorpos produzidos pela genitora desta, confundindo o resultado do teste. Por esse motivo, o contágio geralmente é confirmado ou refutado após os 18 meses de vida da criança.

¹⁵¹ Entrevista realizada em 5 de janeiro de 2015.

¹⁵² Ídem.

Ao reencontrar Wanda, cerca de dois meses depois, ela parecia ainda mais aflita com o estado de saúde da filha pois, diante dos resultados dos exames, os médicos levantaram a suspeita de uma possível atrofia cerebral em Trixie. Mais exames foram solicitados e outros especialistas indicados. A família preocupada com a demora para a marcação dos exames se esforçava para pagar os mais urgentes. Até que, finalmente, chegaram a um diagnóstico: a moleira de Trixie havia se fechado precocemente, um problema de saúde chamado cranioestenose. Era indicada, então, uma cirurgia para corrigir o problema a fim de evitar a ocorrência de danos neurológicos. A mãe conta como foi seu itinerário com a filha:

Fiquei tão nervosa que ia demorar no SUS que eu fiz logo a consulta particular e acusou o fechamento precoce da moleira. Ele disse que era urgente que tinha que fazer a cirurgia, mas só foi marcada pra quatro meses depois. Aí, quando vim, o médico do hospital disse que não ia operar ainda, que iria esperar pra ver como ficava. Tô voltando pra casa porque eu não tenho como fazer uma cirurgia dessa particular. Às vezes, eu fico tão cansada que penso que vou cair morta¹⁵³.

Além do esgotamento físico e mental pelo qual Wanda passava persistia uma dúvida: ela se questionava se, de alguma forma, o problema da filha poderia ter sido causado pelos medicamentos administrados durante a sua gestação. Em suas palavras:

Teve uma coisa que me deixou muito encucada... o último médico que eu fui, perguntou bem assim pra mim: “O que foi que aconteceu durante sua gravidez pra sua filha ter esse problema?” Eu fiquei logo pensando que tinha a ver com os coquetéis e fui logo dizendo que eu era portadora porque, querendo ou não, eu tomei muito remédio, né? O médico me explicou que esse problema na moleira da bebê poderia ser hereditário ou por causa de medicamentos tomados na gestação. Mas ele disse que não tinha certeza pra me dar, se era ou não dos coquetéis que eu tomei... que ainda não estudaram direito isso. Ninguém tira da minha cabeça que foi dos coquetéis... grávida não pode tomar nem dorflex... quem dirá o que não faz com o bebê esses remédios pesados. Não tem pra onde correr: se não toma os remédios, a criança nasce com o vírus; se toma, a criança tem mais chance de nascer com problemas¹⁵⁴.

Assim, repleta de incertezas e preocupações, a família continuou com as idas e vindas entre o interior do Estado a capital, João Pessoa. Era evidente que Trixie apresentava atrasos em seu desenvolvimento psicomotor, pois ainda nem havia chegado a engatinhar com um pouco mais de um ano de idade. O formato da cabeça estava bem modificado, com um acentuado afundamento em um dos lados. A aflição da família só aumentava durante esse processo. A expectativa cessou, finalmente, no mesmo mês que foi concluído também o acompanhamento de Trixie no SAE familiar. De acordo com Wanda:

¹⁵³ Entrevista realizada em 5 de janeiro de 2015.

¹⁵⁴ Entrevista realizada em 11 de março de 2015.

Trixie fez o teste seis vezes e nenhuma amostra deu certo. Todas hemolisaram¹⁵⁵. Vai sair agora a primeira e definitiva carga viral dela. Vão me ligar amanhã pra dizer, mas eu tô num medo só. Tenho fé que não vai dar nada. Porque eu fiz tão direitinho o tratamento¹⁵⁶.

No dia seguinte, recebi uma ligação de Wanda. Ela quis compartilhar comigo sua alegria: "Soubemos agora... Trixie não tem o vírus. Está saudável¹⁵⁷". A cirurgia de Trixie foi realizada com sucesso duas semanas depois. O final feliz foi recebido com muito entusiasmo, porém, havia ainda os desafios da recuperação pós-cirúrgica.

Quanto aos aspectos referentes ao viver com HIV/Aids, Wanda refere que em sua cidade muitas pessoas sabem que ela vive com o vírus HIV e fazem muita fofoca sobre ela. No entanto, nunca soube de nenhuma discriminação explícita com seu filho. Mencionou um episódio que ocorreu na escola em que o filho estuda:

Eu contei na escola, porque eu tinha medo de machucados ou de ele ter alguma crise na escola e eles não saberem o que ele tem. Porque às vezes ele passa mal, vomita... Aí, um dia, a diretora mandou me chamar e disse que uma outra professora, que veio de outro colégio, disse que estava sabendo que naquela escola estudava um menino que tinha Aids e que era preciso ter muito cuidado. Pra que ela disse isso? Eu, imediatamente, disfarcei e coloquei o celular para gravar ela falando. E fiquei perguntando mais sobre quem era essa professora. A diretora ficou toda nervosa, sem querer me dizer quem era a tal professora. Eu disse que iria buscar um advogado e iria processar a escola por discriminação porque ninguém tinha o direito de apontar pra meu filho por causa desse problema dele. Disse bem assim a ela: "Você não é melhor do que ele. Ele é igual a você. Vocês não podem agir com preconceito não, porque isso é crime. Ele é normal como qualquer um de vocês". Acho que ela queria pressionar para ver se eu tirava o menino da escola. Eu ainda procurei o Ministério Público pra entrar com um processo, mas o advogado de lá disse que isso poderia gerar um grande constrangimento para o meu filho porque iria expô-lo. Me aconselhou a resolver na conversa. Voltei lá na escola e deixei bem claro que eu não iria admitir preconceito nenhum com Timmy, que até a polícia eu chamaria, se fosse preciso. Depois, elas ficaram todas já preocupadas. Até hoje, quando eu chego lá, elas ficam se cutucando. Aí, Timmy já fica dizendo que não quer mais ir à escola, mesmo me dizendo que ninguém tá tratando ele diferente. Mas eu percebo assim, nas reuniões, que as professoras ficam se referindo a ele quando falam pra todo mundo trazer copo e garrafinha de água e pra gente orientar às crianças a não beberem nos copos dos outros coleguinhas porque pode passar gripe... eu me toco, porque nunca teve isso porque vai ter agora? Tem isso... às vezes, o preconceito é difícil da gente provar porque às vezes tá num olhar, num sorriso, numa conversa dessa na escola. Dói e a gente não pode fazer nada¹⁵⁸.

Wanda diz que Timmy sempre estudou à tarde porque ele não consegue acordar cedo, e que quando tem que acordar pela manhã tem tonturas e vomita. Ela acredita que "bate a

¹⁵⁵ A hemólise é o resultado do rompimento da membrana da hemácia, causando liberação de hemoglobina. É a principal causa de rejeição de amostras nos laboratórios.

¹⁵⁶ Entrevista realizada em 11 de outubro de 2015.

¹⁵⁷ Diário de campo, 12 de março de 2015.

¹⁵⁸ Entrevista realizada em 17 de julho de 2015.

fraqueza nele" e atribui essa dificuldade aos antirretrovirais: "Tenho pra mim que é assim... ou a gente morre do tratamento ou morre da doença. Escuto muita gente falando por aí que HIV não é mais doença, que é só tomar os remédios e pronto. Não é bem assim, não¹⁵⁹." Wanda afirma que o filho não teve reação às medicações, porém tem uma sintomatologia que ela chama de "crise" já há muito tempo (tontura, desmaios, "escurecimento de vista", enjoos, vômitos, dores de cabeça e agora, dor na nuca). Segundo ela conta:

Eu já conversei com a pediatra dele sobre isso, mas ela disse que isso era problema de coluna... Eu não acho que problemas de coluna fazem tudo isso. Acho que ela deveria pelo menos investigar, fazer uns exames. Eu fico preocupada porque eu conheço ele e sei o que ele sente. Ele me diz assim: "Mãe, tem hora que eu estou tão feliz e tem hora que vem uma tristeza"¹⁶⁰.

Wanda afirma que também sente muitos sintomas semelhantes aos relatados pelo filho e, mais uma vez, atribui aos antirretrovirais essas alterações:

Dizem que essa medicação mexe demais com a gente. Altera os nervos da gente. Fui no psiquiatra e ele até disse que eu estava com depressão. Eu tomava os remédios que ele passou, mas ficava direto mudando pra ver se eu me adaptava, aí eu resolvi deixar. Percebi que eu dei uma piorada depois da gravidez da menina. Sinto muita fraqueza no corpo, mal estar e vivo estressada. Tem dia que eu tô atacada, grito com meu marido e tudo¹⁶¹.

Certa vez, Wanda informou-me que havia sido internada, sentindo uma forte infecção urinária, mas que assinou um termo de alta hospitalar a pedido e foi embora porque Timmy não queria comer direito e Trixie chorava sem parar quando ela não estava por perto. Disse que Timmy ficou com o corpo cheio de feridas e ela temeu pela saúde dos filhos em sua ausência. A possibilidade de adoecer, pareceu-lhe bastante real nesse momento:

O medo que eu tenho é de eu cair... eu sei que um dia eu vou adoecer. Todo dia eu peço a Deus que me dê saúde, que me dê força porque eu tô me sentindo cansada. Não tô mais fazendo nem minhas consultas, porque quando não é consulta pra o menino, é pra menina, e quando eu vou marcar pra mim, nunca consigo pra o mesmo período que eles, aí tem a dificuldade de ter carro da prefeitura que venha pra cá e eu acabo perdendo. Tem muita dificuldade de encaixe. Tem um ano que eu estou investigando o que é que tá me causando infecção urinária. Todo mês eu tomo antibióticos. Isso tá acabando com minha saúde¹⁶².

Diante das viagens frequentes, para garantir o tratamento dos filhos, só restava tempo

¹⁵⁹ Entrevista realizada em 3 de agosto de 2015.

¹⁶⁰ Entrevista realizada em 17 de julho de 2015.

¹⁶¹ Entrevista realizada em 3 de agosto de 2015.

¹⁶² Entrevista realizada em 11 de março de 2015.

para Wanda "passar rapidinho na farmácia" para pegar sua medicação. Wanda alegava que não conseguia investir no próprio tratamento pelo fato do tratamento dos filhos demandar muito tempo e energia dela.

2.4.2 “Acho que ele é muito criança pra entender essas coisas agora” - segundo momento da narrativa de Wanda

Durante as entrevistas, me surpreendi como o assunto "revelação diagnóstica" não apareceu espontaneamente durante os diálogos. Com as outras famílias entrevistadas, esse era um tema que surgia sem que eu tivesse que direcionar as perguntas. Acredito que essa família estava passando por um momento tão crítico que desviou o foco das atenções da questão da comunicação do diagnóstico ao filho para os cuidados com a saúde da filha mais nova¹⁶³. Precisei, então, direcionar os questionamentos com o intuito de conhecer melhor como essa questão era tratada pela família. Wanda relatou que costumava pensar muito sobre esse assunto, que se desespera só de lembrar porque teme a reação do filho:

Acho que ele pode me culpar por isso, querer ir embora de casa, sei lá, se revoltar, né? Acho que ele é muito criança pra entender essas coisas agora. Melhor contar quando ele tiver arranjando namoro. Porque aí eu terei que contar, né? Aí não terá como evitar mais... às vezes, eu falo assim: "Filho, tu perdoa a mamãe? Nunca quis te fazer mal nenhum"... [chora]. Tão difícil isso. Só queria vê-lo sempre bem. Ele é minha força¹⁶⁴.

Continuou seu relato dizendo que Timmy é muito perceptivo. Ele questiona bastante sobre a medicação que precisa tomar. Ela responde que são vacinas contra o calazar, doença com a qual o menino foi diagnosticado quando bebê. Outro dia, Timmy ainda teria perguntado quando iria parar de tomar a medicação. A mãe, prontamente, respondeu que calazar não tinha cura, então, ele tomaria as vitaminas a vida toda. Acredita que ele não se convenceu muito e questionou porque a mãe também tomava medicações iguais às dele, se ela não havia contraído calazar. Ela esquivou-se: “Respondi pra ele que tinham coisas que a gente ainda ia conversar, mas que aquela não era ainda a hora porque ele era muito pequeno pra entender. Pedi pra ele não perguntar mais nada e ele parou de perguntar, graças a Deus¹⁶⁵.”

¹⁶³ O que coincide com outras pesquisas feitas em relação ao HIV. Este é um “problema” ou uma “condição” que se vive no fluxo da vida, podendo ser totalmente encoberta por outras situações, condições ou problemas mais urgentes. Ver por exemplo Franch e Perrusi (2013).

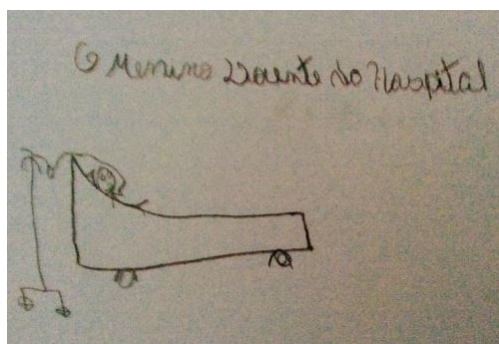
¹⁶⁴ Entrevista realizada em 4 de dezembro de 2015.

¹⁶⁵ Idem.

2.4.3 Encontros com Timmy

2.4.3.1 “O menino doente no hospital”: desenho de uma pessoa doente

Em meus contatos com Timmy, percebi que o garoto era bastante ativo, inteligente e curioso. No entanto, as histórias elaboradas pelo menino (principalmente aquelas criadas antes da revelação diagnóstica) foram pouco elaboradas, talvez porque dispusesse, até aquele momento, de informações escassas sobre sua condição de saúde. Ele demonstrou também dificuldades em manter a atenção, estando sempre a movimentar-se na sala, o que tornou os diálogos menos contínuos.



O título escolhido foi: "O menino doente no hospital".

A história criada foi a seguinte: "Esse menino tá doente. Ele tá com dor de barriga. Aí, ele foi pra o hospital tomar soro e ficou bom".

Segue-se o diálogo:

Pesquisadora (P): Quantos anos tem esse menino?

Timmy (T): Tem sete anos.

P: Como esse menino ficou doente?

T: Ele colocou a mão suja na boca, andou descalço e comeu um monte de porcarias, fez tudo o que a mãe disse pra não fazer.

P: Então, quando a gente desobedece a mãe, adoece?

T: Sim...

P: A gente só adoece se desobedecer?

T: Não. Os velhos também adoecem mesmo se não desobedecerem. Mas criança adoece só se desobedecer.

P: O que essa doença faz no corpo do menino?

T: Deixa ele fraco e com muita dor.

P: Como o menino se sente quando está doente?

T: Péssimo.

P: Como faz pra melhorar?

T: Toma remédios todos os dias.

P: Por que precisa tomar remédio todos os dias?

T: É que são vitaminas e vacinas que o menino tem que tomar a vida toda, mesmo sem estar doente... pela vida dele todinha.

P: Então, ele tem que tomar remédios mesmo sem estar doente?

T: Tem sim.

P: Para que serve os remédios que ele toma quando não está doente?

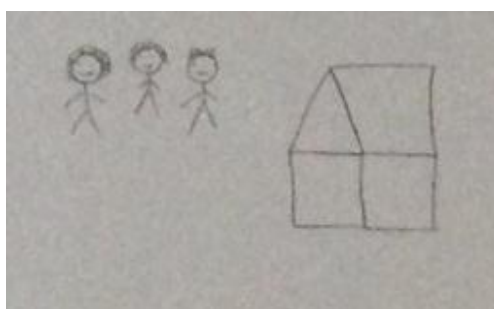
T: Pra deixar o corpo mais forte e ele não adoecer.

P: O menino gosta de tomar a medicação?

T: Não. Ele acha ruim, mas tem que tomar.

2.4.3.2 "Minha nova família": desenho da família

O desenho da família de Timmy foi ilustrado assim:



A estória elaborada a partir do desenho foi a seguinte:

Antes eu e minha mãe... a gente morava com a vovó e o vovô. Era chato porque tinha que dormir cedo, não podia jogar bola lá fora, a casa era impensada e tudo. Depois, minha mãe arranhou um outro pai pra mim, já que o meu foi embora. O novo pai é bem legal. Joga bola comigo e cuida da minha mãe e de mim. Nossa casa é bem grande e dá pra se divertir muito lá. Agora a gente é bem feliz.

O desenho feito por Timmy apresenta uma ausência significativa: a irmãzinha, Trixie, então, com oito meses de idade. Nesse estágio de desenvolvimento, os bebês costumam centralizar as atenções da família, soma-se a isso o fato de Trixie apresentar um problema de saúde que preocupa os pais, a cranioestenose, e ainda estar em acompanhamento para evitar a transmissão vertical. Comecei a me questionar se a ausência da irmã no desenho da família poderia indicar uma possível dificuldade de adaptação de Timmy em relação à nova dinâmica familiar, o que ficou evidente no inquérito abaixo realizado.

P: Atualmente, moram três pessoas em sua casa, Timmy?

T: É... mas tem a minha irmã que nasceu também. Mas, eu fico com ela pouco tempo. Ela chora muito e isso é um pouco chato.

P: Você ainda está se adaptando, né? Mudou muita coisa com a chegada da bebê?

T: Sim... porque tem que ir mais vezes no médico, porque ela tem um problema na cabeça e nas pernas... mainha chora por causa dela.

P: E como você se sente com isso?

T: Queria que ela melhorasse logo.

P: Você e Denzel ajudam a cuidar de Trixie?

T: Não, porque ela só quer mainha. A gente, às vezes, tem que sair de casa porque a nossa cabeça dói de tanto choro de Trixie. Ela é estressada.

P: Sua mãe também se estressa com o choro de Trixie?

T: Direto.

P: Você acha que as coisas vão melhorar quando sua irmã fizer o tratamento?

T: Acho. Mainha vai poder ficar de novo comigo.

P: Está sentindo falta de estar mais junto de sua mãe?

T: Tô [o menino se emociona, nesse momento].

2.4.4 "Ele exige que atendam todos os caprichos dele e lá está a mãe fazendo tudo o que ele quer" - narrativa do padrasto de Timmy

Denzel é um rapaz de 19 anos de idade, bastante tímido e reservado. Conversei várias vezes com ele, porém, de forma muito breve, pois ele estava sempre muito ocupado. Levava a filha para fazer exames, realizava consultas e exames com o filho, enfim, procurava resolver os procedimentos necessários ao tratamento da família. Explicou-me que, sempre que não estava trabalhando, buscava resolver tudo o que podia para “diminuir o estresse” de Wanda.

Ao falar sobre Timmy, ele assim o caracterizou: "Eu acho ele hiperativo demais, não pára quieto um segundo. Mas é difícil brigar com ele porque ele é um menino muito carinhoso com a gente". Para Denzel, Wanda superprotege Timmy:

Ele exige que atendam todos os caprichos dele e lá está a mãe fazendo tudo o que ele quer. Acho que, muitas vezes, ele usa isso ao seu favor. Ela nem ao menos coloca ele de castigo porque diz que não aguenta vê-lo chorar... Ele é um bom menino, mas o excesso de superproteção pode ser ruim pra ele. Ele já tá começando a ser bem marrento e mandão¹⁶⁶.

Perguntei a Denzel se ele sabia o que levava Wanda a superproteger Timmy. A resposta foi direta: "Acho que ela se tortura por não ter conseguido evitar que ele nascesse com a doença. Ela o ama muito. É uma mãe muito companheira. Admiro isso nela, mas ela se exige demais como mãe¹⁶⁷."

Denzel afirmou que trabalha em uma farmácia de seu tio e que fica ao encargo de Wanda o cuidado com os filhos e com a casa. Acreditava que a esposa se preocupava em demasia com os afazeres domésticos e que isso tem gerado alguns desentendimentos entre eles: "Ela se preocupa demais em deixar a casa sempre limpa e organizada e isso é difícil com

¹⁶⁶ Entrevista realizada em 17 de julho de 2015.

¹⁶⁷ Entrevista realizada em 17 de julho de 2015.

duas crianças. Aí, digo pra ela parar um pouco e ela fica brava comigo¹⁶⁸”. Denzel afirmou que a casa onde a família reside é bastante extensa e é um duplex, o que intensificava o trabalho da esposa. Além disso, próximo à residência da família, tem uma serralheria e, constantemente, o pó da madeira entra dentro da casa. Wanda limpava várias vezes a casa ao longo do dia, por receio que os filhos adoeçam em decorrência da poeira. Denzel explicou que até já cogitou a hipótese de mudar de residência, entretanto, isso acarretaria mais despesas com aluguel, tendo em vista que a residência atual pertence ao tio dele e foi cedida à família, sem a necessidade de pagar aluguel. Alegou que se não fossem as inúmeras viagens que têm que fazer haveria dinheiro para pagar um aluguel. Referiu já haver percebido que Wanda está muito cansada e teme pela saúde dela.

Quanto à revelação do diagnóstico de Timmy, Denzel concordava com Wanda de que será melhor falar com Timmy quando ele tiver mais idade. Achava que o garoto não entenderia agora e também não saberia guardar segredo. Justificou a necessidade de ensiná-lo a guardar segredo pois a família reside em uma cidade pequena, onde as histórias costumam espalhar-se facilmente. Denzel disse que se considera pai de Timmy e pretende participar junto com Wanda do momento de comunicação do diagnóstico ao menino.

2.4.5 "Eu comecei a perceber que meu filho já entendia a doença que ele tinha, da maneira dele..." - terceiro momento da narrativa da mãe

Passamos alguns meses sem nos encontrarmos e Wanda retornou com novidades: havia conversado com Timmy sobre sua condição sorológica. Segundo suas palavras:

Eu comecei a perceber que meu filho já entendia a doença que ele tinha... da maneira dele porque ele passava muito tempo dentro de hospital. Ele já estava percebendo... Aí, ele chegou pra mim e perguntou assim: “Mamãe, me diga o que é que eu tenho”. Aí, eu disse assim: “Olhe, Timmy, quando eu estava com você dentro da minha barriga, eu não sabia que tinha esse probleminha e durante a gravidez, como mamãe não tratou, meu filho pegou dentro da barriga de mamãe”. Ele perguntou: “Que doença é essa, mamãe?” Eu falei logo, sem muito rodeio: “É Aids”. E ele: “Foi meu pai, não foi, mãe, que passou isso pra senhora?” Aí, eu disse: “Meu filho, mamãe não sabe, seu pai vive falando que não foi ele”. Ele disse: “Foi ele, mãe”. Aí, eu fui explicar que quando ele nasceu não foi feito nenhum exame, por isso só foram descobrir o que ele tinha quando ele tinha perto de um ano. Por isso ele tinha que se tratar, tomar a medicação... ele perguntou assim: “Mainha, mas um dia eu posso parar a medicação?” Eu respondi assim: “Meu filho, no dia que sair a cura, que você for curado, você pode. Mas, enquanto isso, tem que manter a medicação. Não pode deixar de tomar a medicação. Porque se você parar, você vai adoecer, vai cair, vai se internar. E você pode chegar até... a morrer, se deixar de tomar a medicação. Nunca deixe de tomar que esses remedinhas são a sua vida. É

¹⁶⁸Entrevista realizada em 11 de março de 2015.

sua vida isso daqui. Se você deixar, sua vidinha faz assim... Pow!” Hoje, a gente viaja quase todo mês e percebo que ele costuma chegar em casa triste porque no hospital escuta as pessoas falando que aconteceu isso e aquilo com alguém que tinha essa doença. Ele fica impressionado com aquilo. Aí, eu já vou logo dizendo que não é obrigado acontecer nada daquilo com ele, só porque aconteceu com aquela pessoa. Porque tem pessoas que fazem arte, que não tomam a medicação... Às vezes, nem eu sei o que falar pra ele. Disse a ele também que essa doença não passava beijando ninguém, nem abraçando. Já mostrei até camisinha pra ele e disse que quando ele ficasse um rapazinho e fosse namorar uma moça, ele tinha que colocar a camisinha na pintinha pra não passar pra ninguém a doença. Ensinei também a ele que se ele se cortasse, não era pra deixar ninguém pegar no sangue dele, que ele mesmo deveria se limpar e mostrei como ele deveria fazer pra se limpar. Na semana seguinte que eu falei sobre isso com ele, a tia da escola disse que ele correndo no futebol arrancou a cabeça do dedo e ela pediu pra limpar o dedo dele e ele já foi dizendo: “Pode deixar que eu me limpo sozinho, tia”. E se limpou bem direitinho. Na escola, os coleguinhas dele não sabem de nada. Tem até um primo dele que estuda na mesma escola e não sabe de nada¹⁶⁹.

Em relação ao receio, já anteriormente mencionado tanto por Wanda quanto por Denzel, de que Timmy talvez não conseguisse “guardar segredo” sobre sua sorologia, Wanda assim se refere:

Timmy tem guardado bem direitinho o segredo até agora. Só teve uma vez que ele contou. Contou ao meu irmão. Perguntou se meu irmão sabia porque ele ia pra João Pessoa todos os meses. Meu irmão já sabia, mas disse que não sabia, aí ele disse assim: “Porque eu sou soropositivo e quem é, tem que se tratar”. Aí, eu tive que ir conversar com ele. Eu disse pra ele que não era pra ele sair falando pra todo mundo o que ele tinha porque tinha muita gente com preconceito... que ele não deveria sentir vergonha de ter esse problema. Quem gostasse dele, iria continuar gostando com esse problema ou sem ele. Nem deveria aceitar preconceito de ninguém. Disse pra ele nunca esconder nada de mim, se alguém tratasse ele diferente. Ele me contou, depois, que um vizinho ficou perguntando o que era que ele ia tanto fazer em João Pessoa. Timmy ficou bem nervoso e disse que perguntasse pra mim. Aí, eu tenho sempre que inventar alguma coisa porque eles perguntam direto. Mas eu acho horrível ter que mentir¹⁷⁰.

Wanda descreve como foi revelar o segredo ao filho e, ao mesmo tempo, como estava sendo continuar mantendo esse segredo das pessoas com as quais convive:

Tirei um peso das minhas costas quando falei pra Timmy. Meu maior sonho é que um dia eu possa chegar e dizer pra todo mundo que eu tenho isso e ficar tudo normal. Pra muitas pessoas, eu não minto sobre o que eu tenho. Eu não me escondi, não. Quem quiser que goste de mim do jeito que eu sou¹⁷¹.

Passados vários anos desde o seu diagnóstico, Wanda assim compreende a experiência de viver com HIV:

¹⁶⁹ Entrevista realizada em 18 de janeiro de 2016.

¹⁷⁰ Ídem.

¹⁷¹ Ídem.

Não vou dizer que é fácil. Eu apenas aprendi a conviver com isso. Quando eu vejo meu filho mal, eu me revolto, eu não aceito essa doença. Eu choro, eu me xingo. Eu pergunto a Deus: “Meu Deus, o que eu fiz de tão errado pra merecer isso e ver meu filho passar por isso?” Eu que nunca fiz mal a ninguém... às vezes, eu acho que eu fiz muita coisa ruim na outra reencarnação pra estar agora pagando. Já chorei tanto que achei que eu ia derreter, mas, a gente nunca derrete¹⁷².

Wanda esperava ficar mais próxima de Timmy depois da conversa que teve com ele em que esclareceu sobre o HIV/Aids. No entanto, acredita que ocorreu justamente o oposto. O menino teria ficado mais agressivo e estava quase sempre sem paciência. Preocupada com a revolta de Timmy, Wanda buscou um acompanhamento psicológico no serviço público da cidade onde reside. Relatou que o filho, durante uma discussão, tentou bater nela. Levou-o, então, para atendimento psicológico no CAPS de sua cidade, porém, não identificou nenhuma melhora no comportamento do filho até aquele momento. Além disso, sentiu-se mal compreendida pela profissional:

Falei que ele tava agressivo pra ver se a psicóloga de lá ajudava, mas ela disse que o papel dela lá era outro, que não ia se meter nessa questão não. Que o papel dela era fazer ele se conhecer e saber do problema que ele tem. Eu falei que já havia contado pra ele, mas ela disse que ela tinha que contar isso pra ele, da maneira dela, que era a maneira mais certa de contar. Quando paro pra pensar o quanto eu sofri com meu filho pra ver ele desse jeito, me dando tanto desgosto, tão rebelde, soffro demais¹⁷³.

Em meus últimos contatos com Timmy, achei que seria interessante solicitar novos desenhos temáticos com o objetivo de verificar se houve alguma alteração na sua compreensão sobre sua condição de saúde, após a conversa que ele teve com Wanda.

2.4.6 Encontros com Timmy – segunda parte

2.4.6.1 “Cuidando da nossa família”: segundo desenho da pessoa doente



¹⁷² Entrevista realizada em 18 de janeiro de 2016.

¹⁷³ Ídem.

O título escolhido foi: "Cuidando de nossa vida".

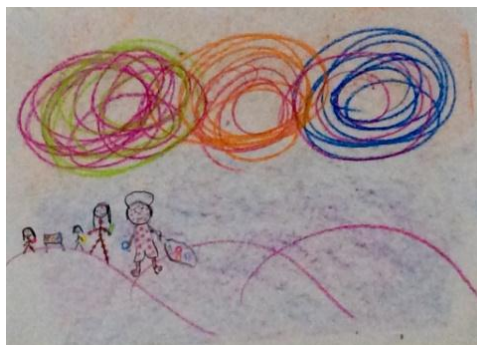
A estória elaborada foi a seguinte: "Eu e minha mãe cuidando da saúde pra ninguém cair doente".

Seguiu-se o diálogo abaixo:

P: Você e sua mãe estão doentes?
 T: Sim, mas agora a gente não tá.
 P: Pra que servem os remédios?
 T: Pra gente continuar vivo. Se a gente parar de tomar os remédios, a gente morre.
 P: Que doença é essa?
 T: É a Aids.
 P: Como é essa doença?
 T: É meio invisível... tem horas que aparece, e tem horas que não.
 P: Quando a doença aparece, como é?
 T: Ela se transforma em outras doenças... a pessoa pensa que é uma doença mas é outra. Pode ser asma, vômito, febre, feridas no corpo, calazar...
 P: Como você e sua mãe pegaram essa doença?
 T: Mamãe pegou do meu pai e eu peguei de mamãe quando eu estava na barriga.
 P: E seu pai, como pegou?
 T: Pegou da mãe dele quando ele estava na barriga, eu acho.
 P: Onde essa doença fica no corpo?
 T: No sangue e não pode deixar ninguém pegar no sangue da gente pra não passar a doença.
 P: Quem te falou isso?
 T: Minha mãe contou tudo isso pra mim...
 P: Ela disse pra você não deixar ninguém tocar no seu sangue?
 T: Disse pra usar camisinha, mas só quando eu for grande. Em criança, só tem a doença no sangue, aí, ninguém pode tocar.
 P: Na sua casa só você e sua mãe tem essa doença?
 T: Só. Mamãe não tomou os remédios quando eu estava na barriga, aí eu peguei. Mas quando Trixie estava na barriga, ela tomou e ela não teve.
 P: O que você sentiu quando sua mãe falou pra você sobre a doença?
 T: Não sei... Só queria parar de tomar remédios e de ficar viajando.
 P: O que é mais difícil, viajar ou tomar remédios todos os dias?
 T: Tomar remédios.
 P: O que há de tão ruim com eles?
 T: São ruins e tem que ir tomar escondido das pessoas pra ninguém ficar perguntando nada.
 P: As pessoas não podem saber?
 T: Não. Tem que guardar segredo.
 P: Por que as pessoas não podem saber?
 T: Porque ninguém gosta de doença.
 P: Você contou a alguém?
 T: Conte pra meu melhor amigo na escola.
 P: Como foi?
 T: Normal. Ele guardou segredo também.

2.4.6.2 “A família e a doença”: Segundo desenho da família

O segundo desenho temático solicitado foi o desenho da família, conforme ilustrado abaixo:



O título elaborado pelo menino foi: "A família e a doença".

A estória criada foi a seguinte: "Esse de chapéu é meu pai, cheio de Aids no corpo, aí ele passou pra minha mãe e minha mãe passou pra mim. Aí, eles se separaram e minha mãe teve minha irmã, que não tem Aids. Só isso."

Seguiu-se o diálogo abaixo:

P: Como é sua família?

T: É boa.

P: Como estão as coisas em casa com sua mamãe?

T: Ela tá direto brava comigo... me bate e tudo.

P: Por que você acha que isso está acontecendo?

T: Acho que ela gosta mais de Trixie do que de mim.

P: Por que você acha isso?

T: Porque ela só vive com Trixie.

P: Bem, talvez Trixie esteja precisando mais dela agora. Ela ainda é muito pequena.

T: Mas ela salvou Trixie de ter doença e me deixou ter.

P: Pelo que sei, sua mamãe não fez o tratamento para você não ter a doença porque ela não sabia que tinha esse problema de saúde. Você deveria conversar com ela um pouco mais e dizer como você se sente... o que acha?

T: Eu sei, ela me disse... a gente vai ganhar até um dinheiro porque não fizeram o teste em mim. Mas eu preferia não ter o dinheiro.

P: Tenho certeza de que a mamãe também preferia ver você sem doença alguma. Você não acha?

T: Acho. [O menino estava cabisbaixo e visivelmente triste. Aguardei um pouco antes de continuarmos].

P: E como estão as coisas com Denzel?

T: Bem. Ele me leva pra jogar nos domingos. Disse que eu também sou filho dele, igual a Trixie.

P: Então, você é um sortudo, né? Tem dois pais.

T: É [sorri].

Conversei um pouco ainda com Wanda sobre as percepções e dúvidas expressas por Timmy, com o objetivo de melhorar o diálogo entre eles. Presenciei ainda um momento de extrema ternura entre Timmy e sua mãe, Wanda. Ela abraçou-o fortemente e disse que a única coisa que ele não poderia jamais duvidar era do amor que ela tinha por ele. Relatou-me, tempos depois, que estava sempre "tirando um tempinho para fazer algo sozinha com o filho"

e, que, estavam se entendendo bem melhor. Encerrei as entrevistas com essa família, feliz por ter acompanhado tanta superação.

2.5 Clube das Winx: narrativas da rede de cuidadores e Stella

Em uma de minhas conversas com a pediatra do hospital, ela me falou sobre uma menina de sete anos de idade, chamada Stella. Acreditava que seria interessante incluir Stella e sua família na pesquisa que eu estava realizando. Disse que estava bastante preocupada com a garota, pois a mesma vinha apresentando falha terapêutica¹⁷⁴ há uns seis meses, estando, naquele momento, fazendo uso do último esquema da Terapia Antirretroviral (TARV) que poderia ser administrado para ela. Para piorar a situação, o atual esquema havia começado a falhar também. Tinha receio de precisar parar a administração da TARV, devido aos efeitos adversos que Stella já começava a sentir. Assim, aguardei o dia em que a pediatra havia agendado atendimento para Stella e aproveitei para conversar com a mãe da menina sobre a pesquisa, na sala de espera. Sentada em frente ao consultório de pediatria estava Bloom, mãe de Stella. Aproximei-me e apresentei-me, comecei a falar sobre a pesquisa. Minutos depois, Stella chegou. Era uma garota de baixa estatura e baixo peso corpóreo. Ela não parava de correr dentro do hospital e dona Bloom estava bastante dispersa, procurando-a com os olhos. Percebi que não era um bom momento para conversar. Perguntei para Bloom se ela sabia ler. Ela confirmou que sim. Então, entreguei uma via do TCLE para ela ler em casa e conversarmos depois. "Ah, que bom! Prefiro as coisas escritas e não assino nada até ler bem direitinho, então, é melhor mesmo eu ler tudo em casa com cuidado", disse Bloom. Assegurei-lhe que ela estava correta e que teria o tempo que precisasse para ler o termo e, se desejasse, poderia esclarecer eventuais dúvidas quando nos encontrássemos. Bloom agradeceu a compreensão e se desculpou por não poder me dar atenção naquele instante, alegando que a filha era uma "pimentinha" e ela tinha que cuidar, senão ela se machucava. Trocamos telefones. Uma semana depois, liguei para Bloom lembrando-lhe o contato inicial que tivemos e ela concordou em conversarmos. Preferiu vir até o CHCF, pois precisava mesmo ir ao hospital pegar medicação naquele dia.

¹⁷⁴ O Departamento de DST/Aids conceitua a falha terapêutica como uma ausência de resposta à terapia antirretroviral. Nesse caso, a Carga Viral não consegue se tornar indetectável com o uso da TARV, ou seja, essa é uma evidência clínica de progressão da doença e representa uma condição preocupante do ponto de vista médico. A pediatra que acompanha Stella explicou-me que os múltiplos esquemas de antirretrovirais utilizados pela menina, em decorrência da baixa adesão ao tratamento, tornou reduzidas as opções terapêuticas para o tratamento tanto de Stella quanto de sua mãe, Bloom. Agora, as duas dependem de que novas drogas sejam desenvolvidas e liberadas para prosseguir com o tratamento.

2.5.1 “Ela é uma menina assim bastante saudável, apesar de que não é saudável mesmo, né?” – narrativa da mãe de Stella, Bloom

Bloom, mãe de Stella era uma mulher de 38 anos, bastante detalhista, calma, comunicativa e direta. Estava bem abaixo do peso ideal e carregava no olhar um cansaço difícil de ser descrito. Enquanto seu corpo era lento, sua fala saía apressadamente, impondo uma velocidade ao discurso que quase o tornava incompreensível. No canto da boca, salivas espessas denunciavam o consumo de psicotrópicos super potentes e em doses bem altas, conforme pude comprovar quando ela me mostrou o receituário prescrito pelo psiquiatra.

Conversou um pouco sobre suas dúvidas em relação à condução da pesquisa. Queria saber se eu poderia assegurar-lhe que não iria comunicar à filha o diagnóstico de HIV positivo. Garanti que não mencionaria, em nenhum momento da pesquisa, as palavras "HIV" e "Aids" em meu contato com a criança, a menos que a garota usasse essas nomenclaturas. A expressão fácil de Bloom ao me abordar sobre essa questão denunciava sua apreensão ao falar sobre o assunto. Entendi que aquela era uma temática muito difícil para ela, provavelmente, uma fonte de angústia em sua vida. Mesmo assim, resolveu participar da pesquisa, talvez pela necessidade de conversar sobre a questão com alguém, naquele momento, pois percebi que Bloom falava muito e rapidamente no início da entrevista. Havia urgência em sua fala. Mas, ao longo da narrativa, a frequência verbal foi diminuindo progressivamente e, ao final, Bloom parecia que havia se esvaziado. Solicitei-lhe que me contasse sobre como o diagnóstico de HIV surgiu em sua vida e na vida de sua família.

A senhora Bloom começou seu relato descrevendo como agiu, na época de seu diagnóstico:

Eu tinha pouco entendimento, mas eu achava assim, que essa doença matava logo. Eu não sabia nada sobre essa doença, só via assim, na televisão, né? Só que eu pensava que jamais isso ia acontecer comigo. Quando eu soube que era isso que eu tinha, eu cai em depressão...¹⁷⁵

Bloom esclarece que, quando engravidou de Stella, já conhecia o diagnóstico de soropositividade para o HIV há um ano e seis meses, mas a gestação não foi planejada. Apesar de já conhecer sua sorologia, conta que nem ao menos sabia que, antes de engravidar, deveria fazer acompanhamento médico e que só teve conhecimento sobre a profilaxia para evitar transmissão vertical quando estava com cinco meses de gestação. Porém, refere que

¹⁷⁵ Ídem.

parou o tratamento três meses após o início porque o remédio causava-lhe muito vômito e mal estar:

Eu não me dei de jeito nenhum com os remédios que me deram lá. Ficava fraca, vomitava, dava agonia de todo tipo, ainda até desmaiei. Mudei o remédio um monte de vez e nada... acho que meu organismo não aceitava. Me mandaram pra três médicos diferentes. Aí, resolvi parar senão ia morrer. Aí, infelizmente ela [Stella] nasceu com a doença. Fizeram o exame e disseram assim... que o que ela tem não é a doença, que é o vírus. Ainda bem que não tem a doença. Mas, ela não se dá com a medicação, igual a mim, tanto é a prova que ela vive vomitando os remédios¹⁷⁶.

Bloom relatou que ainda chegou a fazer o acompanhamento de Stella durante os 18 meses após o nascimento e que não a amamentou, mas mesmo assim a menina teve o diagnóstico de soropositividade para o HIV confirmado.

Afirmou desconhecer como adquiriu o vírus HIV, mas relata-me três hipóteses, apresentadas segundo suas palavras:

Pode ter sido no tempo eu ia pro hospital com minhas crises de nervos, porque eu sou depressiva desde os 18 anos. Lá nos hospitais que eu ia, os pacientes se aproveitaram de mim... faziam o que bem queriam, nem me lembrar de nada eu conseguia lembrar. Só sei que, no outro dia, acordava toda rasgada e sangrando nas partes [ânus e vagina], aí sabia que tinham bulido [praticado sexo não consensual] comigo. Penso que deve ter sido assim que peguei essa mazela, porque foi assim que embuchudei de uma menina e de um menino¹⁷⁷.

Bloom afirmou que teve dois filhos antes de Stella, uma menina (que hoje tem 16 anos) e um rapaz (hoje com 17 anos). Os filhos foram criados pela avó materna, Flora. Nem ao menos soube quem eram os pais das crianças que gerou.

Bloom esclareceu que nas duas primeiras gestações, ela ainda não havia sido diagnosticada com o vírus HIV. Mas, na última gravidez, já conhecia o diagnóstico. Bloom refere que, na época, tinha um parceiro fixo e não usava preservativo. O parceiro era sorodiferente e sabia que Bloom era soropositiva, no entanto, optou pelo não uso do preservativo. Bloom acredita que o ex companheiro optou por não usar preservativo por não ter preconceito: "Ele nunca teve essas frescuras, não. Nunca teve preconceito de mim. Não tinha nojo, aí não queria usar¹⁷⁸". Porém, o companheiro, ao saber da gestação, disse-lhe que não queria a criança e decidiu romper o relacionamento com Bloom, grávida de quatro meses.

¹⁷⁶ Entrevista realizada em 30 de julho de 2015.

¹⁷⁷ Entrevista realizada em 22 de julho de 2015.

¹⁷⁸ Entrevista realizada em 30 de julho de 2015.

A segunda hipótese apresentada por Bloom para seu contágio com o vírus do HIV foi a seguinte:

Tem também uma chance de ter pegado uma vez que eu e uma colega saímos com um homem que pagava cerveja pra nós. Aí já viu, né, a pessoa beba lá se importa com camisinha... lembro só que o homem era bonito e saudável, não parecia ter essas doenças não, mas, o amigo dele pegou e disse: “Vocês acabaram de pegar Aids, viu?”. Ficamos com medo, eu e minha colega, só que ninguém teve coragem de fazer o exame pra tirar a realidade. Estava já com o pai de Stella quando fiquei sabendo que o homem tinha morrido de Aids, já um bocado de anos depois. Liguei pra minha amiga pra gente tomar coragem e fazer o teste. O dela deu negativo e o meu deu positivo. Aí, fiquei na dúvida se foi mesmo com o homem que peguei porque acho que se fosse pra pegar, pegava logo nas duas¹⁷⁹.

A terceira hipótese apontada pela senhora Bloom foi a seguinte:

Outra coisa perigosa que fiz foi uma briga que eu peguei com uma quenga véia que todo mundo sabia que tinha essa doença. Ela veio me desacatar e eu dei uns bofetes nela. Aí, ela veio pra cima de mim e me arranhou todinha com umas unhas compridas que só. Tenho cá pra mim que ela quis me contaminar de propósito. Pode ter sido daí também que peguei a doença¹⁸⁰.

Bloom explicou melhor os sintomas que ocasionaram sua internação em um hospital psiquiátrico, diversas vezes, apresentando um quadro clínico que ela chama de "depressão": “Caí numa depressão grande, viu? Ficava ouvindo as vozes que mandavam eu parar de tomar os remédios, mandavam eu me matar... eu ficava perturbadinha da cabeça. Graças a Deus, eu não tenho mais isso faz um tempão já¹⁸¹”.

Em conversa com a pediatra que acompanha Stella, ela me relatou que dona Bloom foi diagnosticada com esquizofrenia paranoide¹⁸² e que desde o diagnóstico do HIV, faz uso irregular dos coquetéis. Atribui a baixa adesão aos antirretrovirais à presença de delírios que surgem nos momentos em que ela está em crise psicótica. Durante as crises, Bloom começava a acreditar que a medicação era, na verdade, um tipo de veneno que os profissionais administravam aos portadores de HIV com o propósito de matá-los, aos pouquinhos, para que eles não contaminassem outras pessoas e parassem de fazer o governo gastar dinheiro com eles. Nesses períodos, o tratamento da filha também ficava bastante prejudicado porque a mãe acreditava que o fato da filha ter alguns efeitos colaterais quando toma a medicação é uma

¹⁷⁹ Ídem.

¹⁸⁰ Ídem.

¹⁸¹ Ídem.

¹⁸² Esclareço que o discurso de Bloom mostrou-se bastante desorganizado em alguns momentos (possivelmente, em decorrência da esquizofrenia), embora, de uma maneira geral, apresentasse coerência. Os momentos em que o discurso pareceu-me incompreensível foram suprimidos do trabalho a fim de facilitar a leitura e a posterior análise dos relatos.

prova da letalidade desta¹⁸³. Bloom não me falou diretamente desses delírios, apenas fez algumas alusões acerca de seu receio de que a medicação pudesse causar dano à saúde da filha.

Em relação à comunicação de seu diagnóstico, a senhora Bloom compreendia que era necessário escolher com cuidado para quem iría contar:

Falei pra família, mas, pra outras pessoas, eu não tenho aquela coragem de contar, porque eu acho que nem todo mundo aceita. Já tive um companheiro que não tinha a doença. Eu tinha medo de contar. Quando eu contei, ele me deixou. Eu fico com medo... assim, de contar pra todo mundo. Algumas pessoas entendem, mas nem todas entendem¹⁸⁴.

Quanto à revelação do diagnóstico para a filha, disse que não conversa nada com Stella porque, como ela é pequena ainda, acredita que ela não iria compreender agora. Pretende “deixar ela ficar maiorzinha pra contar”. Afirmou que a menina já questiona sobre o porquê de precisar tomar medicamentos todos os dias:

Às vezes, ela pergunta assim: “Mainha, eu vou parar de tomar esses remédios?” Digo: “Um dia você pára”. Às vezes, ela diz que não vai tomar os remédios, aí eu digo pra tomar que eu dou uma balinha, se ela tomar. Uma vez, ela me perguntou também porque eu tomava esse remédio. Aí eu disse assim, que é por causa que a gente têm esses problemas de alergia. Acho que quando ela fizer uns dez anos, já é hora de contar pra ela. Eu ainda fico me perguntando como é que eu vou chegar e falar pra ela, porque ela pode fazer mais pergunta. Acho que vai ser muito difícil, porque eu não sei se assim... ela vai aceitar ou se vai se revoltar... porque eu tiro por mim. Quando eu descobri mesmo, logo no começo eu não aceitei, pra mim o mundo tinha se acabado. Eu não sei como será a reação dela¹⁸⁵.

Também teme contar alguma coisa para filha e Stella compartilhar a informação com alguém e ser rejeitada pela sua condição de saúde. Apenas na família, o diagnóstico é conhecido. Considera que, pelo fato de residir numa cidade de pequeno porte, as pessoas são mais preconceituosas. Bloom preferiu revelar a sorologia para a direção da escola onde Stella estuda, porém, disse sentir muito medo de que a menina sofra discriminação, pois já vivenciou várias situações constrangedoras com a filha em outros ambientes. Contou um episódio que ocorreu quando Stella tinha três anos de idade. Estavam na casa da cunhada e Stella brincava com a prima. As duas se desentenderam e Stella mordeu a criança. A cunhada, ao perceber o ocorrido, começou a gritar e, em prantos, disse que Stella havia “contaminado” sua filha. Chegou até mesmo a levar a filha até o hospital por causa disso:

¹⁸³ Diário de Campo, 24 de julho de 2015.

¹⁸⁴ Entrevista realizada em 22 de julho de 2015.

¹⁸⁵ Entrevista realizada em 10 de agosto de 2015.

Foi o maior alvoroço lá na casa do meu irmão. Saíram já correndo todo mundo com a criança para o hospital. Num drama só. A mãe dizendo: “Me acuda que minha filha tá contaminada”, na frente da menina [Stella]. A bichinha ficou sem entender direito, procurou os coleguinhas e depois começou a chorar¹⁸⁶.

Desde esse episódio, as meninas não brincam mais juntas: "Não podem nem as crianças chegarem uma perto da outra que já vão separando¹⁸⁷". Para dona Bloom, esse foi um momento de grande decepção pois afirmou que esse irmão foi a primeira pessoa para a qual ela contou sobre seu diagnóstico, logo que descobriu a doença. Decidiu contar para ele porque achava que iria morrer logo e pediu para que ele assumisse os cuidados com os filhos dela, caso ela não pudesse mais cuidar deles. Bloom teria dito ao irmão: "Olha, eu tô com esse problema e caso aconteça de eu morrer, eu passo pra você a responsabilidade de cuidar dos meus filhos porque você é, dos meus irmãos, quem eu mais confio¹⁸⁸." Algum tempo depois, teve a grande decepção de vê-lo discriminar Stella.

Bloom afirmou ainda que aquele não foi um momento isolado:

Eu noto quando a minha filha vai brincar com as primas... não sei se é porque elas sabem, eu noto que ficam com aquela frescura, sabe? Aí, eu me sinto magoada por não ter aquele apoio das pessoas. Tem gente que é ignorante, que acha que só de você tocar na mão ou beber no mesmo copo já passou o vírus¹⁸⁹.

Outro de seus irmãos também teria proibido os filhos de brincarem com Stella. Afirmou que se arrependeu de contar para a família. Mesmo dizendo que não compartilhou com nenhum de seus vizinhos a respeito do diagnóstico, acredita que estes suspeitam que ela seja portadora do vírus HIV por causa das várias internações pelas quais passou no CHCF. Acredita que o preconceito vem a partir da falta de amor e não da falta de conhecimento:

Quando a gente ama de verdade, não abandona. Minha mãe nunca estudou nada e não despreza nem eu, nem minha filha por causa de doença nenhuma. Ela nem se importa se pode pegar ou não, só quer tá junto da gente. Já apanhou Stella se esvaindo de sangue quando ela caiu em cima de um caco de vidro uma vez e nem ligou, só se preocupava com minha filha. Eu que ficava dizendo pra ter cuidado. Já meus irmãos, estudaram e tudo, tem até um formado e não conseguiram ainda aprender a ser gente. Trata a criança como se fosse um bicho peçonhento. Me revoltou com isso, dói demais.¹⁹⁰ [Mais uma vez, Bloom se emociona bastante, e chora de forma intensa].

¹⁸⁶ Entrevista realizada em 30 de julho de 2015.

¹⁸⁷ Ídem.

¹⁸⁸ Entrevista realizada em 30 de julho de 2015.

¹⁸⁹ Ídem.

¹⁹⁰ Ídem.

Seguiu seu relato, apontando outro momento em que percebeu preconceito, dessa vez, por parte de uma profissional da saúde:

Pra você ter uma ideia de como o preconceito não vem por causa da falta de estudo, mas por causa da falta de amor, uma vez, fui ao postinho com Stella porque ela estava com a garganta cheia de pus... aí, tive que dizer do problema dela porque eles podiam dar alguma coisa pra ela tomar que não podia. Quando disse lá que ela era HIV, ficou todo mundo tenso. Tava faltando luva pra doutora examinar ela e a mulher pegou uma toalha de papel e pegou no bracinho dela, depois enfiou a mão num saco pra olhar a garganta da menina. Fiquei me sentindo um lixo. Achou pouco e ainda ficou reclamando na minha frente que se arriscava muito quando não tinha material pra ela trabalhar¹⁹¹.

Bloom contou que, depois disso, Stella começou a se lavar excessivamente: "Passava um bom tempo com essa psicose de ficar tomando banho direto, como se tivesse suja. Levei ela até na psicóloga. Ela fica botando coisa na cabeça. É bem nervosa¹⁹²."

Assim, diante da percepção de Stella de que até mesmo sua própria família tem preconceito com relação à doença, sua preocupação com o que a filha ainda precisará enfrentar aumenta. Mas, Stella ancora-se na esperança da cura da doença:

Tenho fé que Deus vai fazer um milagre de curar... porque ela não tem culpa de nada, é uma inocente, não pediu pra nascer assim. Eu peço a Deus que não venha a acontecer com a minha filha o mesmo que acontece comigo. Tenho medo quando ela crescer e arrumar um namorado. Espero que até lá, Deus faça um milagre de curar ela¹⁹³.

Além da estigmatização, Bloom também sofre com dificuldades financeiras. Vive com dois salários mínimos, um advindo de sua aposentadoria por invalidez (devido à esquizofrenia) e outro, em decorrência do diagnóstico de Stella, porém as despesas são muito altas, conforme relatou:

Eu sou o pai e a mãe de Stella. A gente vive como Deus permite. Quem mais me ajuda com dinheiro é meu menino de 17 anos que trabalha no lava-jato. A gente vai levando do jeito que Deus quer. Apoio da minha família eu tenho muito pouco, porque meus pais são doentes. Agora mesmo, ainda não comprei o remédio pra Stella porque eu tô sem dinheiro. Ela fez um exame e acusou que tem duas qualidades de verme. Tudo é muito difícil. Estou esperando em Deus¹⁹⁴.

Dona Bloom disse que, às vezes, sofre por precisar se queixar tanto aos outros, mas que, graças às queixas obtém a ajuda de que necessita para manter-se. Em suas palavras:

¹⁹¹ Ídem.

¹⁹² Entrevista realizada em 10 de agosto de 2015.

¹⁹³ Entrevista realizada em 1 de setembro de 2015.

¹⁹⁴ Entrevista realizada em 10 de agosto de 2015.

Vejo que as pessoas não aguentam mais quando falo que estou mal, já me olham com preconceito e começam a se afastar. Porque quando perguntam: “Você está bem?” Eu sempre estou na merda, aí, digo que estou na merda e elas não gostam de ouvir isso. Eu não tenho que ficar me justificando, me fazendo de vítima. Mas, ao mesmo tempo, às vezes, preciso fazer isso para que as portas se abram. As coisas, aos pouquinhos vão se ajeitando. Até minha família começou a chegar remotamente e fico grata por isso. Toda ajuda é bem vista e eu não tenho orgulho comigo¹⁹⁵.

Referiu que sua mãe, a senhora Flora, é a pessoa que mais mostra-se disposta a ajudá-la, no entanto, ela já é idosa e tem muitas limitações devido a problemas de saúde, por isso, não pode ajudar com tanta frequência. Algumas limitações motoras, faz Bloom necessitar de auxílio nos afazeres domésticos: “Os remédios da depressão, me deixam mais sem exposição [disposição]. Minha menina de 16 anos é quem toma conta da casa porque não tenho muita energia. Fico quase desmaiando de cansaço¹⁹⁶”. A fragilidade corpórea sobre a qual a senhora Bloom fala, era perceptível já no primeiro olhar.

Bloom disse que tem “muito mais cuidado” com Stella do que teve com seus outros dois filhos. Segundo suas palavras: “Os cuidados com ela são o dobro¹⁹⁷.” Relata que sua mãe, Flora, reclama que ela tem “muita besteira com Stella”. Os “cuidados” são tomados tanto na tentativa de proteger Stella quanto de “evitar” possíveis contaminações aos outros com quem ela convive:

Tenho cuidado pra não pegar chuva, não ficar andando descalço. Tenho cuidado com ela e com os outros pra ela não passar essa doença e ser rejeitada por isso. Fico sempre olhando quando ela tá brincando pra ela não se machucar e os outros pegarem no sangue dela. Não deixo ela beber na garrafa de ninguém e ninguém beber na dela porque pode ter algum corte na boca, então, é melhor evitar. Vivo dizendo pra ela não morder ninguém também e corto sempre as unhas dela pra não correr o risco de ela arranhar ninguém e passar a doença¹⁹⁸.

Além disso, Bloom afirmou que procurava relevar os comportamentos inadequados de Stella, pois acreditava que os antirretrovirais influenciavam o humor da filha:

Se ela tiver uma raiva, ela quebra as coisas e joga coisas em você. A pessoa tem que segurar ela, senão, ela morde, chuta e arranha. Não sei se ela ficou assim desde a barriga... porque tive que tomar muitos remédios... tem muita coisa dela que eu ignoro [no sentido de não reclamar com a menina] porque eu sei que ela tem problemas e precisa de mais paciência com ela. Todo mundo me critica por não bater, colocar de castigo, essas coisas... mas acho que ela é assim por causa dos

¹⁹⁵ Entrevista realizada em 16 de setembro de 2015.

¹⁹⁶ Entrevista realizada em 10 de agosto de 2015.

¹⁹⁷ Entrevista realizada em 13 de agosto de 2015.

¹⁹⁸ Ídem.

remédios que deixa a gente agitada. O médico até disse pra eu não puxar muito por ela, pra ela não ficar nervosa¹⁹⁹.

Bloom descreveu também dificuldades na administração da medicação à filha e demonstrou desconfiança em relação aos efeitos desta:

Tá até muito difícil dá o remédio pra ela... ela parece que tem o mesmo problema que eu... vomita e fica fraca quando toma... a doutora dela disse que é assim mesmo, é porque tá matando os bichos dentro dela, né? Ela disse que só mata os bichos mesmo, não mata a menina, não. Então, é o jeito dar, mas já teve que trocar várias vezes o remédio porque ela não se dava mesmo, de jeito nenhum. A doutora acha ruim trocar o remédio, mas ela já tá enjoando de novo. Vomita pra se acabar, coloca tudo pra fora, aí é complicado. Tenho pena da bichinha²⁰⁰. [Bloom se emociona, nesse momento].

Após algum tempo, retomou o discurso: "Recentemente, Stella passou três meses sem usar a medicação e acabou que a doutora disse que agora só tem uma medicação pra ela²⁰¹". Perguntei a Bloom o que isso significava. Ela parou um pouco para pensar e respondeu:

Ainda não sei... Nem perguntei direito pra doutora dela. Acho que vai acabar ela tendo que fazer como eu: parar de tomar os remédios e esperar em Deus. Parece que quando pára de tomar enche tudo de vírus... uma coisa assim. Mas, se Deus quiser, Ele cura. Já conheci muitas pessoas que se curaram dessa doença, que faziam o exame e tudo e não aparecia mais nada²⁰².

Questionei o que precisaria fazer para obter essa "cura". Ela disse: "É só ter muita fé que a carga dos vírus fica em zero. Fica nenhum mais no corpo²⁰³." Relatou que a igreja que frequenta faz sessões de "cura espiritual" e ela sempre vai e leva Stella.

Finalizou seu discurso aproximando as características de Stella à ideia de normalidade:

Ela é como outra criança qualquer. É muito esperta. Ela tem muita energia e é muito difícil adoecer. O que ela tem muito é alergia, principalmente à picada de mosquito. Se internou só uma vez, com três anos... estava com um negócio filtrando o que não era pra filtrar. Mas apesar disso, ela é uma menina assim bastante saudável, apesar de que não é saudável mesmo, né? Ela é alegre demais²⁰⁴.

¹⁹⁹ Ídem.

²⁰⁰ Entrevista realizada em 30 de julho de 2015.

²⁰¹ Ídem.

²⁰² Entrevista realizada em 16 de setembro de 2015.

²⁰³ Ídem.

²⁰⁴ Ídem.

2.5.2 “Eu dou pra ela e digo que é pra ela não ter dor de cabeça e pra ela ficar bem bonita” – narrativa da avó de Stella, Flora

Por indicação da senhora Bloom, resolvi entrevistar também sua mãe, a senhora Flora. Bloom acreditava que ela conhecia bem a história de vida de Stella e poderia me ajudar com a pesquisa. Fui até a residência da avó de Stella após agendamento, via telefone. A senhora Flora morava com os dois netos, irmãos de Stella, mas, no momento da entrevista, os netos estavam na escola e Stella estava com ela, pois a mãe da menina precisou ir a uma consulta médica. No instante de minha chegada, Stella ainda dormia, então, pude ficar mais à vontade para conversarmos antes da menina acordar.

Dona Flora era uma senhora de 70 anos, já bastante debilitada e com problemas graves nas articulações, principalmente nos joelhos, o que dificultava-lhe bastante a locomoção. Recebeu-me já bastante agitada e nervosa, pedindo para eu entrar rápido porque não queria que as pessoas da vizinhança me vissem. Segundo ela, alguém poderia saber que eu era "do Hospital Clementino Fraga". A senhora falava apressadamente e sem pausas, parecendo ter muitas queixas e pouco tempo para falá-las. A necessidade de dona Flora em falar era tanta que nem ao menos consegui realizar com êxito a entrevista, pois ela parecia não ouvir meus questionamentos, falava o que lhe ocorria no momento.

Em seu relato, havia muitas queixas acerca das dores que sentia e de suas dificuldades para andar. Reclamou também em ter que ainda cuidar de uma criança, mesmo com sua saúde debilitada: "Era pra estarem cuidando de mim e não eu ainda tendo que cuidar de criança, estando doente desse jeito. Stella dá muito trabalho porque é muito mexilhona... mexe em tudo o que não deve. Não é fácil ficar com ela²⁰⁵". Em um outro momento, caracterizou Stella com "uma criança muito atacada e perturbada²⁰⁶".

Dona Flora afirmou que cuida da menina desde o seu nascimento, mas que a mãe biológica sempre vem pegá-la no final do dia para dormir na casa dela. Referiu que dona Bloom tinha filhos, mas nunca conseguia cuidar deles por causa de suas limitações no que se refere à saúde. De acordo com dona Flora:

Bloom sempre me deu muito trabalho... tem umas depressões fora do normal. Grita, rir e chora ao mesmo tempo, vê alma do outro mundo e fica muito brava sem os remédios... agora, ela não quer tomar os remédios porque disse que eram veneno pra ela, que o governo queria matar todos os aidéticos do mundo. Tudo loucura da

²⁰⁵ Entrevista realizada em 17 de agosto de 2015.

²⁰⁶ Entrevista realizada em 21 de setembro de 2015.

cabeça dela. A menina dela tá do mesmo jeitinho. Não toma os remédios de jeito nenhum²⁰⁷.

Disse que, nos momentos em que Stella se recusava a ingerir a medicação, ela a obrigava a tomar:

Às vezes, perco até a paciência e bato em Stella pra ela tomar os remédios, mas, aí ela vomita de tanto chorar. Tenho sempre que adular pra ela tomar, ainda mais quando é o remédio do óleo. Eu dou pra ela e digo que é pra ela não ter dor de cabeça e pra ela ficar bem bonita²⁰⁸.

De acordo com a senhora Flora, há histórico de transtorno mental em membros da família por isso ela teme pela saúde mental da neta:

A família do pai de Bloom tem uns problemas de loucura, ela deve ter puxado a eles. Às vezes, até acho que Stella não é bem certa do juízo. A menina é muito agitada. Não é igual aos irmãos dela²⁰⁹. [A avó falou bem baixinho a última frase, em tom de segredo, certamente com receio de que Stella pudesse ouvi-la].

Referiu ainda que desconhecia a paternidade dos filhos de Bloom e acreditava que a filha tinha distúrbios na área sexual também, pois em alguns momentos de crise, costumava encontrá-la mantendo relações sexuais com estranhos. Em suas palavras:

Ela tem uma doença que tem que transar direto. Botei ela pra fora de casa porque era homem direto com ela na cama. Ela tem três filhos, mas já engravidou seis vezes. Perdeu dois e um, o médico matou com o ferro no parto²¹⁰ [Referindo-se ao uso de fórceps durante o parto].

Flora relatou ainda que só soube que Bloom era soropositiva quando Stella estava com três anos de idade. Porém já suspeitava, pois Bloom se internava com frequência. Dona Flora explicou melhor em que se baseia para ter suspeitado que a filha era portadora do vírus HIV:

Fui visitar ela em uma das internações. Cheguei lá na recepção e perguntei em que enfermaria ela estava. A mulher que atendeu perguntou qual era a doença dela, porque eles ficam separados. Eu disse que era tuberculose. Ela olhou lá no livro dela e não estava o nome de Bloom lá. Ela olhou no do HIV e o nome dela estava. Depois, a mulher disse: “Você não disse que ela era HIV. Quem tem HIV, mesmo com tuberculose, fica na de HIV”. Morri na hora. Esperei ela me contar e ela só foi contar bem depois²¹¹.

²⁰⁷ Entrevista realizada em 17 de agosto de 2015.

²⁰⁸ Entrevista realizada em 17 de agosto de 2015.

²⁰⁹ Ídem.

²¹⁰ Ídem.

²¹¹ Ídem.

Diferente do que Bloom relatou, dona Flora afirmou que Stella foi amamentada, apesar de Bloom e Flora saberem sobre a condição sorológica e sobre a contra-indicação da amamentação. Dona Flora acredita que Bloom amamentou porque tinha receio de que as pessoas comessem a questioná-la sobre os motivos pelos quais havia deixado de amamentar.

Ela, no começo, disse que estava sem leite e por isso deram uns leites lá no hospital para a bebê. Depois dava pra ver que ela tinha muito leite²¹² e as vizinhas ficavam dizendo pra ela dar mamã pra menina, que era um ato de amor. Aí, ela dava. Eu sabia que não era pra dar, mas não achei que ela ia virar HIV por causa disso. Também não podia dizer que eu sabia que ela era HIV, aí, fiquei na minha²¹³.

Segundo a avó, quando Stella tinha três anos de idade apresentou um quadro sério de diarreia, vômitos e febre, por cinco meses ininterruptos, chegando à manifestar desidratação e desmaios. Contou que houve uma verdadeira perambulação pelos serviços de saúde, até chegar ao diagnóstico de soropositividade:

Foi um descaso total, diziam sempre que era virose e nada de melhora. Depois de muita zuada, encaminharam a gente pra o HU [Hospital Universitário] de Campina Grande e, depois de 12 dias de internação lá, foi descoberta essa doença²¹⁴.

Dona Flora, ao ser informada sobre o diagnóstico de Stella, procurou Bloom que estava internada em tratamento psiquiátrico e comunicou-lhe que a menina tinha o vírus. De acordo com ela, Bloom pareceu surpresa e chorou bastante com a notícia. Confessou-lhe que sabia que tinha o vírus, mas que havia feito o tratamento para evitar a transmissão para a filha e não compreendia porque a doença se manifestou na garota. Flora relatou que quando soube que a neta era soropositiva sofreu muito, afirmando que "foi um choque grande²¹⁵" para ela. Nesse momento da entrevista, a avó emocionou-se. Afirmou que conhecia pouco sobre a doença e se preocupava com o momento de contar para Stella acerca do diagnóstico.

Stella acordou-se e veio até nós e, para minha surpresa, a avó continuou seu relato, como se não percebesse a presença da menina. Stella dizia estar com fome. A avó, sem interromper sua narrativa, levantou-se e foi preparar o lanche de Stella. Tentei cumprimentar a garota, mas a avó repreendeu Stella, solicitando que ela permanecesse em silêncio e continuou a falar apressadamente e sem pausas. Assim, Stella foi assistir aos desenhos animados e eu

²¹² A senhora Bloom não tomou a medicação para inibir a lactação, apesar de essa ser a recomendação do Ministério da Saúde para parturientes soropositivas.

²¹³ Entrevista realizada em 17 de agosto de 2015.

²¹⁴ Ídem.

²¹⁵ Ídem.

continuei a ouvir dona Flora. De repente, as questões referentes ao diagnóstico do HIV não pareciam mais tabu naquela casa. A avó passou a me relatar que recentemente Stella começou a apresentar indícios de uma puberdade precoce (aparecimento de pêlos na genitália e nas axilas e o crescimento das mamas, embora a menarca ainda não tenha acontecido). Contou-me, muito envergonhada, que a diretora da escola onde Stella estuda disse-lhe que a garota havia beijado na boca um colega de sua turma. Depois disso, a avó passou a temer que a menina iniciasse a vida sexual também precocemente por causa nas mudanças corporais. Acreditava que é preciso um planejamento quanto à forma como vão revelar para menina sua sorologia e compreendia essa questão como urgente, por causa do risco de ela ter relações sexuais sem uso de preservativos. Os detalhes envolvendo aspectos ligados à sexualidade da menina eram falados em tons bem baixos e próximo ao meu ouvido. Enquanto que as questões referentes à sua condição sorológica eram conversadas sem muita preocupação quanto à possibilidade da menina ouvir algo. Percebi que os assuntos referentes à sexualidade eram ainda mais cercados de não-ditos do que a própria revelação diagnóstica. Também me perguntei se, ao falar comigo sobre a sorologia na presença de Stella, a avó não desejava revelar o diagnóstico para a menina de uma maneira indireta, diminuindo assim o impacto associado a esse momento.

Flora disse que a diretora da escola onde Stella estudava sabia que ela era portadora, pois dona Bloom achou melhor contar, principalmente, porque Stella costumava ter sangramentos nasais. A avó reclamou da escola da menina, dizendo que fará o que tiver ao seu alcance para matricular a neta em uma escola particular, principalmente porque acreditava que o lanche servido lá era inadequado para Stella, pois têm causado diarreias frequentes à neta. Afirmou que a menina tem uma série de restrições em sua dieta, mas não consegue segui-las na escola. A senhora Flora diz que até tentou mandar o lanche, mas Stella não quis levá-lo porque os demais colegas consumiam a comida oferecida na escola.

Procurei me dirigir à Stella, que brincava ao nosso lado. Percebi que, vez por outra, a menina olhava bem interessada em minha direção. Entretanto, meu contato com ela foi prejudicado, por vezes, pela ansiedade de dona Flora, que interrompia meu contato com a criança, mesmo quando estávamos conversando a sós, com o pretexto de entregar ou pegar algum objeto. Constantemente, a avó solicitava-lhe que se mantivesse em silêncio, o que Stella não conseguia fazer, pois era uma garota muito ativa, curiosa e vivaz. Buscando maior efetividade em meu contato com ela, pedi autorização à senhora Bloom para ficarmos um pouco no quintal da casa, com o intuito de obter maior privacidade com Stella.

2.5.3 Encontros com Stella

Stella era uma menina de sete anos de idade, no momento que iniciamos nossos contatos. Seu corpo franzino começava a apresentar mudanças próprias do início de uma puberdade precoce. A voz era bastante infantilizada (os fonemas assumiam tons pueris), o que imprimia um contraste à sua imagem de menina.

Ao longo dos encontros, percebi que a garota apresentava alguns medos (de ficar sozinha e de beber água em copos que não eram seus), além disso, lavava excessivamente as mãos. Era bastante seletiva com as comidas e achava que estas poderiam causar-lhe algum mal²¹⁶. Por duas vezes, presenciei o momento em que a menina recebeu lanches do hospital. Ela ficava sempre olhando muito a comida antes de ingeri-la. Algumas vezes, a cuspiu.

Certa vez, a menina pegou algumas revistas que encontrou na sala e mostrou-me uma foto de uma das modelos e disse que queria ficar bonita como ela, por isso, tomava uns remédios que a avó e a mãe davam-lhe. Tentei aprofundar um pouco essa questão, mas ela, rapidamente, mudou de assunto²¹⁷.

2.5.3.1 “Quando você morre, o bicho fica com seu corpo, só pra ele”: Encenação da relação médico-paciente

Em outro encontro, Stella propõe-me uma dramatização, em que revelou algumas de suas representações sobre o relacionamento médico-paciente e sobre a própria condição de saúde. Quando perguntei-lhe sobre o que ela gostava de brincar, disse que adorava brincar de "ser doutora". Pegou uma maletinha de equipamentos médicos de brinquedo e começou a me "examinar", designando que ela era uma médica e eu a paciente. Estabeleceu que eu representarei uma "doente" que aguardava a chegada da "doutora". Depois, ela se deteve pegando muitos objetos e eu a lembrei que eu estava esperando. Prontamente, a menina respondeu: “Você tem que esperar, todo mundo tem que esperar pela doutora porque sou muito ocupada”. Aguardei e ela pegou folhas de papel e uma caneta dizendo que ainda não poderia me atender porque precisava antes preencher uma “ficha de atendimento”. E começou a perguntar meus dados pessoais (nome, telefone, onde moro, etc.), fingindo escrever minhas respostas. Em seguida, indagou-me: “O que a senhora tem?” relatei estar com dor. Ela pegou

²¹⁶ Vale lembrar que a mãe havia descrito anteriormente o excesso de cuidado com a filha e seu receio de que a menina pudesse, eventualmente, transmitir o vírus àqueles com quem ela convive. Estariam esses comportamentos da mãe, de alguma forma, influenciando a ocorrência de sintomas fóbicos em Stella?

²¹⁷ Diário de Campo, 24 de julho de 2015.

uma tesoura e fingiu cortar meu dedo para “tirar sangue” para fazer exames. Colocou o que seria a amostra de meu sangue em um microscópio de brinquedo. Virou-se em minha direção e afirmou: “Você tá com nemia²¹⁸ [anemia] e vai morrer”. Perguntei-lhe o que era “nemia” e ela respondeu que era uma doença que tinha no coração e que teria que operar, senão eu morreria. Sem sair do papel interpretado, questionou se eu tinha filha e disse que ia pedir para minha filha para vir “tomar conta” de mim. Pegou uma boneca e colocou ao meu lado. Quis saber se eu colocava minha filha de castigo, se batia nela e se gritava com ela. Respondi que sim e ela retrucou: “A senhora tem que parar de fazer isso, senão sua pressão sobe e a senhora morre. Traga ela aqui que eu falo com ela pra não desobedecer”. Voltei com a boneca, que agora fazia o papel de minha filha. Stella, dirigindo-se a mim, disse: “Quem está doente não é a senhora, é sua filha e ela vai morrer. Não pode aperrear ela, tem que deixar ela brincar todo dia. Tome, leve essa caixa de brinquedos para ela que ela vai morrer bem contente”. Perguntei: “E não tem jeito de ela ficar boa, doutora?” Ela responde: “Tem não. Vai só melhorar, mas depois vai morrer. Deixa eu ver”... [finge examinar a paciente, ou melhor, a boneca que representava minha filha]. “A pressão dela tá muito alta... é capaz até de tá com bichos no coração. Quando chegar no coração, ela morre”. Questionei ainda: “E o que eu vou dizer para ela, doutora?” Ao que ela afirmou: “A senhora não pode contar nada. Quem tem que contar sou eu, que sou a doutora. A senhora tem que trazer ela aqui que eu falo com ela”. Sai e retornei com a boneca, representando a minha filha. A doutora resmungou: “Lá vem ela de novo, aí, meu Deus!” Virou-se para mim e disse: “Vou falar com outro doutor sobre seu problema... doutor, tem uma mulher que a filha está muito doente... ela tá quase morrendo. Não sei o que é melhor, dá o remédio ou deixar ela brincar. Vou lá”. Chegou próximo a mim com um baldinho de praia nas mãos e disse: “Tome, brinque com isso. Aqui você vai ficar boa. Se sentir que tá ficando doente, você toma só um desse remédio”. Colocou em minhas mãos uma fichinha que representava comprimidos. Perguntei-lhe qual era a doença eu tinha. A menina fez mais uma afirmação impactante: “Sua mãe fez você engolir muito remédio e furou sua garganta. Agora você vai morrer. Mas não tem problema, não. Não vai doer”. Eu insisti: “Então, não tem como ficar boa?” Ela, então, afirmou categoricamente:

Com esses remédios que tem agora, não tem como ficar boa. Mas, como eu sou uma doutora, posso inventar um jeito de acabar com eles [bichos]. Vou fabricar remédios melhores, e com gosto de chocolate. Esses remédios não são tão bons... matam eles,

²¹⁸ O efeito adverso hematológico mais comum relacionado ao uso do antirretroviral zidovudina é a anemia, conforme foi especificado no "Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes" (2014). A mãe de Stella mencionou que a menina apresentava anemia frequentemente. Talvez, por isso, Stella tenha feito aqui essa alusão ao diagnóstico de anemia (“nemia”).

mas eles sempre revivescem. Você tem que tomar remédio até quando eles estão mortos, e, ainda assim nascem outros e outros. Esses remédios não são mesmo bons, mas é que só tem esses agora²¹⁹.

Respondi: “Certo, doutora, então, eu tomo esses agora. Depois, tomarei os melhores”. Questionei ainda: “Como são esses bichinhos que estão dentro do meu corpo, doutora?” Em resposta ela disse: “São umas bolinhas pretas que comem seu corpo por dentro e depois toma conta de você todinha. Quando você morre, o bicho fica com seu corpo só pra ele”. Comentei que isso parecia bastante assustador e digo que estou com medo. Ela disse apenas: “Não tenha medo, tudo vai ficar bem”²²⁰.

2.5.3.2 "A menina partida": Desenho de uma pessoa doente

Marcamos de nos encontrar novamente para fazermos alguns desenhos. No dia marcado, fui até a casa de dona Bloom. A mãe me deixou a sós com a menina e não me interrompeu. Stella me mostrou orgulhosa seu quarto, todo decorado com imagens de fadas, seus personagens favoritos. O primeiro desenho temático que solicitei-lhe foi o da pessoa doente²²¹. O mesmo pode ser visto abaixo:



O título escolhido foi: "A menina partida".

A estória narrada foi a seguinte:

Uma vez, uma menina tinha sido partida por uma infecção no sangue dela. Ela tava com nemia. Um monte de bichos viviam dentro dela, viviam lá porque gostavam muito do escuro, aí viviam dentro dela. A mãe dela dá a ela uns remédios pra deixar ela mais bonita por fora mas, por dentro, os remédios corroem as triplas dela, aí, ela vomita quando toma.

²¹⁹ Diário de Campo, 24 de julho de 2015.

²²⁰ Diário de Campo, 10 de agosto de 2015.

²²¹ Ilustração realizada por Stella em 14 de agosto de 2015.

Seguiu-se o seguinte diálogo²²²:

Pesquisadora (P): Stella, o que essa doença faz no corpo da menina?

Stella (S): Come o corpo dela todinho por dentro.

P: Como a menina fica quando isso acontece?

S: Fica cheia de feridas e não consegue comer nada que a barriga fica doendo.

P: Como a menina pegou essa doença?

S: Foi uma vez que os bichinhos saíram dos corpos de quem tava doente e ficaram passeando pela casa, conhecendo todo mundo... porque o bichinho gosta muito de viver dentro da gente, aí se ele encontrar alguém pela frente, entra dentro. Daí, ele fica lá nas coisas sujas esperando alguém pra ele entrar. A menina estava suja, aí os bichinhos entraram.

P: Os bichinhos só entram em pessoas que estão sujas?

S: Só. Essa doença muita gente tem, mas não as crianças. Quase nenhuma criança tem. Acho que só eu mesmo e outra menina que vi que tem.

P: Por que você e a menina que você viu pegaram a doença e as outras crianças não pegaram?

S: Porque minha mãe não sabia que pegava doença e não dava banho direito em mim.

P: Por que poucas crianças têm essa doença?

S: Porque as crianças são mais limpas.

P: O que elas fazem para serem mais limpas que os adultos?

S: Tomam mais banho.

P: O que acontece quando a pessoa já tem a doença e fica suja, sem se limpar?

S: Fica com mais bichos dentro da pessoa.

P: Então, quem tem a doença tem que se manter limpa pra não aumentar a quantidade de bichos?

S: É sim...

P: Alguém te disse isso?

S: Tem vez que escuto coisas que minha mãe diz que não era pra criança escutar. Quando brinco com meus brinquedos, ela conversa e nem me vê nem me escuta.

P: E o que você escutou sua mãe dizer?

S: Ela falou que eu era contaminada.

P: O que isso quer dizer?

S: Ah, que estava com sujeira.

P: A menina que você desenhou parece triste. Por que ela está tão triste?

S: É que não deixam ela brincar no intervalo.

P: Na escola? Por que não a deixam brincar?

S: Quando eu corro, fica derramando sangue do meu nariz... é um pedaço do bicho que foi arrancado. As tias têm medo porque o pedaço pode entrar nas pessoas e dar uma infecção. Aí, a tia diz pra não ir brincar.

P: O que você fica fazendo durante o intervalo no colégio?

S: Fico sentada vendo as outras crianças.

P: Todos os dias você fica assim?

S: É.

P: Como são seus colegas?

S: Eles não gostam de mim. Não brincam comigo. Só tem um jeito: eu me mudo de sala ou saio da escola.

P: Você quer mudar de escola?

S: Quero. Mainha vai me colocar numa paga, que é melhor.

P: O que você acredita que será melhor na escola paga?

S: Tudo. A merenda eu vou poder comer, vou ter amigos mais legais... vou poder brincar. Se forem dizer coisa comigo, não foi ficar de mãos cruzadas, não. Não estou pronta pra deixarem bater em mim e ficarem arengando comigo. Vou bater de volta.

P: Dizem coisas e batem em você na escola em que você estuda?

S: Uns colegas colocam o pé pra eu cair e riem de mim. Me chamam de anã.

P: O que você faz pra eles pararem?

²²²Entrevista realizada em 14 de agosto de 2015.

S: Nada... Eu nem aperreio mainha mais com isso. Não digo mais pra professora porque ela não liga. Chego em casa, vou brincar e me esqueço. Eu sei disfarçar muito bem.

2.5.3.3 "Eu e minha mãe": Desenho da família

O segundo desenho²²³ temático foi o da família:



O título elaborado foi: "Eu e minha mãe".

A estória elaborada foi a seguinte: "Minha mãe e eu morando na nossa casa".

Em seguida, tivemos a conversa²²⁴ abaixo:

P: Como é essa família?
 S: Feliz. A gente gosta de planta.
 P: Tem plantas em sua casa?
 S: Tem.
 P: Quem são essas pessoas no desenho?
 S: Eu e minha mãe.
 P: O que você e sua mãe estão fazendo?
 S: Passeando.
 P: Como é a mamãe?
 S: É nervosa, mas é legal.
 P: Sempre só morou você e sua mãe?
 S: Sim. Não parece mas eu tenho um irmão e uma irmã, mas não conta porque eles já são bem grandes. Nem dá mais pra brincar com eles.
 P: Você gosta muito de brincar, né?
 S: Adoro.
 P: Com quem você geralmente brinca?
 S: Com qualquer pessoa que quiser.
 P: Mas você tem uma melhor amiga ou melhor amigo?
 S: Tenho, uma só. A minha vizinha, Carla. Na nova escola vou ter mais amigos.

Até a finalização das entrevistas com essa família, Stella seguia em acompanhamento ambulatorial. Permanecendo em uso irregular dos antirretrovirais e ainda apresentando comportamentos fóbicos, os quais estavam sendo tratados por uma psicóloga do serviço.

²²³ Ilustração realizada por Stella em 16 de setembro de 2015.

²²⁴ Entrevista realizada em 16 de setembro de 2015.

CAPÍTULO 3 – CRIANÇAS VIVENDO COM HIV/AIDS: REDES E EXPERIÊNCIAS

Neste capítulo, busco contextualizar o HIV/Aids enquanto adoecimento de longa duração, de acordo com estudos socioantropológicos, procurando elencar os principais aspectos relacionados às vivências de crianças soropositivas e suas redes sociais de cuidado. As chamadas doenças de longa duração são enfermidades que não têm cura, apenas podem ser tratadas para evitar seu agravamento. A Aids é uma dessas doenças embora tenha surgido, inicialmente, como uma doença aguda e fatal. Os avanços obtidos pela biomedicina proporcionaram que as PVHA pudessem viver mais tempo e com melhor qualidade. Ao mesmo tempo, o caráter crônico da doença trouxe desafios importantes no que se refere aos manejos necessários à convivência com a enfermidade por extensos períodos de tempo. Essas questões foram abordadas aqui por meio de dois eixos temáticos principais: 1) Desafios das redes sociais voltadas ao cuidado com as crianças vivendo com HIV/Aids; e 2) Experiências das crianças soropositivas em relação à sua condição. Portanto, esse capítulo versa sobre os sentidos, as práticas e as redes de relações produzidas a partir do HIV/Aids no universo pesquisado: crianças que vivem com HIV/Aids e suas famílias.

3.1 Desafios das redes sociais voltadas ao cuidado com as crianças vivendo com HIV/Aids

A Aids causa impacto na sociedade de diversas formas. As pessoas que vivem com HIV/Aids são afetadas em suas dimensões física, psicológica e social. Além disso, os outros significativos das pessoas infectadas, tanto dentro quanto fora de seu grupo familiar, também sofrem as consequências advindas dessa enfermidade (FERRARA, 2009). Nesta dissertação, um dos aspectos que me propus estudar foi o modo como se organizavam as redes de apoio e de cuidado em torno das crianças soropositivas. A sociologia da saúde tem evidenciado repetidamente que os processos de adoecimento e cuidado não são individuais. Para além das estruturas oficiais de saúde organizadas pelo Estado para o tratamento dos cidadãos afetados por agravos, outras redes pessoais, situadas no cotidiano, são mobilizadas em torno dos processos de adoecimento e cuidado (PINHEIRO et al., 2005). Sem lugar a dúvidas, a família tem um papel crucial dentro dessas redes, especialmente quando as pessoas adoecidas, ou que

vivenciam alguma condição que demanda cuidados, são crianças e dependem de terceiros para o acesso aos serviços e tratamentos, bem como para a gestão dos cuidados no dia a dia.

A noção de família que empreguei nesta dissertação foi inspirada pelas análises que Cynthia Sarti (2010) realizou junto a famílias de grupos populares da cidade de São Paulo, muitas delas oriundas do Nordeste brasileiro. Para esta autora, a família, nesses grupos sociais, pode ser definida em torno de um eixo moral, e suas fronteiras sociológicas são fundamentadas de acordo com o princípio da obrigação, de forma a estruturar suas relações. O pertencimento ao grupo familiar se dá pela concordância em dispor-se às obrigações morais recíprocas (SARTI, 2010). Entretanto, como tentarei evidenciar neste capítulo, a obrigação não é algo dado, e sim objeto de disputas e negociações, que afetam a própria delimitação de quem é e quem não é família para os sujeitos envolvidos.

Embora para muitas pessoas (e o Estatuto da Família não nos deixa mentir sobre isso), a palavra “família” tenha um significado restrito, equivalente à família nuclear, essa não é a única formação familiar existente no Brasil. Sarti (1999) nos alerta para a existência de muitas outras possibilidades de organização dos membros familiares. Em suas palavras:

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

Com base em seus estudos junto a grupos populares em Porto Alegre, Fonseca (2007) reforça esse ponto ao afirmar que, no Brasil, os pesquisadores não devem se apropriar da noção de família conjugal, de forma isolada, como objeto analítico, principalmente quando se trata de famílias de baixa renda, nas quais há uma maior abertura em relação à unidade conjugal.

Além disso, na concepção de Cruz (2005), quando o modelo de família nuclear é colocado como referência, as pessoas tornam-se mais propícias a julgarem como desestruturadas as famílias com rearranjos diferentes, desconsiderando que nesse grupo possa haver trocas afetivas significativas para aqueles que os constituem. Nesse sentido, Sarti (2004) assegura que: “A família não se define, portanto, pelos indivíduos unidos por laços biológicos, mas pelos significantes que criam os elos de sentido nas relações, sem os quais essas relações se esfacelam, precisamente pela perda, ou inexistência, de sentido.” (p.16).

Dessa forma, estudar famílias implica em compreender uma multiplicidade de processos que compõem a moralidade familiar. E para analisar as “bases morais da família, é

inevitável entendê-las como associadas a gênero, geração, parentesco e individualidade” (SCOTT, 2011, p. 125).

Scott (2011) ainda alerta-nos que: “Invocar a família para descrever qualquer fenômeno é um ato de adesão a discursos sobre processos sociais e simbólicos que constroem, simultaneamente, desigualdades e solidariedades articuladas em torno de gênero e de geração” (p. 9). Isso é especialmente verdadeiro no caso dos processos de adoecimento e cuidado. Embora a ideia de que a família deve cuidar de seus doentes seja usada como um apelo à solidariedade, é evidente que os encargos dos cuidados sobre os doentes têm se distribuído de modo muito diferente pesando mais, historicamente, sobre as mulheres.

A fim de analisar as construções em torno da criança com Aids, meu olhar foca-se mais nas semelhanças do que nas diferenças entre as redes de cuidado, nos determinantes socioeconômicos, culturais e nas muitas vulnerabilidades que unem as diferentes experiências com a enfermidade. A pergunta que guia esse itinerário é: Quem são e como vivem as redes de cuidado das crianças vivendo com HIV/Aids?

3.1.1 Caracterização das famílias vivendo no contexto do HIV/Aids: a transmissão vertical como retrato de situações de alta vulnerabilidade

Na tentativa de compreender o fenômeno da Aids, o conceito de vulnerabilidade surgiu como contraponto à ideia de risco que serviu longamente à discriminação de grupos e indivíduos e que vem atrelada, em geral, a uma compreensão individualizante e de cunho comportamental (FRANCH; PERRUSI, 2013). Já a vulnerabilidade, de acordo com a definição de Ayres (2004), entende que agravos de saúde, especificamente a contaminação pelo HIV, são afetados por situações em que os sujeitos estão inseridos e que incluem tanto aspectos pessoais e subjetivos como econômicos, sociais e de políticas públicas. Chamo a atenção a esse ponto porque as histórias que me foram narradas sugerem que a contaminação de crianças por HIV, nos dias de hoje, revela que há famílias que vivem situações de grande vulnerabilidade nos três níveis apontados por Ayres, como tentarei destacar brevemente aqui.

O conceito de vulnerabilidade é, normalmente, especificado por meio de três planos de análise, denominados de "componentes da vulnerabilidade" e frequentemente estão interligados. São eles: individual, programática e social. A vulnerabilidade individual diz respeito à condição da pessoa, associada aos aspectos cognitivos e comportamentais de acordo com o contexto. A vulnerabilidade programática está diretamente relacionada às respostas dadas pelas políticas públicas em saúde e aos seus efeitos. De acordo com Costa-

Couto (2007, p. 43), ela "se relaciona à definição de políticas, organização de serviços, acesso a informação, educação, saúde e assistência social, bem como ao respeito dos direitos dos portadores de HIV/Aids". Já a vulnerabilidade social diz respeito aos aspectos socioeconômicos e culturais como gênero, crenças religiosas e desigualdade social, e vincula-se à efetivação dos direitos de cidadania. Ou seja, implica no entendimento de que alguns indivíduos têm menores oportunidades e, que, portanto estão em desvantagem quanto às tomadas de decisão. Neste contexto, Costa-Couto (2007, p.15) ressalta que:

"Enquanto desiguais, esses grupos estariam condicionados e aprisionados a uma situação que acarretaria maior suscetibilidade à infecção de seus descendentes, o que contribuiria para o abandono do tratamento, elevaria o nível de estresse e poderia desencadear novos processos de adoecimento associados ou inerentes ao desenvolvimento da síndrome."

Todos esses níveis de vulnerabilidade estiveram presentes no cotidiano dessas famílias, o que, muitas vezes, determinou a ocorrência de falhas importantes na execução das políticas públicas de saúde destinadas à essa população.

As famílias participantes dessa pesquisa pertencem a classes populares. Trata-se, em geral, de famílias com um elevado número de filhos, vivendo no interior da Paraíba ou em bairros pobres da cidade de João Pessoa, com escassos recursos econômicos e altamente sujeitas às dinâmicas da violência. Como se sabe, viver com uma doença de longa duração e em situação de pobreza implica aumentar as dificuldades ao cotidiano já de difícil manejo. Nesses casos, há uma superposição de vulnerabilidades, capaz de intensificar significativamente os riscos e agravos das condições de vida e de saúde entre os indivíduos presentes nesse contexto, constituindo aquilo que Costa-Couto (2007) chamou de "vulnerabilidade potencial".

O rendimento mensal das famílias investigadas varia entre dois e três salários mínimos. Em relação à composição da renda dos sujeitos pesquisados, na maioria das parcerias, apenas o homem exerce emprego formal. Algumas famílias vivem apenas dos benefícios do governo (auxílio-doença, bolsa-família, bolsa escola dos filhos, além de aposentadoria) e auxílio financeiro da família extensa. Esses benefícios sociais parecem funcionar como "aliviadores de pobreza", utilizando uma terminologia de Scott (2011). Necessário, porém insuficiente, esses recursos aparecem em disputa também dentro das estratégias de sobrevivência das famílias e associa-se diretamente aos cuidados com as crianças soropositivas.

As mulheres, por não possuírem renda fixa, buscam exercer atividades profissionais informais com o intuito de aumentar os rendimentos, atuando como: vendedora de cosméticos (Lee), diarista (Marta) e manicure (Bloom). A mãe de Timmy e a tia de Bart não exercem atividades remuneradas. Algumas dessas mulheres referem que pararam de trabalhar em decorrência do acometimento pelo vírus HIV: por causa de limitações físicas (Bloom, Lee) ou em decorrência da necessidade de cuidados com a saúde da família (Marta, Bloom, Lee e Wanda). Essas questões evidenciam a forma como as redes de cuidado apoiam e reforçam as desigualdades de gênero, conforme citei anteriormente.

Os homens apresentam maior vantagem em relação aos vínculos empregatícios formais e trabalham em diferentes ramos, que vão desde atendente em farmácia (Denzel), motorista (Homer), e auxiliar de pedreiro (Hans). Eles respondem por boa parte do orçamento financeiros da família, mas “não participam muito no cuidado das crianças, nem passam muito tempo em casa” (SCOTT, 2011, p. 158). O ser mulher, no contexto desse estudo, está ligado às tarefas domésticas e é fortemente marcado pela polarização de gênero. Mesmo quando os homens são mais participativos com os filhos, os afazeres domésticos e os cuidados com a saúde da prole são vistos como função das mulheres.

Houve grande variação em relação à faixa etária dos membros das famílias investigadas, situando-se no intervalo de 19 a 64 anos, entre os cuidadores. Em relação às crianças, as idades situaram-se entre 7 a 11 anos de idade. Portanto, nesta pesquisa, diferentes contextos geracionais puderam ser estudados.

Quanto aos aspectos educacionais, o ensino fundamental incompleto apresentou maior incidência entre os cuidadores. Entre as crianças, a maior parte delas cursava o primeiro ano do Ensino Fundamental. Inseridas em um contexto em que são necessárias muitas consultas médicas e a realização constante de exames, essas crianças, muitas vezes, sofrem prejuízos nas atividades escolares em decorrência do número de faltas, principalmente quando as famílias residem no interior.

Embora a questão étnico-racial não tenha sido especificamente observada nesse estudo, destaco que três das crianças vivendo com HIV/Aids (Bart, Elsa, Neymar) são afrodescendentes²²⁵. Duas delas são órfãs: Bart (cujo pai faleceu em decorrência de um acidente de moto, antes de investigar sua sorologia, e cuja mãe foi assassinada); e Neymar, (que o pai faleceu em decorrência de sintomatologia atribuída ao vírus HIV). Ferrara (2009)

²²⁵ Embora as recomendações de pesquisa de órgãos como o IBGE indiquem que este critério deve ser auto-referido, esclareço que aqui esse marcador social foi inferido por mim, já que não fez parte do questionário previamente elaborado.

afirma que o falecimento de um dos genitores é considerado uma das experiências mais impactantes e estressantes que alguém pode enfrentar. Durante a pesquisa, foi observado que Neymar tinha grande dificuldade de falar sobre o adoecimento e morte do pai. Já Bart, vivenciava duas perdas irreparáveis, intensificadas pelo fato da mãe ter sido assassinada em sua presença. Sabe-se que o luto é um processo que envolve várias perdas (desde as perdas simbólicas até as perdas concretas) que causa impacto não só à pessoa, mas a todo sistema familiar, de forma a orientar uma série de reorganizações e mudanças (FERRARA, 2009).

Para além do impacto pessoal dessa situação, foi possível comprovar como a orfandade afetou diretamente as redes de cuidado dessas duas crianças. A morte do pai e/ou da mãe, seja em decorrência da Aids ou de outros fatores redirecionou, tanto no caso de Bart quanto de Neymar, uma reorganização familiar em função de mudanças na rede social responsável pelos cuidados com eles; alterações na composição familiar e, até mesmo, separação de irmãos (no caso de Bart). Além disso, acarretou também redução da renda familiar e a consequente intensificação da situação de pobreza. No caso de Bart, a perda de ambos os genitores, deflagrou sucessivas alterações na estrutura familiar. Com a morte do pai, a mãe de Bart se casou e o padrasto veio morar com a família, mas os irmãos não se adaptaram bem a essa nova configuração e decidiram ir embora de casa. Depois, veio a morte da mãe de Bart e o menino continuou morando com o padrasto por algum tempo, em seguida, sua tia materna levou-o para residir com ela, seu marido e filhos. Não tendo havido adaptação do garoto à nova família, ele voltou a morar com o padrasto, e, por fim, fugiu de casa e foi morar com o irmão, que havia chegado recentemente em João Pessoa, após cumprir pena no presídio de outra cidade. Já em relação a Neymar, o falecimento do pai trouxe mudanças mais discretas na organização familiar. A família continuou na residência antiga durante o dia e à noite, vinha dormir na residência da avó materna de Neymar, a senhora Rosana, também viúva. Depois de algum tempo, a mãe de Neymar decidiu vir morar na casa de dona Rosana, em um quartinho construído no quintal para eles. Essas situações corroboram o entendimento de Adaszko (2012, p. 21):

En el caso del VIH, las trayectorias están jalonadas por una serie de hitos – diagnóstico, muerte de padres, episodios de discriminación, etc.- cuya ocurrencia y las características que asumen están relacionadas con el espacio social en que viven. La posibilidad y la situación que desencadena el diagnóstico, el tipo de atención que reciben, el acceso a tratamientos adecuados y los modos en que significan su situación están condicionados por esas realidades.

Frente ao exposto, ressaltar que todas as crianças participantes dessa pesquisa foram infectadas via transmissão vertical. Conforme já apontado, a contaminação, nesse contexto, surgiu como o resultado de uma soma de vulnerabilidades, incluindo de forma muito marcante, a vulnerabilidade programática ou institucional, exemplificada pelo fato de essas mulheres, em geral, não terem acesso à testagem no pré-natal. Em apenas um dos grupos familiares (família de Neymar) a descoberta da soropositividade ocorreu durante a gestação. A revelação diagnóstica associada à possibilidade de transmissão do vírus HIV ao filho causou um impacto tão grande na mãe que ela desenvolveu uma postura de negação e agiu no sentido de buscar “normatizar” a cotidianidade, não compartilhando com ninguém a informação nem seguindo o tratamento para evitar a transmissão vertical, o que culminou com a confirmação da soropositividade também no filho, anos mais tarde. Na época do diagnóstico, Marta havia decidido engravidar para demarcar uma nova fase em seu relacionamento conjugal, fato muito comum no estabelecimento de famílias nos grupos populares, conforme aborda a literatura existente. Nesse sentido, Heilborn e Gouveia (1999) destacam que as mulheres dos grupos populares costumam utilizar-se do relacionamento sexual e da gravidez para estabelecer vínculos. Sarti (1996) corrobora essa questão ao destacar que o nascimento do filho materializa o projeto de casamento das camadas populares, estruturado pela relação conjugal, pela chegada dos filhos e pela casa. Assim, de alguma forma, a descoberta do vírus parecia caminhar na direção contrária dos projetos familiares que Marta havia construído, os quais estavam relacionados com o desejo de fortalecer o vínculo conjugal, podendo essa questão ter contribuído para sua atitude de forte negação do diagnóstico.

Bloom, mãe de Stella, foi a única mulher que conhecia o diagnóstico antes da gestação, no entanto, iniciou tardiamente o tratamento e, depois, o abandonou. Mais do que nenhuma outra entrevistada, Bloom encarna a conjugação dos três níveis de vulnerabilidade de que Ayres nos fala: individual, social e institucional. Por sua condição de portadora de um transtorno mental, Bloom precisou internar-se muitas vezes em hospitais psiquiátricos, onde veio a sofrer abusos sexuais que a levaram a engravidar algumas vezes e colocaram-na em risco de contrair doenças sexualmente transmissíveis, dentre elas, a Aids. A gravidez de Stella, embora tenha ocorrido quando a infecção por HIV/Aids de Bloom já era conhecida, não implicou em uma prevenção bem sucedida em relação à transmissão vertical. Em decorrência de diversos sintomas advindos do uso de antirretrovirais, Bloom não seguiu com o tratamento e, ao nascimento da filha, não realizou o acompanhamento integral da menina, da forma como é preconizado pelo Ministério da Saúde, chegando inclusive a amamentar a

filha (não foi medicada para inibir a lactação), o que levou à confirmação da soropositividade em Stella. Além disso, o fato de ter gerado três filhos sem paternidade reconhecida, intensificou ainda mais a situação de pobreza na qual Bloom já vivia.

Já Lee, mãe de Elsa, foi diagnosticada durante a gestação de sua última filha (Anna), quando Elsa já tinha dez anos de idade. Além de não ter acesso ao teste de HIV no pré-natal de Elsa, Lee também descobriu que estava grávida de Anna tardiamente, aos seis meses de gestação, e apenas porque se dispôs a pagar uma consulta em clínica particular porque os serviços de saúde de sua cidade não identificaram a gestação, nem a infecção pelo vírus HIV. Em momentos diferentes, a vulnerabilidade institucional teve implicações em sua vida. O tratamento que Lee seguiu para evitar a transmissão vertical durante a gestação de Anna, mesmo iniciado com atraso, evitou que a menina contraísse o vírus HIV, mas ela certamente correu um risco desnecessário, já que o esperado era que o teste fosse ofertado a Lee, pelo menos, no início de cada pré-natal. A demora na detecção do vírus HIV pelos serviços de saúde colocou muitas vidas dessa família em risco: Elsa, que viveu dez anos com o vírus se proliferando, sem tratamento; Anna, que foi exposta ao vírus ainda no ventre materno; e a própria Lee, que durante a gestação de Anna teve intensos agravos à sua saúde. Ademais, a vulnerabilidade social, que já existia, se intensificou significativamente após o acometimento por Aids em três integrantes da família, em consequência do aumento dos gastos com a saúde e com transporte para seguir tratamento na capital.

Marge, mãe de Bart, foi assassinada por tentar impedir o envolvimento do filho com o consumo de drogas. De todas as crianças que participaram do estudo, Bart foi quem mais apresentou vulnerabilidades, presentes desde seu nascimento. O diagnóstico foi descoberto quando o garoto tinha quatro anos de idade, pouco tempo depois de seu pai haver falecido. Na ocasião, Bart teve sérios problemas de saúde e o diagnóstico demorou bastante a ser confirmado, pois os profissionais não cogitavam solicitar o exame. Bart também foi abusado sexualmente por várias vezes. Com o falecimento da mãe, desistiu o tratamento, passou a se prostituir e intensificou o consumo de drogas.

Wanda, mãe de Timmy, como a maioria das mulheres, também não teve o teste anti-HIV solicitado durante seu pré-natal. Além disso, após o nascimento do filho, teve algumas dificuldades em amamentar, mas foi estimulada pelos serviços de saúde e pelas pessoas próximas a continuar com a amamentação, o que elevou a carga viral do filho, que foi acometimento por calazar ainda antes de um ano de idade do garoto. O grave quadro de saúde pelo qual passou Timmy quase causou-lhe óbito e acarretou vários meses de internação.

Nos casos em que o diagnóstico foi feito a partir do adoecimento das crianças, chama a atenção a demora a ser identificada a doença, provavelmente, porque os médicos não esperavam que ainda pudesse haver tantas falhas nas tão bem sucedidas políticas de prevenção da transmissão vertical, propostas pelo Ministério da Saúde. O relato da avó de Stella ilustra essa questão: "Foi um descaso total, diziam sempre que era virose e nada de melhora. [...] Depois de muita zuada, encaminharam a gente pra o HU de Campina Grande e, depois de 12 dias de internação lá, foi descoberta essa doença". As falhas encontradas na execução dessa política foram evidenciadas ora pela não solicitação da testagem em HIV durante o pré-natal, ocorrida em quase todos os casos aqui pesquisados; ora pelo não acompanhamento sistemático junto aos casos identificados e notificados desde a gestação. Para as famílias de Neymar e Stella, a ausência de busca ativa nos serviços e a falta de apoio (logo após o diagnóstico e ao longo do tratamento) representaram as maiores vulnerabilidades.

Frente ao exposto, considero que a dinâmica do viver com HIV/Aids continua a ser um importante campo para estudos socioantropológicos, na medida em que nos situa em um importante debate acerca dos significados sociais que permeiam à soropositividade e explicita os fatores que levam a erros nas políticas públicas voltadas à epidemia, bem como a extensão de suas consequências na vida das pessoas.

3.1.2 Entre redes, laços e nós: olhando de perto a configuração das famílias cuidadoras

Outro aspecto importante na caracterização das redes de cuidado é o tipo de configuração familiar em que as crianças estão inseridas. Em relação ao tipo de vínculo formado pelos casais, verificou-se a prevalência das uniões de fato (ou informais). Em dois casos, o (a) parceiro (a) já havia falecido.

Quanto à composição do grupo familiar, predominaram, na pesquisa, as famílias recompostas. A situação em que a família se recompõe ocasiona o surgimento de relações de parentesco distintas, em que coabitam meios-irmãos, padrastos, avós, dentre outros, constituindo o que Scott (2011) denominou de “mosaico genealógico” e gerando novas referências para a família, com base em novos laços de parentalidade. Por exemplo, na família de Elsa encontravam-se em coabitação também sobrinhos e cônjuges de suas meio-irmãs, de forma que diferentes gerações conviviam e reconfiguravam cotidianamente seus papéis. A maioria dos casais estava em sua segunda união conjugal, acarretando a convivência entre filhos de outros casamentos e determinando, igualmente, a formação de redes de interações

entre avós e netos, enteados e madrastas/padrastos, dentre outros. Nesse sentido, Cláudia Fonseca (2007) destaca que a família não apresenta uma história linear; o que há, na verdade é uma multiplicidade de dinâmicas familiares e diferentes contextos sociais. Assim, as famílias apresentam-se em diferentes configurações e, conseqüentemente, em distintas dinâmicas internas.

Nas dinâmicas familiares reconstruídas, nas quais os casais moram com filhos de outros relacionamentos, a questão da convivência mista entre pais, filhos e enteados, por vezes, mostrou-se de mais difícil manejo, ocorrendo muitos conflitos que, no caso da família de Elsa, foram responsáveis diretos pela dissolução da conjugalidade do casal. Em relação à família de Bart, a difícil convivência com o padrasto fez com que seus irmãos fossem embora de casa, limitando significativamente a convivência do menino com eles. Assim, reafirmo a percepção de Silva (2012) de que “é nas alegações de brigas entre os parceiros devido às relações ‘pseudoparentais’ que se verifica a dificuldade de formação das famílias e casais reconstituídos” (p. 89). Mas se foi possível encontrar dificuldades de convivência nas famílias recompostas, também houve exemplos contrários. Bozon (2004) complementa o entendimento dessa dinâmica ao esclarecer que há também casais que conseguem estruturar, sem grandes dificuldades, laços de filiação entre os membros da família. Esse foi o caso da família de Timmy, em que não houve relato de conflitos entre o padrasto e o menino. Ao contrário, este era descrito como um relacionamento afetuosos e significativo para ambos.

Cláudia Fonseca (2002) destaca que para as camadas sociais mais empobrecidas, os filhos possuem uma diversidade de significados: econômico, de gratidão e troca afetiva, além de representar a garantia de cuidados para os pais na velhice. No contexto da Aids, geralmente, os filhos representam oportunidade de trocas afetivas significativas, imprimindo nos pais o desejo de envidar esforços no sentido de garantir-lhes o bem estar, no momento presente e em um tempo futuro, após o falecimento dos pais.

De acordo com Sarti (1996), os cuidados, as estruturas familiares e o papel da criança na família possuem uma moralidade própria que se estrutura a partir das dificuldades econômicas destas, nas quais a circulação da criança é uma opção moralmente aceitável. Esse processo parece ter grande influência na dinâmica das famílias participantes da pesquisa (especialmente de Elsa), pois foi observado que, até mesmo nos momentos de conflitos intensos entre os membros da família, as crianças continuavam a circular entre as residências do grupo extenso. Nessa circulação de crianças, destacou-se o papel desempenhado pelas avós maternas. Elas representam para essas famílias forte apoio financeiro e/ou em relação com os cuidados com as crianças, aspecto que também foi observado por Silva (2012). Em um dos

casos, a avó materna assumia os cuidados quase integrais com vários netos (avó de Stella). A avó de Neymar também se responsabilizava pelos cuidados tanto com o neto quanto com a filha. Em todos os contextos da pesquisa, houve participação das avós maternas, porém uns mais do que outros. A presença das avós no cuidado dos netos é especialmente importante quando trata-se de contágio por transmissão vertical, pois as mães são, elas próprias, afetadas pela mesma enfermidade dos filhos, o que implica na necessidade de também cuidar de si, dimensão que, como mostrarei mais adiante, fica geralmente prejudicada quando contam com pouco auxílio das redes sociais de que dispõem.

Assim como Elizabeth Bott (1976), pude observar que: "As famílias pesquisadas não viviam em grupos. Elas "viviam" em redes [...] um complexo processo polifônico, em constante fluxo de interações." (p. 294). O emprego do termo rede aqui está relacionado à dinâmica de relações que se estabelecem em um determinado sistema social (BOTT, 1969; HEIBORN, 2004). Mais especificamente, refiro-me à rede estreita que interliga os relacionamentos como uma teia (BOTT, 1976), geralmente formada por amigos, vizinhos e familiares. Em alguns casos, o relacionamento com os grupos religiosos, todos de denominação evangélica, aos quais as famílias pertenciam também mostrou-se de grande relevância para a organização da dinâmica familiar.

O diagnóstico da sorologia positiva no âmbito familiar redefine os grupos de referência para a família. Assim, durante a pesquisa, foi comum relatos nesse sentido. Por exemplo, a família de Elsa optou por frequentar outra igreja, após o diagnóstico, devido às especulações que surgiram, nesse ambiente, quanto à saúde do seu grupo familiar; Bloom, mãe de Stella, tinha o irmão como a pessoa em que mais confiava, mas ao vê-lo discriminando sua filha, desligou-se dele; houve também situações em que vizinhos, amigos e familiares muito próximos foram afastados ou afastaram-se do convívio com a família, após suspeita ou revelação da soropositividade. Esse aspecto também observado em outras pesquisas sobre o assunto (FRANCH; PERRUSI, 2014). Sarti (1996) esclarece que a sociabilidade nas camadas mais populares tem como característica o estreitamento das relações com pessoas ou grupos que residem próximo às famílias, o que contribui para que os vizinhos tenham muita participação na vida destas. A referida autora afirma ainda que o elã que estrutura esses relacionamentos é aquilo que ela chama de "moral dos pobres". Na pesquisa realizada, estando a moralidade atuando como fundamento para o estabelecimento e manutenção das relações, os vizinhos constituíam parte essencial da construção da identidade social das famílias, por esse motivo, os comentários e suspeitas destes a respeito dos grupos familiares eram relatados com grande preocupação e sofrimento.

Nesse estudo, participaram dois casais sorodiferentes, os quais estabeleceram conjugalidade após a descoberta da soropositividade em um dos pares. Um terceiro casal também era sorodiferente, no entanto, essa relação não pôde ser melhor compreendida, pois a descoberta da gestação da mulher soropositiva (Bloom, mãe de Stella) deflagrou a dissolução da união, e a criança passou a ser criada pela mãe, contando com o auxílio da avó. Assim, enquanto que para alguns casais, o nascimento do(a) filho(a) marcou a passagem para o status de casal, para outro, foi responsável pelo fim da relação de conjugalidade. Outra questão importante observada foi que a dissolução da conjugalidade entre os casais reduziu significativamente a participação do pai no convívio com os filhos. O afastamento do pai da dinâmica familiar, portanto, gerou uma sobrecarga na mãe, em relação ao desempenho das tarefas relacionadas ao cuidado com os filhos, além de reduzir a renda familiar.

Ainda acerca dos casais sorodiferentes participantes da pesquisa, percebeu-se que o vínculo emocional, muitas vezes, leva à subestimação do risco entre os parceiros e as práticas preventivas são adotadas em alguns momentos e outros não, como já foi apontado em diversas pesquisas (FRANCH; PERRUSI, 2014; SILVA, 2012). Há uma gestão do risco, feita mais a partir das lógicas dos sentimentos envolvidos na conjugalidade do que por meio de informações advindas da biomedicina. Nesse tópico, as recomendações dos serviços de saúde focadas em diretrizes voltadas ao uso de preservativos não auxiliam os casais e, ainda assim, não há nesses espaços orientações direcionadas para a gestão do risco, caso eles decidam fazê-lo. Conforme observado por Silva (2012), pode ocorrer também de o casal "[...] negar a presença do vírus, não aderindo ao tratamento, de não significá-lo como um problema para conjugalidade, ou até banalizar a soropositividade [...]" (p. 57). Nesses casos, há implicações também em relação ao risco de surgir uma gestação e haver uma possível transmissão vertical. Na pesquisa, surgiram duas situações diferentes quanto a esses aspectos: Bloom não seguiu a profilaxia para evitar a transmissão vertical por dificuldades com o uso de medicamentos; e Wanda, cuja gestação foi planejada, realizou o tratamento durante a gestação de sua filha, Trixie, conseguindo impedir que houvesse a transmissão vertical.

Por fim, a experiência de campo mostrou que as redes de cuidado dessas famílias são restritas, e são compostas, principalmente, por outros membros da família mais extensa, e alguns poucos vizinhos e amigos. As instituições hospitalares, em alguns momentos, assumem essa função de cuidado. Apenas uma das famílias (a de Timmy) também tinha ligação com ONG'S e Casa de Apoio, onde ficavam abrigados quando precisavam vir para João Pessoa para realizar tratamento de saúde.

3.1.3 Sobre cuidados, famílias e redes: expiando a culpa e cuidando muito além do corpo

Márcia Longhi (2015) percorre um caminho etimológico para desvendar o significado do termo “cuidado” e os sentidos a ele atribuídos, destacando que o cuidar tanto pode estar direcionado a si próprio (autocuidado) quanto pode se destinar a outro e, geralmente, refere-se ao cuidado com a saúde de alguém ou com a responsabilização com aqueles considerados incapazes legalmente (especialmente, crianças e idosos). Assim, na maioria das vezes, a necessidade de cuidado parece estar diretamente relacionada com o reconhecimento da existência de uma vulnerabilidade. No entanto, a dimensão do cuidar constitui, de uma maneira mais ampla, condição para o desenvolvimento humano, conforme explicita Longhi (2015, p. 96), com base no estudo sobre o cuidado realizado por Leininger (1984): “[...] o cuidado é inerente à possibilidade do crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos [...]”. Seguindo os passos de Márcia Longhi (2015), optei por analisar o cuidado em seu sentido mais amplo, não o restringindo apenas às suas implicações de ordem prática, mas, ao mesmo tempo, situando-o no contexto estudado.

Como ponto inicial, proponho pensar nos cuidados com as crianças soropositivas instaurando-se como denúncia de uma falha, de uma falta de cuidado. Pois, em decorrência de um conjunto de fatores (sociais, culturais, educacionais e políticos) a essas crianças foi negado o acesso à profilaxia capaz de impedir a transmissão vertical do vírus HIV. Isso evitaria que outros tantos cuidados, associados com o controle dessa doença de longa duração, fossem necessários. Assim, os cuidados com as crianças vivendo com HIV/Aids se estruturam em torno de duas instâncias principais, as quais associam distintos campos de conhecimentos que se interligam: o cuidado no âmbito familiar e o cuidado biomédico.

Logo após o nascimento dessas crianças, surge uma importante e difícil necessidade de cuidado: a não amamentação. A experiência de campo mostrou que não amamentar, nesse contexto, surgiu como marcador social da diferença dessas mulheres, ao levantar suspeitas em relação à sorologia destas. A ausência da amamentação parece, então, estar associada ao que Goffman (1988) denominou de “símbolos estigmatizantes” que, semelhantes a marcas corporais, transmitem mensagens sociais, capazes de despertar a atenção sobre a diferença, acarretando uma consequente desvalorização da pessoa que destoa da norma social vigente.

As políticas do Ministério da Saúde de estímulo à amamentação ao classificarem essa prática como “um ato de amor”, certamente atuaram como intensificadoras dessas situações, fazendo aumentar as cobranças sociais para que as parturientes amamentassem seus filhos. Assim, algumas vezes, na contramão das diretrizes de cuidado preconizadas pelos serviços de

saúde, as mães amamentaram²²⁶ as crianças. O relato da senhora Flora, em relação ao comportamento da Bloom, após o parto de Stella evidencia esse aspecto:

Ela no começo disse que estava sem leite e por isso deram uns leites lá no hospital para a bebê. Depois dava pra ver que ela tinha muito leite e as vizinhas ficavam dizendo pra ela dar mamar pra menina, que era um ato de amor. Aí, ela dava.

Esse é um exemplo dos efeitos perversos das políticas brasileiras de estímulo à amamentação. Nessas situações, algumas vezes, o receio de um possível julgamento moral se sobrepõe aos cuidados com a saúde dos filhos. No livro “Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”, Goffman (1988) ocupa-se com o que ele chama de “contatos mistos”, ou seja, momentos de interação social entre estigmatizados e não estigmatizados. Nesse contexto, o autor emprega a noção de desacreditável, que ele define como sendo pessoas cujas causas geradoras do estigma não são aparentes, podendo ser dissimuladas. Para manter preservada a face nos encontros mistos, o desacreditável pode utilizar-se de diversas estratégias de encobrimento. Uma delas consiste na tentativa de apagar ou esconder os indícios que podem levar à sua estigmatização (GOFFMAN, 1988, p. 22). Essa estratégia foi observada nessa pesquisa, pois as mulheres identificaram que a não amamentação gerou desconfiança entre aqueles com quem conviviam e, na tentativa de minimizar os riscos de terem seu segredo revelado, muitas vezes, decidiram amamentar as crianças, embora esse não seja o único fator que contribuiu para a decisão, já que a imagem de uma “boa mãe” também sofre influência da construção social em torno do ato de amamentar os filhos, sendo comum que essas genitoras sofram julgamentos quanto ao exercício de sua maternidade (MONTEIRO & VILELLA, 2013).

Como assegura Sarti (1996), nas famílias pobres as crianças precisam ser obedientes e submeterem-se ao sistema hierárquico de poder. Porém, ainda havia uma pequena margem em que era possível a essas crianças a demonstração de sua agência frente à gestão da vida. Desde cedo, as crianças eram inseridas nas práticas de cuidado presentes em seu cotidiano. Em muitas situações, os adultos enfatizavam a importância das crianças assumirem os cuidados consigo mesmos, utilizando expressões do tipo: “Ele já está bem crescidinho, já pode fazer isso”. Assim, seus responsáveis buscavam integrá-las em tarefas relacionadas ao cuidado de si, ou seja, a autonomia era estimulada, sendo elas capazes de realizar sozinhas muitas

²²⁶ No Brasil, a recomendação é de que mães vivendo com HIV/Aids não devem amamentar seus filhos. Não indica-se também a amamentação cruzada (aleitamento por outra mulher). Deve ser feita a secagem do leite (geralmente por meio de medicação) e é disponibilizada a fórmula infantil durante pelo menos os seis primeiros meses de vida das crianças expostas ao vírus na gestação (BRASIL, 2003a; BRASIL, 2003b).

atividades de autocuidado. Bart, por exemplo, chegava mesmo a preparar sua própria alimentação; Elsa, Bart, Neymar e Timmy detinham o manejo com a administração de seus medicamentos; Bart, Timmy, Stella e Neymar costumavam limpar-se sozinhos quando se machucavam, etc.. Essa estratégia, além de constituir uma espécie de preparação para que as crianças soubessem como cuidar de si em caso de ausência dos cuidadores principais, também era uma forma que as crianças tinham de demonstrar sua agência e de estabelecerem parcerias com os pais na organização das suas vidas.

Apesar desse referido estímulo à autonomia das crianças vivendo com HIV/Aids, na arena de cuidados com a saúde a capacidade de agir delas era bastante restringida pelos adultos, colocando em evidência a posição de dependência que as crianças ocupavam. As restrições impostas eram, geralmente, relacionadas à proibição de realizar atividades que os cuidadores acreditavam que poderiam deixá-las mais vulneráveis ao adoecimento.

O cuidado consigo mesmo também se fazia necessário porque por meio dele era possível cuidar dos outros. Foi comumente relatado o temor dos adultos com uma possível perda de sangue por parte das crianças soropositivas, devido ao risco de contaminar outras pessoas. Assim, as crianças aprendiam que constituir-se enquanto pessoa vivendo com HIV implicava em uma espécie de responsabilidade moral para com os outros, principalmente, evitando o risco de transmissão do vírus. Por exemplo: o cuidado que a senhora Bloom, mãe de Stella, tinha com sua filha seguia sempre em duas vias: um voltado para que a filha não transmitisse o vírus para ninguém e outro destinado à prevenção aos agravos de saúde da menina, conforme pode ser observado em seu relato:

Tenho cuidado pra não pegar chuva, não ficar andando descalço. Tenho cuidado com ela e com os outros, pra ela não passar essa doença e ser rejeitada por isso. Fico sempre olhando quando ela tá brincando pra ela não se machucar e os outros pegarem no sangue dela. Não deixo ela beber na garrafa de ninguém e ninguém beber na dela porque pode ter algum corte na boca, então é melhor evitar. Vivo dizendo pra ela não morder ninguém também, e corto sempre as unhas dela pra não correr o risco de ela arranhar ninguém e passar a doença.

Como é possível perceber, por vezes, o medo do contágio parece estender-se para além do risco da transmissão do vírus, adquirindo contornos de associações negativas relacionadas a ele (LOURO, 2000). Há, portanto, uma representação do corpo das crianças soropositivas como perigoso²²⁷, devendo adotar medidas controladas a fim de evitar a contaminação do outro.

²²⁷ Na segunda parte desse capítulo, voltarei a abordar esse aspecto do autocuidado, a fim de discutir as consequências negativas surgidas a partir deste.

Outra questão importante observada por meio do relato da senhora Bloom é que o autocuidado que ela orientava à filha tem um objetivo duplo: proteger aqueles com quem a menina convive e proteger a própria menina de vir a sofrer estigmatização²²⁸ por esse motivo.

Adentrando nessa questão da estigmatização, os cuidados nesse sentido eram contínuos. Goffman (1985) afirma que a sociedade estabelece mecanismos de categorização de pessoas, a partir da classificação de algumas características como “comuns” e “naturais”. Quando surge uma “diferença” ou “desvio” dessas ocorre um grande descrédito e se estabelece o estigma. Ainda de acordo com Goffman (1985), o termo estigma foi utilizado pelos gregos para fazer referência a sinais corporais por meio dos quais se evidenciava alguma característica extraordinária acerca do status moral de quem os carregava. Portanto, o estigma é definido como uma particularidade depreciativa atribuída a uma pessoa detentora de uma diferença indesejável, podendo essa distinção ser moral ou física. A pesquisa evidenciou que a estigmatização ainda é uma realidade muito comum no cotidiano das pessoas que vivem com o vírus HIV/Aids. Para lidar com essa questão, os adultos utilizavam como principal estratégia a manutenção do segredo²²⁹ sobre a enfermidade, expressa pela não revelação às crianças do seu diagnóstico ou por meio do adiamento o máximo possível para essa revelação. Simmel (2009) destaca que a principal função do segredo é garantir proteção e essa dimensão parece ser percebida facilmente pelas crianças, já que geralmente elas se resguardam de compartilhar as informações sobre seu adoecimento com pessoas com as quais elas não mantinham relações de confiança. Ainda assim, situações de estigma ocorreram com as crianças no serviço de saúde, na escola, na residência de familiares, e na comunidade onde moravam. Esses episódios ocorreram contra Stella, Bart, Elsa e Timmy. Apenas em relação a Neymar, não houve relatos de estigmatização, talvez porque de todas as famílias que participaram da pesquisa, a de Neymar foi a que menos compartilhou a informação sobre o contágio por HIV.

De acordo com Silva (2012), ocultar informações pode gerar sofrimentos, devido à impossibilidade de compartilhar dúvidas e incerteza presentes na vivência com a doença, além de prejudicar a espontaneidade nas relações, podendo interferir negativamente nas interações sociais dos indivíduos e acarretar alterações na cotidianidade, sobretudo, ao reduzindo as

²²⁸ O livro: “Estigma e Saúde”, organizado por Monteiro & Vilella (2013), aborda o estigma como estando diretamente relacionado aos processos de adoecimento, às políticas públicas, e aos meios de enfrentamento dos agravos em saúde. No que se refere à epidemia HIV/Aids, por exemplo, o estigma não é visto como algo externo ou suplementar, mas consubstancial aos processos de adoecimento. Além disso, o estigma é apontado como um dos processos sociais que podem reduzir o acesso à saúde dos indivíduos e grupos afetados.

²²⁹ Retornarei a esse assunto na segunda parte desse capítulo.

possibilidades de formação e/ou fortalecimento de redes sociais que atuavam como suporte para as demandas que o grupo familiar precisa enfrentar. As rotinas de cuidado com a saúde dessas crianças costumavam variar em função da gravidade da manifestação da enfermidade, das suas condições socioeconômicas e dos recursos disponíveis nas cidades onde residiam ou realizavam tratamento.

Os cuidadores e, sobretudo, as mães vivendo com HIV/Aids, vivenciavam simultaneamente esperança de melhora - algumas vezes, também de cura (entre os cuidadores Bloom, Marta e Wanda expressaram expectativas de descoberta da cura da doença, já entre as crianças, apenas Neymar demonstrou claramente essa expectativa) - e, em outros momentos, temiam sofrer uma piora de seu estado de saúde, que poderia levá-las à morte. A preocupação com a própria morte ganhava contornos aterrorizantes quando acreditavam que os cuidados aos filhos ficariam seriamente prejudicados em sua ausência. Os momentos de internação pareciam funcionar como episódios para avaliar como ocorriam os cuidados com as crianças diante de sua falta. Quando a rede social não conseguia se organizar e manter-se coesa de maneira a suprir as necessidades das crianças, o(a) cuidador(a) principal assumia sozinho(a) a responsabilidade pelos cuidados e isso, geralmente, gerava-lhe grande desgaste²³⁰ físico e emocional.

No caso da presente pesquisa, quase todos os cuidadores principais eram mulheres. Apenas no caso de Bart, este cuidador era um homem, em decorrência do falecimento da mãe do menino, mas ainda assim essa função era compartilhada com uma mulher, a tia de Bart, Patty. Além disso, os demais membros constituintes das redes sociais voltadas aos cuidados com os filhos, no contexto estudado, eram majoritariamente formadas por mulheres: mães, avós, irmãs, tias, e vizinhas. Nesse sentido, Márcia Longhi (2015) destaca que a abordagem feminista problematiza essa questão: a naturalização da feminilização do cuidado e sua contribuição para a intensificação das desigualdades de gênero. Culturalmente, o cuidado tem sido atribuído como próprio do ser mulher, por esse motivo, as mulheres geralmente são mais responsáveis pelo cuidado das crianças e dos enfermos no âmbito doméstico e na vida pública. Em decorrência disso, a maioria das atividades remuneradas exercidas pelas mães participantes da pesquisa estão relacionadas à dimensão do cuidar (manicure, diarista, babá). Ademais, provavelmente, o mesmo imaginário que outorga à mulher a função de cuidar, designa, de forma extensiva, à família materna essa obrigação, quando surge a necessidade de auxílio.

²³⁰ Voltarei a abordar essa questão um pouco mais adiante, ao falar sobre a feminização do cuidado.

Conforme anteriormente relatado, as mulheres soropositivas participantes da pesquisa, incumbidas da função de cuidar (delas mesmas, de seu companheiro e dos filhos), queixavam-se de desgaste tanto físico quanto emocional. Além disso, os cuidados com elas próprias eram comumente negligenciados. Izquierdo (2004) corrobora esse aspecto observado, ao afirmar que a prática do cuidar, em situações de desigualdade de gênero, produz desgaste emocional e físico e coloca em risco a pessoa que pratica o cuidado. Quando o cuidado passa a ser realizado em rede, várias pessoas assumem a responsabilidade pelas crianças, oferecendo maiores possibilidades de adaptação e tornando possível sua sustentabilidade (BOFF, 2002, 2004; IZQUIERDO, 2004). Foi observado, ao longo da pesquisa, que a eficácia das redes sociais em suprir as necessidades de cuidado das crianças soropositivas não dependiam diretamente do número de membros que as compunham, ou seja, a presença de redes de cuidadores composta por muitas pessoas não garantia a manutenção dos cuidados necessários às crianças. A coesão entre os membros dessas redes apareceu como bem mais significativa para informar sobre essa questão. Assim, mesmo dispondo de rede de cuidadores em maior número, dona Lee (mãe de Elsa) assumiu integralmente os cuidados com as filhas. Enquanto que Marta (mãe de Neymar) mesmo só dispondo da ajuda de sua mãe, dona Rosana, para os cuidados com o filho, percebia esse apoio como seguro e constante na vida dela e de Neymar.

E é, nesse contexto, que se insere mais uma questão complexa: Como as mães dessas crianças lidam com os aspectos subjetivos após ocorrer a transmissão vertical? Como elas ressignificam a relação de cuidados com os filhos? A transmissão vertical do vírus HIV parece trazer para o relacionamento mãe-filho(a) uma ambivalência, percebida social e subjetivamente, que reconfigura o papel da mãe: daquela que dá a vida para aquela que transmite o vírus. A mãe, muito mais do que o pai, é considerada como responsável²³¹ pela infecção da criança e é nesse sentido que a autoculpabilização foi uma constante nos discursos das genitoras. Segue um exemplo desse aspecto na narrativa de Wanda: “Às vezes, eu falo assim, filho, tu perdoa a mamãe? Nunca quis te fazer mal nenhum...”.

A partir desse olhar, acredito que havia por parte dessas mulheres, muitas vezes, uma tentativa de reparar “o erro” (percebido e atribuído), por meio da implementação de esforços significativos para redirecionar mais favoravelmente suas imagens sociais enquanto mães.

²³¹ Nesse sentido, há também campanhas promovidas pelo Ministério da Saúde que colocam a mulher como a responsável direta pela transmissão do vírus HIV ao filho. No meu primeiro dia de trabalho de campo, por exemplo, cheguei ao serviço de saúde e me deparei com um imenso cartaz fixado na parede do ambulatório com a imagem de uma bebê engatinhando e com o seguinte texto escrito: “Tudo o que essa criança não precisa é pegar HIV da mãe”. Ou seja, a responsabilidade pela transmissão do vírus à criança não é vista como compartilhada pelo casal.

Assim, para elas, os esforços voltados à garantia do bem-estar dos filhos infectados, via transmissão vertical, precisavam ser maiores e pareciam atuar como uma forma de reconhecimento social e expiação da culpa introjetada.

Izquierdo (2004), citada por Longhi (2015), traz ainda mais um elemento importante para essa discussão, ao destacar o caráter subjetivo e relacional do cuidado, que faz com que o cuidador passe a necessitar ser reconhecido por aquele ao qual o cuidado é destinado, constituindo parte de sua identidade pessoal²³². Refletindo sobre esse pressuposto no contexto da pesquisa, foi possível perceber que, em alguns casos, os demais membros do grupo familiar falavam com admiração de como essas mulheres desempenhavam com empenho sua função de mãe, sendo elas capazes de grandes feitos para defender os filhos. Como exemplo extremo dessa devoção, está Marge, que perdeu a própria vida para evitar o envolvimento do filho Bart com o tráfico de entorpecentes.

Ainda assim, era comum surgirem situações em que o desempenho da função materna dessas mulheres era questionada. Parecia haver, tanto por parte dos serviços de saúde quanto pelos familiares, dirigentes das escolas e/ou conhecidos, uma desconfiança tácita em relação à capacidade delas de suprirem as necessidades dos filhos, após o surgimento do diagnóstico. De forma que elas precisavam, reiteradamente, aduzir provas de que estavam aptas a responsabilizar-se por essa função. Esse aspecto ficou bastante evidenciado em relação à senhora Lee, mãe de Elsa, que era constantemente desqualificada enquanto mãe. Nesse contexto, era comum a alegação de que o diagnóstico por HIV demarcava a necessidade de assumir cuidados mais intensivos com as crianças e as mães não eram vistas como capazes de suprir essas demandas, tendo em vista que o contágio das crianças era compreendido, muitas vezes, como uma comprovação da negligência materna.

No presente estudo também foi possível perceber que a adoção de práticas de cuidado não era uma prerrogativa apenas dos adultos em relação às crianças, mas as próprias crianças cuidavam dos adultos demonstrando, preocupação e auxiliando-os nas atividades diárias, no sentido de reduzir o esgotamento físico dos cuidadores (Elsa e Timmy expressaram, muitas vezes, essa questão em relação às mães); e minimizar os fatores potencialmente prejudiciais à saúde dos cuidadores (Elsa aconselhava o pai a parar com o consumo de bebidas alcóolicas, e Neymar queixava-se pelo fato da mãe haver deixado de seguir seu tratamento

²³² A noção de identidade pessoal empregada aqui fundamenta-se na compreensão proposta por Erving Goffman (1988), ou seja, refere-se a um autoconceito, construído e reconstruído nas interações subjetivas e intersubjetivas, não descolada do contexto histórico e social mais amplo.

medicamentoso). Dessa forma, percebe-se que a dimensão do cuidar assume uma reciprocidade nessas relações²³³.

Em relação aos serviços de referência em HIV/Aids, ao mesmo tempo em que se configurou como apoio, também reproduziu o modo como a sociedade costuma lidar com a diferença, ao criar espaços específicos para os que diferem, de modo a isolá-los. Considerando essas circunstâncias, às vezes, essa configuração dificultou a manutenção do sigilo em relação ao diagnóstico do paciente. Um exemplo disso foi a forma com a senhora Flora descobriu que sua filha, Bloom, era portadora do vírus HIV:

Cheguei lá na recepção e perguntei em que enfermaria ela [Bloom] estava. A mulher que atendeu perguntou qual era a doença dela porque eles ficam separados. Eu disse que era tuberculose. Ela olhou lá no livro dela e não estava o nome de Bloom lá. Ela olhou no do HIV e o nome dela estava. Depois, a mulher disse: “Você não disse que ela era HIV. Quem tem HIV, mesmo com tuberculose, fica na de HIV”. Morri na hora. Esperei ela me contar e ela só foi contar bem depois.

Esse exemplo me fez refletir sobre a seguinte questão: como garantir o sigilo quando a doença está inscrita na própria arquitetura hospitalar²³⁴? Esses locais carregavam um estigma, de modo que o simples fato de ali estar já levantava suspeitas a respeito do contágio pelo HIV, o que dificultava ou mesmo impedia a adesão ao tratamento. Foram muitos os relatos do receio de encontrar pessoas conhecidas nesses serviços. Dentre as narrativas, a da senhora Marta se destaca em relação a essa questão:

[Marta] Disse que as idas ao hospital sempre geraram um sentimento muito negativo nela, pois sentia-se “envergonhada”. Costumava pensar que as pessoas poderiam falar mal dela ao vê-la no hospital ou que alguém poderia reconhecê-la [...].

O receio da senhora Bloom quanto a essas questões era tão grande que ela chegou a desistir da profilaxia do próprio filho por temer a estigmatização.

No campo da saúde, especificamente em relação à saúde coletiva, as construções teóricas acerca do cuidado reportam-se à observância do princípio da integralidade, um dos pilares utilizados na construção do SUS, e ao princípio da humanização da saúde pública (LONGHI, 2015). Alguns autores (AYRES, 2007; BOFF, 1999) analisam o cuidado como uma categoria ontológico-existencial que considera o aspecto experiencial presente no

²³³Essa também foi uma evidência encontrada na pesquisa de Márcia Longhi (2015) com relação à conjugalidade sorodiscordante.

²³⁴ Esse aspecto foi discutido também na tese de doutorado de Silva (2012), intitulada: “Fazendo a diferença: As dinâmicas da conjugalidade sorodiscordante para o HIV/Aids”, em que ela discorre sobre o que denominou de “corredor do estigma”.

adoecimento, bem como nas atividades voltadas à promoção, proteção e tratamento. Essa perspectiva segue uma compreensão heideggeriana, a qual concebe o paciente como um “ser-no-mundo” que precisa ser contemplado em todas as dimensões do seu ser. Assim, o cuidado não pode se restringir a uma questão meramente pragmática, mas precisa apreender a dimensão da subjetividade que permeia a relação estabelecida entre aquele que é cuidado e quem cuida, num movimento dinâmico e dialético (LONGHI, 2015). Essa perspectiva, da ética do cuidado, ainda está muito distante da assistência fria, hierarquizada e impessoal com a qual, muitas vezes, nos deparamos nos serviços de saúde. Na maioria das vezes, percebe-se que, o profissional ocupa o lugar de “detentor do conhecimento” e busca impor sua autoridade ao paciente, desconsiderando as queixas trazidas por este. Um episódio vivido por Lee exemplifica essa questão:

Voltei e disse pra médica que tava fazendo tudo direitinho, mas o leite de lá eu não tava dando porque a menina não se deu. Ela ficou foi brava. Disse que nunca tinha ouvido falar nisso, que esse leite não fazia mal, que era pra eu dar. Levei outra lata, comecei a dar de novo e a menina ficou com a barriga dura, sem fazer cocô e ainda deu febre.

No caso mencionado, a profissional parece ter baseado sua conduta apenas nas diretrizes do Ministério da Saúde em relação à alimentação da criança exposta ao vírus HIV/Aids, desconsiderando o relato da mãe quanto à não adaptação à fórmula láctea disponibilizada.

O cuidado também pode ser visto de uma perspectiva antropológica, conforme trabalhada por autores como Bonet e Tavares (2007) que o compreendem como uma construção que só ganha sentido quando constitui uma experiência corporificada. Esta é, portanto, uma categoria mais abrangente e menos essencializada do que os conceitos de saúde, doença e cura. O maior objetivo passa a ser resgatar as experiências presentes nos processos de cuidado e a ideia de técnica é desvinculada da atuação médica, e expande-se para uma rede bem mais ampla, de modo a contemplar também a dimensão simbólica. Dessa forma, “o cuidado se daria num espaço de negociação de saberes, de criatividade, e totalmente condicionado ao contexto” (LONGHI, 2015). Essa negociação de saberes nem sempre ocorre nas instituições de saúde, mas é possível enxergar o corpo como um lugar ao qual se destina o tratamento e que tem a capacidade de experimentar prazer. Nesse sentido, a menina Elsa dedicou-se, de forma criativa, à tarefa de melhorar o gosto dos medicamentos, tornando esses momentos mais prazerosos, a fim de facilitar a adesão ao tratamento, uma prática de

autocuidado e, ao mesmo tempo, de cuidado com sua mãe, já que compartilhou com ela a experiência bem sucedida descrita abaixo:

Tem hora que até vomito o óleo. Aí, uma vez tive uma ideia legal... preparei um sorvete pra tomar com os outros remédios. Aí, tomo primeiro o óleo, depois chupo o sorvete pra tirar o gosto ruim [...]. Mainha já fez com o dela também. Ela gostou porque os comprimidos são grandões e ficam presos na goela da gente quando toma só com água.

Outros pesquisadores analisaram o cuidado a partir da ideia da dádiva, colocando num mesmo patamar sistemas de cura tradicionais (obtidos pela biomedicina) e outras formas alternativas de cura, os chamados itinerários terapêuticos escolhidos pelos sujeitos. Diante da impossibilidade de obter uma cura biomédica para a filha, a senhora Bloom buscou renovar sua esperança, investindo em uma tentativa de cura por meio da religião, conforme relatado por ela:

A médica estava bastante preocupada. Tá sempre trocando de remédio [...]. Acho que vai acabar ela tendo que fazer como eu, parar de tomar os remédios e esperar em Deus. Parece que quando para de tomar enche tudo de vírus... uma coisa assim. Mas, se Deus quiser, Ele cura. Já conheci muitas pessoas que se curaram dessa doença, que faziam o exame e tudo e não aparecia mais nada". [...] Relata que a igreja que frequenta faz sessões de "cura espiritual" e ela sempre vai e leva Stella. Diz crer que isso irá curá-la.

A prática do cuidado também pode tanto constituir-se como um ato solidário quanto um mecanismo de dominação. Esse caráter político atribuído ao cuidado é discutido por Pires (2005) que destaca o uso excessivo de técnica como prejudicial para o estabelecimento de relações mais humanizadas e igualitárias entre os agentes sociais. Talvez, pelo fato do excesso de técnica ser uma característica tão marcadamente presente na assistência disponibilizada às PVHA, mais atenção deva ser dada à política de humanização²³⁵ nesse contexto. As crianças, enquanto sujeitos de cuidados de saúde são, geralmente consideradas como alvos do controle parental e do Estado até o ponto em que elas se tornem adultas e responsáveis pelo seu próprio tratamento.

Vale ressaltar que, enquanto o modelo de atenção à saúde nas doenças agudas é direcionado à cura, a gestão das doenças crônicas é voltada ao cuidar. A atenção médica

²³⁵ Em 2010, foi elaborada uma Política Nacional de Humanização (PNH) conhecida com HumanizaSUS, com o objetivo colocar em prática, no cotidiano dos serviços de saúde, os princípios do SUS. Embora a política exista, muito ainda precisa ser feito para efetivá-la, principalmente no que se refere às relações interpessoais estabelecidas entre profissionais e usuários dos serviços públicos de assistência à saúde. A referida política pode ser consultada em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>.

curativa esteve presente na biomedicina durante décadas e teve grande eficácia no tratamento das chamadas doenças agudas. No entanto, esse modelo passa a ser questionado quando refere-se à atenção à saúde prestada durante a cronicidade. As doenças de longa duração em geral e a Aids, em particular, envolvem a necessidade de intervenções também ao nível socioeconômico e os aspectos relacionados à trajetória de vida das pessoas acometidas por essa enfermidade, ou seja, traz a necessidade de uma “atenção centrada na pessoa” (MANSANA, 2015). Fleischer e Franch (2015) vão além e afirmam que a doença de longa duração rompe com o binômio saúde/doença, pois pode ser vista, ao mesmo tempo, ora como saúde, ora como doença. Comumente, tanto nos discursos das crianças quanto nos dos adultos, é possível perceber que a polaridade entre saúde e doença não existe de maneira bem demarcada como ocorre com doenças de incidência aguda. Assim, a Aids permite "ser apreendida, ao mesmo tempo, como doença e como saúde" (FLEISCHER e FRANCH, 2015, p. 14). Nesse contexto, muitas vezes, a gestão do cuidado e a gestão da vida se confundem. E, por implicar em uma maior necessidade de ajuda, o viver com HIV/Aids modifica as normas que habitualmente conduziam as relações de reciprocidade e de ajuda mútua (MANSANA, 2015), passando a família a precisar muito mais de auxílio do que sua capacidade de retribuí-lo.

Como asseguram Bomfim e Castellanos (2015, p. 24) "[...] diferentes lógicas e racionalidades presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativas à cronicidade". Assim, para assegurar o cuidado, é necessária uma constante negociação entre os diferentes atores sociais envolvidos.

Frente aos aspectos aqui elencados, vale salientar que a dinâmica do cuidado no contexto pesquisado apresentou-se como uma polissemia, em que as posições entre os sujeitos se intercambiavam, de acordo com o contexto e suas determinações. Já que comumente a rede de cuidados sofre modificações, em torno do objetivo de suprir as necessidades da criança.

Por fim, pode-se dizer que a dependência dos cuidados das crianças de suas redes sociais, principalmente da família, com muito pouco apoio do Estado, gera inevitavelmente ameaças aos cuidados dedicados a essas crianças, uma vez que as famílias precisam garantir as condições necessárias à sua sobrevivência, lidar com as vulnerabilidades presentes em seu cotidiano e garantir adesão às rotinas e tratamentos complexos, característicos do viver com HIV/Aids. Além disso, não podemos esquecer que as redes sociais nas quais as famílias estão inseridas estão sujeitas a inúmeros conflitos, fragilidades e, até, rompimentos.

3.1.4 Desenhos da família: percepção das crianças sobre sua rede de cuidados

Os desenhos das famílias solicitados às crianças revelam os lugares sociais destinados aos cuidadores e, de maneira dinâmica, também são capazes de tornar mais claro qual o lugar que ocupa a criança soropositiva nesse grupo, bem como representam as interações estabelecidas entre os membros da família. Os contextos familiares são compreendidos pelas lógicas e necessidades de seu grupo familiar, envolvendo relações de afeto, cuidados, solidariedades e conflitos.

A família ilustrada por Bart transmitia a imagem de aglomeração de pessoas (família grande, mas sem espaço pra todo mundo, “ficando todo mundo em cima um do outro”). Sua composição apresentou os seguintes integrantes: a mãe, o pai biológico (ambos já falecidos), o padrasto, o irmão e a irmã. Pode-se pensar que esta era uma família que nunca existiu do modo como foi representada, pois o pai biológico de Bart já havia morrido quando o padrasto começou a fazer parte da família. Mesmo assim, o garoto evidenciou, por meio de seu desenho, que todos aqueles personagens faziam parte de sua história, estando eles vivos ou mortos, presentes ou ausentes. O garoto disse que as pessoas dessa família eram “legais”. Relembrou o pouco que conviveu com o pai, mas tinha boas referências dele por meio daquilo que lhe contaram. Situou a família em dois tempos: um tempo de antes, em que todos habitavam na mesma casa e eram felizes; e, um tempo de agora, em que apenas restaram na residência ele e o padrasto Homer já que, conforme descrito anteriormente, os pais biológicos do menino faleceram e os dois irmãos foram embora de casa e mantinham pouco contato com Bart. O padrasto era visto por Bart como alguém que se vinculou a ele apenas por causa do relacionamento com sua mãe: “Ele só era meu pai porque tinha minha mãe. Quando mataram minha mãe, ele deixou de querer ser o pai”. O menino destacou o irmão mais velho (que estava preso, na época) como sua referência na família. Falou sobre a saudade que sentia da mãe e, ao mesmo tempo, enumerou as restrições que o cuidado que ela tinha com ele trazia para sua vida. Todos esses aspectos colocaram em evidência as inúmeras fragilidades próprias a suas redes de cuidado, as quais foram capazes de adicionar vulnerabilidades à vida de Bart, e influenciaram sua baixa adesão medicamentosa e, posteriormente, desistência do tratamento e envolvimento com o consumo e tráfico de drogas.

O desenho da família feito por Elsa foi intitulado: "O sol triste". Sua ilustração era de uma família numerosa de sete pessoas. A casa foi descrita como "muito pequena e apertada e que fazia muito barulho", características estas já anteriormente mencionadas por Elsa ao referir-se à residência da família. O cenário foi ilustrado de modo a acentuar contrastes:

presença de chuva e sol ao mesmo tempo; pessoas ao ar livre durante uma forte chuva (situação em que geralmente buscariam proteger-se); e duas crianças sozinhas e isoladas em meio a tantas pessoas. A estória nos falava sobre impedimentos para a realização de desejos da família ("...uma família que queria sair pra passear, mas estava chovendo muito e eles não podiam sair de casa") porém, eles realizam o planejado mesmo diante das adversidades ("Aí, eles decidiram sair mesmo chovendo"), não mais para satisfação pessoal, mas por necessidade ("porque a casa deles era muito pequena e apertada e fazia muito barulho lá dentro"). Curiosamente, a menina não falou nada sobre as duas crianças isoladas do outro lado da casa. Então, ao terminar a atividade, eu perguntei o que aquelas duas crianças faziam ali, e se também eram daquela família. Ela respondeu que as crianças também não queriam sair da casa, mas "não cabia elas" daquele lado, e elas resolveram ficar do outro lado. Perguntei ainda como as duas crianças estavam, o que sentiam. Ela respondeu: "As meninas tavam um pouco triste porque eram diferentes das outras crianças. Elas eram donas da casa, mas não cabiam mais dentro dela porque tava muito apertada". Fiquei a me interrogar se, de alguma forma, o desenho dessas duas meninas representava, simbolicamente, Elsa e sua irmã, Anna, que eram as "donas da casa", na concepção do Senhor Hans, o qual as colocava numa posição privilegiada em relação às demais filhas de dona Lee, já que as duas eram as únicas filhas biológicas do casal. A filiação de Elsa e Anna também demarcava mais uma diferença: apenas as duas foram expostas ao vírus HIV, tendo Elsa a soropositividade já confirmada e Anna estando em acompanhamento com o objetivo de evitar a Transmissão Vertical.

O título escolhido por Neymar para seu desenho da família foi: "Minha família". Ele identificou os integrantes da família como sendo ele, seu pai e sua mãe (todos de mãos dadas). Relatou por meio do desenho estória uma época feliz, em que morava com sua mãe e seu pai, e aguardavam a mangueira frutificar. Quando, enfim, ela produziu os frutos, a família já não estava mais lá. O pai havia morrido e a mãe e ele foram morar com a avó. Assim, por meio de seu discurso, Neymar também situou a família em dois tempos: um tempo de outrora (em que o pai estava vivo e residia com ele e a mãe) e o tempo de agora (visto como um tempo de perdas - do pai, da residência da família, do surgimento da doença e da mudança para a casa da avó). No discurso proferido a partir do desenho, a violência apareceu como algo que gerava insegurança, medo e trouxe restrições. Na conversa que tivemos após a realização do desenho-estória, o menino descreveu a si mesmo como alguém que colaborava com o orçamento doméstico com o dinheiro advindo do benefício social que recebia. Também demonstrou esperança de se tornar jogador de futebol e de não mais precisar usar medicação.

O primeiro desenho da família foi intitulado por Timmy como: "Minha nova família". Na estória contada destacou que morava com os avós maternos, mas não gostava de lá. Quando a mãe se casou com Denzel, Timmy passou a sentir-se novamente parte de uma família, foi morar numa nova casa e estabeleceu uma relação muito positiva com o novo companheiro da mãe. O garoto percebia Denzel como um cuidador e protetor dele e de sua mãe. No caso de Timmy, a relação entre o tempo de antes e o de agora se inverteu. Para ele, antes a família estava deslocada, acomodada temporariamente na casa dos avós, mas agora, eles estavam felizes. No entanto, havia no desenho feito por Timmy, uma ausência que denotava a existência de uma dificuldade de adaptação a um aspecto específico da nova rotina familiar: a chegada da irmãzinha, Trixie, então, com oito meses de idade. Essa questão foi evidenciada por meio da conversa que tivemos sobre o desenho, em que Timmy reclamou da pouca atenção que estava recebendo da mãe depois do nascimento da irmã, e do fato de Trixie ser muito "chorona". Outro complicador para a adaptação do menino foi que o problema de saúde da irmã fez as viagens da família do interior para João Pessoa se intensificarem, aumentando significativamente o cansaço de Timmy e de sua família.

Timmy realizou um segundo desenho da família logo após a mãe do garoto conversar com ele sobre seu diagnóstico. O título do desenho foi: "A família e a doença". Percebe-se que os conteúdos mais emergentes nesse novo desenho relacionavam-se diretamente com a doença. A doença foi simbolizada pelo garoto como um elemento, a princípio externo, que logo passou a integrar a família. Destacou o pai biológico como alguém "cheio de Aids no corpo" e responsável pela transmissão da doença para ele e para a mãe. A doença foi representada, no desenho, como pontinhos vermelhos espalhados por todo o corpo do menino e dos genitores. A irmã Trixie apareceu como alguém "que não tem Aids" e o padrasto não foi desenhado. Durante a conversa feita a partir do desenho, o menino disse acreditar que a mãe amava mais a irmã e que por isso a "salvou" de ter a doença: "Mas ela salvou Trixie de ter doença e me deixou ter". Logo após a revelação do diagnóstico ao menino, a relação entre a mãe e o garoto se complicou. Ele passou a demonstrar revolta ao se comparar com a irmã quando soube que a transmissão do vírus poderia ter sido evitada. A busca por culpados foi a estratégia inicial utilizada por Timmy para tentar elaborar sua compreensão da enfermidade. Tanto as dinâmicas familiares quanto as questões subjetivas de Timmy puderam ser simbolizadas por meio de seu desenho-estória.

Por fim, o desenho da família feito por Stella foi intitulado: "Eu e minha mãe", destacando a composição de sua família como monoparental. Apesar da grande participação da avó materna na vida da menina, ela não foi representada no desenho, semelhante ao que

ocorreu com o desenho de Neymar e Timmy, que também não desenharam suas avós. Há em relação ao material produzido por Stella poucos elementos, tanto na estória contada quanto na ilustração, passando a sensação da existência de uma rede social mais restrita e menos integrada. A conversa com a garota deixou claro a pouca integração dela com os irmãos que moravam com a avó: “Não parece, mas eu tenho um irmão e uma irmã, mas não conta porque eles já são bem grandes. Nem dá mais pra brincar com eles”. Os amigos da menina também eram bem restritos: “Tenho, uma só. A minha vizinha, Carla”. Mesmo diante dessas questões, a menina acreditava que quando mudar-se de escola terá a oportunidade de ampliar seu ciclo de amizade: “Na nova escola vou ter mais amigos”. A família de Stella foi representada apenas situada no momento atual, talvez porque, desde o nascimento da menina, sua estrutura familiar sofreu poucas alterações, considerando que os pais já estavam separados quando ela nasceu. Definiu a mãe como “nervosa, mas legal” e disse ser feliz e gostar de residir em sua casa com sua mãe e compartilhava com ela um interesse em comum: o amor por plantas.

3.1.5 Outras redes sociais: movimentos sociais e (falta de) políticas

A Aids, desde seu surgimento, caracterizou-se por seu viés político. O protagonismo das PVHA foi responsável pelo rompimento de um importante paradigma: o papel historicamente passivo atribuído aos pacientes. A trajetória de militância dessas pessoas tornou a relação entre elas e o serviço de saúde menos hierarquizada.

Atualmente, após muitas conquistas como a garantia de distribuição gratuita dos fármacos para tratamento, associada a uma significativa melhora da expectativa de vida dessas pessoas, observa-se uma desarticulação dos movimentos sociais e fechamento de muitas ONG's. Os pacientes estão cada vez mais sozinhos, conduzindo precariamente suas vidas, com apoio social reduzido e ainda agravado pela invisibilidade em que vivem, já que o medo do estigma faz com que revelem seu diagnóstico para poucos.

Além disso, o status de cronicidade obtido pela Aids tem afetado significativamente os investimentos governamentais em relação à política de assistência e prevenção do SUS disponibilizada. Intensificando ainda mais a problemática, dados recentes apontam que o número de PVHA aumentou em nosso país, mostrando que a outrora bem sucedida resposta brasileira à epidemia está em um momento crítico.

O foco das políticas de prevenção às DST/Aids tem se fundamentado na ideia de que, ao transmitir informações às pessoas obtém-se as alterações de comportamento esperadas (PIMENTA, 2004; CAMARGO JR., 2003a). Essa suposição não leva em consideração as

determinações histórico-social do sujeito, expressas pela carência ou precariedade de moradia, e de alimentação. Além disso não percebe que a baixa escolaridade, baixa renda familiar, dependência econômica, violência social e sexual, podem ser obstáculos importantes para realizar a prevenção.

Costa-Couto (2007) observa que ao atribuir a falta de prevenção apenas à ausência de vontade e de conhecimentos, estimula-se a culpabilização das pessoas pela não adoção das diretrizes preventivas propostas, que estão, na verdade, fortemente ligadas ao contexto. Martins e Pinheiro (2011, p. 19) destaca que "[...] é importante se desconstruir a representação funcional corrente do usuário, isto é, a compreensão do usuário como mera categoria estatística ou de planejamento, para se avançar em um entendimento relacional do cuidado em saúde".

Nesse contexto, essa pesquisa evidenciou limites e falhas nas políticas sociais e de saúde, que refletiam diretamente na infecção por HIV e nas dificuldades que as pessoas enfrentavam na sua busca por diagnóstico e tratamento. Por exemplo: a doença, nas crianças, em alguns casos, foi descoberta por acaso, embora fosse frequente o surgimento de sintomas; Neymar e Stella, mesmo após a identificação da exposição ao vírus HIV ainda na gestação, não contaram com os benefícios da profilaxia para a prevenção da transmissão vertical; e, nas crianças em que o diagnóstico ocorreu por meio de seu próprio adoecimento (Timmy, Stella e Bart), houve grande demora na conclusão do diagnóstico, o que levou a sérios agravos à saúde das crianças, com risco iminente de morte.

É preciso pensarmos também a questão da orfandade como um problema público, como ocorreu em muitos países africanos, pois esta questão coloca diretamente em risco as questões ligadas ao cuidado das crianças que vivem com HIV/Aids. Quem é efetivamente responsável por essas crianças na falta da rede familiar? Essas situações, quando ocorrem, acabam sendo resolvidas por meio de arranjos contingentes que põem em cena as redes em que os sujeitos se inserem e que estão sujeitas, como vimos, a descontinuidades e rompimentos, impactando nos cuidados às crianças. O caso de Bart exemplifica como a orfandade se torna um problema para lidar com os cuidados, embora a morte da mãe não tenha sido ocasionada pela doença.

Outra constatação preocupante surgida a partir da realização da pesquisa foi a de que a maioria dessas famílias que viviam com HIV/Aids que tive a oportunidade de entrevistar não faziam parte de nenhuma organização, além disso, elas nem mesmo tinham contato umas com as outras. Em seu relato, Marta destaca a importância que as ONG'S podem desempenhar no tratamento das pessoas. Segundo ela conta, não mantinha uma boa adesão antes de participar

de uma ONG voltada aos cuidados com crianças soropositivas. Ao compartilhar suas experiências com pessoas que passavam por questões semelhantes às dela, diz ter sentido “vontade de viver” e deu início ao tratamento. No entanto, a ONG deixou de existir há três anos e Marta desistiu novamente do tratamento.

Além do papel na melhora da adesão ao tratamento, Neves (2015) destaca a sociabilidade como uma estratégia de empoderamento para as pessoas com acesso limitado à informação e que precisam lidar com uma doença de longa duração. A formação de círculos de sociabilidade também poderiam ser promovidas nos serviços de saúde ou outras instituições que trabalham com HIV, de forma a desenvolver estratégias de enfrentamento da doença e de seus desafios, porém, essas ações ainda são descontínuas e incipientes, principalmente porque esses serviços são lugares muito marcados pelo estigma.

No campo de pesquisa, a experiência de politização em relação ao viver com HIV/Aids foi uma dimensão que, embora tenha aparecido pouco nos relatos dos cuidadores, constituiu-se de grande importância para o enfrentamento dos desafios trazidos pelo adoecimento. Ao entrar com uma ação contra o Estado pela não oferta do teste anti- HIV durante o pré-natal, Wanda teve acesso a um valor pecuniário capaz de oferecer um suporte financeiro para os cuidados futuros com o filho. Ações como esta funcionam enquanto denúncias de que ainda há falhas importantes na execução das políticas públicas e que estas têm consequências para vida toda e não atingem apenas as crianças.

Ocorre que o processo de adoecimento nessas famílias em situação socioeconômica desfavorável potencializa a vulnerabilidade em que vivem. Nesse contexto, o benefício social surge como uma tentativa de evitar maiores agravos na saúde desses grupos. Esse tipo de rendimento, mesmo insuficiente, mostrou-se crucial não apenas para auxiliar no tratamento de saúde, mas para proporcionar o acesso das famílias aos serviços de saúde e também para a subsistência das necessidades cotidianas. Porém, concordo com a constatação de Costa-Couto (2007, p. 51): "Programas assistenciais, por seu caráter compensatório, não promovem a reversão da condição de carência e pobreza estrutural. Em geral, garantem um padrão mínimo de sobrevivência a uma parcela da sociedade que se encontra na miséria".

Portanto, faz-se urgente promover a elaboração de estratégias voltadas à redução do impacto do HIV/Aids nos âmbitos econômico, político e social. As pessoas que vivem em maior vulnerabilidade, devido à situação de exclusão e desigualdade, precisam ter acesso às políticas públicas para garantir-lhes o exercício pleno de sua cidadania.

3.2 Experiências da doença em crianças vivendo com HIV/Aids

A experiência da enfermidade tem sido estudada tradicionalmente por sociólogos e antropólogos. Esta é uma categoria analítica que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença (ALVES, 1993). Não tenho a pretensão de explorar exaustivamente a bibliografia referente à experiência da enfermidade, apenas procuro situar o leitor quanto ao emprego do termo aqui.

Nesse trabalho, a experiência da enfermidade é tratada como uma realidade subjetiva e intersubjetiva. O componente subjetivo da enfermidade fundamenta-se na percepção individual de uma experiência interior como problemática, que passa a ser dotada de sentido no instante em que é afirmada como real. Já o caráter intersubjetivo da enfermidade pressupõe a existência de parâmetros internalizados pelas pessoas por meio de processos de interação social. Dessa forma, Neves (2015, p.124-125) afirma que “[...] a experiência com a doença não é um fenômeno uniforme, depende de aspectos como subjetividade, condições de vida e rede de apoio [...]”.

A experiência da doença é uma categoria central nesse segundo eixo analítico, com ênfase no ponto de vista das crianças participantes do estudo. O intuito aqui é compreender, sob uma perspectiva socioantropológica, a forma como as crianças se apropriam e integram subjetivamente suas vivências em relação ao HIV/Aids, enquanto realidade formada por processos significativos intersubjetivamente partilhados. Para isso, é imprescindível considerar o lugar que essas crianças ocupam no ambiente familiar. Ou seja, as informações obtidas precisam ser situadas em um contexto compreensivo mais amplo. Assim, para o estudo da criança, torna-se imprescindível considerar também os adultos que com elas convivem, e com os quais estabelecem relações de interdependência.

Vale salientar que as crianças não são consideradas aqui como objetos de análise, mas são tratadas como interlocutoras legítimas, capazes de construir significados (COHN, 2005). Acredito que, como qualquer pessoa, as crianças estão imersas em um sistema simbólico, através do qual aprendem, criam e recriam sentidos e relações (TOREN, 2010).

A forma como as crianças interpretam a experiência da enfermidade costuma variar por relacionar-se a situações biográficas específicas. Segundo Bomfim e Castellanos (2015), por possuírem uma dimensão biográfica, os estudos acerca do adoecimento de longa duração têm se beneficiado das narrativas enquanto estratégia metodológica, desde a década de 1980. Atualmente, elas aparecem como uma tendência nas publicações internacionais em relação às doenças de longo prazo (KLEINMAN, 1988; GOOD, 2003). As narrativas são importantes

para as pesquisas na medida em que proporcionam o acesso às experiências dos sujeitos. São estruturadas a partir de duas etapas principais: os relatos dos interlocutores e a maneira como a história é contada pelo pesquisador. Assim, Fleischer e Franch (2015, p.24) destacam que as narrativas:

[...] possuem um duplo potencial de empoderar as pessoas com as quais pesquisamos: elas permitem atribuir sentido às experiências com a doença no próprio ato de narrar-se (um ato reflexivo que é sempre feito no momento presente, em retrospectiva); e elas também possibilitam comunicar esses relatos para um público mais abrangente.

Quando me refiro a narrativas, considero não apenas as histórias da doença narradas pelos cuidadores das crianças. Os desenhos-estórias produzidos, bem como as entrevistas realizadas com as crianças são também aqui compreendidos como narrativas gráficas e orais, respectivamente, capazes de expressar vivências significativas do seu cotidiano, além de elementos de suas experiências e interações vividas em seus grupos de pertencimento.

Por meio das narrativas (apresentadas no capítulo 2) foi possível evidenciar diversos aspectos presentes nos contextos de interações sociais e biográficos das famílias. Conforme assegura Bomfim e Castellanos (2015), ainda que essas interpretações estejam relacionadas a determinados contextos e pontos específicos na trajetória de adoecimento elas passam a se constituir em uma referência integrativa para a compreensão da enfermidade. Nas próximas páginas, buscarei conduzir o leitor por alguns desses sentidos e das relações apreendidas.

3.2.1 Viver com HIV/Aids: gestão da doença, busca da normalidade e estigma

Nas ciências sociais, o interesse por pesquisas que investiguem os aspectos pessoais, privados e cotidianos tornou-se uma forte tendência, no mínimo, nas últimas cinco décadas. Frente a essa tendência, as chamadas doenças de longa duração aparecem como um campo excepcionalmente rico, tendo em vista que elas afetam a vida do doente como um todo, incluindo sua identidade e suas relações sociais (HERZLICH, 2004). Ao narrarem suas experiências pessoais e privadas, as pessoas socializam as relações entre elas e seu grupo de convivência de acordo com contextos biográficos específicos, marcados pela doença.

As doenças de longa duração são cada vez mais comuns, o que está diretamente relacionado com o aumento da expectativa de vida das pessoas e com o desenvolvimento de novos tratamentos e de medicamentos mais eficazes. Esse tipo de doença atinge todas as faixas etárias, embora seja predominante em adultos e idosos. As crianças constituem um

grupo pouco visível e ainda estudado de forma incipiente quanto às suas experiências de adoecimento.

As doenças de longa duração, como é o caso da Aids na atualidade, costumam causar aquilo que Herzlich (2004) denominou de "imprevisível sucessão de dias bons e ruins", além de uma interrupção das rotinas diárias de maneira prolongada, o que acrescenta às pessoas afetadas grandes dificuldades em reorganizar a vida. Franch e Neves (2014) e também Mansana (2015) afirmam que a experiência de viver com uma doença de longa duração é multitemporal por excelência, já que ela proporciona às pessoas bastante tempo para refletir e ressignificar suas escolhas passadas, garantir o controle da doença no presente e planejar o futuro.

Viver com HIV/Aids implica em experiências diversas, ora percebendo a “enfermidade como interrupção” (CHARMAZ, 1991) em suas atividades cotidianas, ora ressignificando-a como “narrativas de restituição” (FRANK, 1995), em que é possível fortalecer-se diante do sofrimento e das dificuldades. Seu caráter permanente e irreversível exige maior esforço mental e emocional das pessoas que vivem com essa doença (MANSANA, 2015), mais ainda quando além de conviver com suas próprias limitações outros significativos a elas também são acometidos pela mesma condição.

Por outro lado, como afirma Herzlich (2004, p. 389), “[...] a doença, tal como qualquer outro evento marcante em uma vida, é uma “experiência moral” que pode ter aspectos positivos”. É o que podemos ver no caso de Wanda, que consegue também elencar algumas positivities da doença: “Esse vírus me fez conhecer as pessoas melhor, fez eu saber que pessoas ruins podem estar do nosso lado nos beijando e dizendo que nos ama [...]. E aprendi a dar muito valor aos meus pais [...]”.

Por outro lado, Bury (2011) conceitua a doença crônica como uma “ruptura biográfica”, ou seja, como uma experiência disruptiva que transforma a história de vida da pessoa. Esta seria uma “situação crítica”, usando o termo empregado por Giddens (1979), que altera a rotina do doente. Ou seja, a doença é compreendida como sendo uma ruptura: há uma percepção de um “antes” e um “depois”, percebidos principalmente nas relações sociais e na vida cotidiana. Entre os adultos entrevistados, o diagnóstico de HIV é geralmente vivido como um susto, como algo impensado, uma notícia inequivocamente ruim que gera muitos conflitos internos e externos. Um exemplo disso foi expresso por Lee: “Minha vida virou de ponta-cabeça com essa doença e tudo o que acontece comigo acaba sendo um efeito do HIV”. No entanto, vale ressaltar que essa não é uma interrupção única e definitiva. Na doença de

longa duração, ocorrem rupturas contínuas ao longo do tempo e o que ameniza os efeitos dessas rupturas é a convivência com esta condição no decorrer do tempo (MANSANA, 2015).

Dessa maneira, a descoberta biomédica do diagnóstico demarca o início de uma experiência pessoal com a doença que sofre influência direta da história social atribuída a esta (FLEISCHER; FRANCH, 2015). Tudo isso faz sentido quando nos reportamos às vivências dos adultos, os quais viveram muitos anos sem a enfermidade e, ao terem o diagnóstico confirmado, passam a lidar com outra experiência de vida. Nas crianças isso não ocorre porque há, nesses casos, uma especificidade: os sintomas estão presentes ao longo de toda a sua trajetória de vida. Então, a compreensão da enfermidade não se relaciona, necessariamente, à identificação de sintomas²³⁶.

Durante o estudo, percebi que as crianças participantes da pesquisa não tinham hábitos, preferências nem desejos diferentes da maioria dos seus pares não infectados, em condições socioeconômicas semelhantes. Porém, as vivências das crianças soropositivas mostraram-se atravessadas por situações impostas pela enfermidade, como a necessidade de cuidados com a saúde, a existência de algumas limitações percebidas nas atividades e brincadeiras com crianças que não vivem com o vírus HIV, as ausências frequentes à instituição escolar, a gestão do segredo, a atenção aos horários de ingestão das medicações, adoção de práticas de autocuidado, preocupação com o aspecto transmissível da doença por meio de fluxo sanguíneo, necessidade de lidar com os sintomas causados pela toxicidade dos antirretrovirais (tais como: náuseas, sonolência, diarreias, vômitos, entre outros).

As crianças eram sujeitos sociais ativos e integrantes daquele coletivo. A maioria delas participavam de seu cotidiano, muitas vezes presenciando conversas dos adultos, construindo sua própria compreensão sobre os ditos e os não ditos, questionando seus cuidadores ou optando por silenciar por perceber o incômodo que estes demonstravam em responder algumas questões, enfim, fazendo parte dos laços de sociabilidade do contexto familiar. De alguma forma, essas crianças assumiam um papel diferenciado das demais crianças na família, enquanto grupo social. Elas eram mais monitoradas em relação às brincadeiras, tinham uma alimentação mais balanceada do que as demais crianças do ciclo familiar, sofriam maiores restrições quanto às atividades que realizavam, eram motivo de preocupação ao menor sinal de adoecimento (os cuidadores costumavam levá-los aos serviços de saúde até mesmo quando os sintomas eram brandos).

²³⁶ Retomarei esse aspecto mais adiante.

Percebi, em alguns casos, que as crianças também aprenderam por meio do manejo com os cuidados à sua saúde a intensificar a vigilância sobre o próprio corpo. Assim, ao menor sinal de mal-estar, tanto advindo do uso das medicações quanto pelo surgimento de sintomatologias difusas, as crianças logo comunicavam aos seus cuidadores que, rapidamente, contactavam o serviço de saúde para avaliação de seu estado de saúde. Assim, era comum encontrá-las nos hospitais solicitando "encaixes" nas consultas médicas. Na maioria das vezes, essas sintomatologias não eram vistas pelos profissionais como passíveis de intervenção, gerando insatisfação nos responsáveis pelas crianças que, frequentemente reclamavam de não estarem bem assistidos pelos serviços. A internação das crianças, embora seja realizada com base em critérios médicos, muitas vezes, eram breves e ocorriam por solicitação dos cuidadores. Também observei que, muito comumente, quando não tinham seu pleito atendido no hospital de referência no atendimento das crianças, as famílias procuravam o hospital de referência no tratamento de adultos para conseguir a internação. Geralmente, havia muita apreensão dos cuidadores quanto ao receio de que o estado de saúde das crianças se agravasse.

Apesar das idas frequentes aos serviços de saúde, perceber-se doente ou apresentar limitações físicas significativas não se evidenciaram como características mais marcantes na vida dessas crianças. Apenas duas delas apresentaram essas características: Neymar, que ao jogar futebol, sentia muito cansaço respiratório; e Bart, que apesar de não apresentar nenhuma manifestação de doenças oportunistas na época da pesquisa, internava-se com frequência por este motivo. Por outro lado, foi frequente a presença de queixas de sintomas difusos, como sonolência, vômitos, mal estar, indisposição, dificuldade de acordar após o repouso noturno, desmaios, etc..

Contrariando a visão que os adultos tinham sobre elas, percebi que as crianças buscavam ativamente lidar com as ambiguidades presentes em suas vidas, tornando-se partícipes do cuidado e gestão com seu corpo, desenvolvendo competências e criatividade para compreender a doença (apesar dos não-ditos). Elaboravam estratégias de enfrentamento e aprenderam o manejo com os medicamentos. Para Bomfim e Castellanos (2015, p. 142): "Este enquadramento de vida em um universo de gerenciamento da doença está em oposição direta ao que se espera ser uma "infância normal", e ao mesmo tempo é necessário para manter uma normalidade para viver a infância de acordo com o que é esperado pela sociedade".

Como a Aids não é imediatamente perceptível, as crianças viveram durante um longo período com a presença de sintomatologias difusas que eram comumente compreendidas, pelos médicos e pelos cuidadores, como doenças típicas da infância. O envolvimento em

atividades comuns com seus pares, em grande parte eram mantidas, embora às vezes fossem necessários alguns ajustes. Outra questão frequentemente mencionada pelas famílias foi a presença de alergias alimentares e anemias nas crianças, acarretando a necessidade de selecionar determinados tipos de alimentos que sempre eram mais caros, tornando-se motivo de preocupação por contarem com um orçamento limitado.

A vivência com o HIV/Aids, muitas vezes, foi resignificada, tanto por alguns adultos como pelas crianças, como um não sentir-se doente contrariado por um diagnóstico médico, que demarcava a existência de uma condição que acompanhará o indivíduo ao longo da sua vida, implicando em uma gestão do adoecimento. Nesse contexto, surgiram muitas atitudes de resistência aos tratamentos. Todas as crianças, em algum momento, demonstraram “rebeldia”²³⁷ em relação ao consumo de medicamentos²³⁸.

Além disso, a resistência ao consumo dos medicamentos parece se intensificar porque o tratamento delimita, em relação ao tempo e espaço, a vida cotidiana dessas famílias, ou seja, muitas atividades que compõem a rotina das crianças passam, assim, a ser planejadas em função do tratamento e dos efeitos adversos decorrentes deste. Nesse sentido, Wanda disse que Timmy somente poderia estudar no período da tarde, tendo em vista que os antirretrovirais faziam o garoto vomitar e ficar bastante sonolento no turno matutino; as partidas de futebol de Neymar ocorriam cerca de duas horas após a ingestão da segunda dose da medicação (para evitar surgimento dos efeitos adversos na presença dos colegas); Elza teve seu turno de aulas alterado da manhã para tarde em função da necessidade de vir ao serviço de saúde regularmente usando o transporte público da prefeitura de sua cidade, que seguia para João Pessoa apenas no período da manhã; Stella, em função dos professores temerem uma possível transmissão do vírus HIV aos colegas (em decorrência de sangramentos nasais que

²³⁷ Com o intuito de melhorar a adesão ao tratamento das crianças vivendo com HIV/Aids, uma nova forma de apresentação dos medicamentos foi apresentada na 21ª Conferência Internacional de Aids, em Durban (África do Sul), em julho de 2016, e será disponibilizada em 2018. Essa estratégia foi denominada de Super-Fast Track (trilha super-rápida). Segundo o Unids (Programa das Nações Unidas sobre HIV/Aids), a nova estratégia consiste no oferecimento de formulações pediátricas fáceis de dosar e, busca aumentar a quantidade de antirretrovirais disponíveis para crianças, que atualmente é muito limitada. O novo tratamento apresenta-se em “pequenos grãos” que poderão ser polvilhados sobre os alimentos, facilitando a ingestão por parte das crianças. Atualmente, já está disponível um medicamento nesse formato, o lopinavir/ritonavir, mas no caso das crianças participantes dessa pesquisa, nenhuma delas fazia uso de antirretrovirais nesse formato, apenas na apresentação líquida e em comprimidos. Os comprimidos eram comumente apontados como um complicador para a manutenção da adesão ao tratamento. A nova ênfase no tratamento pediátrico foi destacado pelo representante da Unicef (Fundo das Nações Unidas para a Infância) como um “imperativo moral”. Para maiores informações sobre essa nova estratégia, consultar: <http://agenciaaids.com.br/home/noticias/noticia_detalhe/25168>.

²³⁸ Essas questões nos reportam às dificuldades de adesão ao tratamento pelas quais passam as crianças que vivem com HIV/Aids. A relação entre adesão ao tratamento e doenças de longa duração é um dos principais aspectos a serem investigados do ponto de vista sociológico, para compreender melhor os limites das abordagens biomédicas. Já há alguns estudos na literatura sobre a adesão, porém ainda é preciso avançarmos no que se refere às especificidades quanto ao uso contínuo de medicamentos pelas crianças.

Stella costumava apresentar) era constantemente proibida de sair para brincar na hora do lanche; Bart reclamava das muitas regras a ele impostas diariamente, principalmente, em relação à necessidade de uma alimentação mais balanceada. Todas essas limitações obrigavam tanto os cuidadores quanto as crianças a inventarem desculpas e desenvolverem estratégias para permanecer ocultando a enfermidade e tudo o que, de forma direta ou indireta, relacionava-se a ela. As maiores queixas ocorriam quando as brincadeiras eram interrompidas para o consumo dos remédios, sempre administradas de forma reservada, longe dos olhos de curiosos, pois por serem indícios de uma doença (não só para as crianças, mas para as pessoas, de maneira geral), precisavam ser consumidos em segredo ou ter seu uso contínuo justificado, momento em que costumavam dizer que tratavam-se de vitaminas ou vacinas.

A necessidade do uso de medicações, bem como os efeitos adversos surgidos a partir dessas foram os principais fatores que influenciaram na decisão dos cuidadores de revelar o diagnóstico aos dirigentes das escolas. Além disso, o tratamento demandava muitas idas aos serviços de saúde, gerando a necessidade de justificar as ausências constantes das crianças à sala de aula. Dessa maneira, geralmente, a decisão em compartilhar o diagnóstico dos filhos com os dirigentes e/ou professores das escolas era tomada com o objetivo de ampliar a rede de apoio e cuidados com as crianças. Porém, mesmo entre aquelas que tinham o diagnóstico revelado no ambiente escolar, a família costumava evitar que a medicação fosse administrada nas escolas, de modo que todas as doses fossem tomadas em suas residências ou nas de algum parente próximo, a fim de evitar que as crianças fossem expostas e/ou sofressem discriminação.

Ainda assim, destacaram-se nas entrevistas que realizei, tanto com as crianças quanto com seus cuidadores, os relatos acerca de estigmatizações sofridas no ambiente escolar. Embora eu não tenha me proposto aqui a estudar as dinâmicas próprias à instituição escolar no atendimento de famílias vivendo com HIV/Aids, por meio dos relatos, foi possível identificar que essas são questões preocupantes que têm forte impacto nas pessoas envolvidas. Na pesquisa realizada, apenas a família de Neymar, que optou por não revelar o diagnóstico da criança na comunidade escolar, não fez menção a situações de preconceitos com as crianças, praticados pelos profissionais da escola ou pelos colegas de turma.

A discriminação vivenciada na escola resultou, muitas vezes, em exclusão, fato que dificultou ou restringiu as interações entre as crianças e seus pares. Uma das crianças (Timmy) afirmava categoricamente aos pais que não queria mais ir à escola. Outras famílias (de Elsa e de Stella) planejavam mudar de escola em decorrência de situações de

discriminação praticadas pelos colegas de sala. Elsa ouvia as crianças zombarem dela e de sua família (diziam que sua casa estava “cheia de gente doente”). Stella costumava apresentar sangramentos nasais e as professoras não permitiam que ela saísse no intervalo para brincar com os colegas por receio de um possível contágio e a menina acreditava que as outras crianças não gostavam dela. Todas essas questões certamente eram intensificadoras dos problemas enfrentados pelas famílias. Para Sontag (1989), “Mais do que o câncer, e de modo semelhante à sífilis, a Aids parece ter o poder de alimentar fantasias sinistras a respeito de uma doença que assinala vulnerabilidades individuais tanto quanto sociais”.

No que concerne à estigmatização praticada pelos dirigentes das escolas, essas aparecem normalmente de maneira disfarçada, ao alegar despreparo da equipe para lidar com as “necessidades” da criança (a diretora da escola de Elsa afirmou que seria melhor matricular a menina em outra escola que tivesse em seu quadro funcional um técnico em enfermagem para auxiliar nos momentos em que a criança se machucasse); ou mencionando reclamações por parte de terceiros em decorrência de ter “aceitado” uma criança vivendo com HIV/Aids na escola; e ainda, exigindo que cada criança trouxesse seu copo para a sala, logo após a comunicação do diagnóstico (caso ocorrido na escola em que Timmy estuda). Além disso, o momento em que as crianças soropositivas sangravam (episódios muito comuns no ambiente escolar, devido às brincadeiras e machucados no intervalo) era sempre percebido como tenso (Bart, Stella e a mãe de Timmy mencionaram esse aspecto).

Os colegas, comumente, excluía as crianças soropositivas mesmo sem a confirmação do diagnóstico destas. Como as escolas localizavam-se próximo às residências, facilmente as famílias se conheciam e logo boatos davam conta de que as pessoas ali “só viviam doentes”, às vezes, por causa do aparecimento de sintomas ou marcas no corpo, outras vezes, pelas idas frequentes aos serviços de saúde e pelo consumo diário de medicamentos. O fato é que a comunidade escolar parecia temer aceitar e assumir responsabilidade com essas crianças, não constituindo o suporte necessário a estas famílias. Além disso, essas situações representaram vivências marcantes do preconceito que restringiram significativamente as interações sociais e afetaram a autoestima dessas crianças.

Episódios envolvendo portadores de HIV/Aids e escolas já tiveram grande repercussão em nosso país, culminando na criação da Portaria Interministerial 769, de 29/5/1992, pelos Ministérios da Saúde e Educação²³⁹, a qual buscou garantir o acesso à escola, preservar o sigilo da condição sorológica e inibir a prática de discriminação às crianças e adolescentes

²³⁹Portaria disponível em: <<http://www.mprs.mp.br/infancia/legislacao/id2096.htm?impressao=1.%20>>.

vivendo com HIV/Aids. Mas, é preciso observar que construções sociais demandam mais do que leis para serem modificadas. Como, na prática, fazer valer um direito expresso em lei quando a discriminação assume características cada vez mais sutis e, portanto, mais difíceis de serem comprovadas? Um exemplo claro dessa questão é relatado por Wanda:

[...] Mas eu percebo assim, nas reuniões, que as professoras ficam se referindo a ele quando falam pra todo mundo trazer copo e garrafinha de água e pra gente orientar as crianças a não beberem nos copos dos outros coleguinhas porque pode passar gripe... eu me toco, porque nunca teve isso, porque vai ter agora? Tem isso... às vezes, o preconceito é difícil da gente provar porque às vezes tá num olhar, num sorriso, numa conversa dessa na escola. Dói e a gente não pode fazer nada.

Outras vezes, a denúncia da situação, mesmo em casos em que é possível confirmar a materialidade dos fatos, pode colocar ainda mais em evidência a vulnerabilidade da criança, conforme ainda relata a senhora Wanda: “Eu ainda procurei o Ministério Público pra entrar com um processo, mas o advogado de lá disse que isso poderia gerar um grande constrangimento para o meu filho porque iria expor o menino. Me aconselhou a resolver na conversa.”

A morte em consequência da Aids também traz consigo um estigma que pode levar aos sentimentos de culpa e vergonha nos membros da família, os quais podem sofrer estigma social e estresse emocional em decorrência disso, como ocorreu na família de Neymar, sendo eles alvo de especulações na vizinhança sobre a causa da morte do pai do garoto. A morte da mãe de Bart também se deu em uma circunstância estigmatizante, que tornava difícil o compartilhamento e a elaboração da situação traumática. Corroborando as questões elencadas, Domingos & Maluf (2003), por meio do estudo das experiências de perda e luto entre escolares, identificaram que as mortes que tiveram como causa a Aids e/ou homicídio foram as mais difíceis de serem compartilhadas com a família ou fora dela, tendo em vista que geravam dúvidas acerca da integridade moral dos falecidos e de seus familiares que eram, geralmente, alvos de preconceito.

A vivência com o vírus do HIV acompanha toda a trajetória de vida das crianças, que logo se tornarão adolescentes e adultos. Cada fase traz desafios diferentes. Para os cuidadores, com a proximidade da adolescência aumenta o receio com a iniciação sexual dos (as) filhos (as). Conforme visto nos relatos dos pais, há uma grande preocupação com a passagem da infância para a adolescência, devido principalmente à necessidade de orientar os filhos quanto ao aspecto da transmissão sexual do vírus. Sendo a sexualidade comumente vista, em nossa sociedade, como um assunto impróprio para ser conversado com as crianças, os cuidadores

optam com frequência a apenas revelarem a relação existente entre sexualidade e transmissão do vírus com a chegada dos filhos na adolescência. Antes disso, as crianças costumam ter acesso à informações quanto ao contágio por via sanguínea e por meio da transmissão vertical. Dessa forma, é geralmente com a chegada da adolescência que ocorrem as rupturas na vida das pessoas que nascem com o vírus HIV, pois é nessa época que elas têm mais acesso à informações claras sobre sua condição de saúde e tendem a estar mais suscetíveis a sofrerem com o aparecimento de sintomas e efeitos adversos do uso ao longo prazo de antirretrovirais (como a lipodistrofia, por exemplo) e começarão a vivenciar sua sexualidade (habitualmente vista como perigosa). São estes eventos certamente causarão rupturas e trarão a necessidade de uma nova adaptação ao viver com HIV/Aids.

O campo mostrou que, a vivência da Aids na família também foi impactada por diversos aspectos, tais como: percepção de estigmatização, dificuldades dos cuidadores em revelar o diagnóstico para os filhos, preocupação com questões relacionadas aos cuidados com as crianças, orfandade, aumento das despesas, necessidade de reestruturação da rotina, dentre outras. A orfandade das crianças, seja em decorrência da Aids, ou de outros fatores, teve impacto também na organização familiar, redução da renda familiar e consequente aumento da situação de pobreza; agravamentos na saúde dos membros que vivem com HIV/Aids; aumento dos gastos relacionados à nutrição, consumo de medicamentos e com transporte; mudanças na rede de cuidadores; alteração da composição familiar e, até mesmo, separação dos irmãos (FERRARA, 2009).

Assim, foi evidenciado que a longa duração da infecção por HIV modificava não apenas a vida de quem vive com a doença, mas interfere também no cotidiano daqueles que eram mais próximos, uma vez que condicionava a resposta social direcionada a esses indivíduos (BURY, 2011; CHARMAZ, 1991; STRAUSS et al., 1984).

Não há como negar que a saúde e a doença afetam vários aspectos da vida privada. Adaszko (2012, p. 20) destaca que "La enfermedad no es un estado o un acontecimiento que ocurre en el vacío, sino un proceso complejo y variable que afecta un cuerpo en un mundo social [...]". Nesse sentido, por vezes, as famílias optavam por afastar a criança de algumas atividades diárias e de certos círculos sociais por um tempo, para tentar protegê-la quando havia risco de estigmatização. Além disso, de alguma forma, o diagnóstico parecia reconfigurar o relacionamento das crianças com seu grupo familiar, já que passavam a ser alvos de cuidados mais intensos e de caráter preventivo (evitar "sair no sereno", "evitar ficar muito tempo no sol", "não andar sem sandália", "comer bastante verduras", etc.). As práticas de cuidado não costumavam ser bem aceitas pelas crianças, pois implicavam na alteração de

comportamentos que antes lhes eram comuns. Em compensação, em geral, havia maior tolerância dos familiares em relação aos comportamentos vistos como inadequados praticados pelas crianças, por acreditarem que os antirretrovirais as deixavam mais emocionalmente instáveis. Nesse contexto, as punições praticamente inexistiram. Dessa forma, a dinâmica do cuidado aparece na relação adulto-criança como elemento reordenador das relações familiares.

Em relação à gestão da vida cotidiana, há iniciativas voltadas à busca de normalização da enfermidade. Para isso, as pessoas ressignificam sua cotidianidade e sua identidade como "normais" e não centrando-se em seu problema de saúde. Assumem assim um papel ativo e reflexivo na construção de sua própria história, apresentando os cuidados com sua saúde como um das dimensões que compõem suas vidas, e não como seu ponto central. Essa integração se dá por meio da rotinização de seus hábitos de cuidados. Para Anthony Giddens (2003), os hábitos rotinizados dispõem de uma consciência prática e não são acompanhados por reflexões a cada vez que se realizam. Assim, acredito que a rotinização torna o viver com uma enfermidade menos angustiante e/ou ameaçador, mas esse é um processo dinâmico que requer ajustes periódicos a cada novo evento surgido.

No entanto, Fleischer e Franch (2015) afirmam que essa normatização não significa que a doença seja sentida como uma "presença amena", pois ela não passa sem deixar vestígios na vida das pessoas. Ao contrário, esse período mostra-se permeado por momentos de insegurança, incerteza, medo e indeterminação. Na terminologia empregada por Alves (2015), essa constitui uma "normalidade controlada". Fleischer e Franch (2015, p.19) nos lembram que "Uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformações na doença", assim, não há previsibilidade no curso dessa enfermidade e os sintomas nem sempre são os mesmos e têm evolução incerta.

Com as quebras nas rotinas, como o uso de medicamentos, as idas frequentes aos serviços de saúde, a necessidade de procurar tratamentos em outras cidades, quando estes não são disponibilizados em sua cidade, as crianças buscam negociar com os seus cuidadores, uma forma de adaptação com o objetivo de conduzir suas vidas de maneira mais normal possível. Timmy, por exemplo, muito questionava a mãe sobre as quebras em sua rotina quando precisava viajar para fazer seu tratamento. Todas as crianças entrevistadas procuravam, quando assintomáticas, desenvolver as mesmas atividades que seus amigos, compartilhar espaços de socialização e se definiam como "normais".

Não podemos esquecer, de acordo com Adaszko (2012, p. 30) que "La 'normalidad' es una construcción intersubjetiva, no individual, relativa a contextos socioculturales, que se va

redefiniendo y resignificando a lo largo del tiempo". Portanto, é por meio da interação cotidiana que essas concepções acerca de si próprio são formadas, principalmente, por meio de comparações entre si mesmo e seus pares não infectados. Assim, logo as crianças começaram a identificar algumas diferenças quanto à rotina, ao uso de medicamentos, às proibições e interditos interpostos pelos adultos, ou ainda em relação às aspirações que não lhes eram permitido ter. Assim, embora as diferenças fossem claramente percebidas, o processo de normalização implicava, justamente, em enfatizar os aspectos que caracterizam o ser "normal" e aquilo que era percebido como diferente costumava ser colocado em segundo plano.

No entanto, para que a enfermidade pudesse ser vista por vezes como fazendo parte de uma normalidade, era imprescindível que a família conseguisse descentralizar-se do controle da doença, de forma a não impor mais limites às crianças do que aqueles já trazidos pelo adoecimento. Para Bomfim e Castellanos (2015, p. 138) "[...] esse ajuste do conceito de normalidade às áreas da vida, e aos graus que comportam, ajuda as crianças a construir sua identidade". Neste sentido, a vivência da enfermidade requer um processo adaptativo com ajustes pessoais e sociais, a fim de normatizar o cotidiano. É assim que algumas limitações permanentes acabam sendo vistas com certa aceitação.

As narrativas trouxeram uma dimensão retrospectiva e a doença mostrou-se compreendida por meio de viradas de sentido. Foi percebido, nos relatos dos cuidadores, que as ideias iniciais eram muito marcadas pela compreensão da doença como fim, como morte. Porém, quando essa apreensão dissipou-se e estando a doença em remissão, a normatização da vida pôde ocorrer, mas não sem restrições. Portanto, essa normatização também implicava em aprender a conviver com as limitações e restrições que a doença, as rotinas e os medicamentos trouxeram para o cotidiano dessas pessoas.

Ao ressaltar que a construção da identidade ocorre de maneira contínua e implica na delimitação e comparação com um sujeito considerado diferente, Adaszko (2012, p. 29) afirma que "la identidad asociada al sida es vista como la opuesta a un "yo saludable" al que se aspira. Se trata de un "otro" que es percibido no sólo como un peligro físico, sino como una identidad amenazante y peligrosa". Assim, diante da percepção de um corpo como frágil e perigoso, além da incerteza quanto ao possível agravamento da enfermidade, a construção de uma identidade como "normal" advém de um trabalho contínuo.

Seguindo esse raciocínio acredito, com base nos relatos ouvidos, que a ênfase na importância de as crianças adotarem práticas de autocuidado para cuidar do outro por vezes assumiu outras conotações para as crianças que vivem com o vírus HIV, fazendo com que

elas se percebessem como alguém que representava risco para aqueles com quem conviviam, ou seja, elas construíram uma imagem de si mesmo como seres abjetos. Muitas vezes, ao longo da experiência de campo, me perguntei: Em que sentido, perceber-se como alguém que representava um risco para os outros poderia afetar a construção identitária dessas crianças? Acredito que a cena que transcrevo abaixo, relatada por Bloom, mãe de Stella, pode fornecer indícios para a compreensão dessa questão:

Estavam na casa da cunhada e Stella brincava com a prima. As duas se desentenderam e Stella mordeu a prima. A cunhada, ao perceber o ocorrido, começou a gritar, em prantos, dizendo que Stella havia "contaminado" sua filha. Chegou até mesmo a levar a criança até o hospital por causa disso: "Foi o maior alvoroço lá na casa do meu irmão. Saíram já correndo todo mundo com a criança para o hospital. Num drama só. A mãe dizendo: 'Me acuda que minha filha tá contaminada'. Na frente da menina [Stella]. A bichinha ficou sem entender direito, procurando os coleguinhas e depois começou a chorar". Bloom conta que desde esse episódio, as crianças não brincam mais juntas: "Não podem nem as crianças chegarem uma perto da outra que já vão separando".

Esse episódio (reforçado por outros) parece ter mudado a forma com Stella passou a perceber-se, já que passou a se lavar em demasia por acreditar-se "contaminada". Os sangramentos nasais frequentes que a menina apresentava representaram um complicador para essa percepção de si, já que costumeiramente os professores a proibiam de sair para brincar com os colegas no horário do intervalo. Mais uma vez ela era percebida como alguém que representava perigo e essa imagem de si interferia diretamente nas interações sociais da garota, que descrevia-se como alguém com escassos amigos e pouco querida na comunidade escolar.

A estigmatização sofrida ou temida colocava as famílias diante da necessidade de proteger-se e proteger as crianças e a principal estratégia adotada era o segredo acerca da condição sorológica destas. Aqui não podemos falar da gestão de um segredo. Essas famílias desenvolveram estratégias de gestão de muitos segredos, que pareciam só aumentar no decorrer do tempo de tratamento. Assim, as estratégias de ocultamento desses segredos eram muitas, acarretando o emprego de diversas mentiras ou de meias-verdades, associadas a objetivos e moralidades distintas.

Mas não apenas os adultos detinham segredos, as crianças também os tinham, pois mesmo percebendo diversos aspectos de sua enfermidade, evitavam deliberadamente compartilhar com os cuidadores suas "descobertas", conforme é possível perceber por meio do discurso de Neymar: "Ela [a mãe] não quer que eu saiba. Tem hora que ela conversa umas coisas e eu escuto. Ela fica triste e chora, aí eu não digo pra ela o que sei, nem pergunto nada,

pra não deixar ela triste” e de Elsa: “[...] não quero ficar infernizando a vida da minha mãe com perguntas. Ela não gosta de falar. Chora e tudo. Tem pra que aperrear ela não”. O principal motivo alegado pelas crianças para esse silenciamento foi proteger seus cuidadores do sofrimento trazido pela abordagem dos assuntos relacionados ao adoecimento. É nesse sentido que o adoecimento de longa duração não se limita à dimensão biológica da patologia, mas sofre influência também das interações sociais entre os sujeitos acometidos pela doença, seus cuidadores e membros da sua rede social (BOMFIM e CASTELLANOS, 2015).

Outra questão que chamou-me atenção foi que as experiências de internação hospitalar dessas crianças não pareciam ser significadas como uma situação de privação e de grande sofrimento psíquico, como se costuma pensar. Ao contrário, ouvi, por exemplo, Bart e Elsa relatarem que gostavam muito de “ficar no hospital”, destacavam que ali eram muito bem tratados e cuidados pelos profissionais da equipe. Procurando compreender o porquê desses momentos serem significados de maneira tão divergente do que esperado, cheguei a algumas hipóteses: por tratar-se de famílias pobres, a garantia de suprimento das necessidades mais básicas dessas crianças pode ter atuado como fator motivacional para a permanência delas nas instituições hospitalares; além disso, as crianças com doenças crônicas, por sua alta frequência nos serviços de saúde, adquirem familiaridade com os tratamentos e procedimentos médicos, assim, haveria uma certa previsibilidade nesses atendimentos e elas não sofreriam tanto com as internações. Outra questão que acredito contribuir para essa reação positiva nas crianças é que, em grande medida, os profissionais que fazem parte dos serviços de saúde mantêm com elas uma relação de grande proximidade devido ao tempo em que permanecem em tratamento. E uma terceira hipótese que formulei, baseada em minhas observações do período em que Elsa esteve internada, foi que essa melhor adaptação também poderia ser atribuída ao fato de as crianças receberem uma atenção diferenciada tanto por parte da equipe de profissionais, quanto dos demais adultos (pessoas em tratamento na instituição e cuidadores). Acredito que essa atenção diferenciada ocorria por dois motivos principais: pelo fato de serem crianças (entendidas, geralmente, como indefesas e alheias ao que causou o seu acometimento pela doença); e serem crianças vivendo com HIV/Aids (nesse caso, as crianças costumavam despertar na equipe sentimento de piedade e, ao mesmo tempo, admiração pela força e pela resignação com que pareciam lidar com uma doença que impunha tantas limitações e disciplinamento). Parente (2004), em sua dissertação feita a partir de uma pesquisa com crianças vivendo com HIV/Aids, também observou essa relação de crianças soropositivas como sendo “especiais”, no sentido de manifestarem uma força superior a

qualquer outra pessoa, por sobreviverem apesar dos prognósticos médicos e lutarem para continuar vivendo).

3.2.2 Narrativas das crianças sobre o HIV/Aids

Nas próximas páginas discorro em torno de algumas questões como: Quando a experiência de vida das crianças passa a ser percebida por elas como uma enfermidade? Como o conjunto de sintomas difusos sentidos "desde sempre" pelas crianças passam a caracterizar uma enfermidade?

Das crianças entrevistadas, apenas uma tinha o diagnóstico revelado (Bart). Porém, mesmo antes da revelação do diagnóstico pelos pais, todas as crianças já conheciam aspectos referentes ao seu diagnóstico. Muitas vezes, a nomenclatura da doença ainda persistia enquanto fonte de curiosidade por parte da criança, mas diversas outras ideias relacionadas à manifestação da doença já eram conhecidas por elas. É o que buscarei demonstrar agora, por meio das informações fornecidas pelas crianças através dos desenhos-estórias da “pessoa doente”, das conversas a partir do filme Frozen e da encenação feita por Stella. As narrativas serão apresentadas por meio de categorias, de modo a comparar as ideias apresentadas por cada criança.

a) Lendo indícios, apreendendo a doença:

Na literatura e nas recomendações de saúde a respeito das crianças com HIV/Aids, há um assunto importante e sempre referido: a revelação diagnóstica. Tudo parece indicar que a criança vive em completa inocência até que os pais revelam a ela o que ela tem, e com isso a introduzem no mundo da Aids. Não foi isso, entretanto, que observei na pesquisa. O diagnóstico aparece mais como um processo de paulatina apreensão de indícios, em que a “revelação diagnóstica” propriamente dita é mais um momento. Nesse sentido, concordo com Langdon (1995) quando afirma que as experiências cotidianas funcionam como indícios para que a criança interprete sua condição de saúde, bem como as ações possíveis a elas nesse contexto.

A ordenação dos indícios que levam à suspeita da existência do acometimento por uma enfermidade parece ser totalmente diferente para adultos e crianças. Assim, enquanto nos adultos, geralmente, o primeiro contato surge através de alguma alteração ao nível corpóreo, nas crianças, essa primeira experiência parece ser o início da medicalização.

Vejamos alguns exemplos desses indícios e de como as crianças se apropriam deles para construir sua compreensão da doença.

Por meio do desenho-estória da pessoa doente (apresentado no capítulo 2), Bart nos mostrou como foi se construindo e se moldando seu conhecimento a respeito da doença. Embora a mãe desde o começo tenha falado sobre o seu diagnóstico, empregando até mesmo a nomenclatura HIV/Aids, certamente muitas dúvidas permearam seu imaginário. A princípio, observava que o incômodo sentido era apenas no "peito", o levando a acreditar que só havia vírus naquele local de seu corpo. A descoberta de que o vírus ficava dentro do sangue parece ter gerado a ideia de estar com o "corpo cheio de vírus", uma quantidade bem maior do que acreditava antes. A partir desse momento, a doença ganha uma intensidade maior em seu imaginário e se torna indestrutível, estando lá de todo jeito, mesmo tomando os remédios ("Os vírus eram muito fortes e não tinha nada que acabasse com eles de uma vez por todas, sempre ficava algum, mesmo tomando os remédios"). Lembrei da queixa inicialmente feita pela tia do menino de que este não estava mais querendo tomar a medicação. Provavelmente, essa concepção de ter um vírus forte e indestrutível teve influência em sua dificuldade de manter a adesão ao tratamento.

No caso de Neymar, ele começou a juntar alguns indícios para compreender sua condição de saúde a partir das primeiras experiências que teve de internação hospitalar. Observou que a mãe não pôde doar sangue pra ele quando quebrou o braço e precisou de transfusão sanguínea, apenas a avó pôde doar e chegou à seguinte conclusão: "Tem um problema no meu sangue e no da minha mãe que deixa a gente doente". Como o braço quebrado, ficou mais frágil e quebrou no mesmo lugar novamente, Neymar, passou a acreditar que o seu sangue estava "estragado" e que por isso, o osso quebrou. A conversa tida com Neymar, a partir do seu desenho da "pessoa doente", claramente mostrou como ele juntou os vários indícios que foi encontrando e formulou sua compreensão da doença: "Meu sangue fez o osso quebrar. O médico precisava de sangue bom, aí, mamãe disse que não podia dar o dela pra mim porque o dela também estava estragado. Aí, ela ficou triste e chorou porque não podia me ajudar". Outro indício que Neymar utilizou para compreender a doença, que proporcionou-lhe até mesmo a materializar por meio de seu desenho como seria o vírus HIV, foi uma ilustração que o menino viu em um panfleto informativo que recebeu no hospital onde segue em tratamento.

Stella também recolheu indícios e mostrou as fontes onde os conseguiu para formular sua compreensão da doença: "Tem vez que escuto coisas que minha mãe diz que não era pra criança escutar. Quando brinco com meus brinquedos, ela conversa, e nem me ver nem me

escuta”. Percebi que as crianças, muitas vezes, utilizavam esse mecanismo, do qual nos fala Stella, de envolver-se com atividades próximo ao local onde os adultos conversavam sobre elas para colher os indícios sem chamarem atenção.

Ao longo do trabalho, foi muito comum observar que as crianças circulavam normalmente entre os adultos, enquanto estes conversavam comigo sobre a sua condição de saúde. Nesses momentos, apenas o nome da enfermidade evitava ser dito. Aliás, o nome da doença não era mencionado nem mesmo quando as crianças não estavam por perto.

b) Representações/percepções das crianças acerca da enfermidade:

Uma primeira observação foi que, para a maioria das crianças, o elemento “sangue” adquire predominância no quadro de referência para a compreensão da enfermidade, centralizando as explicações sobre ela. Assim, Bart, em seu desenho de título: “O menino e o sangue dele”, constrói a estória utilizando a metáfora dos “bichinhos no sangue”. A doença foi nomeada pelo garoto: “Eu tenho Aids”. Para ele, os vírus faziam “tossir e cuspir sangue”. Explicou a doença de maneira a traduzir a linguagem biomédica de acordo com seu conhecimento cotidiano: “São bichinhos que começam num lugar e vão se espalhando pelo corpo todo porque ficam no sangue. Quando ficam muitos, a pessoa adocece. Quando estão poucos, a pessoa não sente nada. Provavelmente, a relação que o garoto faz entre manifestação da doença e quantidade de vírus no corpo foi adquirida na sua experiência com a doença, já que a Carga Viral, realizada pelas pessoas que vivem com HIV/Aids periodicamente, serve para informar sobre como está a quantidade de vírus no organismo, como estratégia para decidir qual a conduta médica mais adequada para cada situação. Como afirma Zamboni (2015), os exames e monitoração frequentes conferem uma “particular concretude” ao vírus HIV.

Na percepção de Neymar, a doença constituía um “defeito no sangue”, causado por “bichinhos” que fazem “a gente funcionar com defeito... ficar fraco”, ou ainda faziam o “sangue todo apodrecer”. Foi descrita também como uma doença que “se esconde” e o vírus como “um bicho feio e espinhento”. Ele também explicou a enfermidade a partir do repertório das doenças que ele já conhecia: “É como a gripe, mas é bem mais forte e pode dar gripe, doenças na pele, dor de barriga, cansaço, e um monte de outras doenças”.

Antes da revelação diagnóstica, Timmy se reportou apenas a um dos sintomas da doença (“dor de barriga”) para representá-la e relacionou o aparecimento de doenças ao descumprimento de regras estabelecidas pela mãe: “fez tudo o que a mãe disse pra não fazer”.

E a doença foi descrita como causadora de dor e fraqueza. No desenho feito após a revelação diagnóstica, Timmy começou a nomear a doença e a representá-la como sendo “meio invisível” e capaz de “se transformar em outras doenças”.

Stella representou sua experiência com a doença por duas formas: por meio do desenho-estória e por meio de uma dramatização por meio da qual foi possível simbolizar muitos aspectos de seu tratamento no hospital. Para ela, os “bichos” causavam uma “infecção no sangue”. A ideia dos “bichinhos”, portanto, apareceu como uma compreensão muito comum nos relatos das crianças. Tratava-se da maneira como os cuidadores costumavam “preparar o terreno” para a nomeação biomédica: Aids. Os “bichinhos”, diferentemente dos vírus, possuem uma inscrição no imaginário infantil que se manifesta na personificação que alguns deles explicitaram em seus relatos. Assim, algumas crianças personificaram e atribuíram intencionalidade ao vírus, como pode ser percebido pelo discurso de Bart (“Eles só adormecem e podem voltar com força total e matar”; “Porque ela deixa a pessoa fraca, com diarreia, com coceira no corpo, e depois mata a pessoa”) e de Stella (“[...] os bichinhos saíram dos corpos de quem tava doente e ficam passeando pela casa, conhecendo todo mundo. Porque o bichinho gosta muito de viver dentro da gente [...]).

Stella denominou a doença utilizando o termo “nemia” (em referência à anemia) e a caracterizou como “bichinhos” que matavam quando chegavam ao coração ou como: “umas bolinhas pretas que comem seu corpo por dentro e depois toma conta de você todinha”. Esse significado se aproxima aos de fraqueza, também encontrados na fala de Timmy.

O “faz de conta”²⁴⁰, tão comum às crianças, foi representado por Stella. De acordo com Sarmiento (2011), as crianças a partir da imaginação recriam o real de modo fantasista, dão sentido às experiências, e constroem dessa maneira a sua visão do mundo. Acredito que a encenação feita por Stella pode ser vista como uma “reprodução interpretativa”, usando o termo de Corsaro (1993). A reprodução interpretativa, segundo Corsaro (2002), relaciona-se à produção por parte das crianças, de atividades de “faz de conta” em que situações reais são representadas. Durante a interpretação feita pela menina, foi possível perceber como a relação médico/paciente e as rotinas próprias dos serviços de saúde ganharam contornos de familiaridade. Stella descreveu elementos da rotina hospitalar, como o preenchimento de “fichas de atendimento”, coleta de sangue, interconsultas entre os profissionais da saúde (“Vou falar com outro doutor sobre seu problema.”), análise da amostra de sangue, etc.. Era de forma hierárquica que a garota percebia que esse relacionamento se estabelecia (“Você tem

²⁴⁰ O relato dessa experiência foi apresentado na íntegra no capítulo 2.

que esperar, todo mundo tem que esperar pela doutora porque sou muito ocupada”). As intervenções da “doutora” foram além das questões de ordem biológica. Elas interferiam nas dinâmicas familiares da “paciente” (“Traga ela aqui que eu falo com ela pra não desobedecer”), estabeleciam quais as suas necessidades (“Não pode aperrear ela, tem que deixar ela brincar todo dia”), determinou quem estava ou não doente e quem iria morrer (“Quem está doente não é a senhora. É sua filha e ela vai morrer”) e colocou-se como a pessoa de maior autoridade para comunicar o prognóstico e diagnóstico à paciente (“A senhora não pode contar nada. Quem tem que contar sou eu, que sou a doutora”). Nesse sentido, podemos dizer que a experiência de viver com HIV/Aids era, para esta criança, em boa medida uma aprendizagem do ofício de ser paciente, o que incluía mesmo que em forma de jogo, uma crítica ou uma reflexão em torno das relações de poder presentes nesse cenário, e uma elaboração de questões extremamente difíceis, como a própria finitude e a possibilidade de morte em decorrência da doença. Stella demonstrou também, por meio de sua encenação, que compreendia que as medicações não estavam sendo eficazes para seu tratamento e que a consequência desse fracasso terapêutico seria a morte.

Algumas crianças relacionaram ainda a doença com sujeira, como pôde ser percebido na fala de Timmy: “colocou a mão suja na boca”. Elsa também fazia essa associação: “Eu sei como foi que eu peguei essa infecção no sangue, minha mãe me contou... Painho, bebendo, painho chegava sempre lá em casa sujo, se sentando em cima de lixo, se sentando em todo canto que ele via... Ele se senta em todo canto. Aí, isso que criou a doença no meu pai”. Já Stella acreditava estar “suja”, a partir do comentário feito por sua mãe de que ela estava “contaminada”. Passou, então, a compreender o vírus como um agente presente onde havia sujeira: “Daí ele fica lá nas coisas sujas esperando alguém pra ele entrar”. Com o objetivo de prevenir-se e/ou inibir a ação dos vírus, Stella costumava lavar-se excessivamente.

As explicações que as crianças formularam sobre a relação da doença com sujeira encontram raízes nas ideias de poluição, trabalhadas por Mary Douglas (1976) no livro *Pureza e Perigo*. A sujeira, de acordo com a referida autora, relaciona-se à ideia de desordem, algo que está fora do lugar. Para ela, o puro e o impuro transcendem as questões relacionadas à higiene para evitar contrair doenças se ligam a significações de ordem social. Para ordenar é preciso repelir os elementos rejeitados. Assim, o comportamento de Stella de lavar-se excessivamente parece estar relacionado aos chamados rituais de purificação apontados por Mary Douglas, por meio dos quais o indivíduo impuro (abjeto) busca evitar ser segregado da convivência social. O entendimento acerca da impureza transporta-nos diretamente à

dimensão simbólica. Sendo esta uma linguagem tão característica das crianças, muitas explicações acerca da origem da doença perpassam por essa concepção da presença de sujeira.

No desenho feito após a revelação diagnóstica, Timmy descreveu a doença como um ser doente, mas sem estar doente naquele momento. Elsa também expressou a ambiguidade em estar doente e não perceber-se doente: “Painho disse que eu não tô doente, mas eu não sei se tô ou não doente. Mainha disse que só tô fraca, não tô doente ainda. Mas vou ficar um dia”. É nesse sentido que Domínguez Mon (2015) descreve as pessoas que vivem com HIV/Aids como “enfermos saludables”.

c) Apreendendo a cuidar de si:

Como já foi comentado, a experiência da doença de longa duração implica, em grande medida, o desenvolvimento de uma atenção com o corpo e seus sinais, e a interiorização de uma vigilância constante que costuma ser um ponto crítico na relação médico/paciente. Essa é uma característica bem marcante na vida de quem é acometido por uma doença crônica: a responsabilidade com a própria saúde, comumente expressa por meio do emprego do termo “se cuidar”. Em suas narrativas, Bart destacou muitas consequências negativas relacionadas com o cuidado de si surgidas após o diagnóstico de soropositividade para o HIV: administração diária de remédios, efeitos colaterais, procedimentos médicos e prescrições sociais (“Ficar sendo furado direto, tomar esses remédios ruins que fazem a gente vomitar, aguentar o povo direto falando que não pode fazer nada porque é doente”). Bart também afirmou a necessidade de monitorar a ação da doença no organismo para não ser surpreendido pela enfermidade: “Se não vigiar, ela pega a pessoa. Ela é traiçoeira. Chega de uma vez”. Para Armstrong (1995), a vigilância médica contribui para a transformação não só na experiência com a enfermidade e monitoramento dos corpos, mas também quanto às percepções da identidade.

Neymar parece ter incorporado o imperativo do cuidado que muitas vezes se faz presente na vida de pessoas vivendo com doenças de longa duração. Para Neymar, a morte do pai ocorreu devido ao fato de ele não “obedecer” às normas médicas: “Ele [o pai] ficava doente toda hora porque ele era desobediente. Nunca fazia nada do que tinha que fazer”.

E Timmy já no título da estória produzida por ele “Cuidando de nossa vida”, feita após a revelação diagnóstica, trouxe a necessidade de cuidar da saúde como tônica, o garoto enfatizou a importância do cuidado para “não cair doente”.

d) A convivência com os medicamentos:

Como já foi mencionado, o aspecto mais concreto da condição de soropositivos é o uso diário de medicação. As crianças descreveram suas percepções sobre os medicamentos que consumiam com base na palatibilidade, apresentação e quantidade destes, bem como os momentos e a forma de consumo, conforme pode ser visto na fala de Elsa: “Só dois dos remédios tem gosto ruim. Tem um com gosto de óleo e o outro é amargo. Eu tomo três. O outro é bom, é doce. Dois de manhã, um de tarde e outro de noite”.

Os antirretrovirais eram vistos pelas crianças de maneira ambígua, pois, ao mesmo tempo que auxiliavam-os no sentido de "diminuir os bichinhos" dentro do corpo, causavam alguns desconfortos (vômitos, diarreias, sabor desagradável e dificuldade de deglutição). Essas questões faziam com que as crianças intensificassem a desconfiança com os medicamentos a elas administrados e tentassem gerenciar seu uso (ingerindo os remédios juntamente com sucos para mascarar o sabor, decidindo quais remédios tomar, etc.). A recusa das crianças em aceitar ingerir as medicações era percebida pelos adultos (cuidadores e profissionais da saúde) como uma afronta ou como um complicador importante, na medida em que piorava a resposta à infecção.

Na encenação feita por Stella, ficou evidente a percepção da menina de que a medicação que estava disponível para o seu tratamento era paliativa (“Vai só melhorar, mas depois vai morrer”), ineficaz (“Com esses remédios que tem agora, não tem como ficar boa”), e iatrogênica (“Sua mãe fez você engolir muito remédio e furou sua garganta”). Stella via os medicamentos como ineficazes, então, restava-lhe a esperança de serem fabricados outros melhores e com um sabor mais agradável (“Vou fabricar remédios melhores, e com gosto de chocolate”). Os remédios, nos desenhos feitos por Stella, foram caracterizados como tendo a função de deixar a menina “bonita por fora”. Ao mesmo tempo, Stella também relacionava os medicamentos a efeitos negativos à sua saúde (“por dentro, os remédios corroem as tripas dela”). Os vômitos que Stella costumava ter após a ingestão dos remédios pareciam servir para confirmar essa ideia.

Antes da revelação diagnóstica, Timmy reclamou do sabor dos remédios e falou dos medicamentos como sendo vacinas e vitaminas que precisavam ser tomados “pra vida toda”, com uma função mais preventiva do que curativa. No entanto, já no desenho feito após a revelação diagnóstica, os remédios passaram a ser significados de outra forma, como imprescindível à sobrevivência, dele e da mãe: “Se a gente parar de tomar os remédios, a gente morre”. E Elsa tinha dúvidas sobre o que os remédios poderiam fazer em relação à sua

saúde: “Não sei se tomando os remédios fica bom. Acho que fica... é capaz de eu ficar tomando esse remédio até o fim da vida”. Depois, afirmou que dependia do medicamento para viver: “Porque se eu parar de tomar, eu morro”. A menina ainda relatou ter tentado confirmar se a falta do medicamento realmente causaria-lhe a morte: “Já deixei de tomar um dia, aí, não morri. Falei pra mainha e ela disse que era só se eu deixasse de tomar pra sempre”.

A consciência de finitude também foi evidenciada, principalmente nos relatos de Bart e Stella. Talvez porque, entre as crianças, eles eram as que tinham prognósticos piores, do ponto de vista biomédico. Bart demonstrou rejeitar o “papel de doente na sociedade” do qual nos fala Parsons (1951) e decidiu não seguir as orientações e tratamentos médicos. Para ele, a morte não era apenas uma possibilidade, era um desejo: “Porque eu quero morrer”.

Por meio da encenação feita por Stella, ela demonstrou uma atitude de aceitação, diante da possibilidade de uma morte anunciada. Não parecia haver dramaticidade diante desta constatação (“Agora você vai morrer. Mas não tem problema, não. Não vai doer”). Ao mesmo tempo, o desejo de brincar apareceu como uma necessidade, uma alternativa para lidar com o sofrimento e, ao mesmo tempo, uma fonte de alegria para alguém a quem a biomedicina atribuiu pouco tempo de vida (“Tome, leve essa caixa de brinquedos para ela que ela vai morrer bem contente”).

e) Ideias sobre a transmissão:

As ideias que as crianças tinham sobre a transmissão do vírus foram reveladoras não apenas do modo como elas explicavam a origem de sua condição, mas também dos conhecimentos autorizados a elas, os quais elas puderam ter acesso em seu processo de crescimento. Não por acaso, a transmissão sexual não apareceu em seus relatos, mostrando que a sexualidade permanece como um interdito na socialização das crianças. Deste modo, Neymar relacionou a transmissão da doença a tosses ou ao contato com sangue de alguém com a doença e identificou que a enfermidade surgiu a partir do pai, que foi o primeiro a manifestar sintomas: “Acho que meu pai pegou lá no trabalho dele, aí, ficou tossindo quando chegou doente em casa e passou pra minha mãe e depois pra mim”.

O contágio, para Timmy, ocorreu primeiro no pai: “Mamãe pegou do meu pai e eu peguei de mamãe quando eu estava na barriga”. E a transmissão vertical era compreendida por ele como prioritária, afirmando que o pai provavelmente contraiu a doença também pela transmissão materno-infantil. Stella também relacionava a doença como sendo mais comum em adultos e atribuía a culpa pelo contágio à mãe, além de relacionar o fato de ter contraído a

doença ao asseio insuficiente (“Porque minha mãe não sabia que pegava doença e não dava banho direito em mim”). Elsa identificava que o contágio com o vírus HIV surgiu a partir de seu pai, devido ao contato frequente dele com sujeira, mas a menina demonstrou dúvidas sobre a forma como ela própria foi afetada pela doença: “Mas ainda não entendi como peguei dele. Acho que sentei lá onde ele tava”. Depois, a menina concluiu que não pegou a doença do pai, mas que havia nascido com ela: “Não peguei a bactéria agora, mas é que veio descobrir só agora. Já nasci com a bactéria”. Acredito que a menina estava em um momento de elaboração e compreensão da enfermidade. Em um primeiro momento, acreditava que o contágio poderia estar relacionado à sujeira presente no ambiente e foi trazida pelo pai, conforme ouvira da mãe. Posteriormente, disse que acreditava que já havia nascido com a doença, mas que só agora aconteceu o diagnóstico. Provavelmente, discursos diferentes foram ouvidos, a partir dos quais, Elsa começou a construir sua própria compreensão dos fatos.

f) Estigmatização:

O estigma foi representado, no desenho feito por Bart, não apenas como isolamento e morte social – o que já é muito – mas também como ameaça física: “Porque se disser [que tem Aids], podem matar a pessoa que tem a doença com medo de pegar”. Em alguns momentos, o estigma se concretizou na vida do menino, conforme ele explicou: “Já teve umas vezes que tiveram preconceito comigo”. Como estratégia para lidar com o que sentia quando era estigmatizado, Bart revoltava-se: “Bolo logo umas vinganças. Uma vez, soltei bomba [junina] na escola, arranhei um monte de vez o carro da diretora, passo a mão nas meninas, falo putaria na aula, não obedeço... eu toco o terror lá dentro”. Neymar compreendia que a família partilhava um segredo que não deveria ser revelado para que ele não fosse isolado socialmente: “Já ouvi minha mãe conversando com os médicos e com minha avó, mas essa é uma coisa secreta que ninguém sabe, uma coisa que não pode falar porque senão ninguém quer mais ficar perto da gente”; ou para evitar que as pessoas falassem mal de sua família. Ao mesmo tempo, o menino reconhecia que o segredo era algo importante relacionado a ele e acreditava que, em algum momento, a mãe iria conversar com ele sobre o assunto: “Minha mãe só abre num dia especial”.

No desenho-estória²⁴¹ da pessoa doente, Stella representou a questão ao preconceito que sofreu na escola em decorrência da enfermidade: “Quando eu corro, fica derramando

²⁴¹ Ver no capítulo 2.

sangue do meu nariz... é um pedaço do bicho que foi arrancado. As tias têm medo porque o pedaço pode entrar nas pessoas e dar uma infecção. Aí, a tia diz pra não ir brincar”.

Havia em relação a Stella uma preocupação com a questão estética (tomar remédios para “ficar bonita por dentro”), evidenciada também pela mãe da menina pois a menina costumava ter alguns problemas dermatológicos (“feridas no corpo”) quando não mantinha a adesão ao tratamento medicamentoso e isso acabava chamando muita atenção e gerando apelidos entre os colegas da escola (aspecto visível da doença, gerando estigma). Assim, a sociabilidade de Stella foi fortemente prejudicada pelo estigma associado ao HIV/Aids mas a menina mantinha esperanças de que tudo melhora quando sua mãe a colocar em uma “escola paga”.

Elsa deixou claro que percebia a associação entre a doença e o segredo: “Ninguém pode saber... porque minha disse que não era pra eu dizer a ninguém, que as pessoas ficam espalhando por aí. Nem do remédio posso dizer”. Elsa afirmava que não gostaria de compartilhar o segredo relacionado à sua condição de saúde com ninguém, pois na escola os colegas já ficavam a “aperreando”, falando que em sua casa “só tem pessoas doentes”, mesmo sem que algo fosse conversado. A garota acreditava que essa questão se intensificaria caso comentasse algo sobre esse assunto.

A compreensão das crianças sobre a doença vai além daquilo que lhes foi falado sobre o HIV. Elas percebiam-se estigmatizadas em decorrência da enfermidade, crivam nomes para os remédios sem rótulos, faziam uma gestão dos segredos, elaboravam estratégias para facilitar a ingestão dos medicamentos, entendiam a atuação do vírus no corpo também por meio de suas experiências com a doença e assumiam posturas diferentes diante da manifestação de sintomas e/ou do tratamento..

g) Experiência com o filme “Frozen”: o simbólico como caminho para compreensão do processo saúde/doença:

Na antropologia, os processos de adoecimento possuem um caráter histórico, simbólico e cultural (LANGDON, 1994; SARTI, 2001). Em pesquisas com crianças a dimensão simbólica adquire grande relevância, e, portanto, precisa ser melhor investigada e problematizada. Considerando que um filme pode suscitar entendimentos diferentes (por, muitas vezes, ser uma informação ambígua, sem significado claro), sua interpretação ocorre a partir da subjetividade de cada indivíduo. Com base nesse aspecto, Oliveira (2014) enfatiza a

importância de refletir sobre a relação entre imagens cinematográficas e significados atribuídos ao adoecimento por meio dos discursos dos sujeitos.

Dessa forma, algumas questões presentes no roteiro do filme *Frozen* parecem ter sido utilizadas pela menina como referenciais a partir dos quais ela pôde elaborar o momento vivido por ela e sua família, logo após a descoberta do diagnóstico de HIV/Aids. É, nesse sentido, que Stuart Hall (2003) afirma que as interpretações elaboradas a partir de um texto midiático não são fundamentadas apenas nos conteúdos nele expresso, mas também sofrem interferência dos significados adquiridos no instante em que a audiência entra em contato com ele.

Após assistirmos juntas ao filme, a menina em conversa analisou que a protagonista de *Frozen* representava perigo de morte para os outros, mas assegurou que a personagem não tinha culpa de ser como era, tendo em vista que já havia nascido assim. Acredito que esta pode ter sido uma associação que a menina fez com a sua própria condição clínica de portadora de HIV, adquirida ao nascer, via transmissão vertical. Dessa maneira, considero que os sentidos atribuídos pela menina Elsa, ao filme *Frozen*, elucidavam processos de ressignificação das experiências mais emergentes para ela no momento crucial em que se deu nosso encontro: a comunicação de que ela e os pais estavam com uma "bactéria no sangue".

Dessa forma, acredito que o enredo do filme *Frozen* foi utilizado por Elsa como uma ferramenta na busca de referenciais para compreensão das muitas mudanças em sua vida, trazidas pelo diagnóstico. Além do caráter metafórico, o filme auxiliou-me na abordagem dos temas propostos para investigação de uma maneira mais familiar à menina. Assim, Elsa pôde escolher o que gostaria de materializar e comunicar a respeito de si mesma.

Por meio do filme e das entrevistas realizadas busquei pensar, numa perspectiva antropológica, em que medida essa narrativa cinematográfica construía significados sobre os processos de adoecimento e, desse modo, reiterava imaginários e compreensões que Elsa elaborou em torno da problemática do HIV/Aids.

Nesse caso, é plausível pensar na possibilidade de haver algumas conexões entre a ficção e "realidade". Acredito que não por acaso, Elsa destacava algumas cenas do filme em detrimento de outras. As cenas enfaticamente descritas pela menina apresentavam semelhanças com os dilemas e conflitos que a garota vivenciava.

Considerando que a produção de significados não se dá de forma aleatória, sem levar em conta os referenciais narrativos, simbolicamente, Elsa parecia ligada à protagonista do filme em função, principalmente, da dimensão relacional do segredo que ambas carregavam

consigo. Um segredo que as tornavam temidas e que interferia nos seus relacionamentos sociais.

Em um determinado ponto do filme, Elsa, ao falar sobre como era o poder da protagonista do filme disse: “O poder dela [Elsa] pode até matar se atingir a veia de alguém”. Essa expressão mencionada pela menina sugere uma associação simbólica do “poder” da protagonista da história com a Aids, enquanto uma síndrome que leva à morte e que tem como principal forma de contágio, em crianças, o fluxo sanguíneo. Portanto, acredito que ocorreu aqui uma fusão entre elementos da narrativa e aspectos vividos social e subjetivamente que possibilita diferentes interpretações. Assim, os acontecimentos trazidos pelo filme parecem ser lidos, incorporados e modificados pela menina Elsa para ajudar na construção de sua própria história e na elaboração de estratégias de enfrentamento.

3.2.3 Entre revelações e descobrimentos

As crianças participantes da pesquisa, assim como aquelas acompanhadas por Flávia Pires (2012) em seu estudo na Catingueira, não eram consideradas pelos adultos como capazes de compreensão sobre questões referentes à enfermidade que os acometia. Frequentemente, os cuidadores diziam acreditar que elas nada sabiam a esse respeito, nem as achavam capazes de lidar com as consequências da enfermidade. Elas eram compreendidas como ingênuas e, conseqüentemente, os seus cuidadores sentiam-se impelidos a protegê-las por meio da omissão das informações sobre a doença até que elas ficassem maiores.

Contrariamente à essa ideia, as crianças demonstraram ser sujeitos sociais ativos e integrantes de seu coletivo, muitas vezes presenciando conversas dos adultos e construindo sua própria compreensão dos ditos e dos não ditos, questionando seus cuidadores ou optando por silenciar quando percebem o incômodo que eles demonstravam em responder algumas questões e, por fim, observando os acontecimentos que os cercam.

A decisão de revelar o diagnóstico às crianças era tomada geralmente a partir de uma lógica adultocêntrica, em que os cuidadores acreditavam saber qual o melhor momento para realizar essa comunicação. No entanto, as crianças demonstraram ser sujeitos ativos que buscavam, observavam, questionavam e negociavam informações para dar sentido às suas experiências. Elas exploravam as várias fontes que encontravam para suprir as lacunas e reticências deixadas pelos adultos na gestão do segredo, e assim, tinha início um processo de “descobrimento”, feito antes da revelação diagnóstica, mas que perdurava ao longo da experiência das crianças com a doença. Concordo com Adaszko (2012, p.23) quando afirma

que "El develamiento es una de las múltiples instancias del proceso más extenso de descubrimiento y, si bien el reconocimiento de la enfermedad no empieza ni termina en él, su relevancia radica en que algún adulto significativo reconoce el nombre del problema".

Esse processo de "descobrimento" iniciava-se geralmente a partir da comparação com os pares (irmãos ou colegas da escola), que levava à identificação de uma diferença: a ingestão diária de medicamentos; em seguida, costumava surgir questionamentos em relação à necessidade e funcionalidade da medicação; seguiam-se tentativas de interromper o consumo das medicações, e depois, começavam a especular e procurar ativamente indícios que os levassem à compreensão de sua condição de saúde.

A partir da gradual desnaturalização do consumo diário e regular de medicamentos, mesmo na ausência de sintomas, as crianças passaram a questionar as explicações elaboradas pelos adultos, que eram as mais diversas: Wanda, mãe de Timmy respondia aos questionamentos do filho afirmando que os medicamentos eram vacinas contra o calazar, doença que acometeu o menino quando bebê. De acordo com Elsa, a mãe explicou-lhe que o remédio era para evitar que ela ficasse doente. Já Marta, mãe de Neymar, atribuiu à medicação o papel de fortalecer o corpo do filho: "Digo assim pra ele: 'Tá vendo isso daqui? Isso daqui é sua força. Você precisa tomar pra você ter força. É igual a um super herói faz pra ter força'". Em relação a Stella, a avó e a mãe diziam-lhe que a medicação deixaria a menina ainda mais bonita, já que a garota tinha o desejo de melhorar a aparência das manchas que costumava ter na pele.

Assim, o que se compreende como "revelação diagnóstica" pode ser entendida como apenas uma dimensão na compreensão mais ampla e, em permanente construção, que as crianças elaboram acerca da sua condição de saúde. No entanto, esse momento não deixa de ter sua importância como parte de um processo, pois, ao conversar com um adulto significativo acerca da enfermidade, as crianças podem ter a oportunidade de compartilhar suas principais dúvidas e receios.

Percebeu-se, por exemplo, que muitas vezes, alguns conteúdos que as crianças ouviram os adultos falarem a respeito de seu diagnóstico eram propícios de interpretações distorcidas. Foi o caso, por exemplo de Stella, que ao escutar a mãe referir-se a ela como alguém que estava "contaminada", passou a lavar-se excessivamente por ter compreendido que o termo significava que ela estava suja. Assim, a revelação diagnóstica, entendida aqui muito mais como um processo do que como uma conversa pontual em que se nomeia a doença, pode ser considerada fundamental, já que muitas condutas e respostas dos cuidadores

podem ajudar a construir os sentidos que as crianças dão à sua condição de saúde (ADASZKO, 2012).

A relevância da temática também é enfatizada no “Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças”, elaborado pelo Ministério da Saúde do Brasil e pelo Programa Nacional de DST e Aids (2009). O documento recomenda a comunicação do diagnóstico ao público infantil, devendo ser feita de forma individualizada, processual e com a participação dos pais e/ou responsáveis. No entanto, vale ressaltar que, atualmente, em nenhum dos serviços de referência em HIV/Aids da cidade de João Pessoa-PB, há projetos voltados para auxiliar os cuidadores no processo de revelação diagnóstica²⁴². Muito embora o discurso de todos os cuidadores que ainda não haviam revelado o diagnóstico às crianças foi de que não se sentiam “preparados” para conversar com os filhos e que gostariam de contar com o apoio dos serviços de saúde quanto a essa questão. Outro motivo frequentemente referido para retardarem a comunicação às crianças foi a suposta incapacidade da criança de compreender as questões relacionadas ao diagnóstico. Estas ideias nos apontam para a concepção dominante na área de saúde acerca do entendimento da criança como sendo uma categoria referencial de desenvolvimento, compreendida separada das esferas sociais. A perspectiva desenvolvimentista nega a agência das crianças e o aspecto socialmente construído da infância.

O receio da criança não “guardar segredo” sobre o diagnóstico também foi muito citado pelos cuidadores. Esse era o caso, por exemplo, da mãe de Neymar, que justificava a necessidade de adiar a revelação diagnóstica ao filho por acreditar que ele não sabia guardar segredos, pois dizia com frequência aos colegas que já ganhava seu próprio dinheiro, o que segundo ela, aumentava ainda mais as suspeitas da vizinhança sobre o porquê que o menino recebia “dinheiro do governo”. Adaszko (2012) acredita que a partir da revelação diagnóstica, as crianças tornam-se co-responsáveis na gestão do segredo sobre sua condição de saúde. No

²⁴² No CHCF, já funcionaram grupos voltados para os responsáveis por essas crianças, não especificamente estruturados para promover a revelação diagnóstica às crianças, mas buscando trabalhar com as demandas trazidas ao serviço pelos pais. Esses grupos funcionaram de março de 2010 a fevereiro de 2011 e depois retomados em abril de 2012 até janeiro de 2013. Neles, diversas questões referentes aos cuidados emergiam, sendo a revelação diagnóstica a mais recorrente delas. No HULW, segundo me informou a psicóloga responsável pelos atendimentos do SAE familiar, não há nenhum trabalho estruturado, voltado para o acolhimento dessas demandas. O que ocorrem são atendimentos realizados quando há uma procura espontânea, por causa do reduzido número de profissionais nesse serviço e da estrutura física limitada. Participei de muitos encontros enquanto psicóloga e funcionária do CHCF, bem antes de iniciar esse estudo. O grupo acabou, entre outros motivos, pela dificuldade da maioria dos cuidadores em comparecer, pois grande parte deles eram de outras cidades e chegavam ao hospital em transportes da prefeitura com vários atendimentos já previamente agendados, e com horários definidos para o retorno à sua cidade de origem. Além disso, quando estavam no hospital precisavam ficar atentos às filas das consultas para que não perdessem sua vez. Assim, quando estavam no grupo, era muito comum percebê-los sempre preocupados com o horário. Tentamos contornar esse complicador, mas não obtivemos sucesso.

entanto, nesse estudo, verificou-se que essa co-responsabilidade já ocorria antes mesmo da revelação do diagnóstico. O próprio uso contínuo de medicamentos constituía-se um segredo compartilhado somente com pessoas escolhidas. Além dos medicamentos, o benefício social que as crianças recebiam também deveria ser mantido em segredo. A necessidade de manter esses segredos costumava ser informada pelos cuidadores já no primeiro momento às crianças, mesmo assim, era comum os pais temerem que as crianças não conseguissem "guardar segredo". Ou, seja, a gestão de segredos em relação à infecção por HIV/Aids fazia parte do cotidiano dessas crianças, muito antes da revelação diagnóstica.

A perspectiva adotada pelo Ministério da Saúde para orientar a condução do processo de revelação diagnóstica pode ser considerada desenvolvimentista, pois orienta a comunicação com a criança a partir de etapas cognitivas. Defendo que a explicação da enfermidade não deve seguir etapas e conceitos de forma sistemática e padronizada. Acredito que é preciso que não esqueçamos que as informações sobre o acometimento pela enfermidade compõem a história de vida dessas crianças e reescrevem suas perspectivas de futuro. Assim, o processo de revelação diagnóstica implica em integrar e ressignificar elementos do presente e do passado numa espécie de reconstrução narrativa da história social e de vida das crianças, buscando restituir e dar sentido à diferença, encontrando uma denominação, uma origem e um lugar para ela em seu corpo, mas, sobretudo, na sua história pessoal e social. É nesse sentido que Adaszko (2012, p.24) argumenta:

El descubrimiento de la enfermedad no puede reducirse a un proceso racional de adquisición de conocimientos acerca de cómo un virus afecta su cuerpo. Implica, también, comenzar a comprender las múltiples significaciones morales asociadas a ese padecimiento y reconocer cómo éste los afecta en tanto personas.

Considerando esses aspectos, a revelação diagnóstica se torna complexa não pela dificuldade de compreensão da criança, e sim porque implica em conhecer como o vírus entrou em sua vida, geralmente, colocando a criança em contato com elementos muito particulares da história de vida de seus pais e pode significar o compartilhamento de muitos outros segredos e de assuntos muitas vezes considerados “inadequados para crianças”, como por exemplo, a sexualidade. Conversar com as crianças acerca de sexualidade, geralmente, era gerador de grande ansiedade em seus cuidadores. Frequentemente, acreditava-se que, ao abordarem esse assunto poderia haver um maior interesse nos jovens em vivenciar a sexualidade mais precocemente, o que era motivo de grande preocupação por se tratar de pessoas vivendo com HIV/Aids. Por tudo isso e muito mais, falar sobre o diagnóstico de HIV positivo era reconhecidamente tão difícil e adiado pela família.

Curiosamente, as histórias infantis²⁴³ comumente construídas para auxiliar no processo de revelação diagnóstica às crianças, embora com variações, geralmente se reportam à ideia de que no sangue há “bichinhos” que deixa as crianças fracas ou doentes e que os medicamentos ajudam a matar alguns bichinhos, numa espécie de luta com o objetivo de se manter saudável. Essa compreensão nos remete ao trabalho de Susan Sontag, intitulado “Doença como metáfora” (1989), no qual ela destaca o emprego da metáfora militar como modelo explicativo comumente presente em campanhas voltadas à saúde pública. Essas metáforas são, segundo a autora, responsáveis pela caracterização da doença como “invasora da sociedade”, e as estratégias adotadas para reduzir a mortalidade associada às doenças eram denominadas de lutas, guerras ou combates. Para Sontag, a metáfora militar alcança eficácia por ressaltar a ideia de uma guerra a ser combatida, não somente pelo médico, mas com a participação de toda a sociedade, enquanto uma oportunidade para a mobilização ideológica da população, objetivo máximo das campanhas direcionadas à prevenção dos agravos à saúde. No entanto, a autora aponta que a compreensão da doença como inimigo associa a noção de culpa ao paciente, embora ele seja reconhecido como vítima. Dessa forma, as metáforas militares induziriam à estigmatização de algumas doenças e, conseqüentemente, daqueles que

²⁴³ O maior número de pesquisas atualmente publicadas, no Brasil, na área de revelação diagnóstica às crianças vivendo com HIV/Aids é de uma psicóloga do Centro de Referência e Treinamento DST/ AIDS-SP (CRT-DST/AIDS-SP). Ela, juntamente com outros profissionais ligados à referida instituição, elaboraram um modelo de história com o intuito de orientar o processo de revelação diagnóstica. A referida história constitui uma metáfora militar, apresentada à criança vivendo com o vírus HIV juntamente com o que a profissional denominou “Kit de revelação diagnóstica”, contendo: um boneco; quatro soldadinhos que representam as células de defesa – Linfócitos T CD4+; materiais que simulam os objetos utilizados pelo médico (estetoscópio, termômetro, injeção, bloco de receituário, entre outros); bolinhas que se assemelham ao HIV; microscópio de brinquedo; seringa para injeção; brinquedos para demonstração de diferentes doenças. A história contada é a seguinte: “Esta é uma criança que tem um vírus, bem pequenino, que mora no seu sangue e que se chama HIV. Ele é tão pequeno, tão pequeno, que não podemos enxergar, seria necessário um microscópio de verdade para que ele ficasse grande. Se ele pudesse ser visto ficaria mais ou menos assim... Bonitinho, né? (mostrar as bolinhas). No sangue da criança que tem HIV e no de outras pessoas que não tem o vírus, também moram muitos soldadinhos que defendem o organismo contra doenças (nesse momento é importante saber quais são as doenças e infecções conhecidas pela criança). Esses soldadinhos não deixam que as doenças como tuberculose, pneumonia, dor de ouvido entrem no corpinho da criança. Sabe o que esse vírus danado faz com os soldadinhos? Ele faz uma bagunça e é tão artilheiro que vai deixando os soldadinhos bem fracos até que eles fiquem todos desmaiados. Sem soldadinhos para defender o corpo da criança, as doenças fazem a festa e a criança fica doente... E sabe como devemos fazer para arrumar essa bagunça que o vírus fez no corpinho da criança? Tomar remédios... Os remédios assustam os vírus, e eles saem correndo e acabam morrendo de medo... Os remédios também acordam os soldadinhos desmaiados e deixam-nos bem fortes de novo. Estando fortes eles voltam a defender a criança de outras doenças... Esse remédio é muito bom, mata muitos, mas sempre fica um ou outro. Mas é que ainda não tem um remédio que mate todos os vírus HIV... Fica sempre um ou outro escondidinho... Então você tem que deixar seus soldadinhos fortes tomando os remédios, comendo bem, dormindo, brincando bastante e ficando feliz para quando chegar o dia em que os cientistas encontrem um remédio que mate todos os vírus e também este danado que ficou escondido!” (GALANO, p.12, 2008). Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/crt/eliminacao-da-transmissao-vertical-do-hiv-e-sifilis/eliminacao-da-transmissao-vertical-do-hiv/novidades-e-experiencias/manual_revelacao_diagnostica.pdf>.

são acometidos por ela. Por esse motivo, Sontag (1989, p.162-163) advoga contra o emprego da metáfora militar como modelo explicativo, afirmando:

Não estamos sendo invadidos. O corpo não é um campo de batalha. Os doentes não são baixas inevitáveis, nem tampouco são inimigos. Nós - a medicina, a sociedade - não estamos autorizados a combater por todo e qualquer meio [...].

Por meio das narrativas das crianças foi possível perceber que a maneira como elas compreendiam e explicavam seu estado de saúde era fortemente associada a imagens e metáforas militares ou bélicas, também bastante comuns nos discursos dos adultos. Em consequência dessa compreensão, no universo simbólico, seus corpos eram vistos como frágeis, e em constantes batalhas para derrotar os invasores, que eram considerados fortes, indestrutíveis, capazes de esconder-se ou de aparecer de surpresa, e causadores de muitos tipos diferentes de sintomas. Às crianças caberia a missão de tomar as medicações conforme orientação dos adultos (profissionais de saúde e/ou seus cuidadores).

As "roupagens metafóricas", conforme termo utilizado por Susan Sontag (1989), aliadas às escassas oportunidades de comunicação e de melhor elaboração dos conteúdos aos quais as crianças vivendo com HIV/Aids têm acesso, muitas vezes, deformam essa experiência, gerando consequências negativas e duradouras quanto ao modo de enxergar a doença, intensificando os medos e as desconfianças em relação aos tratamentos disponíveis, acentuando ainda mais a imagem de invencibilidade do vírus, e por vezes, suscitando-lhes o medo da morte.

Além disso, acredito que as metáforas militares apresentadas como modelo explicativo para as crianças, não dão conta da complexidade de todos os aspectos que envolve a explicação da enfermidade. As escassas produções existentes nem ao menos fazem menção à transmissão sexual do vírus, apenas a transmissão vertical é mencionada, reproduzindo as mesmas dificuldades dos cuidadores. Considero que essa questão assume grande relevância junto às crianças soropositivas pois conversar sobre sexualidade pode tornar compreensível para elas o caráter relacional do vírus e ser capaz de diminuir o impacto dessa comunicação nos relacionamentos afetivos que elas vierem a estabelecer a partir da adolescência. Percebi, por meio das narrativas com as crianças, que a origem do vírus foi um ponto nodal. As dúvidas a respeito de como os pais foram infectados persistia como uma contradição, uma incoerência nos discursos dos cuidadores que elas percebiam e tentavam compreender a partir dos recursos de que dispunham. Então, como esperar que quando adolescentes essas pessoas

passem a aceitar e lidar bem com o diagnóstico se elas crescem cercadas de tabus quanto à doença e à própria sexualidade?

Outra questão que se coloca nessa pesquisa é: Será que as crianças vivendo com HIV/Aids apreendem o significado social de ser soropositivas? De acordo com Alves e Rabelo (1999, p.173): “O ‘mal-estar’ torna-se doença quando é transformado em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção”. Dessa maneira, a doença é mais do que um conjunto de sintomas que acomete um indivíduo, é uma experiência intersubjetiva que se constrói por meio de interações sociais e faz parte de um determinado contexto social. É justamente esse carácter intersubjetivo da doença que confere a ela um significado social. (LEITE & VASCONCELOS, 2006). De acordo com o que pude observar, as crianças pareciam não se dar conta dessa dimensão da enfermidade. Elas experienciavam situações sociais que colocavam em evidência o estigma associado à sua condição de saúde e de seus cuidadores, no entanto, o significado social da Aids não era imediatamente percebido por elas. Elas pareciam não se questionar sobre esse aspecto tanto que, muito comumente, quando abordei essas questões houve até mesmo bastante demora na elaboração da resposta, como se estivessem pensando sobre o assunto pela primeira vez. E, as respostas dadas eram quase sempre relacionadas ao medo do contágio e não à história social da Aids, conforme pode ser percebido nesse trecho da conversa que tive com Neymar:

Pesquisadora: Por que as pessoas não querem ficar perto de quem tem essa doença?
Neymar: Porque têm medo de pegar.

Dessa maneira, defendo que as crianças não tinham uma incapacidade cognitiva para compreender a enfermidade. Ao contrário, elas mostraram-se capazes de compreender bem muitos aspectos da doença. No entanto, o que parece não ter sido apreendido por elas é o porquê de haver tanta estigmatização às PVHA. Assim, se entre os adultos a descoberta do diagnóstico era diretamente associada à história social da Aids, o mesmo não ocorria com as crianças. Elas acabavam vivenciando processos de estigmatização relacionados a essa história social da doença, porém atribuíam o estigma sofrido apenas ao carácter transmissível desta enfermidade.

Logo de imediato, após o diagnóstico da doença, os adultos a associavam às moralidades sociais construídas em torno da Aids. Enquanto que para as crianças, o que impactava nesse primeiro momento, era a mudança de sua rotina diária, além das alterações surgidas em seu ciclo familiar. Quando elas entravam em contato com a estigmatização, consequência direta da dimensão social da Aids, não a significavam dessa forma.

Porém, as dificuldades em relação à aceitação do diagnóstico pelas crianças era construída paulatinamente ao longo de sua experiência com a doença, pois elas percebiam a existência de muitos segredos e meias verdades a respeito de seu diagnóstico e também tinham a oportunidade de observar a hesitação que os próprios pais demonstravam em relação à doença. Todos esses elementos certamente contribuíam para que elas não tivessem uma boa aceitação da doença e da terapêutica proposta. Foi possível perceber que embora os cuidadores das crianças enfatizassem o receio que tinham de os filhos não aceitarem sua condição de saúde quando fossem informados sobre ela, geralmente transmitiam-lhes suas próprias dificuldades com a doença, ao fornecer-lhes referentes simbólicos que não possibilitavam a construção de uma perspectiva da doença diferente da história social, fortemente marcada pelo preconceito e estigmatização, que ainda a acompanha. Dessa forma, tudo parece caminhar no sentido de concretizar aquilo que os pais mais temem, em uma espécie do que, em psicologia, se denomina “profecia autorrealizadora”²⁴⁴. Assim, acredito que as crianças poderiam ter uma melhor aceitação e assumir formas de enfrentamento mais adequadas se as tensões em torno da “revelação do diagnóstico” puderem ser diluídas, ao promover revelações parciais e conversas francas ao longo da vivência com o HIV/Aids, de modo a estabelecer maior familiaridade com o diagnóstico e com sua terapêutica.

²⁴⁴ Este termo foi cunhado por Allport (1950) para descrever um processo por meio do qual uma pessoa, ao acreditar na possibilidade da ocorrência de determinado acontecimento, adota ações que contribuem para que aquilo que teme de fato ocorra, sem perceber sua participação para isso.

(DES)CONCLUSÃO

Acredito que a melhor maneira de terminar essa dissertação é apresentar algumas das minhas (des)conclusões. A ideia de (des)concluir adotada aqui é claramente inspirada na “Festa de Desaniversário” da estória infantil “Alice no País das Maravilhas”, escrita por Lewis Carrol. Se quem não faz aniversário faz desaniversário e deve comemorar esse feito, percebo que, muito mais do que conclusões, esse estudo veio para ajudar a (des)concluir, e quem sabe, inspirar o início de outros trabalhos, constituindo uma espécie de “obra aberta”, sobre a qual nos fala Umberto Eco. E, ao reconhecer, que essa é minha principal contribuição, alegro-me e espero ansiosa por novas (des)conclusões.

Considerando que aquilo que concludo se fecha para a construção de algo novo, desejo que essa pesquisa ajude-nos a (des)construir pressupostos, geralmente formados a partir de uma concepção desenvolvimentista da criança, que tantas vezes nos impede de ouvir e validar a compreensão simbólica que as crianças vivendo com HIV/Aids constroem acerca de sua enfermidade. Nesse contexto vale à pena nos questionar: A quem cabe concluir? O que conclui? Com base em que? E com qual objetivo o faz?

As certezas e os pressupostos comumente difundidos por entidades “oficiais” fundamentam a elaboração de normas e diretrizes a serem seguidas pelos profissionais responsáveis pela assistência em saúde pública destinada às crianças vivendo com HIV/Aids. No que se refere a essas políticas, fica evidente que as diretrizes estão ainda em construção. Não era esperado que essas crianças chegassem à vida adulta. Essas eram “infâncias improváveis”, segundo Cunha et al (2001), pois a imaturidade do sistema imunológico das crianças fazia com que, em geral, a doença progredisse com maiores agravos nelas do que nos adultos. Essa situação frequentemente causava-lhes óbito precoce. Com a eficácia da terapia antirretroviral, houve um significativo aumento em sua expectativa de vida. Esse novo cenário trouxe outros desafios e incertezas, e a revelação diagnóstica às crianças soropositivas despontou com uma questão que preocupa tanto cuidadores quanto profissionais de saúde, ainda que por motivos diferentes.

Os cuidadores costumam alegar, como motivo para postergar ao máximo esse momento, que as crianças ainda não possuem capacidade cognitiva para compreender a enfermidade e que não conseguem “guardar segredo”, o que poderia expôr a família à estigmatização. Por outro lado, os profissionais, adotando o discurso do Ministério da Saúde,

parecem caminhar na direção contrária: há uma certa pressão para que a revelação seja feita o quanto antes.

O "Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes", de 2014, traz a comunicação do diagnóstico às crianças como imprescindível para uma melhor adesão delas ao tratamento. Há também a ideia de que o segredo sobre essa questão é prejudicial à saúde psíquica das crianças. No entanto, a questão mais enfatizada é o início da sexualidade, com a chegada à adolescência. Ou seja, o foco parece residir em uma preocupação com os efeitos potenciais do exercício de uma sexualidade vista como perigosa. A lógica da prevenção assume, então, a tônica. Claramente, a perspectiva predominante na abordagem da Aids pediátrica é a promoção da saúde, com isso, a doença e suas consequências deixam de ser vistas. O modelo de intervenção, portanto, torna-se generalista e nega a agência das crianças. Os profissionais da saúde assumem uma posição de proprietários do saber (POLEJACK, 2007). Essa forma de condução têm mostrado importantes fragilidades. Por isso, é preciso desconstruir esses pressupostos que ainda embasam a formulação das políticas públicas em nosso país para que novos caminhos possam ser trilhados e as intervenções façam sentido para as pessoas envolvidas.

Por meio dessa pesquisa percebi que, enquanto a literatura dá ênfase à importância de realizar o processo de revelação diagnóstica e busca apresentar indicações sobre qual é o modo mais adequado para conduzi-lo, o que encontramos nas crianças é mais uma espécie de "descobrimento", conforme nos fala Adaszko (2012), constituindo uma progressiva compreensão de uma condição que elas possuem desde sempre. Na maioria das vezes, a doença não lhes impõem limitações significativas, mas a rotina delas sofre alterações que lhes servem como indícios de que, de alguma maneira, sua saúde não vai bem, afinal, muitas consultas, exames e medicamentos passam a fazer parte de seu cotidiano.

As crianças participantes da pesquisa tentaram, num primeiro momento, questionar os cuidadores sobre as mudanças percebidas. Depois, compreenderam que esse era um assunto sobre o qual os pais tinham muita dificuldade de falar. Então, resolveram eles mesmos procurarem os indícios que permeavam suas experiências com a doença e a preencherem as lacunas deixadas pelos não-ditos. Assim, as crianças se apropriavam dos indícios encontrados e os integravam por meio de um processo criativo e, ao mesmo tempo reconstrutivo, pois como explica Sarmiento (2011), as crianças costumam recriar o real de modo fantasista.

Assim, ao contrário do que seus cuidadores acreditavam, as crianças não vivem alheias à sua condição de saúde até o dia em que eles decidirem conversar sobre o assunto. Elas mostraram sua agência (COHN, 2005; PIRES, 2008a; NUNES, 2002) ao negociarem com os

adultos maneiras de conduzir o tratamento, bem como por meio da leitura dos indícios encontrados no decorrer de suas experiências com a doença com o objetivo de dirimir suas dúvidas, integrar e dar sentido às suas vivências e percepções. O que busquei demonstrar, com base na experiência de campo, foi que as crianças apreendem muitas dimensões do viver com HIV/Aids, mesmo antes da revelação diagnóstica e também posteriormente a esta. O conhecimento sobre a condição de saúde se dá a partir da experiência com a doença e ocorre de forma gradual e contínua.

Na representação que as crianças elaboraram sobre a Aids, a compreensão da doença foi transmutada em uma linguagem lúdica e simbólica ("bichinhos no sangue"). Houve uma centralidade do elemento sangue que também recebeu diversas qualificações ("podre", "estragado", "ruim", etc.). Havia ideias sobre o contágio que se relacionavam com conhecimentos que as crianças possuíam sobre outras doenças, como a gripe e a asma, e uma associação da doença com a sujeira, que nos remete aos trabalhos de Mary Douglas sobre contaminação, e, houve representações sobre fraqueza e a presença, em uns mais que em outros, da morte como horizonte da sua doença. As compreensões eram reelaborações simbólicas associadas às representações mais gerais do HIV/Aids, construídas ao longo da história social da doença.

Diferente dos adultos, a construção da compreensão da enfermidade nas crianças não ocorria por meio da percepção de sintomas fisiológicos. A experiência de adoecimento era compreendida a partir de implicações de ordem prática - que as conduziam a uma socialização no papel do doente (ou sick role, como diria Parsons) -, da compreensão das hierarquias que perpassam as relações médico/paciente, e da adaptação às rotinas hospitalares.

Então, o argumento de que as crianças têm uma incapacidade cognitiva para compreender a enfermidade mostra-se falho. Elas aprendem, porém, a forma como se constrói esse entendimento é que apresenta divergências em relação às experiências dos adultos. Além disso, as crianças também não se apropriam do diagnóstico como uma "ruptura biográfica", conforme descrita por Michael Bury (2011). Não há para elas a demarcação de um antes e um depois da confirmação do diagnóstico. No entanto, alguns elementos novos são introduzidos em sua rotina após o diagnóstico médico. O principal deles é o consumo de medicações diariamente. Dessa maneira, a medicação parece ser o primeiro marcador da diferença entre as crianças vivendo com HIV/Aids e seus pares, pois elas logo se dão conta de que as demais crianças com quem convivem não têm esse hábito. Elas também percebem que a administração da medicação envolve segredos, já que é preciso usá-la sem que as outras pessoas percebam. Quando questionam os adultos sobre o motivo de precisarem de

medicação diária, estes costumam explicar-lhes que os remédios são vitaminas que as ajudam a "não cair doente". Para as crianças, essas explicações acabam não fazendo muito sentido, posto que, ao contrário, percebem que o consumo dos fármacos causam-lhe efeitos adversos, tais como vômitos, náuseas, etc.. E é, nesse contexto, que os antirretrovirais adquirem um caráter ambíguo, implicando em comportamentos de recusa em seguir com o tratamento. Comumente, na tentativa de convencê-los a manter a adesão, os cuidadores trocam o discurso preventivo para justificar o consumo das medicações e passam a afirmar que elas são necessárias para garantir-lhes a sobrevivência. Nesse novo contexto, as crianças compreendem que o uso dos medicamentos indica que elas estão doentes e que a enfermidade pode levá-las à morte, caso optem por não seguir o tratamento. Porém, apesar de algumas sintomatologias difusas, elas não sentem-se doentes, tendo em vista que suas atividades são mantidas, ainda que com algumas limitações. Assim, as crianças descrevem um estar doente, mas sem estar doente no momento presente, aproximando-se do que Domínguez Mon (2015) descreve como *"enfermos saludables"*.

Conforme já mencionado anteriormente preciso ressaltar que, antes e até mesmo depois da revelação diagnóstica, as crianças se apropriam de conhecimentos sobre a enfermidade e com o conhecimento participam da gestão do segredo, além de adotarem práticas de autocuidados com sua própria saúde.

Sendo a Aids pediátrica um agravamento à saúde que atinge predominantemente famílias pobres, a doença, no universo investigado, faz parte de um contexto muito maior de fatores condicionantes e vulnerabilidades para as famílias (ADASZKO, 2012), já marcadas por situações de violência. As famílias que vivem com HIV/aids sofrem vulnerabilidade em suas dimensões: individual, social e programática.

A infecção por HIV/Aids, portanto, surge em decorrência de um somatório de vulnerabilidades e age como potencializador das problemáticas enfrentadas. Pesquisar sobre Aids em famílias, nesse contexto, certamente foi uma experiência que me afetou, que me deslocou de meu papel de profissional e me proporcionou a oportunidade de desconstruir os discursos e as teorias que antes embasavam minha prática profissional. Pude ver que a adesão não depende da mera vontade ou de uma disposição interna. Nem mesmo dependia diretamente das informações técnicas que disponibilizamos durante a assistência prestada nos serviços de saúde.

Compreendi também que a bem sucedida resposta brasileira em relação à Aids, em especial, a eficácia atribuída à profilaxia da transmissão vertical, não ocorre de maneira uniforme em todas as regiões do nosso país, e são reflexos diretos das desigualdades presentes

em cada região. Considerando que a prática precisa ser refletida para poder ser aprimorada, acredito que precisamos mudar as estratégias, já que o cenário mudou. E a construção do nosso caminhar precisa ser guiado por aqueles que vivem com a doença.

Esse trabalho teve como interlocutores, cinco crianças vivendo com HIV/Aids, com idades entre sete e onze anos de idade, e sua rede social de cuidados. Narrativas foram construídas a partir dos relatos de vida feitos pelos cuidadores e por meio de desenhos-estórias temáticos, seguidos por conversas junto às crianças. Na análise dos aspectos observados ao longo da pesquisa, utilizei conceitos advindos do interacionismo simbólico, em razão de sua importância para a sociologia do adoecimento de longa duração. Ideias desenvolvidas também pela Antropologia foram utilizadas para uma melhor compreensão das questões abordadas. A análise foi desenvolvida por meio de dois eixos temáticos principais: 1) Desafios da rede social de cuidados às crianças soropositivas; e 2) Experiências da doença de crianças vivendo com HIV/Aids. Técnicas variadas foram utilizadas na investigação junto às crianças, embora os desenhos-estórias temáticos tenham sido a técnica privilegiada nessa investigação. Em muitos momentos, me deixei guiar pelo que as crianças propunham, o que acredito, facilitou minha interação com elas. Assim, por meio das narrativas da rede social e das narrativas gráficas (desenhos) realizadas pelas crianças, foi possível acessar os mecanismos de busca, produção e gerenciamento dos cuidados com as crianças vivendo com HIV/Aids.

As redes sociais voltadas ao cuidado das crianças soropositivas mostraram-se restritas e fortemente centralizadas no cuidador principal, que era geralmente a mãe destas. Esse cuidado acaba ocorrendo em detrimento do próprio tratamento. Portanto, a insuficiência dessas redes sociais torna-se ainda mais preocupante nesse contexto, pois coloca em risco a continuidade do tratamento. Essas redes, em grande medida presentes no âmbito da família extensa, também estão sujeitas a conflitos e estão estruturadas, em sua maioria, por meio de frágeis laços de solidariedade.

Assim, para tornar efetivos os cuidados com a saúde das crianças e garantir sua continuidade, é necessário constituir redes de interação entre cuidadores e instituições, além de criar estratégias possíveis a partir do contexto social em que vivem essas famílias.

Subjacente à proposta de análise aqui desenvolvida, acredito que essa pesquisa pode instigar novas investigações tanto na sociologia quanto na antropologia, com o intuito de compreender mais sobre as percepções de crianças vivendo com HIV/Aids acerca dos aspectos da experiência do viver com uma doença de longa duração. No âmbito nacional e internacional, há diversos estudos científicos centrados em questões relacionadas ao

HIV/Aids em crianças, porém, a imensa maioria deles não adotam uma perspectiva integradora, mas, ao contrário, assumem uma abordagem reificante, que destacam as crianças como sujeitos vulneráveis e passivos. Assim, acredito que essa é, sem dúvida, uma temática que precisa ser mais estudada do ponto de vista da sociologia e da antropologia, para a elaboração de estratégias que atendam de maneira eficaz às demandas atualmente existentes em relação aos cuidados com essas crianças.

Concordo com Herzlich (2004, p. 391) quando ele afirma que: "Enquanto cientistas sociais, não assumimos o papel de porta-vozes dos pacientes, uma vez que eles conseguiriam por si próprios se fazerem ouvidos. Ao contrário, tornamo-nos seus aliados". Dessa forma, posso dizer que não há neutralidade nessa escrita. Aliás, o próprio uso de narrativas não é neutro, já que ela sempre se destina a alguém e é conduzida a partir de um objetivo. Enfatizo, portanto, enquanto profissional da saúde, a necessidade de cuidado integral com as crianças soropositivas e defendo a urgência no reconhecimento da experiência infantil diante da doença. Para além do direito que as crianças têm de ser ouvidas e respeitadas, é preciso validar sua compreensão da enfermidade e utilizá-la como subsídio para conversar com elas sobre seus questionamentos e dúvidas. Compreender, através do próprio discurso das crianças, como elas significam sua doença, pode auxiliar-nos para favorecer o diálogo entre as crianças, seus cuidadores e os profissionais da área de saúde. Além de dar visibilidade a essas crianças, e inspirar o desenvolvimento de políticas públicas que correspondam aos anseios dessa população.

Dessa forma, reafirmo que esse estudo foi delineado não como um conhecimento fechado e concluído, mas como algo em construção, em processo, e em constante movimento, pois é assim que o fenômeno da Aids pediátrica aparece para nós, pesquisadores. Tendo em vista que as crianças que vivem com HIV/Aids parecem estar em um processo de reinvenção permanente e têm diante de si incertezas que são muitas. Os caminhos traçados pela biomedicina as conduzem a saídas simples. Muitas vezes, o que é apontado como possível solução, ocasiona mais problemas e incertezas. Nesse sentido, as crianças vivendo com HIV/Aids nos ensinam que suas vidas implicam em uma constante invenção e reinvenção de si mesmos. Por fim, acredito que essa pesquisa possibilitou que caminhos analíticos fossem delimitados; e inquietações e desassossegos renovaram antigas ideias e pressupostos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADASZKO, A. Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida. Actualizaciones en sida. Buenos Aires, 2012, abril, volumen 20, número 75:19-32.

_____. Gestión del secreto y estrategias de normalización de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños. VII Reunión de Antropología del Mercosur, Porto Alegre, Brasil, 2007.

ALVES, Paulo César. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. In.: Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p.

_____. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/set, 1993.

ALVES, P. C. B. e RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In.: Rabelo, M. C. M.; Alves, P. C. B. & Souza, I. M. A. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz. p. 171-86.

ARIÈS, Philippe. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981 [1962] (2. ed. brasileira). 279p.

ARMSTRONG, D. The rise of surveillance medicine. Sociology of Health and Illness, v. 17, n. 3, p. 393-440, 1995.

AYRES, José Ricardo C. M.. Uma concepção hermenêutica de saúde. PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e Sociedade, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.

AYRES, José Ricardo; FRANÇA JR, Ivan; PAIVA, Vera. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação. Revista ComCiência, v. 76, 2008.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1978.

BELTRÃO, J. F. Desafios à Antropologia: diálogos interculturais entre os “outros” de ontem, os protagonistas de hoje e os antropólogos “situados”. In.: SARTI, C.; DUARTE, L. F. D. (Orgs.). Antropologia e ética: desafios para a regulamentação. Brasília: ABA, 2013. p. 86-105.

BENJAMIM, Walter. Reflexões: a criança, o brinquedo, a educação. Novas buscas em educação; v. 17. São Paulo: Summus, 1984.

BERTAUX, D. L’approche biographie: sa validité méthodologique, les potentialités. Cahiers Internationaux de Sociologie, LXIX, p. 197-225, 1980.

BOFF, Leonardo. *Ética y Moral. Bases para su fundamento*. Cantabria, España: Salterrae, 2004.

_____. *El cuidado esencial. Ética de lo humano. Compasión por la tierra*. Madrid: Taurus, 2002. Disponível em: <<https://inemere.files.wordpress.com/2013/01/el-cuidado-esencial-leonardo-boff.pdf>>. Acesso em 24 jul. 2016.

_____. *Saber Cuidar: ética do humano – Compaixão pela Terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOLTANSKY, Luc. *Les cadres, la formation d'un groupe social*. Paris, Les Editions de Minuit, 1982.

BOMFIM, L.; CASTELLANOS, M. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais* / Organizadores: Marcelo E. P. Castellanos; Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão. Fortaleza: EdUECE, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18432/1/LIVRO.%20CRONICIDADE%20%20EXPERIENCIA%20DE%20%20ADOECIMENTO%20E%20CUIDADO%20SOB%20A%20OTICA%20DAS%20CIENCIAS%20SOCIAIS.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2015.

BONET, O. A. R.; TAVARES, Fátima Regina Gomes. *O Cuidado como Metáfora nas redes da prática terapêutica*. In.: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben (eds.). *Razões Públicas para a Integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro : CEPESC-IMS UERJ-ABRASCO, 2007, p. 263-277.

BOTT, E. *Família e rede social*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BOURDIEU, P. (org). *A Miséria do Mundo*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1998.

BOZON, M. *Sociologia da sexualidade*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

BRASIL. *Programa Nacional DST/aids no mundo: dados epidemiológicos 2014/2015*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Ano IV, n. 01. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2015/58534/boletim_aids_11_2015_web_pdf_19105.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2015.

_____. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes*. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, 2014. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/55939/19_06_2015_protocolo_pediatico_pdf_25296.pdf>. Acesso em: 12 de jul. 2015.

_____. *Política Nacional de Humanização. Formação e intervenção*. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 242 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). (Cadernos Humaniza SUS; v.1). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2015.

_____. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. 3a ed. Brasília, 2009.

_____. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Acesso em setembro de 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2015.

_____. Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. 7a ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/491.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2015.

_____. Clínica Ampliada. Equipe de referência e projeto terapêutico singular. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Critérios de definição de casos de Aids em adultos e crianças. Programa Nacional de DST e AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde: Brasília, 2005.

_____. Critérios de definição de casos de AIDS em adultos e crianças. Programa Nacional de DST e AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasil, 56 Série Manuais; v. 60. Brasília, 2004.

_____. Guia de Tratamento: Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Materno-Infantil do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes. Brasília, 2003a.

_____. Guia Prático de Preparo de Alimentos para Crianças Menores de 12 Meses Verticalmente Expostas ao HIV. Coordenação Nacional DST/Aids. Secretaria Executiva. Coordenação-Geral da Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Brasília, 2003b.

BROWN, L.K. & LOURIE, K.J. Children and adolescents living with HIV and AIDS: A Review. J.Child. Psychol.Psychiat., 41(1), 81-96, 2000.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. Tempus, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CAMARGO JR., K. R. de. Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos. Divulgação em Saúde para Debate. Rio de Janeiro, n. 27, p. 70-80, agosto 2003a.

CAMPOY, Leonardo. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p. ISSN 0104-8015 | 1517-5901 (online). Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/issue/view/1659/showToc>>. Acessado em: 21 jan. 2014.

CARDOSO, M. Etnografia entre “éticas”: ética e pesquisa com populações indígenas. In.: SARTI, C.; DUARTE, L. F. D. (Orgs.). Antropologia e ética: desa os para a regulamentação. Brasília: ABA, 2013. p. 131-171.

CHARMAZ, Kathy. Good days, bad days. The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.

CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In.: A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998. 320p.

COHN, Clarice. Antropologia da Criança. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005. (Passo a passo; 57).

CORSARO, W. A. Sociologia da Infância. Porto Alegre: Artemedicas, 2011.

_____. A reprodução interpretativa no brincar ao “faz-de-conta” das crianças. Educação, Sociedade e Culturas, Porto, n.17, p.113-134, 2002. Disponível em: <<http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/>>. Acesso em: 19 set. 2009.

_____. Interpretative reproduction in children’s role play. Childhood, Vol. 1, No. 2, p. 64- 74, 1993.

COSTA-COUTO, Maria Helena. A vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS / Maria Helena Costa-Couto. Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Jr. Co-orientador: Ruben Araújo de Mattos. Tese (doutorado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2007, 211 f.

COZBY, Paul C. Métodos de pesquisa em ciências do comportamento. São Paulo: Atlas, 2003.

CRUZ, E. F. Infâncias, Adolescências e AIDS. Educação em Revista, Belo Horizonte, 65, 2007.

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

CRUZ, S. H. V. Ouvindo crianças: considerações sobre o desejo de captar a perspectiva da criança acerca da sua experiência educativa. In.: 27a REUNIÃO ANUAL DA ANPED. Anais... Caxambu: Anped, 2004. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/27/gt07/t078.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2013.

CUNHA, Claudia Carneiro da. “Jovens Vivendo” com HIV/aids: (Con)formação de sujeitos em meio a um embaraço./Claudia Carneiro da Cunha. Rio de Janeiro: UFRJ/Museu Nacional/PPGAS, 2011. xii, 297 p.; 29 cm. Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna. Tese (doutorado) – UFRJ/Museu Nacional/Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2011.

CUNHA, C. C., et al.. A Função do Brincar na Clínica Integral com a Criança e Adolescente Vivendo com HIV/AIDS. Relatório Final da Pesquisa Convênio Pibic / Cnpq / FIOCRUZ, ago 1999 - jul 2001, mimeo, 2001.

DOMINGOS, D; MALUF, M. R.. Experiências de perda e luto em escolares de 13 e 18 anos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2003; 16:577-89.

DOMÍNGUEZ MON, Ana Beatriz. Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. In.: *Dossiê Antropologia das Doenças de Longa Duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p.*

DOUGLAS, Mary. *Pureza e perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976.

ESCOURA, Michele. *Girando entre Princesas: performances e contornos de gênero em uma etnografia com crianças*. Dissertação de Mestrado. Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Orientadora Heloísa Buarque de Almeida. São Paulo, 2012. 163 f.

FERNANDES, F. “As Trocinhas do Bom Retiro: contribuição ao estudo folclórico e sociológico dos grupos infantis”. In.: FERNANDES, Florestan. *Folclore e mudança social na cidade de São Paulo*. 2 ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 1979.

FERRARA, A. P. *Orfandade e estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids*. São Paulo; 2009. [Dissertação de mestrado- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo].

FLEISCHER, Soraya. Rios, florestas e alteridade: Chegando à região de Melgaço, Pará. In.: *Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço, Pará*. Santa Cruz do Sul/Belém: Ed. da Unisc/PakaTatu, 2011. p. 53-88.

FLEISCHER, S; FRANCH, M. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. In.: *Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p. ISSN 0104-8015 | 1517-5901 (online).*

FONSECA, Claudia. Apresentação de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. *Cad. Pagu [online]*. 2007, n.29, pp.9-35. ISSN 1809-4449. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332007000200002>>. Acessado em: 23 jun. 2016.

_____. *Caminhos da Adoção*. 2a ed. São Paulo: Cortez, 2002.

FRANCH, Mónica; NEVES, Ednalva. Roturas e suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. In.: ARAÚJO, Emília et al. (org.). *Tempos sociais: as crises, as fases, as ruturas*. Vol. 1. Braga, Portugal: CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, 2014. p. 68-78.

FRANCH, Mónica; PERRUSI, Artur (Org). *Casais (im) possíveis: um estudo sócio-antropológico sobre sorodiscordância para HIV/aids*. João Pessoa: Editora da UFPB, 2013.

FRANCH, Mónica; PERRUSI, Artur; ARAÚJO, Fátima; SILVA, Luziana (Org.). Novas abordagens para casais sorodiferentes. João Pessoa: Grupo de Pesquisas em Saúde, Sociedade e Cultura; Editora Manufatura, 2011. 168 p.

FRANK, Arthur W. *The Wounded Storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.

GALANO, Eliane. Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças e Jovens que vivem com o HIV/AIDS. Organizadora: Daisy Maria Machado. Secretaria de Estado da Saúde. Programa Estadual DST/AIDS. CRT DST/AIDS. São Paulo, 2008.

GIDDENS, Anthony. *Mundo em descontrole: o que a globalização está fazendo de nós*. 3 ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

_____. *Central Problems in Social Theory*. London: Macmillan, 1979.

GOFFMAN, Erving. *A Representação do Eu na Vida Cotidiana*. Petrópolis-RJ: Vozes, 1985.

_____. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOOD, Byron J. *Medicina, racionalidade y experiência. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra, 2003.

GUERRA, C. P. P. & SEIDL, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia*, 19(42), 59-65. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2009000100008>>. Acesso em: 1 out. 2015.

HALL, Stuart. *Da diáspora: Identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003.

HEILBORN, M.; GOUVEIA, P. “Marido é tudo igual”: mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids. In.: BARBOSA, R.M.; PARKER, R. (orgs.) *Sexualidades pelo Avesso: Direitos, Identidades e Poder*. São Paulo: Editora 34/Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1999.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S010373312004000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 set. 2015.

IZQUIERDO, María Jesús. El cuidado de los individuos y de los grupos ¿quién cuida a quién? *Organización social y género. Debate Feminista*, año 15, v. 30, p. 129-156, oct. 2004. Disponível em: <http://www.debatefeminista.com/descargas.phparchivoelcuid667.pdf&id_articulo=667>. Acesso em: 14 set. 2015.

JOAQUIM, Joelma Marísia Firmone. “Eu Vi Elas Dando o Peito e Eu Não Podia Dar!”: Representações e Práticas de Mulheres Vivendo com HIV/Aids sobre Aleitamento Materno -

Dissertação de Mestrado. Orientadora: Prof^ª. Dra. Daniela Riva Knauth. Porto Alegre, Fevereiro de 2012.

KLEINMAN, Arthur. The illness narratives. United States of America: Basic Books Inc. 284, 1988.

_____. Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley: University of California Press, 1981.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L. & GOOD, B.,. Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropological and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88: 251-258, 1978.

KRAMER, Sonia. Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças. In.: *Cadernos de Pesquisa*, n. 116, p. 41-59. Fundação Carlos Chagas, São Paulo: Autores Associados, 2002.

LANGDON, E. Jean. A Morte e Corpo dos Xamãs nas Narrativas Siona. *Revista de Antropologia da USP*, 38(02):107-149, 1995.

_____. Representações de doença e itinerário terapêutico dos Siona da Amazônia colombiana. In.: SANTOS, R.V.; COIMBRA JR, C.E.A. (Orgs). *Saúde e povos indígenas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994. p. 115- 141.

LEININGER, Madeleine M.. Care: the essence of nursing and health. Thorofare, NJ: Charles B. Slack, 1984.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C.. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 13, n. 1, p. 113-28, jan.-mar. 2006.

LONGHI, M. R.. "Eu cuido dela e ela cuida de mim": reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes. *Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p. ISSN 0104-8015 | 1517-5901 (online).*

LOURO, G. L.. *Pedagogias da Sexualidade*. In.: *Gênero, sexualidade e educação. O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

MALCHIODI, C. A. (1998). *Understanding Children's Drawings*. New York.: The Guilford Press. Disponível em: <[https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=NMmF6OdXnTAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Malchiodi,+C.+A.+\(1998\).+Undera+nding+Children%E2%80%99s+Drawings.&ots=hTiw5dRMMq&sig=LYekL4ymRaN_v9TtR9sqoxfgtm0&redir_esc=y#v=onepage&q=Malchiodi%2C%20C.%20A.%20\(1998\).%20Understanding%20Children%E2%80%99s%20Drawings.&f=false](https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=NMmF6OdXnTAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Malchiodi,+C.+A.+(1998).+Undera+nding+Children%E2%80%99s+Drawings.&ots=hTiw5dRMMq&sig=LYekL4ymRaN_v9TtR9sqoxfgtm0&redir_esc=y#v=onepage&q=Malchiodi%2C%20C.%20A.%20(1998).%20Understanding%20Children%E2%80%99s%20Drawings.&f=false)>. Acesso em: 15 fev. 2015.

MANSANA, L.. La Dimensión temporal de la enfermedad crónicas: duración, diagnóstico y edad. *Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p. ISSN 0104-8015 | 1517-5901 (online).*

MARQUES, H. H. S. et al.. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006. Acesso em mar. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/17.pdf>>.

MARTINS, Paulo Henrique; PINHEIRO, Roseni. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde / Roseni Pinheiro, Paulo Henrique Martins, organizadores. – Rio de Janeiro:UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. 312p. (Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil) ISBN 978-85-897-37-61-6.

MAYALL, B.. *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from children's lives*, Buckingham: Open University Press, 2002.

_____. Children as a minority group: issues and prospects. Paper presented to the Seminar on Childhood and Society, Institute of Education, London, 1995.

MEAD, Margaret. An investigation of the thought of primitive children, with special reference to Animism. In.: *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*. Vol. 62 (Jan. – Jun.), 1932.

MONTEIRO, S; VILELLA, W. (Orgs.). *Estigma e Saude: uma relação vital em debate*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. 207 p.

NEVES, E. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP/PB, Brasil. *Dossiê Antropologia de longa duração. Revista Política e Trabalho [online] / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015)*. João Pessoa, 2015. 378p.

NUNES, A. (Org.). *Crianças indígenas: ensaios antropológicos*. São Paulo, Global, 2002.

OLIVEIRA, Esmael Alves de. Qualquer semelhança não é mera coincidência: Uma análise do HIV/Aids no cinema moçambicano. Tese de Doutorado defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: PPGAS/UFSC, SC, 2014. 264 p.

ORTEGA, Francisco. Biopolíticas da Saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. vol. 8, n. 14, p. 09-20, set. 2003-fev. 2004. Disponível em: <[http:// www.interface.org.br/revista14/ensaio1.pdf](http://www.interface.org.br/revista14/ensaio1.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2015.

ORTIGÃO, M. B.. *AIDS em crianças: Considerações sobre a transmissão vertical*. Cadernos de Saúde Pública: Rio de Janeiro, 1995.

PARENTE, F. de A.. Entre crianças em Belém – Pará: o dito e o não dito na convivência com a aids / Francilene de Aguiar Parente; orientadora, Diana Antonaz. – Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Belém, 2006.

PARKER, Richard; CAMARGO, 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.

PARSONS, T.. The social system. London: Routledge & Kegan Paul, 1951.

PIMENTA, M. C.. Marcos Conceituais e Teorias de intervenção ao HIV/AIDS: paradigmas de prevenção entre jovens. (Doutorado em Saúde Coletiva). – Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2004.

PINHEIRO, R. et al.. A integralidade na prática da formação e no cuidado em saúde. In.: Congresso Nacional da Rede Unida, 6., 2005, Belo Horizonte. Anais... Belo Horizonte, 2005.

PIRES, Flávia F.. Crescendo em catingueira: criança, família e organização social no semiárido nordestino. Mana, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 539-561, Dec. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010493132012000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 set. 2016.

_____. Quem tem medo de mal-assombro?, Etnográfica [Online], vol. 13 (2) | 2009, Online desde 25 Fevereiro 2011. Disponível em: <<http://etnografica.revues.org/1321>>; DOI : 10.4000/etnografica.1321>. Acesso em: 09 abr. 2015.

_____. Tornando-se adulto: uma abordagem antropológica sobre crianças e religião. Religião e Sociedade, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 143-164, jul. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010085872010000100008&lng=en&nrm=i so>. Acesso em: 27 ago. 2015.

_____. Pesquisando crianças e infância: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças. Cadernos de Campo, v. 17, p. 133-151, 2008a.

_____. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. Rev. Antropol., São Paulo, v. 50, n. 1, June 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003477012007000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 out. 2015.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Politicidade do cuidado e processo de trabalho em saúde: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. Ciência e Saúde Coletiva, v. 10, n. 4, p. 1025-1035, 2005.

POLEJACK, L. Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids em Maputo, Moçambique. Tese de doutorado. Universidade de Brasília, 2007.

QVORTRUP, Jens, e outros (org.). Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics, European Centre Vienna, Avebury, 1994.

SARMENTO, Manuel Jacinto. A reinvenção do ofício de criança e de aluno. ATOS DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO - PPGE/ME FURB v. 6, n. 3, p. 581-602, set./dez. 2011.

SARTI, Cynthia Andersen. Famílias enredadas. In.: Família: redes, laços e políticas públicas / Ana Rojas Acosta, Maria Amalia Faller Vitale (orgs). 5. ed. São Paulo: Cortez: Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais – PUC/SP, 2010.

_____. A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, 2004;15:11-28.

_____. A dor, o indivíduo e a cultura. *Revista Saúde e Sociedade*, v.10, no 1, jan – jul/2001.

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

_____. A Família como Espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Autores Associados, 1996.

SARTI, Cynthia; DUARTE, Luiz Fernando Dias (Orgs.). Antropologia e ética: desafios para a regulamentação. Brasília: ABA, 2013. 239 p.

SCOTT, Parry. Famílias brasileiras: poderes, desigualdades e solidariedades / Parry Scott. – (Série Família e Gênero, n.14). Recife : Ed. Universitária da UFPE, 2011. 235 p.

SEIDL, ET ALL. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamentos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2005; 21(3):279-288.

SILVA, Luziana Marques da Fonseca. Fazendo a diferença: As dinâmicas da conjugalidade sorodiscordante para o HIV/AIDS. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Sociologia. João Pessoa, PB, jun., 2012.

SIMMEL, G.. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. MALDONADO, S. (trad.) In.: *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis, EDUFSC, v. 43, no1, p. 219-242. Abril de 2009.

_____. El secreto y la sociedad secreta. In.: SIMMEL, Georg. *Sociología: estudios sobre las formas de socialización*. pp. 331-392. Buenos Aires: Espasa-Calpe Argentina. 1939.

SONTAG, Susan. A AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, M. F.. O desenvolvimento de pesquisas com crianças, adolescentes e jovens a partir de temas sensíveis. *Revista de Ciências Sociais*, n.31. set. de 2009, p. 127-141. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/6825/4260>>. Acesso em: 13 out. 2015.

STRAUSS, Anselm et al.. *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company, 1984.

TOREN, Christina. A matéria da imaginação: o que podemos aprender com as ideias das crianças fijianas sobre suas vidas como adultos. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v. 16, n. 34, Dec. 2010.

_____. Mind, materiality and history: explorations in Fijian ethnography. Londres, Routledge, 1999.

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.

ZAMBONI, M.B. Aids, longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos. In.: Dossiê Antropologia das Doenças de Longa Duração. Revista Política e Trabalho / Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Vol. 1, Ano 32, n. 42(out. 2015). João Pessoa, 2015. 378p.

ANEXOS

ANEXO 1 – TERMO DE ANUÊNCIA HULW

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM DST/AIDS- SAE
FAMILIAR

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

João Pessoa, 30 de abril de 2015

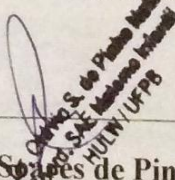
Declaro que estou de acordo com a realização da pesquisa intitulada: **“O Processo de Revelação Diagnóstica às Crianças que Vivem com o HIV/Aids Infectadas por Transmissão Vertical: Um Estudo Socioantropológico”**, a ser desenvolvida pela pesquisadora **Jannine Jolanda Araújo Diniz**, sob a orientação da **Profa. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutiérrez**, ambas vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Assumo também o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa no CHCF.

Declaro ainda que conheço e cumpro as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Ressalto que para ter acesso ao serviço, com o intuito de realizar a pesquisa, faz-se necessária a apresentação a essa Gerência da **Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa**, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,



Otávio Soares de Pinho Neto
Coordenador do SAE Familiar do HULW

Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW
SAE Familiar - 6º andar
Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco
CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB

ANEXO 2 – TERMO DE ANUÊNCIA CHCF



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
**COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTO-
 CONTAGIOSAS - DR. CLEMENTINO FRAGA – C.H.C.F.**



TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

João Pessoa, 10 de abril de 2015

Declaro que a Gerência do Complexo Hospitalar Dr Clementino Fraga (CHCF) está de acordo com a realização da pesquisa intitulada: **“O Processo de Revelação Diagnóstica às Crianças que Vivem com o HIV/Aids Infectadas por Transmissão Vertical: Um Estudo Socioantropológico”**, a ser desenvolvida pela pesquisadora **Jannine Jolanda Araújo Diniz**, sob a orientação da Profa. Dra. Mônica **Lourdes Franch Gutiérrez**, ambas vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Assumo também o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa no CHCF.

Declaro ainda que conheço e cumpro as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Ressalto que para ter acesso ao serviço, com o intuito de realizar a pesquisa, faz-se necessária a apresentação a esta Gerência da **Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa**, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Adriana Melo Teixeira
 Diretora Geral
 Matrícula: 34296-8
 Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga

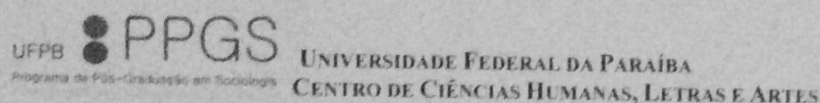
Adriana Teixeira de Melo
Diretora do Complexo Hospitalar Dr Clementino Fraga

C.H.C.F. Fazendo Saúde Pública com Qualidade

Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-Contagiosas - Dr. Clementino Fraga - C.N.P.J. 08.778.268/0005-94
 Rua: Éster Borges Bastos, s/n - Jaguaribe - CEP. 58015-270 - João Pessoa/PB - Fone: 3218 5444

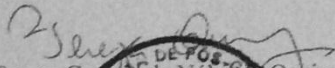
ANEXO 3 – BARALHO DAS EMOÇÕES

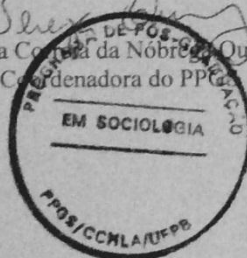


ANEXO 5- CERTIDÃO DE APROVAÇÃO**CERTIDÃO**

CERTIFICO, para os devidos fins, que aos trinta e um dias do mês de agosto de Dois Mil Anos e Dezesesseis, às 14h00, na sala de 500 do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, foi realizada a Defesa Pública de dissertação de mestrado da aluna **JANNINE JOLANDA ARAÚJO DINIZ**, intitulada: “Elixir Forten faz a gente crescer bem”: redes de cuidado e experiências de crianças que vivem com HIV/Aids”, tendo sido **APROVADO**, o qual faz jus ao Grau de Mestre em Sociologia.

João Pessoa, 31 de agosto de 2016.


Tereza Cristina da Nóbrega Queiroz
Coordenadora do PPGS



APÊNDICES

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a),

Você está sendo convidado a participar de pesquisa intitulada “O Processo de Revelação Diagnóstica às Crianças que Vivem com o HIV/Aids Infectadas por Transmissão Vertical: Um Estudo Socioantropológico”, que está sendo desenvolvida sob a orientação e responsabilidade da professora Mónica Lourdes Franch Gutiérrez, em conjunto com a aluna Jannine Jolanda Araújo Diniz, ambas vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba - UFPB.

O objetivo desta pesquisa é identificar e analisar os aspectos que envolvem o processo de revelação do diagnóstico às crianças que vivem com o HIV/Aids infectadas por transmissão vertical. Esta pesquisa proporcionará benefícios aos participantes, pois ela fornecerá subsídios para que os responsáveis definam melhor como proceder no manejo do processo da revelação diagnóstica aos filhos infectados pelo vírus HIV. Além disso, poderá contribuir para o melhoramento de políticas públicas e formulação de diretrizes para que a prática da revelação diagnóstica possa ser realizada de forma mais efetiva e integrada no contexto do cuidado das crianças que vivem com o HIV/Aids.

A realização desta pesquisa só será possível com a sua colaboração, por isso solicitamos seu apoio no sentido de participar da mesma. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, além do direito de desistir da mesma a qualquer momento sem nenhum problema ou prejuízo no atendimento que vem recebendo nesta Instituição. Não será efetuada nenhuma forma de gratificação para a sua participação.

Escolhemos o método de avaliação por diferentes estratégias metodológicas, a saber: a) entrevista aberta com pais de crianças que vivem com o vírus do HIV, iniciando a narrativa a partir do diagnóstico de soropositividade no filho (a); b) uso de recursos lúdicos e projetivos para acessar percepções e cognições da criança acerca da dinâmica familiar e das implicações de estar doente, com a realização de desenhos pelas crianças: (1) livres e (2) temáticos controlados (no caso desta pesquisa, solicitaremos o desenho de uma pessoa doente e o desenho da família), para cada desenho será elaborada pela criança uma história e um título; e, c) observação direta dos serviços prestados pelas instituições pesquisadas. Os dados coletados farão parte de um trabalho acadêmico a ser apresentado em sala de aula e posteriormente publicado, em revista científica e, periódicos e outros, tanto a nível nacional ou

internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seus dados pessoais serão mantidos em absoluto sigilo.

Não é previsto que você tenha nenhuma despesa na participação nesta pesquisa ou em virtude da mesma, todavia, caso você venha a ter qualquer despesa em decorrência de sua contribuição neste estudo, será plenamente ressarcido.

Esse documento foi elaborado em duas vias de igual teor, que deverão ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo participante convidado, pela aluna pesquisadora e pela pesquisadora responsável. Você receberá uma e a outra ficará arquivada com os responsáveis pela pesquisa.

Declaramos que o desenvolvimento desta pesquisa seguirá rigorosamente todas as exigências preconizadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, especialmente aquelas contidas no item IV.3. Em caso de dúvidas quanto aos seus direitos ou sobre o desenvolvimento deste estudo você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Prof^a Mônica Lourdes Franch Gutiérrez, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa em Saúde do Estado da Paraíba- SES/PB. Diante do exposto, agradecemos sua valiosa contribuição para o conhecimento científico.

João Pessoa, _____ de _____ de _____.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Prof^a. Dra Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
(Pesquisadora responsável)

Jannine Jolanda Araújo Diniz
(Aluna pesquisadora)

APÊNDICE 2 – TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa que eu e minha professora estamos realizando. Neste estudo, queremos saber das pessoas que frequentam esse serviço sobre de sua condição de saúde e sua vida. Irão participar desse estudo algumas crianças e seus pais. As crianças que irão participar dessa pesquisa devem ter de 7 a 11 anos de idade. Para fazermos essa pesquisa precisaremos realizar uma entrevista com os seus pais, observaremos um dos serviços desse hospital e pediremos que você faça alguns desenhos. Para cada desenho feito, deverá ser criada uma história e um título. Os primeiros serão sobre o que você desejar; e, por último, pediremos que você desenhe uma pessoa doente e, depois, uma família.

O motivo que nos leva a realizar essa pesquisa é nosso desejo de auxiliar os pais a conversarem com seus filhos sobre questões relacionadas ao seu tratamento e à sua saúde. Para participar deste estudo, seu pai ou sua mãe deverá autorizar e assinar um documento chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu. Tiraremos todas as dúvidas que você tiver e você poderá escolher se quer ou não participar desse estudo e se você decidir não participar. Não terá também nenhum problema se desistir.

Você não receberá qualquer vantagem financeira por participar desse trabalho, apenas, caso você e sua família morem longe do local de pesquisa, nós daremos aos seus pais dinheiro suficiente para transporte, para também acompanhar a pesquisa. Seus pais poderão interromper a sua participação a qualquer momento.

Não colocaremos seu nome nos desenhos e nas histórias feitas por você, assim, não terá como saber que foi você quem os fez. O uso dos desenhos é considerado(a) seguro (a), por isso, essa pesquisa pode ser considerada de risco baixo ou risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. Mesmo assim, se você não se sentir bem no andamento da pesquisa ou se nós, sem querer, causarmos algum mal a você, pararemos imediatamente com a pesquisa e levaremos você para uma psicóloga te ajudar. Mas há também coisas boas que podem acontecer como, por exemplo, ajudar a melhorar a comunicação entre os pais e os filhos sobre sua condição de saúde.

Esse documento que li para você chama-se Termo de Assentimento e ao assiná-lo você concorda em participar da pesquisa. Darei-lhe uma via e guardarei a outra, caso queira participar.

Eu, _____ fui informado(a) sobre o propósito desse estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei perguntar o que eu desejar saber, e que meus pais poderão desistir de me deixar participar se assim desejarem. Tendo a autorização do meu responsável já assinada, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste documento, chamado termo assentimento, e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

João Pessoa-PB, ____ de _____ de 2015.

Assinatura da criança

Assinatura da pesquisadora

Em caso de dúvida, você poderá consultar:

Prof^a Dra Mónica Lourdes Franch Gutiérrez

Telefone: (83) 32167330

Email: monicafranchg@gmail.com

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/HULW

Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW - 4º andar. Campus I

Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco - CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB FAX (083)

32167522 CNPJ: 24098477/007-05 - Telefone: (083) 3216-7964 E-mail:

comitedeetica@hulw.ufpb.br

APÊNDICE 3 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Idade da criança:

Idade dos Cuidadores:

Cuidador Principal:

Profissão dos Cuidadores:

Situação no trabalho:

Sorologia dos familiares:

Escolaridade:

Renda Familiar:

Origem da renda familiar:

Estruturação da Familiar:

Habitação:

Número de Filhos:

Número de habitantes na residência:

HISTÓRIA FAMILIAR CONVIVENDO COM O VÍRUS HIV

- 1) A história de vida da criança em relação a revelação do diagnóstico;
- 2) Investigação das estratégias que a família utiliza no manejo com cuidados às crianças;
- 3) Revelação diagnóstica;
- 3) Tempo e circunstâncias do diagnóstico;
- 4) O diagnóstico e suas consequências;
- 5) As consequências que a notícia trouxe para sua família;
- 6) As maiores dificuldades depois da descoberta do diagnóstico;
- 7) A representação do HIV/Aids. Investigação do conhecimento a respeito do HIV/Aids;
- 8) O significado para a família, antes e depois do contágio;
- 9) O cotidiano da família hoje;
- 10) A interferência da doença no relacionamento familiar;
- 11) Rede de Apoio nos cuidados com as crianças;
- 12) Se houve alguma discriminação;
- 13) Se encontrou suporte nos profissionais da saúde, amigos e familiares;
- 14) A maneira como enfrenta o tratamento, a qualidade de vida da família e os planos que têm para o futuro.

APÊNDICE 4 – DESENHOS LIVRES

1- Desenhos livres produzidos por Elsa, 10 anos

1.1- Primeiro desenho livre de Elsa: "O sol espiador"



Título para a estória: "O sol espiador"

Estória construída a partir do desenho:

Tinha um sol muito fofoqueirinho que ficava o tempo todo num cantinho escondido, espiando o que as pessoas tavam fazendo dentro da casa delas. Mesmo assim, ele não conseguia ver sempre o que as pessoas tavam fazendo dentro da casa, por isso, ficava esperando alguém sair da casa pra ele ver. Tem 5 pessoas nessa casa, um pai, uma mãe e três filhos, 2 meninas e 1 menino. Cada qual tinha seu quarto, porque a casa era grande e tinha 4 quartos e que cada pessoa poderia ficar sozinha em seu quarto, só os pais ficavam os dois no mesmo quarto. As pessoas eram muito felizes dentro dessa casa porque a casa era muito grande. Só não gostavam era de sair porque o sol ficava direto espiando.

Conteúdo do desenho: Elsa desenhou uma casa com muitas flores na janela. Estava fechada, apenas a janela estava aberta. Depois desenhou árvores e falou espontaneamente que aquele era um "pé de goiaba". Em seguida, veio o desenho de um sol, com olhos e boca, e ele estava sorrindo. A estória construída por Elsa nos fala sobre fofoca ("Sol muito fofoqueirinho"), curiosidade com a vida alheia ("escondido, espiando"), invasão de privacidade ("espiando o que as pessoas tavam fazendo dentro da casa") e necessidade de ter seu próprio espaço ("cada qual tinha seu quarto"). Traz o elemento "casa" como um lugar onde se está relativamente protegido do olhar e da crítica dos outros, ou seja, como um lugar de privacidade e de maior liberdade ("ele não conseguia ver sempre o que as pessoas tavam fazendo dentro da casa"). Sair da casa aumentava o risco de se deparar com o olhar persecutório dos demais ("ficava esperando alguém sair da casa pra ele ver"). A casa aqui representada é o oposto da sua, pois é tem mais espaço e o número de pessoas que vivem nela também é menor. Em sua estória, embora morem juntos, os membros da família eram felizes por poderem preservar seu espaço, sua individualidade ("eram felizes porque a casa era grande"). O termo "espiador", usado no título do desenho, nos reporta à ideia de espionagem, de alguém que observa, e procura

surpreender o segredo de outrem. O segredo parece estar melhor protegido dentro da casa do que fora dela ("Só não gostavam de sair porque o sol ficava direto espiando ela").

1.2- Segundo desenho-estória de Elsa: "O coelhinho que caça os ovos"



Título do desenho: "O coelhinho que caça os ovos".

Estória narrada a partir do desenho:

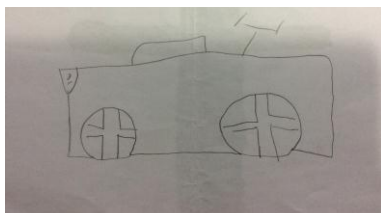
Era uma vez um coelhinho que tava caçando ovos. Ele caçou, caçou e não achou, aí, ele desconfiou que... que a dica não tava no tamanho, tava na cor e que os ovos tavam de um lado e do outro... E o sol só olhando, só olhando. Aí o sol falou pra ele que os ovos tavam nas árvores, nas cores das árvores. Aí, o coelhinho caçou e achou os ovos e depois levou pra ele comer em casa.

Conteúdo do desenho: Nesse encontro, que foi realizado após o feriado da Semana Santa, abordou elementos relacionados à Páscoa. Começa desenhando uma grama, de forma bem detalhada, como de costume. Depois diz: "Vou fazer algo bem difícil hoje", e começou a desenhar um coelho orelhudo. Em seguida, desenhou uma árvore frondosa. Começou, depois a desenhar ovos da Páscoa espalhados pelo cenário. E afirmou: "O coelhinho tá caçando os ovos que estão escondidos". Por fim, desenhou um sol, sorrindo. E falou: "O sol fica triste quando chove, aí ele precisa se esconder". Em seguida, começou a pintar os ovos que estavam na copa das árvores da mesma cor que estas. E afirmou: "Eu vou pintar da cor da coisa pra ficar mais difícil de achar" (se referindo à tentativa de camuflar os ovos da Páscoa). Aqui, assim como no primeiro desenho livre feito pela menina, o sol foi descrito por meio de características e sentimentos humanos, e, novamente surgiram questões relacionadas à fofoca ("o sol falou pra ele que os ovos tavam nas árvores") e à curiosidade com a vida alheia ("E o sol só olhando, só olhando"). O coelhinho aparece procurando ovos da Páscoa, e, após algumas tentativas frustradas, começou a observar padrões ("aí, ele desconfiou que... que a dica não tava no tamanho, tava na cor e que os ovos tavam de um lado e do outro."). Dava a entender que o coelhinho iria, sozinho, atingir seu objetivo de descobrir onde estavam os ovos, mas o sol, mesmo sem ter sido consultado, diz para o coelho onde estavam os ovos

(passa-me a sensação de um conhecimento que foi dito sem preparação prévia, de forma brusca). O coelho encontrou os ovos, mas decidiu ingeri-lo apenas quando chegasse em sua casa. A casa aparece aqui outra vez como um lugar relacionado à privacidade.

2- Desenhos livres produzidos por Bart, 11 anos

2.1 – Primeiro desenho livre de Bart: “A grande viagem”



Título para a estória: “A grande viagem”.

Estória construída a partir do desenho:

Essa era uma família muito triste que tudo o que queria era ser feliz. Foi aí que eles quiseram viajar pra um lugar onde só tem coisas boas. Eles andaram, andaram, depois viram que tavam perdidos arruando a mesma rua. Erraram o caminho e, então, tiveram que voltar pra o lugar onde tavam.

Conteúdo do desenho: O primeiro desenho realizado por Bart foi um carro, que ele preferiu não colorir. Aqui, Bart nos mostra a perspectiva de uma família que se reconhecia infeliz e que buscava mudar. No entanto, a estória contada nos mostra que a tentativa de buscar felicidade, foi frustrada, já que eles se perdem no caminho e retornam para o mesmo lugar de onde saíram. Também é interessante observar que Bart parece caracterizar a noção de felicidade mais como um comportamento do que como um sentimento, na medida em que a ideia de felicidade construída a partir de sua estória é a de algo vivenciado coletivamente e que está relacionado a um contexto (por isso, para se tornar feliz, tenta-se mudar de lugar e o retorno ao mesmo ambiente, frustra a tentativa de obter felicidade). Essa concepção contrasta com o senso comum que comumente define a felicidade como um sentimento, e como tal, considera-o intrínseco e diretamente relacionado com a subjetividade de cada indivíduo. Outro aspecto interessante é que, embora a estória conte-nos a respeito de uma tentativa frustrada de obtenção de felicidade, o título escolhido para a narrativa (“A grande viagem”) destaca essa tentativa como algo bastante valorizado e significativo, como se o mover-se em direção a algo já fosse uma vitória em si mesma.

2.2- Segundo desenho livre de Bart: “A cruz da salvação”



Título para a estória: “A cruz da salvação”.

Estória construída a partir do desenho:

Um homem passou junto das catatumbas e viu uma cruz bem preta que brilhava no escuro dizendo pra ele ir pra ela. O homem quis ir, mas quando chegou lá se deu conta de que aquilo não podia ser uma coisa do bem. Podia ser bonita e tirar o sofrimento dele mas ele jamais conseguiria sair de lá se ficasse perto dela.

Conteúdo do desenho: O segundo desenho feito foi uma cruz, que Bart pintou de preto com tanta força que danificou em alguns pontos o desenho. A estória nos fala de um contato de alguém que está vivo com os mortos, simbolizado no desenho pela cruz e enfatizado na estória pelas "catatumbas". A aproximação entre vivos e mortos é tratada aqui como algo desejado, e capaz de reduzir o sofrimento de quem vive, mas é também uma fonte de angústia pois estar mais perto de quem está morto significa estar mais distante da vida e a estória aponta para um risco de pode não conseguir retornar à vida após uma proximidade com a morte.

2.3- Terceiro desenho livre de Bart: “O resgate”



Título para a estória: “O resgate”.

Estória construída a partir do desenho:

Uns bombeiros saíram pra salvar umas pessoas que estavam morrendo queimadas. Correram em toda velocidade. Foi aí que chegaram e todo mundo ficaram contentes porque os bombeiros iam salvar o povo que tava quase morrendo. Aí se deram conta que não tinham trazido a mangueira pra jogar água no fogo. Pegaram água nos tambor e todo mundo ajudaram a jogar, mas a água era muito pouca e o fogo muito grande, aí chegou ao ponto que todos morreram queimados.

Conteúdo do desenho: Novamente o garoto desenhou um automóvel, bastante semelhante ao do primeiro desenho, mas coloriu dessa vez, de vermelho com detalhes verdes nos pneus. A estória narra uma tentativa de resgate frustrada. Pessoas estão em perigo e sofrendo, uma equipe de profissionais foi acionada na tentativa de "salvá-los". Até chegaram a tempo, trazendo a esperança para os que sofriam, no entanto, eles "esqueceram" um instrumento de trabalho importantíssimo. Ainda tentaram utilizar outra estratégia, mas, mesmo contando com a ajuda de várias pessoas, não foi possível resgatar os feridos e todos morreram. O título anuncia-nos uma promessa que não pôde ser cumprida.

3- Desenhos livres produzidos por Timmy, 8 anos

3.1- Primeiro desenho livre de Timmy: “O homem sorridente”



Título para a estória: “O homem sorridente”

Estória construída a partir do desenho:

Um homem vivia sorrindo e andando alegre pela rua. A vida dele era muito boa porque todo mundo que ele gosta tá perto dele. Ele só fica chateado quando tem que viajar e deixar tudo que ele adora tanto.

Conteúdo do desenho: O garoto desenhou um homem já adulto e o descreveu como feliz e sorridente. A vestimenta do homem é formal, como se estivesse pronto para uma ocasião importante. A estória elaborada explica o porquê desse homem ser tão feliz: ele tem todos os que ama por perto. Porém, Timmy revela que há momentos de interrupção da harmonia em que vive o personagem que ele criou. Essa questão causa chateação ao homem, já que afasta-o de sua rotina e do amor dos seus. Os conteúdos trazidos por Timmy durante a construção de sua narrativa parece relacionar-se com duas necessidades surgidas a partir do seu diagnóstico as quais eram motivos de constantes reclamações por parte do menino: as quebras na rotina e as viagens que precisava realizar todos os meses para seguir com o tratamento na capital, tendo em vista que o garoto residia no interior da Paraíba, onde a terapêutica não era disponibilizada.

3.2- Segundo desenho livre de Timmy: “Minha diretora”



Título para a estória: “Minha diretora”

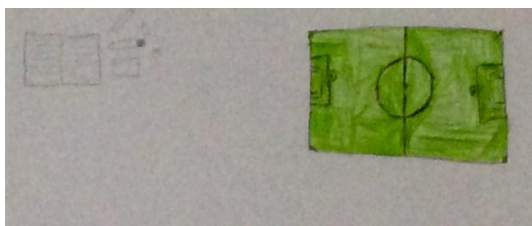
Estória construída a partir do desenho:

Tia Carla é muito brava e está sempre chateada. Ela tem sobrancelhas bem grossas e cara de mal. Ela não gosta quando a gente corre e se diverte porque a escola não é pra se divertir só pra estudar.

Conteúdo do desenho: Timmy desenhou uma mulher com aspecto de zangada e a identificou como sendo a diretora de sua escola. A estória elaborada pelo menino descreve a mulher como alguém que parece se incomodar com a correria e com o divertimento das crianças. Rapidamente, Timmy associa que a escola não pode ser um lugar de divertimento, apenas de aprendizagem, vendo-os como objetivos separados e dicotômicos. Talvez esse seja um dos fatores que fez com que tantas vezes o menino insistisse em não frequentar mais a escola.

4 Desenhos livres produzidos por Neymar, 8 anos

4.1 Primeiro desenho livre de Neymar: “Meu maior sonho”



Título para a estória: “Meu maior sonho”

Estória construída a partir do desenho:

Esse é um campo de futebol. Eu acho muito massa jogar em campo, mas só tô conseguindo agora jogar em quadra mesmo, aí eu pratico lá agora. Mas eu sei que vou voltar a jogar logo no campo... correr na grama... eu adoro demais. Vou ser jogador de futebol quando eu crescer. É o meu maior sonho. Minha mãe falou que pra ser jogador antes precisa estudar, aí eu estudo, só que eu sou preguiçoso pra estudo.

Conteúdo do desenho: O menino ilustrou suas principais atividades diárias, uma em cada lado da folha de papel. À esquerda, desenhou um caderno e alguns materiais escolares. À direita, fez um campo para a prática de seu esporte favorito: futebol. Estudar aparece na estória narrada por ele como algo que ele faz por necessidade e o futebol como uma atividade que ele se dedica por amar, tendo, inclusive pretensões profissionais com o referido esporte. No entanto, o menino percebe que manifesta algumas dificuldades físicas trazidas pela doença, as quais o impossibilitam de praticar a modalidade que mais gosta: futebol de campo. Frente às limitações, o menino não desiste do sonho, apenas faz adaptações necessárias, passando a praticar o esporte na quadra. Ele vê as limitações como temporárias.

4.2- Segundo desenho livre de Neymar: “Meu amigo, Xano”



Título para a estória: “Meu amigo, Xano”

Estória construída a partir do desenho:

Esse é o meu melhor amigo. Ele é um gato e se chama Xano. Ele não é meu. É da rua. Mainha não deixa eu criar gatos porque passam doenças, mas eu adoro gatos. Ele vem sempre aqui no muro e eu dou comida pra ele escondido de todo mundo. Ele confia em mim e eu confio nele. A gente divide a comida e às vezes dou a ele uns comprimidos do meu remédio pra ele não adoecer porque eu gosto muito dele.

Conteúdo do desenho: Neymar desenhou um gatinho e descreveu uma relação de amizade que estabeleceu com ele, em segredo. Afirmou que a mãe o proíbe de se aproximar de gatos porque “eles passam doenças”. Provavelmente, dona Marta temia um possível contágio do garoto com uma doença oportunista muito comum entre pessoas vivendo com HIV/Aids denominada toxoplasmose, a qual é comumente transmitida por felinos. Mais uma vez, a doença parece atravessar os desejos de Neymar, impondo-lhe limitações. Porém, ele não desiste e realiza seu desejo. Diante da escassa convivência social com os colegas de sua idade, o menino fortalece sua amizade com o gatinho e tenta proteger o animal de um possível adoecimento, dividindo com ele sua comida e os seus medicamentos, que ele compreendia que seriam capazes de deixar seu amigo forte e saudável.

5 Desenhos livres produzidos por Stella, 7 anos

5.1- Primeiro desenho livre de Stella: “A princesa trancada no castelo”



Título para a estória: “A princesa trancada no castelo”

Estória construída a partir do desenho:

Tinha uma princesa que só queria saber de sair pra brincar. Até que uma flor fingiu que queria proteger ela de se machucar e fez foi trancar ela de fez no castelo. Ela chorava sem parar pra sempre. Fim.

Conteúdo do desenho: A estória contada pela menina parece relacionar-se com alguns aspectos de sua própria vida. Havia em Stella um grande desejo de brincar livremente, sem impeditivos. No entanto, sob o pretexto de protegê-la, comumente os adultos (cuidadores e professores) a isolavam do contato com os colegas e das atividades ao ar livre. Interessante que a menina atribuiu à flor que trancou a princesa no castelo um “fingimento” e não uma proteção genuína. É provável que a menina percebia que grande parte da preocupação dos adultos com seus possíveis machucados relacionavam mais ao receio de que ela transmitisse a doença do que com sua proteção e/ou bem-estar.

5.2- Segundo desenho livre de Stella: “Curando corações”



Título para a estória: “Curando corações”

Estória construída a partir do desenho:

Uma vez tinha uma fada do reino encantado que arranhou um jeito de ajudar as pessoas que tinham bichos no coração. Ela colocou umas mangueirinhas que no braço para mandar seu sangue pra as pessoas que estavam com problema nos corações. Daí, foi limpando o coração de todo mundo e todo mundo ficou curado. [Mas isso não aconteceu de verdade, viu, tia? Foi só uma estória mesmo].

Conteúdo da estória: Stella descreveu uma cura bem sucedida para o que ela descreveu como “bichos no coração”. Embora a cura promovida pelo ser mágico (fada) tenha sido bem sucedida, Stella apressa-se a trazer-nos de volta à realidade, avisando tratar-se de mera ficção. A menina costumava encarar a doença de maneira resignada e pouco otimista.