

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

VIVER COM HIV NOS ABRIGOS RESIDENCIAIS:

UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A INCLUSÃO DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE HIV NOS ABRIGOS DA FUNDAÇÃO DE PROTEÇÃO
ESPECIAL NA CIDADE DE PORTO ALEGRE

VERÓNICA PÉREZ HORVATH

ORIENTADORA: PROFA. DRA CERES VÍCTORA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO/2005

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

VIVER COM HIV NOS ABRIGOS RESIDENCIAIS:

UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A INCLUSÃO DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE HIV NOS ABRIGOS DA FUNDAÇÃO DE PROTEÇÃO
ESPECIAL NA CIDADE DE PORTO ALEGRE

VERÓNICA PÉREZ HORVATH

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Antropologia Social da
Universidade Federal do Rio Grande do
Sul como requisito parcial à obtenção do
título de Mestre em Antropologia.

ORIENTADORA: PROFA. DRA. CERES VÍCTORA

PORTO ALEGRE, MARÇO DE 2005

Agradecimentos:

À Orientadora Ceres Víctora que acolheu o meu pedido de aprender antropologia e me estimulou a crescer com a confiança que depositou no meu trabalho.

À Coordenação da Fundação de Proteção Especial, que acolheu a minha proposta de pesquisa, e muito especialmente a Ariane, pela disposição com que me proporcionou dados preciosos para finalizar o meu trabalho.

À Equipe de profissionais do NAR, pela confiança e pela disponibilidade para me receber em todos os momentos da minha pesquisa.

As monitoras do Abrigo que abriram tantas vezes a sua “casa” e o seu coração.

Às crianças do Abrigo, que me iluminaram com a sua incansável imaginação e a sua infinita ternura.

A CAPES, que ajudou a financiar esta pesquisa.

A todos os professores e colegas do Programa de Pós-Graduação, que me ajudaram nos meus primeiros passos dentro da Antropologia, ensinando-me no convívio o sentido da diversidade.

À professora Cláudia Fonseca que me possibilitou o primeiro contato com a Fundação, mas fundamentalmente, porque as suas aulas me ensinaram a escrever e ler, legado precioso para a minha formação.

Aos colegas do Seminário de Tese do NUPACS, pelas suas inúmeras contribuições e aos professores Daniela Knauth e Veriano Terto, pelas sugestões de leitura que me ajudaram a construir esta dissertação.

As colegas e amigas Laura e Pilar, com as quais compartilhei momentos preciosos, e que souberam suportar as minhas queixosas horas de cansaço e desalento; também, agradeço a generosidade de Pilar cujas opiniões, tão próximas ao meu trabalho, auxiliaram na sua construção do início ao fim da minha pesquisa.

A colega Paula Machado, cuja palavra veio sempre no momento exato para ajudar-me a que não desistisse, e à colega Miriam, cujo exemplo e simplicidade me deram forças para trabalhar.

A Carla, Dienai, Gunilla e Silvia, pelo generoso estímulo ao meu trabalho, e por ter sabido compreender as minhas ausências.

A Esteban, a José, e a Sandra, pelo apóio de uma amizade que, perto ou longe, me iluminará sempre.

A Daison, que me ajudou a começar.

Aos meus pais, princípio de tudo, porque sem o seu carinho e apóio constantes, não teria conseguido concluir esta etapa da minha vida.

Resumo

Esta dissertação apresenta uma investigação a respeito da situação de inclusão de crianças soropositivas nos Abrigos Residenciais da Fundação de Proteção Especial na cidade de Porto Alegre, como uma tentativa de contribuir com a pesquisa sobre os aspectos sociais da AIDS no Brasil. O método de pesquisa utilizado foi o etnográfico, com um trabalho de campo conduzido entre dezembro de 2003 e julho de 2004, em um dos três Abrigos Residenciais da Fundação conhecidos até final dos anos 90 como “casa de portadores”. Estudam-se os fatores sociais relacionados com a transmissão do vírus de mãe para filho, e as implicações desta transmissão no processo de abrigamento de crianças pelo Estado. Por meio da observação do dia-a-dia das pessoas que trabalham e moram no Abrigo, trata-se de compreender as formas, por vezes, sutis que a AIDS penetra o cotidiano da Instituição, analisando-se os fatores que levam à persistência no tempo de denominações como “casa de portadores”, tendo como eixo central as representações que os monitores têm do seu trabalho em relação a outros Abrigos da Fundação. Por último, toma-se a história do local desde a sua constituição como “casa de portadores” até a sua atual organização como Abrigo Residencial, analisando os efeitos que a luta contra a AIDS e o debate sobre os direitos da criança tiveram na mudança de política em relação às crianças soropositivas abrigadas, levada adiante pela Fundação, assim como as ambigüidades e contradições próprias de um momento institucional em que novas estratégias de inclusão das crianças soropositivas estão sendo aplicadas nos Abrigos Residenciais.

Palavras chave: HIV/AIDS, criança soropositiva, Abrigamento, Fundação, Proteção

Abstract

This work presents a research on the problem of inclusion of seropositive children in state fostering houses hold by Fundação Proteção in Porto Alegre, as a contribution to the research about social aspects of AIDS in Brazil. The Ethnographic method was used in this research, consisting on a field work conducted between December of 2003 and July of 2004, in one of the three fostering houses of Fundação Proteção, that were known until the end of nineties as “houses of seropositives”. Social aspects related to the transmission of HIV from mother to child, and the relationships between this transmission and the practice of fostering children by State institutions were studied. People’s daily routine at the fostering house was observed, trying to understand the subtle ways in which AIDS influences ordinary life inside the institution, analyzing the facts that produce the permanence in time of expressions like “house of seropositives”, paying special attention to the representations that the people who are in care of the children hold about their work in relation to the work done in other fostering houses. Finally, the story of the place is referred, from its beginning as a house of seropositives until its present organization as a fostering house, as a way of studying the effects that the fight against AIDS and the debate on children rights had on the policies on institutionalized seropositive children sustained by Fundação Proteção. It focuses basically on the usual ambiguities and contradictions the new inclusion strategies used with seropositive children in fostering houses presents.

Key-words: HIV/AIDS, seropositive children, fostering houses, Fundação Proteção

Lista de Abreviaturas e Siglas utilizadas

AIDS	Síndrome de Imunodeficiência adquirido
AR	Abrigo Residencial
DST	Doenças sexualmente transmissíveis
ECA	Estatuto da criança e do adolescente
FASC	Fundação de atendimento social à criança
FASE	Fundação de atendimento sócio educativo
FEBEM	Fundação estadual de bem-estar do menor
FGTAS	Fundação Gaúcha de trabalho e Ação Social
FPE	Fundação de Proteção Especial
Fundação Proteção	Fundação de Proteção Especial
Fundação	Fundação de Proteção Especial
HIV	Síndrome de imunodeficiência adquirida
LOAS	Lei orgânica de Ação Social
NAR	Núcleo de Abrigos Residenciais
ONG	Organização não governamental
PPD	Portadores de Necessidades Especiais
SES	Secretaria Estadual da Saúde
STCAS	Secretaria de Trabalho e Ação Social

Sumário

Agradecimentos

Resumo

Abstract

Lista de Abreviaturas e siglas

Capítulo 1

Introdução: Construindo um olhar antropológico sobre as crianças

nas instituições

pág.9

- | | | |
|-----|---|--------|
| 1.1 | Introdução | pág.9 |
| 1.2 | Sobre a Escolha do local para a pesquisa de campo..... | pág.13 |
| 1.3 | Avanços e recuos na construção das primeiras perguntas de pesquisa..... | pág.15 |
| 1.4 | Primeiros contatos com a Fundação Proteção..... | pág.19 |
| 1.5 | Metodologia | pág.22 |
| 1.6 | Mudando o olhar..... | pág.29 |
| 1.7 | Aspectos éticos das produções científicas sobre a criança..... | pág.31 |

Capítulo 2

Criança abrigada e criança soropositiva: pontos de confluência para a compreensão dos significados da inclusão de soropositivos nos Abrigos Residenciais

pág.34

- | | | |
|-----|--|---------|
| 2.1 | Sobre o abrigo de crianças pelo Estado | pág.35 |
| 2.2 | Crianças abrigadas: a situação no Rio Grande do Sul..... | pág. 42 |
| 2.3 | A soropositividade infantil no contexto da epidemia..... | pág.45 |
| 2.4 | Pensando a institucionalização de crianças filhos de soropositivos..... | pág.48 |
| 2.5 | Entre órfãos e herdeiros: representações sobre a soropositividade na infância..... | pág.52 |

Capítulo 3

O Estranho e o familiar no contexto de uma ex-casa de portadores de HIV.pág.54

- | | | |
|-----|--|--------|
| 3.1 | Por que descrever um lugar | pág.56 |
| 3.2 | A casa: elementos de visibilidade e invisibilidade..... | pág.57 |
| 3.3 | Um estranho no Abrigo: as relações com a monitoria..... | pág.62 |
| 3.4 | Sobre o tempo institucional, o tempo na casa e o tempo doméstico..... | pág.65 |
| 3.5 | Mãe, pai, tia e cuidadora: diferentes representações do papel da monitoria junto às crianças..... | pág.68 |
| 3.6 | <i>Não posso esquecer a hora do remédio:</i> relações da monitoria com a medicação anti-retroviral | pág.72 |

3.7	Máximos cuidados: a monitoria e o corpo da criança soropositiva.....	pág.76
3.8	A casa ao lado: a construção do outro igual-diferente.....	pág.78
3.9	Brincando que vão para o céu: o lugar das crianças na casa dos fundos.....	pág.79
3.10	Aqui é de portadores: que abrigo é esse?	pág.83

Capítulo 4

Viver com HIV nos abrigos residenciais para crianças: dilemas do processo de inclusão da soropositividade em um contexto institucional

4.1	Apresentação	pág.84
4.2	Pensando teoricamente o problema da inclusão do soropositivo	pág.85
4.3	A casinha-Hospital	pág. 87
4.4	Mudando de rumo: aproximando-se da comunidade	pág.90
4.5	A Inclusão na comunidade: uma tentativa ambígua	pág.93
4.6	Incluindo irmãos	pág.95
4.7	A sorodiscordancia em perspectiva	pág.99
4.8	Uma criança especial: representações sobre a soropositividade no contexto dos Abrigos Residenciais da FPE	pág.101

Capítulo 5

Quando o abrigo se torna uma casa de portadores: estratégias dos trabalhadores da AIDS no manejo da soropositividade

5.1	Apresentação.....	pág.106
5.2	A casa de portadores como uma categoria de classificação	pág.107
5.3	Cuidando soropositivos: um trabalho que diferencia	pág.108
5.4	O que a relação com a casa vizinha revela sobre as “casas de portadores” ...	pág. 110
5.5	O novo como acionador das representações sobre a AIDS	pág.116
5.6	Casa de portadores como legitimador da diferença salarial	pág.117

Capítulo 6

Considerações finais

Bibliografia

Anexo

Dados sobre a constituição dos grupos familiares dentro do Abrigo Residencial.....	pág.142
Diagrama.....	pág.143

Capítulo 1. A construção de um olhar antropológico sobre as crianças soropositivas nas instituições

1.1 Introdução

Este trabalho enquadra-se dentro dos estudos sobre os aspectos sociais da AIDS, tendo como temática central a institucionalização de crianças portadoras do HIV. Trabalhamos analiticamente com dados colhidos através do método etnográfico, no contexto de um Abrigo Residencial da Fundação de Proteção Especial que abriga um número significativo de portadores do HIV, na cidade de Porto Alegre. A pesquisa de campo foi realizada entre novembro de 2003 e agosto de 2004, recolhendo os primeiros efeitos do processo de abertura das casas de portadores de HIV, iniciado pela Fundação de Proteção Especial, com a finalidade de tornar as residências destinadas ao abrigo de crianças e jovens lugares menos estigmatizantes para os portadores de deficiência física ou psíquica. A partir do trabalho etnográfico, tratamos de compreender as formas, por vezes ambíguas, que a realidade da AIDS penetra no cotidiano de uma instituição e os movimentos na busca de uma forma de abrigo que não estigmatize o portador de HIV/AIDS.

Queiroz (1992), aponta para o fato que a concentração do interesse do pesquisador em determinados problemas nunca é fortuita, posto que o pesquisador está sempre engajado, consciente ou inconscientemente, nas questões que lhe atraíram a atenção. No caso desta pesquisa, trata-se de um interesse que surgiu anos atrás, quando trabalhava como psicóloga voluntária em uma ONG que oferecia abrigo a crianças portadoras do HIV.¹ Foi durante essa experiência, realizada desde o ano 2001, que comecei a interessar-me pelo destino institucional de algumas dessas crianças, ou seja, pelas variáveis em jogo nos casos de

¹ O nome da ONG será mantido no anonimato para evitar a identificação dos informantes.

abrigamento em que a criança era, ao mesmo tempo, abrigada e portadora do HIV.

Algumas dessas variáveis apareciam no cotidiano da mencionada ONG, onde era possível escutar muitas histórias que ilustravam a relação entre a prática de abrigamento e a soropositividade das crianças. Lembro particularmente de um dia, em que conversei com duas senhoras que referiram vários aspectos da realidade das crianças que vivem com AIDS. Uma dessas senhoras, avó de Luana - uma criança que morava na ONG - me falou que estava levando a sua neta para morar com ela pela primeira vez na vida de ambas.²

A avó de Luana já cuidava sozinha de vários netos, dentre eles um bebê de poucos meses. Essa era a justificativa alegada para a internação de Luana na ONG. A menina tinha vivido o primeiro ano e meio de vida sob a suspeita de ser portadora do vírus da AIDS, supostamente transmitido pela sua mãe, tendo sido a hipótese recentemente descartada pelos exames laboratoriais. A história de Luana parecia-se muito com as outras que eu já tinha ouvido, mas o desfecho dessa história era, em certa medida, pouco comum, pois a maioria das crianças que conheci permaneciam morando na ONG, ou, confirmando-se a sua sorologia negativa, eram transferidas para outra instituição ou dadas em adoção, ainda que tivessem familiares vivos. Ao contrario dos outros casos, Luana foi para casa da sua avó.

A outra senhora que acompanhava a avó de Luana era Elaine, uma vizinha que estava disposta a ajudar a Luana e a sua avó na sua volta para casa. Nessa oportunidade, Elaine me mostrou uma foto, na qual aparecia ela com um grupo de crianças moradoras do seu bairro. Entre essas crianças da foto, Elaine foi me falando de várias que eram portadoras do HIV e moravam em casa com a família. A foto de Elaine me fez perguntar se havia outros motivos, além da pobreza, que levassem para dentro de instituições alguns filhos de pais HIV+ e como era a sua

² Todos os nomes de pessoas são fictícios para evitar a identificação dos informantes.

vida dentro das instituições. Durante aquele ano, realizei várias visitas a hospitais para conversar com os médicos que atendiam as crianças da ONG, tendo a oportunidade de visitar diferentes instituições, inclusive psiquiátricas, onde os seus familiares moravam.

A experiência envolvendo crianças soropositivas mostrava que as pessoas tinham diferentes idéias em relação ao que fosse nascer com o vírus da AIDS, assim como essas diferenças dependiam muitas vezes da proximidade da pessoa com o problema e do vínculo com a criança. Funcionários, médicos, familiares e voluntários utilizavam códigos diferentes, não só devido a sua relação diferenciada com as crianças, mas também pelo seu pertencimento a grupos sociais diferentes e com níveis socioeconômicos e educacionais diferentes. Essas mesmas diferenças pareciam permear as decisões domésticas dentro da ONG - a começar pelo nome da instituição e a escolha do tipo de formação exigida para os acompanhantes das crianças - assim como as decisões públicas, intencionais ou não, que levavam os juizes, pais e integrantes de equipes de saúde a decidir pela internação da criança em uma instituição que tinha como referência específica o cuidado da criança portadora do HIV.

Por um lado, a noção de sujeito moderno, mais ou menos universal na qual está baseada a psicologia social e a psicanálise voltada para o social, parecia-me insuficiente para compreender modos de pensar específicos de grupos específicos. Por outro lado, o encontro com os textos de cunho antropológico permitiu-me ampliar o olhar para compreender que, por trás de cada representação de doença e de tratamento própria de um grupo, existiam representações do corpo e da pessoa bastante diferentes. O meu encontro com a antropologia, nesse momento dos meus questionamentos, veio acrescentar a compreensão de que essas noções faziam parte do saber local de grupos humanos específicos em momentos específicos (GEERTZ, 1998).

Estudar as representações sociais relativas às doenças torna-se relevante para os profissionais da área da saúde, pois é a partir dessas representações que os

sujeitos se concebem psíquica e socialmente como doentes (SONTAG,1979). Para Mauss (1974), o próprio corpo é sensível ao tecido social ao qual ele pertence, podendo o sujeito adoecer em função do tipo de relações estabelecidas com esse tecido nesse momento dado. Assim, podemos entender que não existe naturalidade nas doenças, pois tanto a experiência de adoecer como a de sentir-se doente fazem parte de processos sociais histórico e culturalmente determinados.

Como veremos ao longo dos próximos capítulos, a transmissão do HIV de mãe para filho é um fenômeno de grande implicação na vida social das pessoas. Os estudos epidemiológicos mostram que a sua incidência é diferente de acordo com o grupo social envolvido, sendo, portanto, um fato possível de ser explicado antropológicamente.

O processo de institucionalização de uma criança soropositiva merece uma atenção especial, pois durante os anos que precederam a eclosão da epidemia de AIDS entendia-se que estas crianças não podiam ser encaminhadas para residências comuns, motivo pelo qual foram criadas casas especiais para os portadores. Por vários anos, as crianças soropositivas que eram abrigadas, integraram lares onde conviviam exclusivamente com outras crianças portadoras do HIV. Embora o procedimento de agrupar portadores de determinada deficiência física não atinja apenas aos portadores do HIV (encontramos também agrupamentos semelhantes para outras categorias de deficiência psíquica ou física), o estudo das crianças soropositivas em instituições abre mais um capítulo para compreender as implicações sociais da AIDS. Isso porque a existência de casas especializadas para portadores do HIV respondeu a determinadas demandas sociais e gerou outras, que é preciso explorar.

Compreender os significados sociais que foram atribuídos a essa institucionalização em casas especiais para portadores e o motivo da mudança para Abrigos comuns operada nas últimas décadas, torna-se relevante, tanto para as pessoas encarregadas de cuidar dessas crianças, quanto para as próprias

crianças, que serão um dia adultos inseridos na sua comunidade e usuários de serviços e programas de saúde.

Neste primeiro capítulo, exporemos os avanços e recuos na construção de um objeto de pesquisa bem como as questões metodológicas e éticas envolvidas na realização da pesquisa de campo.

No capítulo 2 deste trabalho, analisaremos alguns aspectos da história da AIDS, destacando o problema da contaminação da mulher e as implicações que essa contaminação tem para grupos familiares de classes populares, como fatores importantes para compreender a transmissão vertical. Esse capítulo também enfoca as crianças soropositivas dentro de um contexto social maior, que envolve políticas de abrigamento a crianças vindas de classes populares.

No capítulo 3, apresentaremos o material etnográfico de um Abrigo Residencial, que até poucos anos atrás recebia a denominação de “casa de portadores” do HIV, e que é sustentado pelo governo. Focaremos especialmente a descrição da casa enquanto sistema simbólico capaz de explicitar a forma como a AIDS penetra as relações sociais dentro do Abrigo Residencial.

No capítulo 4, apresentaremos as ambigüidades do discurso sobre a AIDS na própria história da constituição desse Abrigo Residencial em particular.

No capítulo 5, finalmente, discutiremos a forma como, a partir de um evento singular, o discurso da AIDS se reordena mudando os significados da doença em função do novo contexto.

1.2 Sobre a escolha do local destinado à pesquisa de campo

Foi a partir da necessidade de compreender uma temática eminentemente social a partir de um ponto de vista que abarcasse as particularidades dos grupos humanos, que ingressei no programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS em regime de Mestrado.

O meu interesse pela questão das crianças soropositivas ainda era vigente, mas parecia indevido realizar uma etnografia em um local onde as pessoas me conheciam como psicóloga e onde algumas das crianças eram os meus pacientes.

Para pensar a transmissão vertical, precisei descartar a possibilidade de trabalhar em espaços mais amplos, como vilas, onde grupos e instituições oferecem apoio às crianças soropositivas de forma ambulatorial: trabalhar em um abrigo oferecia não só a possibilidade de compreender a forma como uma instituição lidava com o tema da inclusão das crianças soropositivas nos Abrigos, assim como possibilitava recortar o problema de pesquisa em função dos prazos acadêmicos, sendo, por outro lado, a minha primeira experiência como pesquisadora na área de antropologia.

A partir da minha inserção no programa de Pós-graduação, comecei a pensar a possibilidade de pesquisar um local que tivesse como referência a criança como portadora do HIV, vendo essa possibilidade concretizada quando a Fundação de Proteção Especial ³ abriu-me as portas para realizar uma pesquisa de cunho etnográfico em um dos Abrigos Residenciais considerados ainda como “casa de portadores”. ⁴

O lugar possibilitado para realizar a pesquisa era um Abrigo Residencial para 13 crianças: definido pelos profissionais do NAR como uma *experiência piloto*, foi a primeira casa de portadores onde se iniciou a inclusão de irmãos não portadores de crianças portadoras.⁵

³ A Fundação de Proteção Especial do Rio Grande do Sul (Fundação Proteção) é uma instituição pública, com a finalidade de administrar a execução de medidas de proteção a crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social, na rede própria do Estado, em regime de abrigo e em meio aberto. Maiores explicações sobre a Fundação Proteção e a FASE serão oferecidas no capítulo 2, ao tratar a problemática do abrigamento no Rio Grande do Sul.

⁴ A denominação Abrigo Residencial refere-se ao nome atual dos locais de pequeno porte, que desde finais da década de noventa, foram substituindo os grandes institutos de moradia de crianças sob a tutela do Estado.

⁵ A Fundação coordena os diferentes Abrigos através dos denominados Núcleos de Abrigos Residenciais (NAR), que possuem um diretor, assistentes do diretor, e uma equipe composta por profissionais que orientam o trabalho dentro dos Abrigos.

Nessa casa moram atualmente cinco irmãos de uma mesma família, três irmãos de uma outra família, e quatro crianças sem vínculo biológico. Nove crianças, das treze moradoras, são soropositivas (ver Anexo). As crianças são acompanhadas por oito adultos, denominados pela Instituição de monitores, concursados para trabalhar em instituições do Estado.⁶ Uma cozinheira e uma plantonista técnica de enfermagem completam o quadro de adultos que se alternam de forma fixa para atender os diferentes turnos da casa.

1.3 Avanços e recuos na construção das primeiras perguntas de pesquisa

Bourdieu (1992) refere à forma, por vezes confusa, como um objeto empírico é recortado com a finalidade de pesquisa. Entre recortes às vezes inconseqüentes e outras vezes produtivos, o objeto de uma pesquisa não aparece nunca a priori, mas ele é construído e reconstruído, para dar lugar a um objeto final sempre inacabado. Escrever sobre uma pesquisa realizada é, neste sentido, dar aos dados um certo ordenamento, que sempre remete à história da própria implementação da pesquisa.

No momento da minha entrada em campo, a minha intenção era pesquisar as representações sociais sobre HIV entre os monitores que trabalhavam na casa e a forma como essas representações refletiam no cotidiano das práticas.

Devido à minha experiência prévia de alguns anos dentro de uma ONG cuja vida cotidiana girava em torno da soropositividade das crianças, eu tinha imaginado que a vida na “casa de portadores” da Fundação iria girar também em torno da questão do HIV, o que, na prática, não se confirmou. Acredito que isso teve a ver com o fato de que a ONG, que continha na sua denominação um nome que fazia referência ao HIV e cujos funcionários eram todos auxiliares de

⁶ O perfil e a formação destes monitores, serão melhor detalhados no capítulo 3.

enfermagem, estava mostrando uma determinada compreensão, bastante particular, do que era a soropositividade na criança.

Isso fazia com que, embora a condição de saúde e o tratamento médico oferecido às crianças fosse praticamente o mesmo na ONG que no Abrigo da Fundação, existissem diferenças substanciais na forma em que esse tratamento e essa condição de saúde eram vistos em ambos locais.

Entretanto, é provável que o fato de estar entrando em campo como pesquisadora e não mais como psicóloga tenha permitido ampliar o meu ponto de vista para uma multiplicidade de outros eventos, que de outra forma, talvez eu não tivesse percebido.

Assim, desde os primeiros tempos no Abrigo Residencial onde fui realizar a pesquisa de campo, encontrei pessoas que em lugar de falar sobre o HIV, falavam insistentemente sobre os problemas escolares e de comportamento das crianças, mostrando inclusive surpresa quando eu, eventualmente, perguntava sobre a soropositividade. Em duas oportunidades, escutei dos monitores a resposta de que eles tinham “esquecido” que as crianças eram soropositivas.

De alguma forma, nas minhas primeiras perguntas de pesquisa, eu não atentei para o que Abadia-Barreiro (2002) assinalou na sua pesquisa sobre Casas de Apoio para crianças soropositivas no Rio de Janeiro e São Paulo, isto é, que as preocupações das pessoas diferiam muito de uma instituição para outra, sendo que algumas casas tinham uma preocupação exclusiva com a sobrevivência, outras com a educação das crianças, e assim por diante.

Essa foi a minha primeira descoberta em campo: a que haveria de mudar o rumo de toda a pesquisa. Em outras palavras, a existência de um número expressivo de portadores do HIV em um Abrigo não implicava necessariamente que, para as pessoas que trabalhavam ali, a soropositividade fosse uma questão central. Essa foi a primeira mudança fundamental que a experiência de campo provocou em mim: a percepção de que os significados dados à soropositividade em lugares diferentes não precisava ser igual. Da mesma forma, para compreender

a nova realidade, eu devia despojar-me das idéias previamente construídas por mim sobre os locais que atendiam crianças soropositivas.

Durante os meus contatos iniciais na busca de um local para estudar as crianças soropositivas em instituições, duas pessoas do meu convívio, uma psicóloga e uma assistente social, motivaram-me a iniciar a minha busca a partir dos Abrigos da Fundação. A psicóloga tinha trabalhado nas primeiras “casas de portadores”, realizando no momento uma pesquisa sobre as questões emocionais das crianças soropositivas, movida pela impressão inicial que lhe tinha causado ver que as crianças faziam de conta que colocavam algo como pequenas luvas na hora de arrumar as suas bonecas. Já, a assistente social orientou-me sobre as formas de contatar a Fundação para o ingresso numa das três “casas de portadores” que ela conhecia.

A expressão “casa de portadores” era utilizada de forma consistente por estas duas pessoas, assim como pela orientadora pedagógica que me apresentaram na minha primeira visita à Fundação. Os monitores do Abrigo demonstraram usar a mesma expressão em determinados momentos. Confrontada a denominação “casa de portadores” com a relativa pouca relevância que a soropositividade parecia ter no cotidiano do Abrigo, uma das minhas perguntas de pesquisa passou a ser como a soropositividade era significada pelas pessoas vinculadas à Fundação e de que forma isso aparecia entre os monitores que trabalhavam nesse Abrigo em particular.

Tanto os comentários da psicóloga como os da orientadora pedagógica, fizeram-me antecipar um projeto de pesquisa que logo tive de reformular, na medida em que elas me falavam de uma preocupação pela AIDS bastante diferente da forma como os monitores do Abrigo me transmitiram.

Uma das hipóteses que surgiu foi em relação ao tempo que separava estas duas profissionais, psicóloga e orientadora pedagógica que tinham trabalhado no início da década de noventa, das monitoras que trabalham hoje no Abrigo, tempo marcado por toda uma série de mudanças em relação ao tratamento da AIDS e as

políticas da Fundação. Outro elemento fazia-me pensar no peso que podia ter a exterioridade na visão das crianças soropositivas por parte dos profissionais, que conviviam com as crianças ocasionalmente, em relação com a visão mais próxima das monitoras, que permaneciam no Abrigo longas horas.⁷

Não levar em conta esta distância temporal e de função, fez com que eu fosse a campo predisposta a encontrar referências muito concretas e visíveis do vírus no cotidiano do que considerava a priori uma “casa de portadores”.

A percepção de que existia uma dimensão temporal nos relatos dos informantes propiciou a construção da minha segunda pergunta de pesquisa, que passou a ser o efeito das mudanças na história da AIDS e da sociedade brasileira, na forma em que hoje a Fundação de Proteção Especial lida com as crianças soropositivas.

O fato de alguns monitores terem declarado que tinham *esquecido* que as crianças eram soropositivas podia, por si só, ter gerado a conclusão de que os avanços na medicina tinham tornado a outrora assustadora ameaça da AIDS algo tão irrelevante que não merecesse dedicar um estudo a respeito, ou que as tentativas de desestigmatização do portador levadas adiante pelos profissionais da área da saúde e conduzidas pela mídia tinham atingindo, nesse local, seu ponto máximo.⁸ Entretanto, a experiência etnográfica mostrou que esse “esquecimento” da AIDS era, no contexto desse Abrigo Residencial, algo situacional, gerando a pergunta de como e quando a AIDS requeria ser esquecida e quando e de que forma ela era trazida a tona pelos monitores.

⁷ Também poderíamos pensar que estas duas pessoas, pelo tipo de profissão que tinham, estavam trazendo elementos que tinham escutado das próprias crianças no contato propiciado pelo tratamento que realizavam com elas. Neste trabalho, optou-se por trabalhar com os monitores pelas dificuldades éticas que envolveria divulgar dados de uma pesquisa realizada com crianças. Nesse sentido, este trabalho recolhe, fundamentalmente, a visão dos monitores a respeito da soropositividade das crianças.

⁸ Com a palavra irrelevante, pretendo dar um sentido próximo à noção de “banalização” da AIDS proposto por Knauth, Victora e Leal (1998) no contexto de bairros populares muito atingidos pela doença. Contudo, não estamos aqui referindo a uma banalização da possibilidade do contágio e sim a uma perda de gravidade do fato da soropositividade na infância, como parece estar acontecendo nas camadas médias da sociedade, como reza no artigo do Zero Hora do dia 20/06/2004, “A AIDS virou doença crônica”.

Finalmente, a entrada em campo acabou propiciando uma mudança no objeto da minha pesquisa: mais do que as representações sobre HIV infantil entre os monitores de um Abrigo Residencial, o objeto da minha pesquisa passou a ser as ambigüidades que envolvem, para monitores e profissionais da Fundação, a existência e funcionamento de um Abrigo Residencial com crianças soropositivas, num tempo e contexto institucional onde se promove paradoxalmente uma desestigmatização progressiva das crianças portadoras do HIV.

1.4 Primeiros contatos com a Fundação Proteção

O meu primeiro contato com a Fundação foi através de uma visita acompanhada de uma professora da Pós-graduação que tinha pesquisado nos Abrigos, seguido de um pedido oficial por escrito para obter a permissão de entrar nas denominadas “casas de portadores”.

Na atualidade, existem três casas consideradas ainda de “portadores”. Uma delas é um Abrigo Residencial que acolhe adolescentes soropositivos, e que recentemente tem recebido irmãos não soropositivos. A outra, uma casa que abriga crianças entre sete e oito anos. Ambos abrigos estão localizados bastante próximos um do outro. Existe uma terceira casa, localizada em um bairro diferente das outras, que abriga crianças com idades variadas tendo crianças pequenas e adolescentes.

Após algumas semanas de ter encaminhado o pedido de realizar uma pesquisa de campo em um desses três Abrigos Residenciais, recebi por telefone a notícia de que tinha sido autorizada a entrada em uma das residências, porém havia uma indicação em relação ao local onde deveria fazer a pesquisa. A solicitação de realizar a pesquisa no Abrigo para crianças em idade escolar foi negada, com a informação de que se estava realizando na casa, no tempo que corria, uma “intervenção” devido a problemas internos. O pedido foi encaminhado então para o Abrigo Residencial, que funcionava no bairro mais afastado em relação aos outros dois abrigos.

Houve uma reunião inicial com a coordenação do NAR que administrava esse Abrigo, na qual participaram a assistente de direção do NAR e uma assistente social.

O Abrigo Residencial foi apresentado como uma *experiência piloto*. O experimental estava no fato de que, diferentemente das outras duas casas de portadores conduzidas pela Fundação, esse Abrigo, além de fazer a experiência de criar juntas crianças de várias idades, desde pequenos de 4 até adolescentes

de 16 anos, era também a primeira das três casas que tinha incluído não portadores: no Abrigo moravam 13 crianças, das quais 4 não eram portadoras, pois desde há uns anos atrás o local recebia vários irmãos não portadores das crianças já abrigadas.

Nessa reunião, fui avisada de que havia problemas de relacionamento entre as monitoras, todas do sexo feminino, e que a minha inserção na casa talvez fosse difícil. A Assistente Social do NAR me instruiu:

O teu trabalho é bem recebido por nós da equipe, mas não sabemos se será pelas monitoras. As crianças vão adorar, elas gostam de gente nova. Agora entre os monitores tu vais encontrar pessoas que vão te olhar desconfiado, que vão te virar as costas.

Sugeriram-me que fosse realizar alguma atividade específica, para facilitar a minha entrada na casa, sendo informada de que havia outras pessoas realizando pesquisa no momento, como era o caso de um estudante de educação física que pesquisava os efeitos do HIV no hormônio do crescimento e a resistência física entre crianças portadoras e não portadoras do vírus. O fato de solicitar que eu realizasse “atividades”, acredito tivesse a ver com a expectativa, comum nos ambientes de crianças e escolares, de que as pessoas venham fazer com as crianças atividades recreativas ou esportivas. Por outro lado, pareceu vir ao mesmo tempo como uma tentativa de evitar levantar “suspeitas” entre as monitoras que não saberiam explicar a minha presença lá, o que de fato, pareceu acontecer.

Para as profissionais do NAR, as crianças estavam muito bem do ponto de vista da sua saúde corporal, mas elas acreditavam que essas crianças estavam *muito tristes* e não conseguiam saber o porquê. Pareceram, nessa oportunidade, apostar algumas fichas na minha pesquisa para resolver essa questão, provavelmente pela associação com a psicologia que implicava a minha presença.

Os cuidados que envolveram este primeiro contato tiveram a ver com o fato de tratar-se de um órgão oficial do governo, geralmente restrito para intervenções e pesquisa. Particularmente depois da Implantação do ECA nos Abrigos, creditou-se uma importância redobrada à temática do sigilo e da privacidade dos novos Abrigos Residenciais, que se tornariam a partir desse

momento ambientes “familiares” com número reduzido de crianças e seriam reordenados para manter os vínculos entre irmãos.⁹

Há alguns anos, o Abrigo Residencial, que pesquisei, não contava mais com a infraestrutura de profissionais existentes no tempo de formação das “casas de portadores”. O Abrigo tinha inclusive mudado para um bairro bastante longe dos outros dois Abrigos, afastando-se dos centros de referência e postos de saúde do antigo bairro. Minha entrada parecia estar acontecendo em um momento de “experiência” institucional. Talvez por esse motivo, várias pessoas manifestaram o interesse por saber como seria que os monitores desse Abrigo estariam se virando com as mudanças encaminhadas pela Fundação.

1.5 Metodologia

A metodologia empregada na pesquisa de campo foi a Etnografia. A etnografia, trazendo sempre mais dados do que se procura na hora da observação parecia a metodologia mais adequada, por ela permitir, em sucessivas reanálises, ampliar o ponto de vista inicial (PEIRANO, 1995).

A intenção era complementar essa visão mais íntima e próxima que oferecia a etnografia, com entrevistas com os monitores que me permitissem acrescentar dados e testar algumas hipóteses (CICOUREL, 1980).

Algumas das proposições metodológicas iniciais tiveram que ser revistas, em função dos imprevistos surgidos nas primeiras negociações da minha ida a campo.

A minha entrada no Abrigo pela via “oficial”, permitiu-me um vínculo com os profissionais do NAR, que foi fundamental para a minha entrada e permanência dentro do Abrigo, sendo que a Fundação é em geral muito cuidadosa em relação a intervenções que possam comprometer a privacidade dos moradores das residências. Se o meu pedido de pesquisa despertou interesse entre os diretores e a equipe de profissionais que coordenavam os abrigos, que acolheram o meu projeto, isso não foi tão claro entre os monitores que viriam a ser os meus informantes. Se esses profissionais que faziam parte da direção e da equipe que orientava o Abrigo estiveram permanentemente à

⁹ A mudança foi inspirada fundamentalmente no artigo 19 do ECA, que diz assim: *Toda criança ou adolescente tem direito a ser criado e educado no seio da sua família e excepcionalmente, em família substituta, assegurada a convivência familiar e comunitária, em ambiente livre da presença de pessoas dependentes de substâncias entorpecentes.*

disposição para oferecer material, para acesso aos arquivos das crianças e responder as minhas inúmeras perguntas, os monitores se mantiveram a uma distância considerável em muitos momentos da minha pesquisa de campo.

É possível que a minha forma de inserção em campo, tivesse sugerido uma certa aliança com a direção do NAR, o que pode ter provocado na monitoria – como é denominado o conjunto de monitores – a impressão de que estavam sendo avaliados pelos profissionais através da pesquisadora. Isso porque se tratava, de fato, de um local de trabalho para esses monitores, que recebiam um salário para estar lá, sendo assessorados pelo grupo de profissionais que tinha preparado a minha entrada na casa.¹⁰ Essas dificuldades iniciais tornaram-se ilustrativas de vários elementos que têm a ver com a estrutura de relações dentro dos Abrigos Residenciais. Embora não seja o tema central da minha pesquisa, são citadas aqui na medida em que elas provocaram interferências importantes nas minhas possibilidades de colher dados dentro do campo.

Assim, as atitudes da monitoria variaram em relação ao grau de aceitação da minha pesquisa. É importante assinalar que algumas pessoas praticamente ignoraram a minha presença durante todo o tempo de trabalho de campo, o que atribuo a questões relacionadas com conflitos subjacentes ao Abrigo, entre os turnos e com a direção do Abrigo.

Apesar de eu ter sido explícita de que não ia me limitar a falar com as crianças, que tudo o que acontecia na casa me interessava, as monitoras assumiram tacitamente, ou preferiram assumir, que eu iria trabalhar apenas com as crianças.

Em muitas ocasiões, a minha chegada era seguida de silêncios e de saudações geladas, quando não de um verdadeiro fazer de conta que eu não estava ali. Com freqüência, a minha entrada promovia um apressamento das tarefas de arrumação das crianças, para deixá-las prontas para *irem brincar comigo*, em alguma oportunidade, longe da casa. Outras vezes as pessoas continuavam conversando e brincando entre elas, sem parecer notar a minha presença. Esse panorama mudava ostensivamente quando encontrava uma monitora sozinha no Abrigo. Nesses casos, as conversas fluíam facilmente e o acolhimento era, em geral, caloroso.¹¹

¹⁰ Esta dificuldade de se trabalhar com as monitorias desde um contato inicial com as direções da Fundação, foi também levantada por Flores (2002) que relacionou o receio dos monitores a participar de projetos de pesquisa que envolvessem as suas direções, vistas em geral como excessivamente hierárquicas e interferindo na vida dos abrigos de uma forma bastante vertical.

¹¹ Sobre esta indiferença dos informantes, que me sugeria o estagio de “sopro de vento” ao que alude ironicamente Geertz (1987) em *Interpretação das Culturas*, voltaremos mais adiante no capítulo 4, para trabalhar o efeito que uma determinada mudança externa teve no relacionamento entre a pesquisadora e os informantes.

Por outra parte, os dois informantes mais dispostos a falar, foram, não por acaso, uma monitora que estava tramitando a sua transferência para outro Abrigo, e um monitor homem que permaneceu poucos dias, supostamente pela sua dificuldade de adaptação ao modo de trabalhar das monitoras. Esses elementos me faziam pensar na importância que teve a coesão grupal na recepção da minha pesquisa, que parecia ser fria quando os monitores estavam juntos, e fácil quando eles estavam sozinhos ou em certa externalidade em relação à casa.

Essa tensão nunca se dissolveu totalmente: embora com o tempo algumas das monitoras passassem a me receber em forma cordial e até calorosa, sempre pareceu difícil propor entrevistas individuais com a monitora, e nunca, em nenhuma circunstância, cogitei de utilizar gravador durante as nossas conversas informais que surgiam durante a minha permanência na casa.

Sempre, fundamentalmente no início da pesquisa, tentei negociar e avisar o dia em que voltaria, marcando horários específicos quando necessário, esperando que a confiança me permitisse mais tarde uma maior flexibilidade de tempo e horário.

Por tratar-se de um lugar onde moram e trabalham pessoas, foi necessária uma negociação entre a pesquisadora e os monitores em relação aos espaços de observação que pouco a pouco foram surgindo. Aos poucos fui aprendendo a estender o meu tempo na casa na medida em que percebia que as pessoas se habituavam a minha presença, ou diminuindo na medida em que sentia que minha presença estava provocando desconforto. Assim, cheguei em alguns momentos a comparecer na casa um mínimo de um turno por semana, e um máximo de três turnos, ao longo de nove meses de pesquisa. Eu fiz a escolha de alternar as minhas idas entre os turnos da manhã e da tarde para poder ter contato com todas as monitoras, priorizando o número, o que acabou fazendo com que perdesse a garantia de reencontrar a mesma monitora na semana seguinte. Trocas de turno em função de folgas, atestados médicos e férias faziam com que passasse algumas semanas sem rever a mesma monitora com quem tinha conseguido estabelecer um vínculo. Teria sido nesse sentido talvez mais proveitoso tentar consolidar o vínculo com uma ou duas monitoras que estivessem mais dispostas a participar. Porém, dessa forma teria perdido a visão de conjunto que as atitudes, tão variadas das monitoras, ofereciam para a análise do Abrigo.

Também, no período que envolveu a minha pesquisa, houve alguns movimentos de pessoas dentro da casa: uma monitora saiu, foi substituída por um monitor que permaneceu pouco tempo, e que mais tarde foi substituído por uma nova monitora. No que diz respeito às crianças, uma criança saiu da casa durante esse período e outra criança entrou como nova moradora do Abrigo. Essas mudanças se sucederam todas juntas durante os três primeiros meses do

ano, quando iniciava meu trabalho de campo, mas depois não houve mais mudanças nos cinco meses restantes da pesquisa, o que me faz acreditar que a minha chegada coincidiu com um momento de certa instabilidade dentro do Abrigo Residencial, o que talvez tenha influenciado também na forma com que a minha proposta de pesquisa foi recebida pela monitoria.

Tinha sido proposto à Fundação um cuidado específico no trabalho de exposição dos dados que garantisse a não utilização de informações ou nomes que pudessem, eventualmente, identificar as pessoas participantes da pesquisa. É por esse motivo que nomes, referências à localização da casa e dados sobre histórias familiares, foram neste trabalho substituídos por nomes fictícios de forma que não fosse possível identificar as pessoas envolvidas.

No entendimento de que para os informantes seria mais importante uma apresentação que os deixasse tranquilos de que não iria utilizar os dados de forma a prejudicá-los diante da direção do Abrigo, preferi apresentar-me sempre como pesquisadora da UFRGS interessada na temática da AIDS (FOOTE WHYTE, 1980).

Em relação às crianças, negocie com a monitoria o fato de não ser apresentada como uma voluntária, como eles me sugeriram, porque a minha participação na casa teria um tempo limitado, e não implicava a realização de nenhuma atividade específica como realizavam as voluntárias e recreacionistas.

Negocie com a monitoria poder dizer para as crianças que eu era pesquisadora, pensando que mesmo que elas viessem a não entender a palavra, isso lhes mostraria que eu vinha para alguma outra coisa. Quando me perguntavam o que eu pesquisava, falava que queria saber como era morar na casa onde eles moravam. A monitoria apoiou em dar essa explicação, que por outro lado, resultou bastante clara para as crianças, que imediatamente me colocaram diante das pessoas, objetos e lugares que para elas eram importantes dentro da casa, abrindo muitas portas para a compreensão do cotidiano do local.

Desde as primeiras observações, notei que atividades como cozinhar e arrumar a casa, realizadas pelas monitoras, proporcionavam, em geral, oportunidade para a troca de impressões sobre o trabalho com as crianças, sobre as tarefas realizadas e sobre a vida cotidiana das monitoras, que conversavam entre elas e com a pesquisadora sobre o dia-a-dia dos seus filhos, da sua casa e da vida fora do Abrigo Residencial. Contudo, pelo fato de estarem trabalhando, e ocupadas em atividades pelas quais eram pagas e eram as suas responsabilidades, existia uma limitação no sentido de aprofundar no campo das motivações e explicações que as monitoras podiam oferecer em relação a essas atitudes e práticas.

Em alguns “momentos” da vida doméstica parecia especialmente complicado para as monitoras tolerar a presença de um pesquisador.

Fundamentalmente nos horários de início da manhã, em que se monitorava o banho e o vestir-se das crianças, assim como no final da tarde, quando todas as crianças voltavam para casa depois da escola e começavam se preparar para o jantar, o movimento da casa, a circulação de pessoas e o acúmulo de atividades aumentava. Apesar de todo o interesse que tinha para mim observar a casa nesse “rebuliço”, acabei abrindo mão de chegar nesses horários na medida em que gerava sinais evidentes de desconforto nas monitoras.

Apesar de não me envolver como as monitoras nos trabalhos da casa e de não ter uma atividade definida, às vezes ajudava na realização de pequenas tarefas, como recolher a roupa do varal e dobrá-la, ou na arrumação de algum armário, oferecendo ajuda no cuidado de uma das crianças menores que ainda era bebê. Essa forma de inserção pareceu facilitar o meu vínculo com as monitoras, produzindo-se, nesse contexto, inúmeros relatos nos quais eu sentia que não teriam sido falados no caso de ter proposto uma entrevista formal.

É necessário esclarecer que o desconforto sempre pareceu vir por parte dos adultos, na medida em que as crianças me receberam sempre com sinais de alegria. Durante um tempo no início de cada visita, costumavam ficar na minha volta, convidando-me para brincar, conversar ou mostrar-me alguma novidade importante, mas, após um tempo, voltavam para as suas atividades e brincadeiras habituais parecendo tomar a minha presença com naturalidade.

Pelas particularidades do universo a ser estudado, poderíamos caracterizar a presença do pesquisador na casa como a de um observador participante, entendendo-se a observação participante como um processo pelo qual se mantém a presença de um observador em uma situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica, sendo esse o papel assumido diante dos informantes (PAUL, apud CICOUREL,1980).

A forma de observador participante teve como inevitável o fato de que quem observa, modifica e está sendo modificado de alguma forma pelo contexto que estuda (PAUL, apud CICOUREL,1980). Poderíamos dizer que nesse confronto de diferenças, era esperado que surgisse um espaço novo e inédito que é aquele que diz respeito ao diálogo entre pesquisador e informante, o qual em muitas oportunidades, foi possível na minha pesquisa de campo. Num contexto onde algumas das monitoras e monitores, com os quais dialoguei, eram trabalhadores concursados, de classe média, de uma idade próxima a minha, alguns deles com formação universitária, eu tinha por momentos dificuldade em manter uma certa distância com algumas pessoas. Promoveu-se em algum momento a abertura para conversas mais pessoais, havendo, inclusive, o convite de compartilhar uma saída fora do contexto da pesquisa, vindo de uma monitora. O convite ficou em aberto, e gerou dúvidas em relação a como devia proceder, entanto, tratava-se de uma aproximação amistosa individual que

extrapolava o objeto da pesquisa, feita pelo membro de um grupo, no qual suspeitava existiam fortes rivalidades.

Ao mesmo tempo que para algumas pessoas se diluía a diferença, para outras pessoas o fato de eu ser pesquisadora, com um papel inédito dentro do Abrigo Residencial, parecia fazer com que me vissem como o “estranho” vindo de fora, aquele que não fazia parte da casa, não sendo uma visita eventual, devido ao tempo da minha permanência.

No que diz respeito às crianças, sempre foi problemático para mim, saber até onde devia e não devia intervir. Desde o primeiro dia na casa, as crianças costumavam pedir uma infinidade de coisas, como pegar brinquedos que estavam nas estantes mais altas, roupas ou objetos a uma altura inacessível para elas. As próprias monitoras tinham me avisado, no meu primeiro dia lá, que as crianças poderiam tentar fazer com que eu lhes permitisse quebrar alguma regra da casa.

Nesse sentido, tive que ter sempre o cuidado de perguntar ou pedir para as crianças perguntarem às monitoras antes de eu alcançar qualquer objeto “suspeito” dentro da casa.

Muitas vezes, as crianças me convidavam para brincar em algum lugar afastado da supervisão das monitoras, o que nunca pareceu representar problema para as monitoras. Contudo, nestes momentos, intervenções firmes eram necessárias para elas não se machucarem brigando ou que no esforço de me mostrar alguma coisa, fossem correr algum perigo. Todavia, optei sempre por dar sugestões, ao invés de dar uma ordem direta, ou ainda perguntando se o que faziam era permitido na casa, ou se tinham pedido autorização para as “tias”, como eles chamavam as monitoras, fazendo valer o meu papel de adulta diante de uma criança, mas evitando uma imposição de autoridade que poderia confundi-las.

Em algumas oportunidades, as crianças aproveitaram-se do fato de eu ser uma “visita”, para vir me procurar quando eram repreendidas, talvez na expectativa de que não seriam repreendidas diante da minha presença. Esta atitude colocava-me sempre em uma situação difícil, pois sugeria um desafio das crianças à autoridade dos adultos, podendo comprometer o meu relacionamento com a monitoria. Levando em conta essa tendência das crianças a aproveitar a minha presença para fazer coisas não permitidas - com o conseqüente risco para as crianças e comprometendo a minha relação com as monitoras- em algumas oportunidades optei por explicitar esse aspecto às crianças, pedindo a elas não me conduzirem a fazer com elas coisas que sabiam que eram proibidas, o que as crianças compreenderam perfeitamente, não sendo necessário insistir muito a respeito.

Na medida em que as crianças foram acostumando-se à minha presença, passavam a pedir que intervisse nas suas brigas, buscasse roupas para elas,

preparasse lanches, de forma que a toda hora precisava marcar a minha diferença com as “tias” que cuidavam delas. As crianças respondiam a esta precisão dizendo que eu já quase era uma “Tia” e podia fazer essas coisas para eles também.

As intervenções de uma pesquisadora nesse respeito só poderiam ter gerado um grande desconforto na monitoria. Em uma oportunidade, uma criança procurou-me chorando, dizendo que tinha apanhado de outra criança, e eu lhe perguntei o que ela fizera, e de que forma ela tinha entrado na briga. A monitora do momento, que era nova na casa, perguntou-me imediatamente a que horas iria me retirar, porque as crianças “ficavam agitadas quando havia um estranho na casa”, o que sugeria um forte desconforto por parte da monitora, e posteriormente, também, da minha parte devido ao comentário.

1.6 Mudando o olhar

A perspectiva de estudar do ponto de vista antropológico a problemática das crianças soropositivas nas instituições, implicou uma mudança de olhar importante devido a minha formação prévia.

Implicou, por um lado, passar de um ponto de vista psicológico, que leva em conta as motivações singulares do sujeito, para uma visão mais coletiva como é a da Antropologia, que leva em conta o contexto cultural dos sujeitos envolvidos nas suas ações. Poder compreender as vivências do sujeito –nesse caso, criança, institucionalizada, soropositiva e os seus cuidadores – como efeito também do contexto cultural no qual está imerso implicou um permanente aprendizado para a minha formação, marcada, a partir dessa experiência, por duas formas de olhar a realidade.

Essa duplicidade do olhar surpreendeu-me a cada passo da minha pesquisa de campo. Apareceu marcadamente na forma em que os gestos e as falas das crianças, muito mais que as ações e motivações dos adultos, atraíam a minha atenção durante o trabalho de campo. Esse olhar privilegiado sobre a infância, fruto de vários anos de trabalho como terapeuta de crianças, traço identitário dos psicólogos com formação em psicanálise, pode ter sido, sem dúvida, meu ponto cego para a observação do cotidiano da casa e a sua dinâmica, e motivo de algumas opções na hora de apresentar este trabalho.

Por outro lado, acredito que o preparo prévio para o trabalho com crianças contribuiu para lidar melhor com algumas situações de campo. Com frequência despertava brincadeiras entre os meus colegas da pós-graduação, o fato de eu carregar sempre na minha bolsa “pedrinhas” e “florzinhas” que tinham sido dadas para mim pelas crianças do Abrigo, aparecer com alguma

marca de sapato na minha calça, areia no cabelo, ou até alguma marca de mordida no braço.

Há no Abrigo algumas crianças com muitas dificuldades para comunicar-se ou andar, que em muitas ocasiões ficavam do meu lado me conduzindo pela mão durante os meus horários de visita, limitando algumas vezes a minha circulação, colocando-me no centro de alguns atritos quando outras crianças tentavam atrair a minha atenção, e também, por que não dizer, gerando um certo alívio na monitoria pelo tempo em que as crianças “difíceis” ficavam entretidas com a minha presença.

A minha formação em psicologia, ao ser “descoberta” pelos informantes, constituiu-se uma variável difícil de medir, mas que pode ter sido o motivo pelo qual muitas crianças passaram a convidar-me para “conversar” em vez de brincar, assim como alguns adultos tenham se sentido à vontade para falar de questões mais íntimas.

Em uma oportunidade encontrei um dos meninos da casa com a sua monitora em uma instituição onde ele recebia atendimento psicológico. Eu encontrava-me ali, casualmente, para contatar uma colega. Ao ver-me, o menino chegou a conclusão de que eu era *a psicóloga da sua casa* o que me foi comunicado entre brincadeiras pela sua monitora no dia seguinte. De toda forma, apesar de estas questões assinalarem certos dilemas, acreditei sempre na possibilidade de que as minhas experiências prévias no trato com pessoas de todos os tipos, viesse ajudar-me no momento de circular num local onde algumas variáveis em jogo pareciam colocar crianças e monitores em certo nível de tensão e atrito.

1.7 Aspectos éticos das produções científicas sobre a criança

A discussão a seguir aborda os problemas éticos envolvidos na produção de material de pesquisa com crianças. Embora este trabalho não utilize em forma direta as crianças como informantes, ele aborda, de alguma forma, aspectos que têm a ver com a infância de crianças portadoras de uma doença, e em geral, com a infância dos menos privilegiados.

Singly (1999) alerta para a tendência dos pesquisadores modernos a interpretar como um aumento da violência e da negligência contra a criança, o que seria mais provavelmente efeito de uma preocupação e uma vigilância cada vez maior da sociedade em relação ao bem-estar infantil. Os numerosos estudos na área da psicologia e da educação foram apontados como reforçando um ideal de bem-estar infantil próprio da família burguesa (SINGLY, 1999). O ideal de família burguesa nuclear e “organizada”, como valor hegemônico imposto pelas classes médias, foi levantado por diversos autores como sendo um exercício de poder sobre as classes desprivilegiadas, sendo a retirada do

poder familiar uma importante forma de controle social (SINGLY,1999; FREIRE-COSTA,1983; DONZELOT,1986; FOUCAULT, 1977).

Nesse sentido, podemos colocar como questão ética a necessidade de pensar as conseqüências de toda e qualquer produção científica que tome como objeto crianças provenientes de classes populares.

A temática das crianças soropositivas foi abordada especificamente por Abadia-Barreiro (2002) que destacou a forma em que a AIDS adicionou um olhar de “pesar” a uma categoria - a infância - que já era concebida na sociedade ocidental como um tempo em que não se deveria sofrer. O autor sobrepôs quatro categorias: *doença-infância-sofrimento-vítima* para marcar a forma em que as crianças com AIDS teriam entrado como exemplo máximo da categoria infância-sofrimento. Tratou-se em Abadia-Barreiro (2002) de uma tentativa válida de mostrar como a percepção do sofrimento é uma noção socialmente construída, como a temática da soropositividade na infância se mostra como encaixando com toda uma tendência ocidental a ver o sofrimento infantil como tabu. O problema, neste sentido, foi o risco de atribuir sofrimento a determinadas categorias socialmente desprivilegiadas, que foi debatido principalmente pelos autores da Antropologia da Prática norte-americana. Estes autores preocuparam-se pelos efeitos da reprodução do poder dominante na própria produção de etnografias, em geral pouco dispostas, até a década de sessenta, a reconhecer a capacidade dos grupos dominados para negociar questões de poder, autoridade e para disputar o controle das definições da realidade (ORTNER, 1984).

Goldstein (2003) apontou para as diferenças na forma de conceber a infância entre as classes médias e as classes populares, que seriam homogêneas apenas a partir de um ponto de vista etnocêntrico. Goldstein (2003) pensa o contraste entre o que seria a infância dos pobres e a infância dos ricos como expressão de diferenças culturais marcadas também pela incidência dos fatores de exclusão social e a precariedade econômica. O trabalho dessa autora permite supor o risco de que os pesquisadores, geralmente das camadas médias e acostumados a manter um determinado sentido da infância dos seus filhos, possam ver essas diferenças entre a infância dos ricos e dos pobres com viés pedagógico ou moralizante, em lugar de como uma espécie de estratégia para lidar com a realidade social que as pessoas têm pela frente, que é a hipótese sustentada por Goldstein (2003) e que será melhor discutida no capítulo 2 desta dissertação.

Hecht (1998) toma, assim como Abadia-Barreiro (2002), a idéia de categoria emblemática: estuda os denominados “street children” do Recife como uma espécie de emblema cultural, dentro e fora do Brasil, um exemplo vivente daquilo que seria moral e socialmente repreensível mostrando a miopia com que as pesquisas científicas abordam a questão, privilegiando um olhar de pesar

sobre essas crianças que obvia o fato deles serem sujeitos ativos na busca de alternativas para a exclusão social do seu grupo de origem.

Hecht (1998) discute a visão homogeneizada do sofrimento infantil construída através da mídia e as associações internacionais de proteção à infância, mostrando que muitas vezes o meio acadêmico contribui para aumentar esses olhares sobre o sofrimento, reforçando as próprias imagens que denunciam, contribuindo ao que ele denomina como “indústria extrativa do sofrimento”.

Tanto Goldstein, (2003) quanto Hecht (1998), ao contraporem-se à forma em que Scheper-Hughes (1992) olha para o sofrimento passivo das mães de crianças desnutridas nas vilas brasileiras, trazem uma visão muito interessante sobre a potencialidade e criatividade dos grupos populares para manipular o sofrimento e o humor, contraposto às lágrimas, como arma para a sua sobrevivência em ambientes adversos.

O problema do sofrimento, especialmente do sofrimento infantil, mostra como as imagens do sofrimento podem ser manipuladas pela mídia tornando-se um valor de mercado. O sofrimento é também uma construção social e a sua percepção depende de uma sensibilidade moldada por fatores culturais.

A possibilidade de relativizar os diferentes olhares de pesar sobre a infância, próprios da civilização ocidental atual, possibilita rever alguns conceitos marcadamente carregados de conotações ideológicas, como é o de “abandono”, que será melhor discutido no capítulo 2 deste trabalho (PANTERBRICK, 2000).

A discussão anterior foi conduzida para destacar a importância de um olhar relativizado sobre as questões que envolvem a criança, em particular, as relacionadas com temáticas que foram amplamente discutidas nos últimos anos, como a do bem-estar infantil, o abandono, a violência contra a criança, e a sua institucionalização, que serão abordadas, de uma forma ou de outra, ao longo de todo este trabalho.

Relativizar essas questões, permite também resgatar o espírito lúdico, criativo e profundamente resiliente das crianças e os monitores com os quais convivi durante alguns meses.

O trabalho pretende, finalmente, mostrar a forma como um grupo de pessoas consegue organizar-se e pensar-se simbolicamente a partir de uma situação específica, como é a da institucionalização de crianças sob o signo da AIDS. É, ao mesmo tempo, e fundamentalmente, um exercício de pensamento antropológico, na medida em que mostra a influência do contexto social, histórico e cultural, na construção de noções sobre o que seja viver com HIV nos abrigos residenciais.

Capítulo 2 Criança abrigada e criança soropositiva: pontos de confluência para a compreensão dos significados dados à inclusão de soropositivos nos Abrigos Residenciais

2.1 Sobre o abrigamento de crianças pelo Estado

Para pensar os significados atribuídos à soropositividade ao HIV nos Abrigos Residenciais, é importante compreender primeiro os significados culturais do próprio processo de institucionalização. As atuais Instituições que servem para a moradia de crianças tuteladas pelo Estado enfatizam o seu papel de “proteção” e “abrigo”, de alguma forma contrabalançando às críticas de muitos historiadores e cientistas sociais das últimas décadas, que como Foucault (1987) e Donzelot (1986) levantaram o caráter de vigilância e controle social implícito na Institucionalização de pessoas, e que Goffman (2003) consolidou no seu conceito de *Instituição Total*.

Uma Instituição Total, para Goffman, podia ser definida como:

“um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.” (GOFFMAN, 1988, pág. 11)

A história do abrigamento no Rio Grande do Sul mostra que, os hoje denominados Abrigos Residenciais, surgiram no lugar dos primeiros “Institutos” que recebiam grande número de crianças e adolescentes sob tutela do Estado, e que pareciam funcionar com algumas características de Instituição Total. Com o decorrer do tempo, passaram a ser “Casas Lares”, “Unidades Residenciais” e finalmente “Abrigos”.

As sucessivas mudanças de denominação (e de forma de organização) refletem mudanças na própria concepção do abrigamento, sob o pano de fundo de modos diversos de conceber os direitos das crianças que se foram produzindo nas últimas décadas.

Um debate central da antropologia e da história das últimas décadas tem sido os sentidos dados em cada contexto cultural à criança morando sem os seus pais e as práticas sociais para dar conta disso que, eventualmente, uma sociedade pode avaliar como sendo um problema maior.

Ennew (2000), a partir de uma perspectiva antropológica, ressalta a noção tácita da civilização ocidental de que as crianças devam morar com os seus pais e família, mostrando como as crianças que não seguem essa condição tornaram-se tema de folclore e mitos, e mais recentemente, de campanhas religiosas e sociais que as tomaram como causa. Se em todas as épocas históricas e nas diferentes organizações das sociedades encontramos crianças morando fora do âmbito parental, a institucionalização de crianças pelo Estado ocupa apenas a história recente da nossa civilização.

Panter-Brick (2000) relativiza um dos conceitos mais ideologicamente carregados da literatura sobre a infância, como é a idéia de abandono, mostrando que não existe uma prática social que o espelhe, na medida em que há diversas formas de ver a infância e de compreender a separação de uma criança dos seus pais, sendo a idéia da família nuclear uma construção da civilização ocidental. No olhar da autora, “abandono” passa a ser algo recente na visão ocidental, que vem sendo construído ao mesmo tempo que a criança dourada livre de sofrimento e merecedora de cuidados que surgiu no final do século XVIII.

Segundo historiadores sociais, o papel do Estado na institucionalização de crianças teve a sua origem histórica no século XVIII (DONZELOT,1986). Esse fenômeno revelou a consolidação de concepções específicas a respeito da criança que passou ter um lugar central no sentimento da civilização européia ocidental (ARIÈS,1981). A infância nas classes burguesas passou a ser vista como um momento diferenciado que devia ser protegido e assistido no âmbito de uma família definida a partir de laços afetivos e caracterizada pela intimidade e o fechamento sobre si mesma. Ao mesmo tempo, essa “descoberta” da criança pareceu obedecer também a processos de disciplinamento que tomavam o

corpo, fundamentalmente o corpo da mulher e da criança, como objeto de um maior controle social (FOUCAULT,1977).

Paradoxalmente, o novo sentimento de família, parece ter vindo junto com o sentimento de que ela é ineficiente, ou ao menos insuficiente para realizar o seu papel. Assim, a partir do século XIX, o Estado Europeu teria empreendido uma “guerra” contra as consideradas famílias irregulares, cuja “sociabilidade” aberta começou a ser vista como motivo de desregramento, e ocasião para a promiscuidade, o vício e a imoralidade que muito preocupavam as classes médias e altas (DONZELOT,1986). Para as famílias burguesas, restava o apoio do conhecimento dos novos saberes, pedagogia, psicologia, divulgados pelos meios de comunicação.

Este novo olhar promoveu ações de disciplinamento sobre as classes populares, a partir de uma lógica de Economia Social, entendida como:

“todas as formas de direção da vida dos pobres com o objetivo de diminuir o custo social de sua reprodução, de obter um número desejável de trabalhadores com um mínimo de gastos públicos...”

(DONZELOT, 1986:22)

A ameaça, efetivada ou não, de retirar a criança dos seus pais se não cumpriam com as exigências para conservar os seus filhos, se constituiu como uma arma do Estado e das sociedades de beneficência para disciplinar e moralizar essas famílias e fazê-las entrar em uma economia formal e estável, a partir do abandono de práticas consideradas nocivas, como o jogo, a bebida e a vadiagem. A família popular, sob suspeita sempre de ser considerada moralmente insuficiente, passou a ser penetrada por diversas instâncias, jurídicas, educativas e médicas que, pouco a pouco, começaram a ter o aval do Estado para se sobrepôr à autoridade familiar, em particular à autoridade paterna, cuja função simbólica passou a ser subtraída pelo juiz.

O diagnóstico, a medicalização e o tratamento da criança por parte de profissionais da área da saúde mental, psiquiatras e psicólogos, vieram mais tarde consolidar um novo poder que ora limitava o arbítrio absoluto do juiz, ora legitimava suas ações por meio de argumentos cada vez mais científicos (DONZELOT, 1986), em um processo no qual identificamos a reunião, já apontada por Foucault (1997), entre criminalidade, loucura e pobreza.

Donzelot (1986) denomina *Complexo Tutelar* a todo este conjunto de dispositivos, incluindo instituições e pessoas destinadas a cuidar e levar adiante as novas disposições de cuidado da criança. Duas novas crianças surgem para a

análise dos técnicos: a criança em perigo e a criança perigosa. A primeira é a criança vítima do que passou a ser considerado maltrato, negligência e abandono. A segunda, a criança infratora. Entre ambas categorias, uma sutil linha divisória, já que a criança em perigo, no risco de ser pervertida por um ambiente onde imperava o vício e a promiscuidade, era vista como alguém capaz de se tornar no futuro um adolescente carente de regras e potencialmente transgressor.

Ela se articula com a criança maltratada ou negligenciada que se construiu em referência e contraposição à nova criança dourada que, no século XVIII, surgiu como destinada a ser protegida e educada no calor dos laços familiares (ARIÈS, 1981).

Donzelot (1986) aponta que essa noção de família se estende, no decorrer do século XIX, às classes populares que aderem a esses valores pela via do disciplinamento.

Autores brasileiros têm estudado a temática da família no Brasil, encontrando paralelos e discrepâncias com o processo que Donzelot (1986) descreveu para o contexto francês do século dezanove.

Freire Costa (1999) também identificou a ética burguesa como tendo sido imposta para ordenar os valores relacionados com a família no Brasil. O autor atribuiu aos discursos higienistas da medicina social do século XIX um papel fundamental para transformar a família conjugal e nuclear, com os seus corpos contidos e adestrados próprios da burguesia, no modelo a partir do qual tentaria se regular as classes populares brasileiras. O estudo de Freire Costa (1999) apresenta-se interessante na medida em que situou a tendência da nova burguesia a conceber a família como sempre insuficiente, necessitada de ser regulada através de elementos externos a ela mesma, seja através dos preceitos da medicina, seja através de todo um quadro de técnicos instrumentados para sanear as famílias vistas como falhas. Esta relação família-técnicos revestirá certa importância no contexto deste trabalho, na medida em que o abrigo de crianças, do qual se trata aqui, passa pela substituição de uma família vista como deficitária, por um “ambiente familiar” orientado por profissionais da área da saúde, criando a impressão de ser um pequeno laboratório de cuidado das crianças sob melhor direção.

Complementando o estudo de Freire Costa (1999), que colocou o ideal burguês como sendo o modelador da noção de família em todos os grupos sociais, antropólogos apontaram o que parece ser uma escassa adesão a esse ideal burguês nas famílias populares brasileiras, o que por outro lado mostraria uma discrepância com o modelo descrito por Donzelot (1986) para a França.

São já clássicos no Brasil os estudos de Da Matta (1985) que encontrou nas sociedades brasileiras uma particular contraposição entre a casa e a rua, que de um ponto de vista estrutural, regularia os espaços sociais e as relações do

público com o privado. Com a noção de “casa” e “rua” como espaços constituídos por temporalidades e valores diferentes, evidenciou a constituição de uma ética própria à “casa” e oposta ao lugar público concebido como a “rua”. Seguindo adiante com a lógica deste autor, poderíamos supor uma menor penetração do poder do Estado e das influências externas sobre o espaço doméstico do ponto de vista da moralidade e a ética.

Fonseca (1997) mostra também, através de um seguimento histórico, que no Brasil não teria existido essa adesão tão profunda das classes populares à visão de família estável, fechada e autônoma promovida pelas classes médias, através da mão dura do juiz como representante do Estado. Esse elemento foi levantado pela autora como tendo efeitos na forma de constituição atual dos grupos familiares nas classes populares. A autora atribui à atual fluidez dos limites internos do grupo doméstico nos grupos populares e à rápida mudança de parceiros, a maior circulação de crianças que podem ter vários lares e “várias mães” ao longo da vida, em discrepância com o valor das classes médias de uma família nuclear como célula autônoma e auto-suficiente (FONSECA, 2002).

A autora acrescenta que esta circulação de crianças expressaria mais um modo holista de pensar a criação dos filhos, não sendo compreendida nas classes populares como um “abandono”. Entregar uma criança para ser criada por outrem, num contexto de privação socioeconômica, pode significar, mais do que um abandono, uma forma de assumir coletivamente o ônus por uma criança, ou reconhecer uma dívida de amizade com alguém, pois a criança é vista como um dom (FONSECA, 2002).

Alguns autores estrangeiros estudaram as diferenças de concepção entre a infância dos pobres e a infância das classes privilegiadas em etnografias que mostram o particularismo com que estas noções se articulam no Brasil.

Goldstein (2003) viu um encurtamento da infância nas classes populares, submetidas a práticas educacionais “violentas” como uma espécie de aprendizado da forma de sobreviver em situações de privação e emergência social. Embora a idéia de um encurtamento da infância remeta a uma perspectiva etnocêntrica, já que coloca a infância das classes médias como ponto de referência, a noção é importante para compreender uma qualidade diferencial da infância em diferentes contextos culturais.¹² Neste sentido Hecht (1998), que realizou estudos antropológicos no contexto brasileiro, identificou a predominância de dois modelos diferenciados para uma classe social e outra. Nas classes médias, os *nurtured children*, seriam filhos que são poupados de

¹² Note-se o contraponto com a visão de Ariès (1981), que baseia o nascimento da noção de criança nas classes burguesas do século XVIII, precisamente no argumento contrário, de que se trataria de uma paulatina diferenciação e alongamento de uma fase que anteriormente era percebida como uma passagem direta do bebê ao “pequeno adulto”. Não haveria aqui encurtamento da infância nas classes populares, senão alongamento dessa fase de vida nas camadas médias.

trabalhar, num tempo de moratória oneroso para os pais. Por outro lado, na visão do autor, seria característico das classes populares uma visão da infância que denomina *nurturing children*, na qual os filhos são concebidos no dever de muito rapidamente se ocupar de oferecer sustento à família -no caso dos meninos- ou contribuir com a sobrevivência do grupo familiar responsabilizando-se pelas tarefas domésticas e a criação dos filhos menores, no caso das meninas.

Tanto Hecht (1998), trabalhando com o que denomina “street children” e os membros das organizações que trabalham com eles, como Fonseca (1987), trabalhando no contexto de vilas populares, encontraram referências ao imaginário, fortemente arraigado em todas as classes sociais, do que significa internar uma criança pobre em um “orfanato”.

Concluindo, é importante assinalar que a discussão levantada aqui não se pronuncia a favor nem em contra a institucionalização de crianças, que como vimos, pode ter significados diversos de acordo com o grupo social e a situação particular de cada família. As questões levantadas pretendem informar apenas o risco de uma visão parcial do abrigo, que faça parecer este como uma situação ocasional, desconhecendo toda a gama de fatores sociais e de luta de classes envolvidos no processo. De toda forma, as discussões levadas adiante por historiadores e antropólogos resultam relevantes, na medida em que mostram, não o quanto o abrigo é bom ou ruim, mas como ele é uma solução baseada em uma priorização do bem-estar da criança que deixa sem resolver, ou melhor, perpetua, o problema da exclusão social dos pais dessas crianças abrigadas em instituições.

2.2 Crianças abrigadas: a situação no Rio Grande do Sul

Há, atualmente, mais de 900 crianças abrigadas na cidade de Porto Alegre, morando em uma rede que abarca abrigos municipais, estaduais, e também de Organizações não governamentais.¹³ Esta “rede” de abrigos funciona hoje de forma combinada, sendo os Conselhos Tutelares e o Juizado de Menores as duas instâncias com poder de retirar as crianças dos seus lares e abrigá-las em uma instituição.

A Fundação Proteção (FPE) e a Fundação de Assistência Sócio-Educativa (FASE) são as duas instituições a nível Estadual que vieram substituir a FEBEM após a sua extinção em 1999. De acordo com a Lei Orgânica de Ação Social

¹³ Os dados manejados nesta seção foram tomados do levantamento realizado pela coordenadora de ação estratégica da Fundação Proteção, a partir dos dados computarizados que constavam no arquivo da Instituição.

(LOAS), elas detêm a responsabilidade última sobre as crianças quando não existem recursos para atendê-las em outras instituições.¹⁴

Enquanto a FASE atende adolescentes que cometeram “atos infracionais”, a Fundação de Proteção Especial, ou Fundação Proteção, é a instituição responsável pelos locais de abrigo de crianças com necessidades especiais de proteção por motivos “psico-sociais”.

A extinção da FEBEM obedeceu, fundamentalmente, à tentativa de aplicar os princípios do ECA ao funcionamento dos Abrigos para jovens e crianças.

O ECA recomenda que à criança deve ser dada a possibilidade de manter os seus vínculos familiares e crescer em contato com a comunidade.

Foi com esse espírito, que as grandes instituições da FEBEM, denominadas “Instituições Totais” passaram pelo que foi denominado *Processo de Reordenamento Institucional*, que culminou com o desmonte da maioria dos grandes institutos e com a transferência dos seus moradores para casas de pequeno porte, onde se passou a priorizar, em lugar da idade ou doença da criança, a possibilidade de convívio com os irmãos que também estavam abrigados.¹⁵

A Fundação de Proteção Especial atende atualmente 640 crianças, distribuídas em 43 abrigos no Rio Grande do Sul. Alguns desses abrigos são ainda instituições que abrigam em torno de quarenta crianças, mas a maioria são pequenas residências denominadas Abrigos Residenciais (AR), ou “casinhas”, que tem uma lotação máxima de treze crianças com idades que podem ser variadas, respeitando as agrupações de irmãos.

Os AR são administrados pelos denominados Núcleos de Abrigos Residenciais (NAR) que administram os diferentes Abrigos de acordo com as Zonas nas quais se subdivide Porto Alegre. Cada NAR tem um diretor e um ou dois assistentes de diretor, assim como uma equipe de profissionais composta de assistentes sociais, psicólogos e orientadores pedagógicos que orientam as ações dos monitores dentro dos abrigos.

Podemos observar, em todo este processo, uma mudança de significado da noção de proteção. A partir do ECA, a internação de crianças nos Abrigos passou a ser vista como uma das possíveis “medidas de proteção”. Essa proteção estender-se-á desde o afastamento da família potencialmente perigosa,

¹⁴ A Coordenadora de Ação Estratégica da FPE me comunicou, que a partir da LOAS, o Estado acaba tendo a responsabilidade sobre os casos de maior gravidade relativos ao abrigo de crianças.

¹⁵ “Instituição”, ou “Instituição total”, é também a forma pela qual se referem às grandes instituições da época da FEBEM profissionais e monitores da atual Fundação Proteção, aludindo ao já mencionado conceito de Goffman (2003). Também foi usado por uma informante para se referir aos institutos que ainda existem.

à nova exigência de sigilo sobre a história e condição social da criança que passará a ser o objetivo dos novos Abrigos Residenciais.

Flores (2002) apontou que os Abrigos Residenciais da atual Fundação passaram por várias estruturas e diferentes nomes desde a sua implementação sendo primeiro “Casa lar”, e depois “Unidade Residencial Transitória”, nomes que remetem sucessivamente aos novos modelos construídos a partir da promulgação do ECA na década de noventa, o que sinaliza uma retomada histórica das concepções de família e direitos da criança.

A própria mudança de nome das instituições, além de sinalizar o novo organograma e funções das novas instituições, sinaliza a intenção de apagar o estigma que marcava a FEBEM como uma Instituição total, um lugar de menores infratores.

Fundamentalmente a FASE, que assumiu a antiga função de cuidado dos adolescentes que cometiam atos infracionais realizada pela FEBEM, possui uma referência ainda tão forte à instituição de onde é oriunda, que é comum escutar monitores e inclusive profissionais referirem-se à FASE como a “ex-FEBEM”. Ela parece ter herdado, de alguma forma, o estigma de atender as “crianças perigosas”, para seguir a denominação de Donzelot (1986). A Fundação Proteção, no entanto, parece ter adquirido, nas representações dos profissionais e leigos, o valor de uma instituição que atende a “criança em perigo”.

Contudo, parece haver diferenças na forma em que a ex-FEBEM é vista em diferentes grupos sociais. Fonseca (1987) referiu extensamente para os diversos significados que a Instituição FEBEM tinha para as classes populares, apontando que longe de ser concebida como uma interrupção da dinâmica de circulação de crianças, a entrada de crianças na antiga FEBEM era vista às vezes como uma ajuda na criação dos filhos, acrescentando uma possibilidade à natural circulação de crianças das classes populares. Institucionalizar uma criança, era visto por estes grupos como um recurso para aliviar o ônus econômico que exigia a criação de um filho em um contexto de poucos recursos materiais, enviando-o para um lugar onde seria bem alimentado e teria uma educação melhor, o que levou Fonseca a comentar que a FEBEM era concebida como “o Internato do Pobre” (FONSECA, 1987). Ao que tudo parece, esse modelo ainda permanece, na medida em que os profissionais da atual Fundação parecem ainda ter dificuldades em compreender o pouco interesse que muitas famílias de classes populares demonstram para re-haver os seus filhos, em contraste com a facilidade com que parecem aceitá-los de volta quando estes completam dezoito anos.

Cardarello (1996), estudando do ponto de vista antropológico o caso particular de abrigamento em Porto Alegre, apontou para o conflito entre os valores familiares das classes populares e das classes médias no que refere à institucionalização na ex-FEBEM. A autora mostrou o papel ainda disciplinador

dos profissionais que formavam parte do complexo tutelar de Porto Alegre, através da sua expectativa de que as famílias populares se “organizassem” para recuperar os seus filhos para criá-los no seio da sua família. Para as classes médias, de onde provêm os profissionais que orientam a institucionalização de crianças, o pedido de institucionalização de uma criança por parte dos pais continua a ser visto como um abandono dessa criança nas mãos do Estado.

A discussão acima pretendeu mostrar a série de mudanças pelas quais atravessou o sistema de abrigo de crianças no Rio Grande do Sul. Mostra também, a força que algumas instituições populares tem no imaginário de profissionais e clientes dos abrigos do Estado. Isso faz com que, apesar das sucessivas mudanças de nome e função, as velhas estruturas sejam visíveis através de inúmeras brechas, das quais, a mais evidente é a ambigüidade da denominação *ex-FEBEM* que alude a algo que foi extinto, mas permanece vivo de alguma forma na memória popular.

2.3 A soropositividade infantil no contexto da Epidemia

O recorte da soropositividade infantil impõe de alguma forma que se privilegie o problema da contaminação da mulher, na medida em que esta parece ser a chave para a compreensão da transmissão vertical.

A história da AIDS no Brasil mostra uma paulatina feminilização e pauperização da epidemia, o que coloca a mulher de classes populares, ainda em fase reprodutiva, como a mais vulnerável numa epidemia que avança, no Brasil, seguindo o mapa da desigualdade de gênero, renda e educação (PARKER e

AGGLETON, 2002; BASTOS, 2001).

A AIDS sentou as bases para se tornar uma epidemia com fortes conotações físico-morais. Associando-se, inicialmente, a categorias em descrédito como a dos trabalhadores do sexo, usuários de drogas e homossexuais masculinos, consolidou velhos estigmas, nutrindo essas categorias de novos significados

A forma desigual em que hoje a epidemia vem crescendo entre homens e mulheres tem vários motivos, sendo necessária uma explicação multicausal para compreender esse fato. Os estudos biomédicos mostram que a anatomia da mulher leva a que exista uma maior exposição da mulher durante a relação sexual devido à conformação do seu aparelho sexual, mas existem elementos sociais que determinam que atualmente seja a mulher pobre a mais atingida pela doença (BASTOS, 2001). A mulher jovem e pobre teria pouco acesso a condições de higiene, o que favorece o surgimento de Doenças sexualmente transmitidas (DST) e difícil acesso a atendimento médico e cuidados básicos.

Barbosa e Villela (1996) analisam esse aumento da contaminação nessa categoria social como o efeito de uma série de fatores. A partir de uma associação da AIDS com o homossexual de sexo masculino, instalou-se uma crença inicial na imunidade da mulher.

Também foi apontada por Barbosa e Villela (1996) a existência de freqüentes erros diagnósticos, que passam pela interpretação dos sinais da AIDS como quadros depressivos, assim como demoras na implementação do tratamento após a descoberta da doença. A falta de estudos clínicos em mulheres e um descaso no que diz respeito a estudar a sexualidade da mulher para além da sua função reprodutiva, acabaram sendo outros fatores determinantes do alto índice de mortalidade por AIDS entre as mulheres.

Um outro aspecto, segundo Guimarães (1996) analisa as razões da desvantagem da mulher no que diz respeito à negociação da camisinha com o parceiro, apontando para representações da sexualidade feminina, cuja identidade estaria definida pela passividade e a tolerância. As representações sociais assim atribuídas ao feminino a colocariam em dificuldade de questionar práticas masculinas socialmente naturalizadas e legitimadas como a infidelidade, sobre a qual a mulher compactuaria para não arriscar uma crise conjugal. Para Guimarães (1996) ao existir uma dificuldade em falar sobre as relações clandestinas, existe, portanto, a dificuldade de negociar o uso de camisinha como proteção. Nas raízes desse silêncio, Guimarães (1996) coloca a existência de representações sociais que atribuem ao masculino e ao feminino juízos de valor que legitimam a dominação masculina e justificam a submissão feminina.

Já Goldstein (1996) situa a sua análise na perspectiva do poder que envolve as relações de gênero. A autora analisa as dificuldades da mulher em ter acesso ao espaço público e a resistência das campanhas contra a AIDS entrar na esfera privada, no que isso questionaria a forma de dominação masculina a que está submetida a mulher casada nas classes populares. Por outro lado, a autora denuncia a forma em que as ONGs e as políticas públicas, com a construção da noção de grupo de risco, negligenciaram a mulher com parceiro fixo que não se considerava em risco por não pertencer à categoria definida como nos grupos de risco.

Também Knauth (1995) trabalhou com grupos populares de Porto Alegre a respeito da dificuldade das mulheres HIV+ em reconhecer-se como infectadas pelo fato de que não se identificavam com o perfil socialmente construído do portador.

O Brasil é um país de intensa desigualdade social. Essa desigualdade mostra-se também na curva de distribuição da AIDS por regiões, níveis socioeconômicos e nível educativo, mostrando uma clara prevalência do vírus em setores mais desprivilegiados.

Por um lado, devemos considerar isso como resultado lógico da superioridade numérica dos desprivilegiados: existem mais pobres, portanto existem mais pobres com AIDS (KNAUTH; VICTORA; LEAL, 1998). Por outro lado, podemos compreender que as condições de vida dos menos favorecidos – menos acesso à informação e a saúde, alimentação deficitária, condições e higiene deficientes nos bairros desprivilegiados – se somam para favorecer o surgimento de vários tipos de DST, consideradas porta de entrada para uma maior incidência da AIDS entre esta população.

Bastos (2001) acrescentou também a esta análise o perfil cor, com o qual podemos supor que a mulher jovem, negra e pobre costuma ser a principal atingida pela epidemia.

Alguns estudos epidemiológicos mostram uma prevalência do uso de drogas, pelas próprias mulheres ou pelos seus parceiros, no perfil específico das mães soropositivas, especialmente no Rio Grande do Sul (VERMELHO; SILVA; COSTA, 2003). Os dados apontam a alta correlação dos casos de transmissão vertical no Brasil com o uso de drogas injetáveis pela mãe ou seu parceiro (VERMELHO; SILVA; COSTA, 2003). Isso interessa sobre tudo para a cidade de Porto Alegre, que é uma das capitais onde se registra maior taxa de incidência de transmissão vertical.

2.4 Pensando a institucionalização de crianças filhos de soropositivos

Após estudar os fenômenos relacionados com a institucionalização de crianças e de analisar a incidência cada vez maior da AIDS entre mulheres de grupos populares, cabe pensar a forma em que estes dois elementos se entrecruzam para provocar a institucionalização de crianças soropositivas.

Fizemos notar, nas páginas anteriores, que a condição de soropositiva da mãe pobre podia vir somar-se a outras condições estigmatizantes, reforçadoras umas das outras, tais como: ser mulher, ter parceiros múltiplos, ser negra, ser usuária de drogas, e ser soropositiva (PARKER, R; AGGLETON, P2002).¹⁶

Poderíamos perguntar-nos se a soropositividade constitui ou não, mais um elemento da série de condições estigmatizantes que fazem os juizados optarem pela suspensão do poder familiar.

No contexto específico deste trabalho parece possível apontar que, em certo nível, os motivos de institucionalização das crianças soropositivas continuam sendo os mesmos que para todas as crianças de setores populares: abandono ou

¹⁶ Poderíamos acrescentar a esta lista de estigmatização, o fato de ter gerado um filho também soropositivo.

negligência muitas vezes vislumbrados pelas instancias judiciais através da lente do preconceito de classe.

Por outro lado, é possível que o problema da dificuldade de “cuidar” um filho soropositivo, acrescente certas particularidades ao abrigamento de uma criança soropositiva. Levantamos a hipótese de que a necessidade de “cuidado especial”, reforça a possibilidade de institucionalização, tanto do ponto de vista do juiz, como do ponto de vista da mãe que visa dessa forma garantir a vida do filho.

Apesar de a soropositividade não ser motivo alegado de abrigamento, as dificuldades para o seguimento do tratamento podem entrar em alguns casos, sob o rótulo da negligência, como motivo de suspensão do poder familiar.

Em alguns dos casos encontrados nos prontuários das crianças que fizeram parte desta pesquisa, o abrigamento teve a ver com a dificuldade de encontrar familiares dispostos a assumir o ônus de uma criança portadora de uma doença.¹⁷

Este dado pareceria concordar com a impressão de Abadia-Barreiro (2002) de que a AIDS interrompe o ciclo normal de circulação de crianças nas classes populares. Contudo, aceitar essa associação direta entre soropositividade, orfandade e institucionalização parece reduzir a institucionalização de soropositivos à problemática da AIDS, desconhecendo todos os outros fatores sociais por trás da perda do poder familiar, que já foram mencionados neste trabalho.

Assumindo, inclusive, como um dos motivos do abrigamento a ruptura dos laços familiares provocada pela orfandade e o preconceito com a AIDS, é importante levantar alguma hipótese em relação aos motivos que levam a que essa criança não possa permanecer no circuito familiar.

Knauth (1996b) estudou as implicações da AIDS na organização familiar das classes populares. Em um contexto onde a maternidade atribui um lugar social muito importante à mulher, que a legitima como adulta para o seu grupo de sangue e como mãe dos filhos do marido para o grupo de afins, a presença do vírus traria sempre a ameaça de uma ruptura da relação de aliança, precariamente construída, entre afins e consangüíneos.

A mulher, que tinha no advento do filho a possibilidade de ser aceita pelo grupo de afins, tem a sua inserção comprometida quando a AIDS gera a

¹⁷ Como veremos mais adiante, um dos casos incluídos nesta pesquisa teve como único motivo de internação a dificuldade da avó da criança, doente mental, para dar continuidade ao tratamento da criança, em grave estado de saúde. Na medida em que os tratamentos contra a AIDS são complexos, requerendo uma regularidade na medicação, que exige horários rígidos, combinado com uma boa alimentação, podemos pensar que eles resultam na prática, muitas vezes incompatíveis, com a qualidade de vida de muitos bairros de classes populares.

suspeita de ter contaminado o parceiro por um comportamento moralmente repreensível na mulher como é a infidelidade. Esta responsabilização da mulher tem a ver com o fato de, muitas vezes, ser através delas, durante a gravidez, que o diagnóstico da AIDS é estabelecido. Ao passo que os consangüíneos da mulher responsabilizam ao homem pela contaminação, a estabilidade do casal, em um contexto onde “o sangue puxa”, torna-se ameaçada.

Esta culpabilização da mulher, pelo grupo familiar e pelo sistema de saúde (pois fica implícito que ela “não se cuidou”), poderia ser hipoteticamente o motivo da escassa reação descrita nos processos judiciais destas mulheres ao ser suspenso o poder familiar. Sendo uma categoria não acostumada a lutar pelos seus direitos, poderia estar dificultada de comparecer às entrevistas exigidas pelos juizados. Por outro lado, a menção nos prontuários das crianças soropositivas abrigadas em instituições, de que os familiares algumas vezes não recolheriam elas do Hospital após a alta, pode ser também interpretado a partir dessa dificuldade que, em alguns casos, gera a não existência de uma rede familiar estreita que possa ajudar a sustentar um filho na precariedade econômica dos grupos populares.¹⁸

Knauth (1996c) mostra, nos grupos estudados por ela, o investimento realizado por estas mulheres, junto com os seus parceiros, para cuidar de um filho que nasce sob o signo da AIDS. Investimento que se materializa em um cuidado excessivo pelo bem-estar da criança e por uma preocupação constante pela sua saúde. A AIDS se torna um assunto de família, quando o cuidado de um filho, potencialmente doente, exige, mais do que nunca, o acionamento dos laços entre consangüíneos para dar conta da situação (KNAUTH, 1995).

Nesse sentido, poderíamos levantar a hipótese de que o não comparecimento das mães para buscarem os filhos soropositivos no Hospital tem a ver com a falta de possibilidades que essa mulher encontra na sua rede de relações para sustentar esse filho, da mesma forma em que Leal e Lewgoy (1995) atribuíam ao contexto social e relacional de uma mulher a possibilidade de assumir ou não a gravidez de um filho independente dos sinais típicos de uma gravidez.

As reações sociais e comunitárias diante da criança soropositiva, a colocaram, aparentemente em um contexto de vitimização, que a diferencia da forma culpabilizadora em que são vistos os adultos contaminados pelo vírus. A criança, “vítima” da AIDS, costuma vir no discurso dos técnicos junto com a idéia de uma mãe culpável não só pela condição de soropositiva, mas também

¹⁸ Esse não recolhimento da criança do hospital por parte dos familiares é mencionado como motivo de apreensão da criança soropositiva pelo conselho tutelar em pelo menos dois prontuários correspondentes a crianças do Abrigo estudado nesta pesquisa. Essa menção, constituía também uma constante nos prontuários de crianças soropositivas que tive a oportunidade de estudar durante a minha permanência na ONG como voluntária.

pela transmissão ao filho, que envolve a idéia de “não ter se cuidado” e não ter cuidado do filho por não ter feito o pré-natal ou seguido o tratamento indicado.

Entretanto, a visão de Fonseca (1987) da Institucionalização como fazendo parte, em muitos casos, de uma negociação dos pais de classes populares para resolver o problema do cuidado do filho em uma situação de crise, parece ser importante em situações em que o abrigo inclui uma criança portadora de uma doença grave. Isso poderia justificar a colocação da criança em um lugar que se pensa seja mais benéfico para ela, com a já mencionada interpretação dos técnicos de que se trata de um abandono da criança.¹⁹ Num dos casos estudados nesta pesquisa, melhor relatado no capítulo 4, a Institucionalização produz-se sob aceitação tácita do pai, que, desempregado, doente e desconhecendo o paradeiro da mulher, não recolhe o filho bebê, recentemente diagnosticado soropositivo, do Hospital. Entretanto, permanece com a guarda das filhas maiores do casal.

Estes dados apontam que os cuidados especiais que a soropositividade requer contribuem também para que a institucionalização seja aceita, de ambas partes, pais e juizados, como uma possibilidade de abrigo da criança em uma situação percebida como “de risco” para a criança.

2.5 Entre órfãos e herdeiros: representações sobre a soropositividade na infância

O primeiro caso notificado no Brasil de HIV em crianças, em 1983, foi também de uma criança infectada por transfusão de sangue contaminado. Em 1985, foram informados os dois primeiros casos de contaminação por transmissão de mãe para filho, ou como passou a ser denominada, transmissão vertical (CASTILHO,E; CHEQUER,P 1997).

Esta categoria tornou-se a principal via de contágio em crianças, desde que em 1999 conseguiu-se melhorar a qualidade do sangue utilizado em transfusões, quase zerando a contaminação por essa via. Até 1999, 5.778 casos de AIDS em crianças menores de 13 anos haviam sido informados ao Ministério da Saúde (VERMELHO e outros, 2003), correspondendo 4630 deles à modalidade de transmissão vertical.

¹⁹ Em vários contatos com soropositivos de classes populares na ONG, prévio ao início da pesquisa, encontrei pais e mães que me comunicaram que tinham aceito a institucionalização dos filhos por achar que seriam melhor cuidados dessa forma, já que tinham um temor importante das crianças morrerem por causa da doença.

A existência de crianças soropositivas em escolas teria acirrado o temor já existente em relação ao contágio do vírus no convívio com as pessoas infectadas.

Parker e Aggleton (2002) apontam que foi precisamente em relação à AIDS infantil que a hipótese do risco de contágio pela convivência tomou proporções maiores. A presença de crianças soropositivas nas escolas dividiu a opinião pública entre apoiadores e não apoiadores das moções dos pais que reivindicavam a expulsão das crianças infectadas das escolas para evitar o risco de contágio.

A imprensa divulgava também casos de discriminação por parte de educadores que incendiavam o debate sobre a questão (BASTOS; GALVÃO; PEDROSA; PARKER, 1994). A visão da criança soropositiva aparece, então, nestes exemplos de situações geradas em torno da soropositividade na década de 80, em um lugar ambíguo, entre a sua periculosidade, pois pode contaminar outra criança, e a sua fragilidade, pois é a vítima inocente de uma doença transmitida pelos pais.

A visão da criança como vítima de uma doença atribuída ao comportamento dos pais, ao mesmo tempo perigosa, teve a ver com a crença na necessidade de um isolamento dessas crianças, que passaram a ser recebidas por casas de apoio sustentadas por grupos religiosos.

O trabalho de Abadia-Barreiro (2002) permite compreender a mobilização religiosa que levou ao fato de que as primeiras casas tinham uma forte referência a grupos de fé de forma generalizada.

Nas três casas referidas nesse estudo, surgidas no Rio de Janeiro e São Paulo mais ou menos nessa década, chama a atenção a existência de casas de apoio sustentadas por simpatizantes do umbandismo e outras religiões de referência afro-brasileira. Essas religiões tinham tido, até o surgimento da epidemia, pouca tradição para o trabalho assistencial, o que dá um parâmetro do que significou a mobilização e sensibilização pela AIDS infantil no Brasil (Galvão, 1997).

A formação das primeiras casas de apoio para crianças soropositivas, sustentadas por grupos religiosos, tiveram como objetivo o acolhimento de crianças cujos pais tinham sido vitimizados pela AIDS. Associada a esta institucionalização parecia haver um forte componente de caridade para com os “órfãos da AIDS” (ABADIA-BARREIRO, 2002).

Num contexto social brasileiro onde existe uma particular sensibilidade em torno do sofrimento da criança, não chama a atenção a forma rápida e consistente com que foram surgindo as casas de apoio a estas crianças, entendidas primeiramente como órfãs da AIDS, e marcadas com uma sina de morte muito forte, dada a pouca sobrevivência que elas tinham.

Existe uma correlação histórica entre o surgimento das primeiras casas de apoio e a história da AIDS. As casas surgiram numa época em que se desconheciam

tanto o mecanismo da transmissão, quanto os recursos mínimos para oferecer um tratamento mais efetivo do ponto de vista médico para as crianças, sendo a mortalidade de mais do 40% (MATILDA,L; MARCOPITO, 2003).²⁰

No período de surgimento das primeiras casas, a mortalidade era alta, o que fazia com que as crianças fossem vistas praticamente “condenadas” a uma rápida morte, reforçando a forte exclusão social dos portadores no início da epidemia.

Entre 1997 e 1998, esse número teria baixado bastante, diminuição que na opinião de Matilda e Marcopito (2002) teria sido devida ao acesso à terapia anti-retroviral e a uma melhora no diagnóstico e assistência a estas crianças.

Por outro lado, as próprias taxas de infecção em crianças tenderam a ver-se diminuídas com o decorrer do tempo, sendo o principal motivo a melhora do controle do sangue utilizado em transfusões, que para o ano 1990, teria tornado quase irrelevante estatisticamente o número de crianças contaminadas por esta via.

A taxa de transmissão vertical tendeu também a diminuir, na medida em que o controle passou a ser melhor realizado no pré-natal de mulheres soropositivas, inserindo-se a terapia anti-retroviral durante toda a gravidez, inclusive durante o parto em caso de dúvidas em relação à condição sorológica da mãe. Para apresentar um dado de Porto Alegre, podemos citar os dados apresentados por Rotta (1999) de atendimentos no HCPA, indicando que 90% dos casos de 340 crianças acompanhadas nesse hospital corresponderam à categoria de transmissão vertical. Nos últimos anos, a taxa de transmissão, que era de 40%, diminuiu para 3-4% nos casos em que se utilizou medicação profilática durante a gestação e nas primeiras seis semanas de vida. A menor taxa de transmissão perinatal, junto com a diminuição do número de mortes, com aumento de sobrevivência e melhor qualidade de vida das crianças, parece ter contribuído para as mudanças internas, visíveis e não visíveis, destas casas de apoio.

No trabalho de Abadia-Barreiro (2002), realizado em três casas de apoio para crianças soropositivas em Rio e São Paulo, o autor apontou para mudanças importantes nas representações da AIDS e das crianças soropositivas em função do que significou o aumento da “sobrevivência”, exigindo mudar o ponto de vista nas casas que se imaginavam como cuidando crianças destinadas à morte. Este elemento da sobrevivência, que parece estar hoje provocando uma certa diluição das

²⁰ É dessa época também a casa de apoio da Sociedade Viva Cazusa, que abriga até hoje vinte crianças. Em Porto Alegre, três organizações não governamentais surgem para o apoio das crianças soropositivas. Por um lado, a ONG Mais Criança, oferece atendimento às crianças soropositivas que permanecem nas famílias. A Clínica Esperança, fundada em 1996 por uma missionária evangélica Sueca, abriga ainda 18 crianças em regime de abrigamento completo. A ONG Fonte de Colombo, oferece também apoio a filhos de soropositivos que moram com os seus pais.

casas de apoio exclusivamente para soropositivos, foi um dia o motivo da sua fundação.

Por fim, meu objetivo nesse capítulo foi levantar algumas questões relacionadas com o abrigo de crianças soropositivas, mostrando a complexidade da sua abordagem e a importância de compreender o fenômeno como um *fato social total* e não como uma circunstância específica e eventual na vida das pessoas (MAUSS,1974). Nesse sentido, tratamos de mostrar as implicações da AIDS nos grupos populares, como um problema que se soma à já consolidada exclusão social que atinge a grupos populares há algumas décadas. Entretanto, vale salientar que este trabalho certamente não dará conta do alcance social do problema, do qual a AIDS é apenas a ponta do Iceberg. Contudo, o estudo dos dilemas da inclusão da soropositividade nos Abrigos Residenciais da Fundação será apresentado como um recorte específico que poderá contribuir em alguns aspectos, muito pontuais, da relação estabelecida nesta pesquisa entre AIDS, infância e institucionalização.

Capítulo 3 O estranho e o familiar no contexto de uma ex-casa de portadores de HIV

3.1 Por que descrever um lugar

Descrever um lugar não tem apenas um sentido ilustrativo, nem é uma simples forma de situar o leitor no cenário em que se produziram alguns encontros elucidativos da discussão levantada neste trabalho.

Descrever uma casa parte do pressuposto básico de que a casa constitui em si mesma um sistema simbólico que está relacionado com o sistema que sustentam as pessoas que a construíram e as pessoas que a habitam.

Levi-Strauss (1992) identificava na disposição do ambiente elementos que diziam respeito à estrutura simbólica dos grupos sociais, e Douglas (1994) encontrou, na concepção de um espaço geográfico humano, o espelho que reflete as relações sociais entre as pessoas, em particular as estruturas de poder.

O lugar que será descrito neste trabalho tem uma dupla conotação, como espaço doméstico onde moram pessoas, mas também como sendo um lugar onde se trabalha, se ganha um salário, se organizam atividades, sob as influências óbvias do que são, atualmente, as relações de trabalho na nossa sociedade ocidental.

O fato de se constituir como um espaço doméstico e lugar de trabalho marca, necessariamente, a existência de uma relação intrínseca entre o tempo e o

espaço, na medida em que há um tempo para cada coisa e um lugar para cada tempo.

O espaço do abrigo estará, assim, demarcado pelas rotinas escolares, os horários de almoço diferenciado das crianças, as horas de sono e lazer, próprios de uma casa comum, mas também pelas rotinas que tem a ver com a necessidade de organizar um trabalho assalariado. Até que ponto a AIDS penetra esse cotidiano de forma a tornar esta moradia uma casa diferenciada, é talvez uma interessante pergunta de pesquisa.

Da Matta (1991) entende o espaço como se confundindo com a ordem social e as redes de relações, em uma imbricação muito particular com a noção de tempo. A determinadas espacialidades corresponderiam temporalidades específicas, o espaço demarcando o tipo de temporalidade vigente, tudo o que é ordenado pelo grupo. Neste capítulo, trata-se então de compreender a organização da casa como um sistema simbólico capaz de dar conta de algumas relações fundamentais entre as pessoas, marcadas em particular, pela sua relação com o trabalho, e pela sua relação com os significados atribuídos ao que fora antigamente uma “casa de portadores”.

3.2 A casa: elementos de visibilidade e invisibilidade

A localização da casa mostrou desde o início a existência de um espaço psíquico e social interessante de ser explorado. Na minha primeira ida ao Abrigo, precisei perguntar como chegar lá, recebendo indicações variadas, sendo que praticamente ninguém soube dizer o endereço certo.

A primeira monitora que me explicou como chegar lá teve que pegar a sua agenda para dizer o nome da rua e endereço, optando depois por me guiar, através de algumas referências físicas, sobre como chegar lá.

O mesmo aconteceu com uma profissional do NAR a quem tinha perguntado antes sobre como chegar na casa. Hesitou bastante quando perguntei o endereço, até que optou por oferecer o mesmo ponto de referência utilizado por ambas, um grande centro de atendimento especializado à comunidade, que situado em uma avenida principal, servia para várias atividades das crianças e também de “sede” onde aconteciam as reuniões entre os profissionais do NAR e a monitoria.²¹

A partir desse local, devia-se atravessar uma rua de chão batido, passar várias quadras de futebol, até avistar um muro, atrás do qual estavam situadas duas casas, exatamente iguais. Nesse momento, me diziam, não haveria erro,

²¹ Monitoria refere-se à forma pela qual é denominado o conjunto de monitores da Fundação.

pois as casas, idênticas, tinham uma cor bastante chamativa que as diferenciava do resto da paisagem da vizinhança.

A localização das casas era bastante particular, ocupando um lugar ambíguo em relação ao ambiente. Ao mesmo tempo escondidas atrás de um muro e muito visíveis pela sua cor chamativa, elas foram construídas em uma conjuntura que as coloca quase entrando no bairro e quase saindo de um grande centro de referência para a comunidade, separada das canchas de futebol pelo muro. De um lado da estrada, que conduz às casas, um arame farpado separa essa parte, um pouco mais alta, da vila que se estende logo abaixo.

Uma vegetação espessa, como um mato que rodeia uma parte da casa dos fundos e uma lomba pronunciada, separa as casas de um conjunto habitacional mais próximo, num estado ambíguo entre algo que se esconde e se mostra ao mesmo tempo, acentuado pelo fato da casa se achar nos fundos do loteamento.

A casa dos fundos permite ver, através do arame farpado, uma área de mato bastante fechado que dá um colorido adicional a um pátio feito de areia, seixos e alguns trechos de grama querendo nascer. A presença do mato fechado rodeando parte da casa por trás do muro é referida pelas crianças através de inúmeras brincadeiras que situam nesse mato bichos fantásticos.

Os carros estacionados no pátio da casa vizinha dão a impressão de uma mobilidade maior na casa da frente.

Na minha primeira visita ao Abrigo Residencial, em dezembro de 2003, num dia excessivamente ventoso para essa época do ano, me deparei com uma porta fechada, mas não chaveada, sem campainha nem visor. Precisei bater várias vezes para ser ouvida pelas pessoas de dentro. Fui recebida por uma monitora e algumas crianças, que estavam me esperando, pois tinha sido combinado um horário e um dia específico para o meu primeiro aparecimento no local.

As crianças junto com a monitora me convidaram a entrar na sala, um espaço amplo em forma aproximada a de um L. De um lado tinha uma estante, sem qualquer objeto, a não ser uma televisão na prateleira mais de cima, protegida por uma gaiola de ferro. Um sofá e algumas poltronas, rasgadas e com espuma de fora, eram cobertas por lençóis. Ao todo, constituíam o espaço destinado a “sala de TV”.

Do outro lado, uma mesa retangular junto a um longo banco e algumas cadeiras, ocupava o espaço junto à janela. A pequena mesa que recebia o telefone e o caderno de recados, estava encostada contra uma parede que exibia uma grade com horários, nomes e atividades escritas a mão, seguindo certa codificação. Um armário branco de metal completava o mobiliário da sala. Alguns quadros pequenos ocupavam as paredes quase se perdendo no fundo vermelho escuro dos tijolos.

As decorações relativas às festividades típicas pareciam incrementar o visual da casa: quando fui pela primeira vez, era perto do Natal. Alguns enfeites aludiam a data e uma grande árvore enfeitava um canto ao lado da televisão. No outono, a Páscoa enfeitou a casa com alguns elementos alusivos à data, e no inverno, a sala se vestiu com as bandeirinhas de São João.

Nessa primeira visita me mostraram a cozinha que exibia uma prateleira lotada de frutas e verduras, alguns armários e um fogão, e o tentador cheiro proveniente do preparo do almoço que logo acostumaria associar com a figura de Dona Maria, a cozinheira, que preparava o alimento das crianças e monitoras.

Nessa primeira visita, as crianças me levaram logo para os quartos, que eram três, um para os pequenos (uma menina e dois meninos), outro para as meninas e um terceiro para os meninos (as separações internas da casa estavam feitas com divisórias, exceto os banheiros e a cozinha). No quarto das meninas e dos meninos se organizavam beliches.

Armários sem porta amontoavam roupa empilhada com maior ou menor capricho de acordo com a prateleira. A arrumação das prateleiras era, em muitas ocasiões, realizada pelas próprias crianças, o que poderia explicar a presença de objetos misturados, roupas emboladas em vez de dobradas. Tudo variava de acordo com a idade e a paciência do dono da prateleira. O que chamava a atenção era a falta de portas nos armários, que me explicaram, estavam assim porque as crianças as tinham *estragado*. Esse comentário de alguma coisa que fora retirada da casa ou deixada estragada, acompanhava as falas da monitora, que com frequência concluía a explicação dizendo: *eles destroem tudo*.

Pequenos potes com as escovas de dentes com nomes escritos e toalhas penduradas em cabides dentro do quarto faziam parte da decoração e, de alguma forma, individualizam os quartos. A casa possuía dois banheiros, um para as crianças e outro para as monitoras, que permanecia sempre com cadeado, sendo que cada monitora tinha uma chave. O banheiro das crianças com uma pia, o vaso, o chuveiro e um enorme cesto para a roupa suja. Duas portas, uma de entrada e a porta da cozinha que dá ao pátio atrás da casa, constituíam as entradas e saídas da casa.

No decorrer da minha estada na casa, algumas coisas do ambiente interno vieram a mudar devido a mudanças na vida das pessoas do Abrigo. Uma mesa para fazer as tarefas da escola passou a fazer parte do mobiliário dos meninos. Na sala, fez-se um espaço para o cercadinho de um bebê, último morador a integrar-se à residência.

A presença deste bebê, sem dúvida trouxe um diferencial importante à casa, que desde essa hora passou a abrigar outro tipo de brinquedos, sons e objetos, mudando igualmente o modo de relação das pessoas: em torno do bebê, produziam-se conversas, brincadeiras, e ligeiros atritos entre as crianças mais

velhas que, no seu afã por atrair a atenção do bebê, costumavam brigar por chamar a sua atenção e pegá-lo no colo.

Também a área externa mudou desde a minha primeira visita na casa. Na minha chegada, uma boa parte do pátio estava ocupada pelos apetrechos que viriam a compor uma estufa. Tudo isso me parecia um enorme caos, mas meses depois passou a exibir, em lugar da terra e das caixas, prateleiras com plantas e flores de todo tipo.

Do outro lado da casa, o pátio junto ao muro abrigava, na minha primeira visita, além da enorme casa de bonecas e o varal de roupa, uma piscina de plástico, que permaneceu ativa até o início do outono. Nesse pátio, encontrava-se o acesso para mais duas dependências externas, uma lavanderia, com duas máquinas e algumas prateleiras, e uma enfermaria, cujas portas estariam sempre fechadas, o que vim a descobrir um tanto mais tarde nas minhas posteriores visitas.

Ambos os pátios costumavam receber objetos dos mais inusitados: num primeiro momento, quando cheguei, o pátio abrigava uns balanços e um escorregador desmontados que iriam ser colocados na praça ao lado da casa, que tinham sido depositados ali para evitar que fossem roubados. Durante um bom tempo, o pátio interno recebeu as camas das crianças que tendo sido trocadas por outras mais novas, aguardavam ainda um local definitivo. Aprendi com o tempo que cama no pátio significava cama nova nos quartos, e as próprias crianças me mostravam com alegria o objeto antigo no pátio que esperava um destino melhor, servindo por enquanto de barco, ônibus e qualquer outro destino que pudesse lhes dar a brincadeira infantil. Também uma enorme viga de madeira, cuja finalidade desconheço até agora, permanece até agora ao sol e a chuva depositada no pátio da frente, junto com alguns restos de arame que devem ser parte do projeto de arrumação do arame que rodeia a casa.

Observar a casa implicou o exercício do olhar, que destacou, a todo momento, elementos a ser vistos e elementos a ser escondidos. Desde a disposição das casas na paisagem até os elementos dentro da casa, a observação me provocou uma sensação de ambigüidade, entre o que se propunha aparecer como um espaço familiar, privado e íntimo, e o que se expunha nas prateleiras sem portas dos armários, ou através das saliências dos sofás, que mal escondiam o que não devia ser visto sob lençóis.

Ao mesmo tempo, a casa escondida atrás do muro, exposta ao desabrigo do mato, oferecia uma particular ambigüidade que, como as crianças falavam ao brincar de monstros e animais fantásticos, fazia suspeitar a presença de elementos estranhos ao âmbito urbano em que se encontravam. Neste sentido, guardemos essas primeiras impressões da casa, para confrontar com a forma em

que as pessoas mostraram se relacionar com o lado de fora, com a pesquisadora e com a AIDS.

3.3 Um estranho no Abrigo: as relações com a monitoria

Estes elementos percebidos na paisagem da casa, de alguma forma apareceram também nos primeiros contatos com os monitores, confirmando haver uma relação entre a disposição do ambiente e a forma das pessoas se relacionarem com o espaço externo e entre si, assim como nas suas relações de hierarquia e poder (DOUGLAS, 1970).

Gostaria de referir, a título de exemplo, o meu primeiro contato com a monitoria para apresentação da minha proposta de pesquisa. Este encontro de alguma forma marcou a minha entrada no Abrigo, sendo extremamente elucidativo de uma série de elementos que mais tarde se confirmariam através da observação da casa e durante o período de pesquisa de campo.

O primeiro elemento que percebi em relação aos monitores foi uma certa tensão, manifesta na forma ambígua e contraditória com que recebiam a minha proposta.

Apesar de ter sido convidada para as onze horas, um pouco depois de começar a reunião, tive de esperar quase até o meio dia e meia para entrar, o que me sugeria que podia estar se travando uma dura negociação para possibilitar a minha entrada na casa.²² Quando convidada a entrar, senti um clima de alguma hostilidade, na medida em que não obtive resposta às minhas saudações por parte das monitoras, que não me dirigiam o olhar.

Nessa reunião, as participantes eram todas mulheres, e o grupo estava composto pela assistente de direção do NAR, a assistente social, a psicóloga, cinco monitoras e a pesquisadora.

As primeiras perguntas das monitoras foram bem diretas: *Queríamos saber para que isso vai nos servir, que ganho nós vamos ter com isso.*

Essa preocupação utilitária das monitoras, que sugeria o fato de estar entrando em um ambiente de trabalho, soava aos meus ouvidos como uma reclamação do que parecia estar sendo sentido como “mais trabalho para nós”.

As monitoras começaram expressando receio de que a minha presença fosse atrapalhar as crianças. Solicitaram atividades definidas e visitas fora do local, pois as crianças estavam muito *agitadas* pela proximidade do Natal. Assim,

²² Para as reuniões os monitores se dirigiam usualmente para o local onde trabalhavam os profissionais do NAR que administrava os abrigos da zona.

foram discutindo se era melhor a pesquisadora ir antes do Natal, para que elas fossem me conhecendo, ou depois do Natal, para que as crianças estivessem mais “calmas”. A opção final foi de que houvesse um ou dois primeiros encontros em dezembro, para as crianças se adaptarem à presença da pesquisadora antes da saída de várias das monitoras em férias de verão. A idéia central parecia ser que a presença de um “estranho” na casa iria provocar muita “agitação” nas crianças. Quando pergunto pelo sentido que estavam dando à palavra *agitação*, explicam: *Eles vão querer ir para o teu colo, vão correr, pular, pegar o teu colar, o teu cabelo, pedir presentes.*

Em torno dessa *agitação* e de se ela devia ser vista pela pesquisadora, discorreram vários comentários. Uma monitora comentou: *uma hora boa é as sete da manhã, para ver a confusão de quando levantam, mas tu não vai vir nesse horário.*

Quando eu falei que poderia perfeitamente vir nesse horário, que não seria problema, as outras começaram a falar que não era uma boa idéia, porque as crianças iriam ficar *muito agitadas*, que era melhor eu ir a partir das nove, quando as crianças já estavam de banho e café tomado, e livres para *outras atividades*.

Através da discussão gerada em torno da minha inserção na casa, fui começando a ter uma idéia do que parecia ser o tempo livre e o tempo ocupado destas pessoas, medido através da maior ou menor *agitação* gerada nas crianças.

Algumas pessoas sugeriram, inclusive, nesse momento que não fizesse a pesquisa dentro da casa, acompanhando apenas as atividades externas das crianças para não gerar *agitação*. Perguntei como era quando outras pessoas entravam na casa. Uma das profissionais do NAR me respondeu:

Ah, vai a nutricionista, familiares, psicopedagoga. Qualquer um que entra, vem o carregador de frutas e eles ficam agitados, todos em volta da janela. É que tentamos que seja uma família, uma casa normal, na tua casa não vai o carregador de verduras, nem o de leite, nem nada disso, bom, entram os vizinhos, mas bom, isso sim.

Neste comentário, pareciam existir várias idéias alinhavadas: a de *família* e o seu concomitante de privacidade e intimidade, e a idéia de *estranho*, associada a um certo perigo de ser potencialmente *agitador*.

Em relação ao uso dado à noção de família pelo grupo, ela parecia ir no sentido do que Cardarello (1996) percebeu nas discussões dos técnicos da FEBEM no final da década de 90, quando se tratava de implantar as idéias do ECA.

A idéia central do ECA, de que a criança tinha direito a uma família, tinha modificado as leis de abrigo – que a partir da criação desse Estatuto

ficava limitado a situações consideradas extremas – e as práticas dentro da instituição, que investiram na formação de pequenas Unidades, (mais tarde Abrigos Residenciais), para recriar um ambiente o mais parecido possível com uma *família*.

Para Cardarello (1996), esta família era concebida a partir das noções de família nuclear e reduzida, de acordo com os valores das classes médias, muito mais que com as noções de intensa sociabilidade e circulação de pessoas das classes populares.

No caso da monitoria encarregada do Abrigo Residencial onde eu começava a fazer pesquisa, acrescentava-se a referência contínua ao *estranho* e o seu potencial agitador, que pareceu desde o início um indício de uma particularidade do modo de ver as relações dentro da casa. Parece importante, no contexto desta pesquisa, o uso da palavra estranho com uma conotação de evidente perigo e agitação.

Douglas (1966) sugeriu a importância do acionamento da categoria de perigo diante da entrada de pessoas alheias a um grupo social, o que poderia ser tomado como um indicador também da tensão com que este grupo social se constitui e concebe a partir das suas fronteiras com outros grupos.

Na medida em que o *estranho* parecia que poderia vir a provocar um mal às crianças, pareciam estar referindo-se a uma forma particular de compreender o cuidado das mesmas. Cuidado que, como veremos mais adiante, adquire características peculiares no contexto desta casa com várias crianças soropositivas.

Em relação à agitação, apresentada como um grande problema na casa, que era descrita como um comportamento de exagerada proximidade corporal e demanda de pequenos objetos para as visitas, era apresentada como não tendo nada a ver com a soropositividade, como algo um pouco vergonhoso naquelas crianças que ora devia ser visto para ser resolvido, ora devia ser escondido.

O *estranho* parecia estar sendo encarnado nesse momento pela pesquisadora, o que de certo modo parecia se construir também a partir do meu sotaque identificador de uma origem.²³ Assim, no final da reunião, quando a pesquisadora comentou que viajaria no final do ano por causa do Natal, uma das coordenadoras comentou timidamente: *ah, eu estava querendo te perguntar, de onde tu és? Tu tens um sotaque forte*. O meu comentário foi, entre risadas: *eu estava pensando quando é que vocês iam me perguntar pelo sotaque*, o que fez as pessoas rirem com certo alívio, no quase único momento de descontração daquela reunião.

Podemos pensar, então, seguindo as análises clássicas de Douglas (1966), que a existência de um grupo fechado e um ambiente que parecia exposto e

²³ Refiro-me ao fato da minha nacionalidade uruguaia.

desorganizado (mato, buracos, objetos espalhados) estavam em uma relação importante, sendo interessante pensar esta dimensão de perigo na atitude do estranho, em um local que tem a referência histórica de luta contra a AIDS.

3.4 Sobre o tempo institucional, o tempo na casa e o tempo doméstico

É difícil estabelecer um perfil comum das pessoas trabalhando lá, dada a sua diversidade, já que como falara de brincadeira a “Tia” Ana, entre as pessoas da casa *há de todos os tempos e para todos os gostos*.²⁴

Temos uma primeira particularidade comum a todos os Abrigos Residenciais : trata-se de uma casa onde moram crianças e é, ao mesmo tempo, o local de trabalho de um grupo de adultos, sob o pano de fundo do simbolismo que associa o local de trabalho a uma casa.

Essa diferenciação aparece nos discursos de forma ambígua, na medida em que os adultos se identificam de acordo com um *tempo de casa* que com frequência corresponde ao tempo na Instituição FEBEM e um *tempo na casa*, que para alguns praticamente coincide com o tempo de FEBEM, para outros não. As monitoras mais antigas, que viveram a mudança dos grandes institutos para as pequenas residências, referem-se àquele tempo como *o tempo em que era instituição*.

Uma das questões que mais chamaram a atenção, que vinha à tona nas conversas com as monitoras, era o descompasso em relação ao tempo em que as pessoas permaneciam na casa. Algumas monitoras pareciam ausentar-se bastante, apresentando vários atestados e solicitando folgas, o que obrigava as outras monitoras a realizar longos plantões, de até 48 horas. As pessoas que ficavam de noite e duas monitoras denominadas itinerantes eram as que cobriam as ausências das outras, como é de praxe nos Abrigos da Fundação.

Para “Tia” Luiza, ainda na faixa dos trinta anos, com filhos pequenos ou adolescentes, isso implicava uma certa renúncia e certeza de reclamações em casa por parte dos filhos. Essa renúncia era em alguns momentos expressa com certo pesar, quando falava que preferiria estar em casa com os filhos, ou passeando com eles do que estar ali. Ela trabalhava na casa há, aproximadamente, dois anos. “Tia” Sandra, por outro lado, via a ausência do lar como uma possibilidade de oferecer aos filhos maior conforto e ambicionar algumas coisas que não poderia se não fizesse tantas horas extras. Ela tinha começado na casa poucos meses antes de eu iniciar a minha pesquisa. Em geral

²⁴ Utilizo a expressão “Tia” por ser a forma em que as crianças se dirigem às monitoras, e por ser a forma em que as monitoras se chamam muitas vezes ao pedir-se as coisas ou fazer as suas combinações diante das crianças.

as longas jornadas eram levadas com certo humor e as longas permanências na casa eram motivo de brincadeira. Por exemplo, a “Tia” Sandra, que debochava das suas olheiras tentando disfarçá-las com maquiagem, ou a “Tia” Jandira, que ouviu de uma colega dizer, *Ah, “Tia” Joana, fica um pouco mais, por que tu não fazes o plantão da tarde?* ao que ela respondeu rindo : *Bem capaz! uma hora ó, já fui embora.* “Tia” Joana tinha um ano na casa. Ela tinha trabalhado vários anos em um abrigo de deficientes e depois em uma casa de crianças vegetativas. “Tia” Joana acredita ter entrado nessas casas por falta de outra opção, pois eram as casas que havia disponíveis quando foi chamada a ocupar a sua vaga no concurso.

As duas funcionárias mais antigas da casa e da Instituição FEBEM, “Tia” Tereza e “Tia” Ana, com frequência falavam em aposentadoria por tempo de trabalho. Elas tinham filhos mais velhos, costumavam ficar nos horários noturnos, sendo com frequência encontradas durante o dia para substituir alguém ou para acompanhar alguma criança em uma saída, quando não era possível de ser feito por alguém do turno diurno. “Tia” Tereza chegou uma vez contando, entre risadas, que estava em casa descansando, em uma tarde particularmente ensolarada de outono, quando ligaram por telefone, *“Tia” Tereza, tens que vir, porque fulana não vem...ah, ninguém merece.* “Tia” Tereza tem muitos anos de casa, e já está visando uma aposentadoria que não tardará muitos anos em vir. Contudo, são estas duas funcionárias, já olhando para a aposentadoria, que mais expressam o desejo de levar as crianças a passear na casa delas após se aposentarem. “Tia” Ana fez parte da monitoria da primeira casa de crianças soropositivas e lembra cada criança que cuidou, tendo inclusive adotado uma criança dessa primeira casa. Ela oferecia sempre valiosas referências temporais para eu compreender a importância da evolução da epidemia de AIDS.

3.5 Mãe, pai, tia e afins: diferentes representações do papel da monitoria junto às crianças

Flores (2002) colocou a relativa indistinção entre o papel das monitorias, que na FEBEM eram apenas monitores das rotinas, mas na presente Fundação Proteção adquiriram um papel muito mais próximo e formador das crianças.

As funções das monitoras, na prática, parecem ser acompanhar as crianças no seu dia-a-dia e nas saídas para qualquer atividade, assim como desempenhar a maioria das atividades com a exceção do preparo das comidas, para o qual existe uma cozinheira. No Abrigo estudado em particular, não existe pessoal de limpeza. De acordo com as monitoras, *elas fazem o que podem e*

as crianças ajudam bastante. Nesse ponto, “Tia” Tereza falou em uma oportunidade da diferença que tinha implicado a mudança para Unidade Residencial e depois Abrigo Residencial, em relação ao tempo em que *ainda era Instituição*, pois antes tinha funcionários para limpeza. Na distribuição das pequenas casas, algumas ficaram com pessoal para limpeza e outras não, o que exigia um trabalho maior por parte das monitoras nesse abrigo onde não tinha pessoal de limpeza. As monitoras, com a ajuda eventual de algumas das crianças colocam a roupa para lavar, limpam a casa, arrumam algumas coisas e cozinham na ausência da cozinheira.

Apesar de existir uma agenda bastante apertada, pois treze crianças, como veremos mais adiante, têm várias atividades fora em horários diferentes, nunca encontrei uma monitora que não soubesse, nesse dia, quem ia sair, a que horas e para fazer o quê, fruto do que me parecia ser um fantástico condicionamento da memória dessas pessoas para o tipo de trabalho.²⁵ Situações como o esquecimento de alguma criança, na escola ou em alguma das atividades externas, eram quase lendárias e sempre lembradas pelas monitoras entre brincadeiras, o que dava a pauta de ser algo bastante temido, mas também, difícil de acontecer.

No meu trabalho de campo foi também possível perceber diferenças em relação ao modo de agir das monitoras no Abrigo, no sentido de que o tempo de casa, às vezes associado à idade, parece marcar estilos de monitoramento das crianças. Por exemplo, as duas monitoras mais antigas parecem ser menos adeptas a tomar medidas radicais com as crianças, como deixar elas chorarem para ensiná-las, tendo um vínculo que sugere maior afeto, com comentários seguidos em relação a que se pudessem as levariam a passear na casa delas. Esta relação diferente pode ter vários motivos: por um lado, o tempo de casa e o contato com as crianças desde as primeiras casas de portadores parece criar um vínculo mais estreito. Por outro lado, pelo fato de serem mulheres com filhos já adultos, parece ser menos conflitivo o fato de sair de casa e inclusive passar a noite fora cuidando de outras crianças, como é o caso das que têm filhos pequenos.²⁶

Esse sentimento de *mãe* foi mais referido pelos funcionários antigos, que referiam bastante ter visto as crianças chegarem quando eram muito pequenas.

Dona Maria, a cozinheira, na faixa dos 60, prepara com esmero cada aniversário desse Abrigo há mais de dez anos. Ela é a que mais manifesta essa preocupação com a questão materna, preocupando-se com o fato de que as mães nem devem saber o quanto o filho cresceu, nem que fez aniversário.

²⁵ Podemos pensar nessa organização da memória para o tipo de trabalho, assim como a atenção permanente a todo barulho diferente que se ouve dentro da casa, que eu obviamente não ouvia, como uma disciplina do corpo, ou técnica corporal que adapta as pessoas para o tipo de trabalho.

²⁶ Retomaremos este elemento no capítulo 5, em relação às diferentes atitudes em relação a maternidade e ao dinheiro entre as monitoras do Abrigo.

O Pedro me chama de mãe. Imagina se eu vou dizer a uma criança dessas não me chamar de mãe. Eu disse para os meus chefes, nem sonha que eu vou dizer isso para a criança. Eles fazem isso porque eles têm necessidade”.

Na fala da “Tia” Sandra, na faixa dos quarenta, trabalhando na casa há uns meses, a referência a sua própria maternidade é outra.

Eu não entendo como estas crianças não aprendem na escola. E olha que a gente insiste e insiste, mas não adianta. Claro que eu não insisto com eles da mesma forma que eu insisto com os meus filhos. Talvez o estímulo que a gente dá seja mais leve, não tão forte, não é o mesmo que faço com os meus filhos.

É possível que exista uma questão geracional nos motivos para cada uma ter concursado na FEBEM, que explique por que as monitoras com mais tempo de casa priorizaram o vínculo afetivo que as unia às crianças, na medida em que as mais jovens, e com menos tempo de casa, destacaram as oportunidades econômicas que lhes oferece o trabalho.²⁷

Este elemento, também areceu levantar uma questão de gênero, já que um dos únicos monitores homens que vi na casa, e que se afastou pouco tempo depois, trazia ainda a referência de estar ali por motivos morais, inclusive religiosos, de poder cuidar e educar crianças, o que parecia colocá-lo em um certo atrito com o estilo de outras monitoras. Os mesmos comentários recebi dos dois monitores homens da casa vizinha.

Um dos monitores – ex-integrante da “casa de portadores”, atendendo agora o abrigo vizinho – referiu ter exercido a função de cuidar de um dos meninos que, por dificuldades neurológicas, precisava de cuidados básicos como troca de fralda, referindo à importância de oferecer “estímulo” às crianças,

²⁷ Estes elementos, que surgem no contato com os informantes parecem ser característicos da Fundação, foram discutidos por Flores (2002) que chega descrever uma “cultura da hora extra” entre os monitores. A autora analisa nessa oportunidade, o elemento socioeconômico que levou, nos últimos anos, a uma mudança no perfil dos concursados para os abrigos do Estado. Esses, cada vez mais, atraem pessoas com curso superior em busca de uma possibilidade salarial mais vantajada em meio às dificuldades financeiras atuais.

para que possam *crescer e ser alguém*. Essa atitude era, em geral, semelhante nos três monitores homens com quem tive a oportunidade de falar.

Neste sentido, as atitudes de monitores homens e mulheres parecem diferenciar-se de acordo com os papéis tradicionalmente atribuídos ao pai e à mãe nas camadas médias. O pai como “exemplo e guia”, e a mãe preenchendo as “necessidades afetivas”, como na fala da “Tia” Maria.

É talvez dessa forma que os homens trabalhando nos Abrigos parecem posicionar-se diante de um trabalho de cuidado de crianças, que poderia ser visto como uma função tradicionalmente feminina.

Na forma em que “Tia” Joana, na faixa dos quarenta, com um ano no Abrigo, refere a sua entrada na instituição, não transparece uma preocupação pela formação de crianças. Quando passara no concurso, logo no momento da grande reforma institucional, foi chamada com certa urgência para substituir antigos monitores, não tendo tempo de escolher nem ser avaliada para onde ir: os primeiros colocados no concurso tinham escolhido as *melhores casas*.

A “Tia” Joana expressou, em uma oportunidade, que tinha entrado para trabalhar ali substituindo seu parceiro. Ele tinha afastado-se por motivos de saúde. Isso foi interessante para ela, pelo fato de “morar muito perto”. *Agora quando ele voltar vai ter que buscar outro lugar, porque eu não vou sair daqui, brincava.*

A presença e ausência das mesmas pessoas, assim como a sua atitude mais aberta ou fechada em relação a mim, fez com que durante as minhas primeiras visitas, tivesse a impressão de que estava chegando sempre a um lugar diferente. A monitoria, integrada na sua totalidade por mulheres, organiza-se em duplas; duas monitoras pela manhã, duas à tarde, e à noite, duas duplas trabalham em dias alternados.

Duas monitoras têm horários variados, para substituir as outras quando necessário, ou acompanhar as crianças nas saídas. Esta organização, que faria prever a presença das mesmas pessoas nos mesmos turnos, na prática parece funcionar de forma bem mais variável.

A diferença de atitude e pensamento das monitorias fica evidente em pequenos elementos do cotidiano, que sempre me provocou a impressão de ter entrado em uma outra casa. Em um horário, janelas e portas permanecem totalmente abertas ou praticamente fechadas; portão da rua fechado; televisão e som ligado ou desligado, de acordo com o estilo de cada monitoria.

Algumas rotinas como o tema de casa também parecem ser levadas adiante de forma diferente de acordo com a pessoa que estiver na casa. Também as atividades e o brinquedo das crianças mais novas muda de acordo com a monitoria. Tem quem exige mais disciplina e as crianças são instadas a

atividades mais calmas, ocupando a sala da TV. Tem quem brinca com as crianças, ocupando o espaço meio central da mesa para fazer alguma atividade.

Pareceu-me, em uma primeira impressão, que as pessoas que não ficavam muito tempo na casa, como as monitoras que acompanhavam as crianças nas suas atividades externas, precisavam exercer um pouco mais de disciplina, exigindo das crianças atividades menos *agitadas*.

As saídas das crianças e a distância até a qual as crianças são permitidas de se afastar da casa guarda relação com a idade da criança, mas depende também da monitora a cargo do turno.

3.6 Não posso esquecer da hora do remédio : relações da monitoria com a medicação anti-retroviral

Como indiquei no capítulo metodológico, as pessoas não falam espontaneamente da AIDS, chegando em alguns momentos a referir o seu esquecimento da questão. Este elemento parece importante de ser situado no que parece ser a política da Fundação em relação a esta temática.

Em primeiro lugar, é importante destacar que a escolha dos funcionários para estes abrigos não é muito específica. Os profissionais do NAR indicaram-me que as pessoas não recebem qualquer treinamento sobre a AIDS, sendo que esta possibilidade existe potencialmente na Fundação, mas não é obrigatória, e a maioria não tinha feito.

Uma das profissionais comentou que considerava essas pessoas “especiais”, no sentido de que por terem aceitado trabalhar ali, deviam ter superado os preconceitos que outras pessoas tinham em relação ao vírus HIV, o que poderia ser a explicação de que as pessoas recém chegadas refiram *não lembrar da AIDS*.

Contudo, existe um certo envolvimento que é obrigatório das monitoras com a questão da AIDS, na medida em que são elas que acompanham as crianças ao médico, motivo pelo qual precisam compreender algumas coisas da doença.

Para além desse acompanhamento, elas não participam de nenhum tipo de procedimento relacionado com a medicação das crianças. Pelo que pude observar, também não sabem informar sobre o tipo de remédio e o motivo pelo qual é tomado. A medicação é procedimento realizado por uma auxiliar de enfermagem que faz plantão permanente na casa, trabalhando em um quarto fora da casa.

Este não envolvimento das monitoras com a questão dos anti-retrovirais, é importante de ser considerado, na medida em que é um fenômeno que provavelmente acontece apenas nas ex-casas de portadores, que possuem um plantão de enfermagem praticamente o dia todo. Seria interessante observar se este padrão de não oferecer os anti-retrovirais é o mesmo nas casas onde há apenas uma criança soropositiva. A não medicação das crianças por parte dos monitores foi-me explicada pelos profissionais do NAR como sendo um pedido dos próprios monitores, que não queriam se responsabilizar pela enorme quantidade de medicamentos manipulados na casa.

É importante salientar que a medicação anti-retroviral, ou utilizada no combate ao vírus da AIDS, não são as únicas manipuladas no Abrigo, existindo um forte uso de medicação psiquiátrica, em particular antidepressivos e antipsicóticos. Apenas duas crianças no Abrigo não fazem uso de medicação psiquiátrica. Esse uso de medicação parece ser generalizado nos Abrigos Residenciais, o que de alguma forma contribui com o fato de que a medicação anti-retroviral apareça como diluída entre outras muitas doses de remédio.

Em uma oportunidade, uma funcionária comentou estar preocupada com o fato de uma das crianças ter mudado a medicação, pois não haveria mais possibilidade de tratamento, já que se tinham experimentado todos os remédios possíveis. O comentário era ambíguo. Eu acreditei no início que podia estar se referindo ao anti-retroviral, porém mais tarde, em uma conversa com a auxiliar de enfermagem, compreendi que se tratava da medicação psiquiátrica, que, no caso, não estava conseguindo conter os surtos delirantes dessa criança.

O fato de existir outras muitas medicações poderia diluir, de alguma forma, o peso do anti-retroviral como demarcador de uma diferença entre as crianças.²⁸ Ao mesmo tempo, a presença de medicação psiquiátrica parece favorecer o destaque que os monitores fazem das dificuldades emocionais das crianças, das suas *crises*, *mal comportamento* na escola e da sua *agitação* no dia-a-dia. O comentário realizado ao início, de que a situação de soropositividade das crianças não seria mais preocupante, na medida em que as crianças tinham boa saúde, dava lugar à preocupação pela incompreensível tristeza das crianças, intrigando a coordenação, o que parecia ser concomitante ao uso maciço de antidepressivos na casa.

Um traço importante do cuidado é o uso de luvas na hora da troca de fraldas ou na hora do banho das crianças pequenas. Existe, por sua vez, um grande cuidado em relação à ingestão de um tipo de anti-retroviral, o chamado DDI, que exige para ter efeito, ser ingerido com um jejum de pelo menos uma

²⁸ É interessante notar que a criança soropositiva, mesmo quando ainda não está usando anti-retrovirais, com frequência já vem tomando outras medicações para controlar as infecções de repetição, típicas da apresentação do HIV na infância, o que parece tirar do anti-retroviral o peso demarcatório da “entrada na Aids”.

hora antes e uma hora depois. Nas minhas visitas à casa, acostumei a ter o horário das cinco como um horário destacado, pois era continuamente mencionado como o horário em que iniciava o jejum para três das crianças. As “tias” cuidavam esse horário a tarde toda, conferindo o relógio cada vez que a criança pegava alguma coisa para comer, com o comentário de *não posso esquecer o horário*, ou bem *quase tinha esquecido de ver o horário*.

É interessante pensar o que possa significar essa referência ao esquecimento quando se refere à AIDS. Existe como vemos, momentos diferentes desse esquecimento, expresso na fala dos funcionários novos, que dizem quase *ter esquecido* que as crianças eram soropositivas, ao *não posso esquecer do horário do remédio*, na fala das funcionárias com certo tempo na casa. Por outro lado, as funcionárias mais antigas da casa, que tinham estado presentes desde a fundação da primeira casa de portadores, traziam a questão de *não ter esquecido* nenhuma das crianças soropositivas que tinham cuidado até agora, lembrando cada nome, ficando emocionadas de reencontrar elas hoje em bom estado de saúde.

A auxiliar de enfermagem da casa é quem dá a medicação para as crianças, coisa que é feita discreta e silenciosamente. Apenas com o bebê era perceptível certa hesitação das auxiliares, na medida em que a criança manifestava desagrado diante da medicação, muito amarga. Esse fato fazia as auxiliares comentarem *pois é, este é o remédio ruim*, ou inclusive manter uma insistência carinhosa para a criança ingerir o remédio.

Embora as auxiliares estivessem dentro da casa apenas para o horário da medicação, em várias oportunidades eu dirigi-me à pequena sala, em geral, acompanhando alguma criança que devia fazer nebulização, ou mesmo para conversar. Um dia a “Tia” Patrícia me explicara os “esquemas de medicação”, o que me permitiu constatar que algumas crianças tomavam até oito medicações diferentes, em mais de uma dose, ao longo do dia, contando, no mínimo, os três anti-retrovirais que fazem parte do denominado esquema anti-retroviral, algum outro remédio acessório à AIDS, e duas ou três medicações psiquiátricas. No total, recebi a informação de que eram preparadas umas 100 doses de remédio por dia.

“Tia” Patrícia, assim como as profissionais do NAR, consideram que é um número excessivo de medicações para serem administradas por um monitor leigo, motivo pelo qual eles não são envolvidos nesse procedimento. A auxiliar de enfermagem comentara que a relação com a medicação era variada: todos os monitores eram obrigados a conhecer o quadro médico das crianças, pois eram eles que acompanhavam a criança ao médico. Porém, no critério dela, alguns se envolviam mais do que outros com as informações sobre a AIDS, perguntando e pedindo informações, enquanto outros diziam não querer saber. Numa das minhas visitas, “Tia” Patrícia falou-me do sabor da medicação, extremamente

amarga para as crianças, convidando-me a experimentar uma gota de cada um dos três remédios considerados mais amargos. Apesar de ter apenas ingerido uma gota da substância, o sabor, extremamente penetrante, acompanhou-me até o final da manhã.

3.7. Máximos cuidados: a monitoria e o corpo da criança soropositiva

O fato das monitoras não terem de cuidar da medicação das crianças da mesma forma que a enfermeira, não impede um certo cuidado “a mais” que parece ser a tônica da relação com as crianças soropositivas. A preocupação, às vezes ansiosa, aparece de modo sutil quando a criança apresenta algum tipo de sintoma como febre ou erupções.

“Tia” Sandra expressou um dia temor de deixar um dos meninos brincar na piscina, pois ele tivera febre nos dias anteriores, e ela não tinha recebido comunicação sobre o seu estado. Outro dia ficou extremamente alterada quando outro menino foi picado por formigas no pátio. Essa qualidade do cuidado parece ser um dos requisitos de trabalho com as crianças soropositivas, e será discutido mais adiante.

Entre as profissionais do NAR, essa atitude das monitoras foi descrita como *consciência* sobre a situação das crianças, que fazia com que as monitoras não deixassem passar nenhum sinal como febre, abatimento ou dor que poderia passar inadvertido em uma criança não soropositiva, telefonando logo para a direção para pedir instruções. Essa regra é expressa por uma das profissionais do NAR através daquilo que em psicologia se chamaria de um ato falho, uma palavra dita por engano que parece dizer precisamente o que ela quer abafar, por considerá-lo inadequado:

Trata-se de cuidados máximos com as crianças soropositivas e nenhum cuidado com as outras...não, não é bem assim (rindo pelo equívoco), digamos que cuidados máximos para uns, e não tão máximos para os outros.

Entre os monitores, parecia sempre haver uma preocupação importante pelo bom comportamento das crianças e o cuidado de que não fossem *agitadas*, a sua principal queixa, o que daria conta do uso de medicações como a ritalina e alguns antipsicóticos.

Sempre que eu chegava, as monitoras falavam-me sobre as crianças em termos de dificuldade de comportamento, comentando que fulano foi colocado

de castigo no seu quarto por ter agredido um colega, por ter sido suspenso da escola, que os meninos tinham deixado de ver a TV por terem se comportado mal, ou que tinham chamado os padrinhos para falarem com a criança para ver se ela melhorava a conduta na escola.²⁹

Podemos pensar que, para muitos dos monitores, “casa de portadores” seja uma referência apenas histórica e a presença do HIV considerada esquecida, ou em todo caso, sepultada sob a urgência dos problemas de comportamento, que muito os preocupa.

Podemos relacionar este esquecimento à realidade atual da AIDS, que se tornara uma doença possível de ser combatida com medicações mais efetivas, estendendo a sobrevivida e retirando a imediata associação com a morte.

Acredito que essa realidade da doença não é suficiente para compreender a mudança, pois o próprio estudo de Abadia-Barreiro (2002), realizado em 1999, mostrou que, embora o acesso às medicações fosse o mesmo e a sobrevivida das crianças em todas as casas fosse a mesma, a preocupação pela doença das crianças independia do estado de saúde, sendo característico de alguns locais uma preocupação maior pela “sobrevivida”, enquanto outros manifestavam preocupação central pelo desenvolvimento moral ou a educação das crianças. Em alguns dos monitores do abrigo estudado, a preocupação exibida pareceu ser o comportamento “agitado” de algumas crianças, mas do que as conseqüências futuras da soropositividade.

Parece sugestiva a aliança entre criança abrigada, criança medicada e criança isolada. Em Foucault (1997), encontramos a referência ao uso da medicação como um substituto do que antes fora a contenção física dos pacientes, que os teria liberado das amarras, para colocar um outro tipo de contenção, desta vez através da medicalização. As observações dentro da casa sugerem que essa escolha da monitoria pela contenção do comportamento, poderia ser o último resquício das medidas de contenção utilizadas pela FEBEM nas décadas anteriores, basicamente o isolamento e o confinamento de algumas crianças e adolescentes a instituições fechadas, que construíram o imaginário punitivo da FEBEM.

3.8 A casa ao lado: a construção do outro igual-diferente

A casa ao lado, de construção similar, oferece elementos que chamam a atenção pelo contraste que oferece ao Abrigo Residencial em estudo. Alguns elementos dessa construção das duas casas como iguais-diferentes serão

²⁹ Algumas monitoras tinham como rotina contar-me os sucessos da semana, quem estava agitado e quem não, quem tinha sido suspenso da escola e quem não, quem é que estava muito difícil dentro da casa.

trabalhados nos próximos capítulos. Por isso, nesta oportunidade, referir-nos-emos apenas à descrição da casa ao lado marcando os seus pontos de semelhança e contraste com a casa já descrita. A primeira vez que perguntei pela casa ao lado, (a *da frente*) para uma monitora da casa *dos fundos*, ela me disse que um dia podia ir ver lá, mas achava que não ia me interessar, porque lá não era “casa de portadores”. Quando tive a oportunidade de visitar a *casa da frente*, fui recebida por um monitor, que me mostrou o lugar. A mesma estrutura e a mesma disposição dos móveis dava, contudo, um aspecto bastante diferente as duas casas. Na “casa da frente”, os armários estavam pintados, e os móveis tinham portas, e os sofás estavam íntegros. O monitor mostrou uma caixa de ferramentas que tinha em cima da mesa, explicando que a casa se mantinha porque os monitores concertavam o que se estragava. Notei que a televisão não estava atrás de grade, mas sim a altura das crianças pequenas. No banheiro, o monitor fez questão de mostrar alguns aparelhos como saboneteiras e suportes que ele mesmo tinha comprado, pois segundo ele *é importante que tenha aparência de casa, pois a gente passa mais tempo aqui do que na nossa casa*. Um dos quartos era destinado para os dois meninos adolescentes, que tinham televisão própria.

O monitor comentou várias vezes a este respeito, que esses adolescentes já estudavam curso técnico e ajudavam muito na arrumação da casa, por isso ganharam alguns privilégios dentro da casa: *Eles ganharam a televisão por merecimento*.

Durante essa visita, fui convidada com “bolinho de chuva”, que estava sendo feito na cozinha por uma monitora e uma outra jovem. O ambiente, que me parecia mais cuidado e “familiar”, apesar de ter o mesmo número de pessoas circulando, chamou-me a atenção pelo contraste com a *casa dos fundos*, isto é, a “casa de portadores”, onde era evidente que se permitia um desleixo maior e onde as crianças foram apresentadas muitas vezes com o comentário de que *destroem tudo*. Embora os monitores insistam em que esta diferença partia de personalidades diferentes dos monitores de cada casa, pareceu-me, no contraste entre essas duas casas, que era o fato de uma ser “casa de portadores” e a outra não, o que determinava características que passavam pelo menor investimento em uma casa em comparação com a outra.

3.9 Brincando que vão para o céu: o lugar das crianças na casa dos fundos

Apesar de ter sido recebida de forma carinhosa e aberta pelas crianças, também houve variações em relação a sua aproximação. Enquanto os pequenos envolveram-me imediatamente nas suas brincadeiras e histórias, as crianças um

pouco mais velhas levaram um certo tempo para se aproximar de mim. Um menino e uma adolescente, nunca quiseram conversar comigo.

Na prática, poucas vezes encontram-se as crianças todas juntas dentro da casa. Horários de escola diferenciados, variadas atividades fora da casa - inclusive sábado de manhã - faz com que a noite seja praticamente o único horário em que se consegue encontrar toda a turma junta.

Apenas três crianças e o bebê permanecem em casa uma boa parte do tempo, mas a tendência é seguir o ritmo de atividades da turma toda: atividades recreativas numa instituição pública próxima ao abrigo que oferece terapia ocupacional, piscina, reforço escolar, hipo-terapia, karatê, assim como psicoterapia em diferentes clínicas, e visitas mensais aos médicos (regularmente, infectologista e psiquiatra) fazem parte de uma rotina acelerada de idas e vindas dentro da casa. As crianças que vão para a escola estudam em locais diferentes, algumas vão de Transporte Escolar, outras a pé, acordam e saem de casa e da escola em horários diferentes, de acordo com a rotina de cada escola.

A presença de determinadas crianças na casa também produz um efeito diferente. A presença de uma das meninas adolescentes produz sempre um ambiente sonoro diferente, com CD de bandas juvenis e programas específicos, novelas ou filmes, na televisão. Todas as crianças da casa são envolvidas em algum tipo de atividade doméstica, dependendo da idade - e, às vezes, do gênero - que vão desde a arrumação das camas ao levantar, a juntar as coisas do chão e varrer os quartos e corredor. As duas meninas mais velhas, na ausência de alguma monitora, com frequência assumem o trabalho mais pesado de limpeza do banheiro e da sala.

As crianças pequenas, diante da minha presença na casa, tiveram a tendência a todo momento de pedir ajuda para realizar as suas tarefas de arrumar a cama e varrer o chão, enquanto as mais velhas se esforçavam por mostrar o quanto sabiam fazer as tarefas domésticas, competindo entre si para mostrar quem fazia melhor.

Do início ao final das minhas observações algumas crianças, grandes ou pequenas, pediram-me para ajudá-las a fazer as tarefas dizendo que não sabiam fazê-las, o que eu driblava de alguma forma. Também tornou-se comum nas meninas pedir-me pequenos objetos, como brincos, colares ou prendedores de cabelo, e obsequiar-me, em todas as minhas idas à casa, com todo tipo de flores, folhas, pedrinhas e pequenos recortes de papel que fui guardando e guardo até hoje, numa gaveta da minha mesa.

Essa característica de “pedir” por parte das crianças, que tanto parece incomodar a monitoria, lembra os comentários de Hecht (1998) sobre os “street children” que montavam as suas relações com as pessoas e as instituições com base em freguesias, modo de denominar a clientela que se aproxima deles para lhes oferecerem comida, roupas e outros pequenos objetos.

Eu comentava que não tinha o que me pediam, ou bem, que se achasse aquilo que pediam, tentaria trazer para elas. Elas nunca esqueciam o que tinham encomendado, e por mais vaga que tivesse sido a minha resposta no momento, com certeza elas viriam semanas depois a “cobrar” aquilo que supostamente tinha lhes prometido trazer. É inevitável não associar esse comportamento com o pedir esmola que de alguma forma, mantém a imagem de criança na rua com que as classes médias identificam às crianças pobres. Parecia-me em todo caso, irônico, dado os enormes esforços por socializar estas crianças ao estilo das classes médias, em ambientes familiares e reduzidos, a persistência de um sinal de classe social tão significativo, e a incomodação da monitoria com este comportamento, pareceu-me sempre associada a uma certa falha na lógica das relações. Isso porque, apesar de todos os esforços, as crianças pareciam se comportar como se estivessem na rua. Morar em uma “família” não as deixava felizes como se esperava delas.

Em alguns momentos, passava-me também a sensação das crianças não serem muito felizes. Algumas passavam um bom tempo deitadas no sofá, com o olhar perdido ou choravam bastante, pedindo bastante contato físico, ficando um bom tempo me abraçando e pedindo colo quando recém chegava na casa, o que acabava me deixando com uma sensação de cansaço físico bastante grande.

A brincadeira preferida das crianças parece ser ir embora de barco ou de avião, aproveitando todo e qualquer objeto grande, móvel ou degrau que encontram por aí, momentos nos quais se divertem imaginando céus ou mares cheios de animais fantásticos.

Nessas horas, as crianças lembram, às vezes, as pessoas que foram embora, ou estão no céu, o que mostra, novamente, a resiliência destas crianças que já mudaram de contexto mais de uma vez na sua vida e que podem brincar de ir embora novamente.

Dependendo do momento, as crianças parecem ser suficientemente tolerantes como para suportar diferentes pesos e medidas no trato que um número considerável de monitoras lhes impõe. Em uma oportunidade um bebê foi trocado de fralda com pouca diferença de horário por duas funcionárias diferentes. Uma funcionária comentou que não entendia por que o bebê não comia com ela e sim com a colega. Como eu tinha observado as duas em dois dias consecutivos, tive que dizer para ela que a sua colega dava um prato de comida bem menor. Elas chegaram a conclusão, rindo, de que cada uma dava o alimento em função da experiência em casa com os seus próprios filhos pequenos.

Embora o peso da lei fosse diferente de acordo com a monitoria, poderíamos dizer que o estilo de monitoramento é de um disciplinamento forte que não deixa lugar a pequenos escapes que possam anunciar maiores reações.

Alice, uma menina de nove anos, que tinha ficado sabendo em uma conversa comigo que eu queria saber como era morar na casa deles, explicou-me baixinho, bastante chateada, um desses dias em que a disciplina na casa estava pesada de mais: *Olha, é assim, aqui tu tens combinações, e tu tem que seguir elas, e se tu não faz o que está combinado, tu vai de castigo, ou fica de fora.*

O horário de final de tarde, tão comentado pelas monitoras, parece ser um momento de maior extravasamento de emoções por parte das crianças, que em número maior, desafiam bastante as monitoras, parecendo ignorar as ordens recebidas, com uma atitude de “deboche” e inclusive em alguns momentos utilizando algum tipo de insulto ou gesto depreciativo. Exceto esses momentos de tensão maior, a relação com as monitoras poderia descrever-se como de uma familiaridade, que envolve brincadeiras e deboches, suportados por ambos os lados.

3.10 Aqui é de portadores: que abrigo é este?

O material até agora exposto, permite chegar a alguns aspectos, que servirão de alavanca para a discussão dos próximos capítulos, mais analíticos. Os elementos que destaco como importantes do material de campo, é o fato da denominação do Abrigo como “casa de portadores”, concomitante com a declaração de esquecimento da AIDS e a pouca relevância que a AIDS tem nos discursos institucionais, existindo maior preocupação pelos problemas “emocionais” das crianças.

A ausência de comentários sobre a AIDS, confrontado com o temor e a ansiedade presente em algumas atitudes e cuidados das monitoras, sugere a hipótese de que a abertura das “casas de portadores” obedeceu muito mais ao debate em relação aos direitos da criança a ter um lar e morar com os seus irmãos, do que a uma verdadeira discussão sobre o problema da soropositividade nos Abrigos. A entrada de crianças não portadoras fez, ao que tudo indica, prescindir da necessidade de um verdadeiro debate sobre os significados da soropositividade nos Abrigos Residenciais.

Capítulo 4 Viver com HIV nos abrigos residenciais para crianças: dilemas do processo de inclusão

da soropositividade em um contexto institucional

4.1 Apresentação

A formulação desta dissertação, que iniciou mostrando as dificuldades e descobertas no processo de construir, ao mesmo tempo, um objeto de pesquisa e um olhar antropológico (capítulo 1), tendo posteriormente se encaminhado para as questões sobre o entrecruzamento dos caminhos que conduzem ao abrigamento de crianças soropositivas em Instituições (capítulo 2) se desenvolveu no sentido de mostrar uma série de ambigüidades que se evidenciaram a partir da análise sobre o dia-a-dia de uma casa onde vivem crianças soropositivas, um dos chamados Abrigos Residenciais (capítulo 3).

No presente capítulo, trataremos de continuar a análise dessas ambigüidades e dos dilemas que se colocam a partir da inclusão de crianças soropositivas nos Abrigos da Fundação Proteção.

Um desses dilemas, que passo ora a analisar, criado pela sobreposição do problema da AIDS à questão do abrigamento, é a criação de um duplo circuito de exclusão e estigmatização. A relação do abrigamento e da AIDS com processos de estigmatização e segregação parece ter sido a causa, no caso deste Abrigo Residencial em particular, de uma série de mudanças - de bairro, denominação, e constituição das monitorias ao longo da história do Abrigo - o que revela os necessários avanços e recuos na tentativa de inclusão destas crianças.

Outro dilema que será abordado, em particular pela sua importância social e pelas perspectivas que ele abre em relação ao futuro das crianças soropositivas nas instituições, é a inclusão de crianças não soropositivas nos abrigos. Esta medida que parece estar sendo hoje a estratégia fundamental utilizada pela Fundação para diluir o estigma das antigas casas de portadores, coloca a questão da convivência entre crianças de sorologias diferentes, em um lugar de destaque.

Finalmente, abordaremos a forma em que as novas condições de vida das crianças soropositivas, assim como as novas disposições institucionais sobre o seu abrigamento parecem estar moldando entre os adultos, que as cuidam, um sentimento diferente a respeito da infância soropositiva.

4.2 Pensando teoricamente o problema da inclusão do soropositivo

A forma (ou as formas) em que foi promovida a inclusão dos soropositivos nos abrigos é importante porque revela uma certa mudança na forma de conceber e lidar com a AIDS, com conseqüências sobre as políticas de saúde e neste caso, de abrigamento. Também é importante porque isso tem implicações sobre a forma em que as crianças portadoras de HIV são percebidas pelos seus cuidadores e sobre as pessoas que convivem com elas, e em última instância podemos supor que também influenciam a forma em que as crianças se percebem a si mesmas.

A relação entre a implementação de políticas públicas e de saúde e as representações sobre a doença, existentes em um momento dado, já foram abordadas extensamente na literatura antropológica.³⁰ Existe consenso no fato de que as políticas públicas em relação aos portadores do HIV são relevantes tanto para a construção social dos significados da doença, quanto para o próprio desenrolar da epidemia em cada contexto cultural dado.

Além disso, Kleinman (1980) trabalhou a respeito da importância que possuem as intervenções terapêuticas e, em geral, os cuidados dispensados aos portadores de uma determinada doença, na construção cultural dessa doença pelos sujeitos envolvidos. Carrara (1994) mostra como os saberes técnicos em jogo em cada época constroem as noções e representações sobre as doenças, influenciando o modo como estas são tratadas e abordadas nos sistemas de saúde e, finalmente, sobre a vida dos indivíduos aos quais se lhes atribui essa doença. Particularmente no que diz respeito à AIDS, Carrara (1994) mostra como as políticas públicas levadas adiante para o combate à AIDS vêm seguindo o modelo do que fora a luta contra as doenças venéreas nos séculos anteriores, carregando o mesmo tipo de estigmas e gerando políticas semelhantes no seu poder de segregação e exclusão dos sujeitos portadores da doença.

Terto (2004) mostra também como a AIDS foi gerando mobilizações sociais de ordem diversa dependendo da forma em que a doença ia sendo ressemantizada em cada contexto local, permitindo ou propiciando diferentes níveis de reação diante da epidemia.

Tanto Parker e Aggleton (2002) como Douglas (1994) insistem na importância do discurso sobre a AIDS para o controle e a segregação daqueles considerados como desviantes da norma.

Parker e Aggleton (2002) concebem a reprodução da desigualdade a partir da construção de uma condição estigmatizante, por exemplo, a AIDS, acima de outras condições estigmatizantes, como a pobreza, o uso de drogas ou a homossexualidade. Douglas (1994) mostra a forma como algumas teorias sobre a infecção da AIDS servem para que aqueles considerados em um lugar hierarquicamente central dentro da sociedade rejeitem os desviantes

³⁰ A relação entre a implementação de políticas públicas e de saúde e as representações sobre a doença foi de alguma forma referida por Douglas (1994). Mais recentemente por Parker e Aggleton (2002) e no Brasil, por Carrara (1994 e 1996)

empurrando-os para a periferia desse sistema socialmente construído de hierarquias.

É tendo em vista essa literatura que se torna relevante pensar a forma em que foi compreendida a existência de casas de portadores, as mudanças sociais e tecnológicas que levaram a poder pensar e propor soluções diferentes para o problema da soropositividade nos abrigos, na medida em que esse processo mostra ambigüidades interessantes para o nosso objeto de estudo.

4.3 A casinha-hospital

Pensar a história do Abrigo Residencial, neste capítulo, tem a ver com a necessidade de inseri-lo em um determinado contexto de saber e de políticas públicas que, no transcorrer das últimas duas décadas, marcaram as atitudes das pessoas moldando a sua relação com a soropositividade.

O abrigamento de crianças soropositivas em casas especiais parece ter sido, até final dos anos 90, a solução mais imediata para lidar com a existência de soropositivos no contexto das instituições do Estado que recebiam crianças para abrigagem.

O fato é que as casas de soropositivos formaram-se seguindo o modelo das casas por idades, especialmente de outras casas para portadores de outras deficiências físicas ou mentais (Abrigos PPD), ao parecer resultante do entendimento de que separar do resto e reunir em casas especiais melhorava o tratamento.

Esta segregação vem ao encontro do que fora a política da extinta FEBEM, que se caracterizava por reunir grande número de crianças ou adolescentes que carregavam diferentes estigmas sociais devido à sua origem ou a sua associação com algum nível de criminalidade.

De acordo com uma profissional da Fundação com quem tive a oportunidade de conversar antes de iniciar as visitas ao Abrigo Residencial, foi com o surgimento da primeira criança soropositiva nos abrigos, que surgiu a primeira casa para portadores.

Consideramos na época que não tínhamos condições de cuidar uma criança portadora nos abrigos comuns e acabamos optando por colocar todas essas crianças em um lugar só.

Este comentário traz várias idéias importantes para a nossa análise. Por um lado, a idéia de colocar as crianças em um lugar só, fala de processos de segregação que poderemos analisar à luz do conceito de estigma. Por outro lado, o fato de ser alegada preocupação pelo cuidado da criança portadora do HIV, coloca em discussão a problemática complexa da percepção do risco.

Esta relação entre cuidado e perigo da criança soropositiva, a coloca em certa ambigüidade, que é perceptível nos relatos dos profissionais sobre a decisão que envolveu a criação das primeiras casas.

Esta questão do “risco” foi levantada também por uma das profissionais da Fundação, que referiu ao fato de que a decisão de separar as crianças soropositivas das não soropositivas tinha um fundamento. De acordo com ela, tinham sido os médicos de um Hospital de referência na cidade de Porto Alegre os que tinham recomendado-lhes não juntar as crianças. Ao mesmo tempo, referiu ao fato dessa decisão ter levantado uma polêmica na época, pois muitos profissionais de outras instituições consideravam que se tratava de uma segregação.

A menção das críticas sobre a segregação que poderiam gerar nas crianças parece ser um elemento de certa relevância, pois remete a um problema antigo da ex-FEBEM. Essa instituição tinha começado a ser extremamente questionada, fundamentalmente a partir da popularização da noção de Instituição Total nos anos 60 (GOFFMAN, 2003).

É importante relacionar estas Instituições Totais, que em muito remetem ao funcionamento da antiga FEBEM, como instituições criadas a partir de determinadas categorias específicas de estigma. Segundo Goffman (1963), o *estigma* define a situação de uma pessoa que está inabilitada para a aceitação social plena, por causa de qualquer marca corporal, moral ou social que, funcionando como atributo negativo, conduz ao enquadramento desse sujeito em um determinado estereótipo culturalmente criado.

O autor aborda também a noção de *alinhamento grupal* para denominar a tendência na nossa sociedade de agregar indivíduos que sofrem o mesmo tipo de privações ou estigmatizações, o que foi recorrente em relação aos portadores de doenças mentais ou físicas nos últimos anos.

No caso das “casas de portadores” que foram se constituindo, podemos pensar que se trata de uma dupla segregação: por um lado, as crianças foram retiradas do convívio das suas famílias e ambiente de origem. Por outro lado, temos uma segunda segregação, que tem a ver com o fato das crianças serem reunidas a partir de um comum denominador que é o HIV. Ambas segregações serão vistas, ao longo deste capítulo, a partir dos dilemas que isso pareceu trazer para as instituições públicas, que foram tomando diferentes posicionamentos a esse respeito.

Evidências da condição estigmatizante da AIDS, na construção das primeiras casas de portadores, aparecem na referência a que era *difícil encontrar monitores que quisessem trabalhar lá* e à forte resistência social ao convívio de crianças com sorologias diferentes, trazida a tona pelos debates em relação ao compartilhamento de um mesmo espaço escolar.

Nós duvidávamos se falar ou não, não dizemos nada, até que uma funcionária se atrapalhou e comentou sobre a soropositividade de uma criança, e os pais fizeram uma confusão na escola, tivemos que tirar todas as crianças de lá.

Parece interessante pensar que no caso dos adultos portadores da AIDS foram observadas técnicas de ocultamento do que são considerados estigmas da AIDS diante dos outros, fundamentalmente dos sinais corporais ligados ao emagrecimento e as doenças da pele, jogando ao mesmo tempo com a ambigüidade desses sinais para a dissimulação do seu estado (SEFFNER, 1995). No caso das crianças abrigadas, é interessante novamente observar que a preocupação com o ocultamento da doença é função dos adultos que trabalham com elas, que assumem a função de dissimulação em relação à condição de soropositividade das crianças e, neste caso, fala-se de um adulto que “se atrapalhou”.

É importante contextualizar a fala da informante numa época, no início da década de 90, em que a mortalidade era ainda alta, devido à ausência de terapias eficazes e a demora no diagnóstico que levava as crianças a situações de maior gravidade. Na fala da “Tia” Tereza, encontramos um depoimento do que fora a vida nas primeiras “casas de portadores”:

Eram crianças muito mais complicadas, porque já vinham com a doença. Algumas crianças eram isoladas, era como um hospital a casa, porque a criança era muito mais frágil, podia pegar qualquer coisa, não como agora que eles saem para a rua. Tinha crianças com feridas na pele, era uma coisa horrível, e algumas crianças morriam.

No caso das crianças soropositivas, podemos pensar que a alta mortalidade existente na época as tornava crianças mais próximas da morte, com um estatuto incerto para a sociedade (KNAUTH,1996; ABADIA-BARREIRO,2002).

A segregação e agregação de crianças soropositivas parece, dessa forma uma resposta coerente com a tendência da nossa sociedade de afastar do convívio público as pessoas associadas com a morte (ELIAS, 2001).

Na própria fala da “Tia” Tereza está explícita a comparação com as crianças soropositivas de hoje, que não precisariam de cuidados tão extremos e não teriam um risco físico tão grande como ocorria no início das “casas de portadores”.

Essa mudança na forma de ver a condição das crianças deve-se basicamente às melhoras no tratamento anti-retroviral e no diagnóstico precoce da doença. Assim, aparece como de fundamental importância, na medida em que sinaliza uma possibilidade cada vez maior de contato com o mundo externo e a comunidade, que poderíamos simbolizar através dessa passagem das crianças do isolamento para a rua.

4.4 Mudando de rumo: aproximando-se da comunidade

Um segundo momento, que sinaliza uma forma diferente de conceber o tratamento das crianças soropositivas, foi o traslado da casa para um outro bairro, junto do complexo habitacional que ocupavam as residências “normais”. A mudança acompanhou o início de reformas induzidas pelo ECA, que basicamente recomendavam a manutenção dos vínculos entre irmãos, a construção de casas menores que favorecessem a individualização da criança e a não segregação de crianças com deficiências em casas especiais.³¹

Fruto desta época de reformas - que foi sinalizada com a extinção da FEBEM e o surgimento de duas novas instituições, a FASE e a FPE - foram as novas Unidades Residenciais que abrigavam no máximo dez crianças, seguindo o critério de agrupar as crianças não mais pela idade ou pela possível doença que tivessem, mas sim pelo vínculo antigamente criado (fosse por serem irmãs, ou por terem ficado um tempo suficiente como para criar laços afetivos entre elas).

³¹ Com individualização, refiro-me ao fato de as novas casas de pequeno porte, por ter um número menor de crianças, possibilitariam a cada criança ter roupas, toalhas e brinquedos próprios que não tinham na época em que era Instituição. Inclusive o fato das rotinas de cada criança serem diferentes parecem ter o mesmo sentido. Esse tipo de mudanças é sinalizado com vários exemplos no trabalho de Cardarello (1996).

A importância dada à família na implementação das reformas de final dos anos noventa aparece retratada em Cardarello (1996) que mostra como a família passa a ser tomada como um valor principal para decidir os casos de abrigamento. Também na constituição dos abrigos não como locais de moradia para crianças isoladas, mas, a partir da implantação do ECA, como lares para grupos de irmãos que refletem a busca por ambientes mais “familiares”.

Apesar da decisão de que não era necessário segregar as crianças soropositivas, nem nenhuma outra criança portadora de deficiência física, o fato é que as “casas de portadores” foram mantidas, em essência, com a mesma população que tiveram desde a sua fundação.

O motivo alegado para o não desmonte das “casas de soropositivos” foi o fato de preservar o vínculo entre crianças que vinham juntas desde muito pequenas, criando fortes vínculos entre elas. Esse é um dos principais motivos alegados porque as “casas de portadores” se mantêm em uma situação ainda ambígua: por um lado, em teoria, as “casas de portadores” não existem, elas foram desaconselhadas a partir da reforma do ECA, e não teriam mais razão de ser.³² Por outro lado, na prática, as casas com uma clientela preferencial de portadores vêm se mantendo.

Existem na atualidade 32 crianças soropositivas morando em Abrigos da Fundação, sendo que 26 dessas crianças moram nos abrigos oriundos das antigas “casas de portadores”. As outras seis crianças estão distribuídas nos abrigos residenciais e “instituições totais” restantes.³³ Existem quatro abrigos que possuem soropositivos, além das três “casas de portadores”, sendo que três dos abrigos têm uma criança apenas, o quarto, abriga três soropositivos. O número de crianças soropositivas nos Abrigos que não são “casas de portadores” não é muito expressivo, o que faz levantar a hipótese de que a convivência com soropositivos

³² No próximo capítulo analisaremos outros problemas, de fundo, relacionados com antigas estruturas criadas em tempos da FEBEM, que parecem dificultar um pouco a implementação das reformas.

³³ Os dados foram proporcionados pela Coordenação de Ação Estratégica da Fundação Proteção em dezembro de 2004.

nos Abrigos Residenciais não é uma experiência muito freqüente para os monitores dos Abrigos, a não ser nas antigas casas de portadores.

Os três abrigos, que foram “casas de portadores”, abrigam entre nove e oito crianças soropositivas cada um, mostrando que a inclusão de irmãos soronegativos, da qual falaremos mais adiante, é a solução preferencial acionada pela Fundação para promover a inclusão da criança soropositiva em um ambiente que não segregue ao portador. Podemos levantar a hipótese de que o fechamento das casas de soropositivos ia contra a preservação dos laços afetivos já criados dentro do abrigo. É possível que pela necessidade de manter os irmãos juntos, a inclusão de irmãos soronegativos tenha sido vista como uma possibilidade mais interessante.

Ao longo deste capítulo, e do próximo, discutiremos alguns outros elementos que parecem indicar uma impossibilidade tácita de desativar, a curto prazo, as ainda denominadas por muitos como “casas de portadores”.

4.5 A inclusão na comunidade: uma tentativa ambígua

A última mudança do Abrigo, que o coloca no lugar onde está atualmente, inserido em uma comunidade de baixa renda, aparece como paradigmática do tipo de dificuldades que resulta da remoção de crianças de classes populares do seu ambiente familiar, assim como a impregnação da referência ao HIV na história do lugar.

Como mencionamos no capítulo anterior, a casa encontra-se em um cruzamento de caminhos, exatamente entre um bairro residencial e uma vila, a algumas quadras de um importante centro de referência que implementa programas sociais visando à inclusão das pessoas na comunidade.

A visão do cruzamento de caminhos, que toma a nossa visão quando se chega no lugar, é uma rica imagem para falar de até que ponto a atual conjuntura da política de inclusão de crianças soropositivas está, de certa forma, em uma dimensão de encruzilhada, em vários sentidos.

Por um lado, no que diz respeito a AIDS, o desafio de mudar para um bairro longe das outras “casas de portadores” implicou uma série de recuos estratégicos, mostrando não ser tão fácil o deslocamento do local.

Quando chegamos no bairro, a idéia era que as crianças pudessem fazer parte da comunidade, e pensávamos que poderiam ser atendidas nos postos de saúde do bairro. Quando chegamos ali, nos demos conta...mas..cadê os postos de saúde?(profissional do NAR)

O desafio poderia ser entendido como uma tentativa de “normalizar” o Abrigo Residencial, encontrando-se um limite a partir da necessidade de manipulação de um alto número de doses de medicamentos e de consultas médicas freqüentes para garantir o cuidado de uma grande população de crianças soropositivas no Abrigo. A implementação da discreta sala de enfermagem dentro do Abrigo Residencial, que tinha sido deslocado para longe dos postos de saúde, pareceu ser a resposta a uma inviabilidade de dar conta da demanda que implicava ter várias crianças com um grande número de medicações diárias.³⁴

Outro tipo de ambigüidades tem a ver com a forma, bastante particular, de se pensar a inclusão das crianças na comunidade. Apesar do alegado afastamento das crianças dos grandes complexos habitacionais da Fundação e da referência ao Hospital - marcas respectivamente da dupla condição estigmatizante de abrigado e soropositivo - a casa se encontra a poucas quadras de um grande centro de referência em programas de inclusão social para crianças da comunidade. Este centro oferece programas cursos e atividades para crianças e adolescentes da comunidade. As crianças do Abrigo costumam participar de várias atividades nesse centro nos horários em que não estão na escola. A idéia de inclusão, ao que parece, está ainda dada neste contexto fechado do pátio e pavilhões de uma Instituição, não havendo, pelo que pode ser observado, um contato com pessoas do bairro, de forma a que estas visitem a casa ou que as crianças possam visitar a casa de vizinhos.

³⁴ Além do “coquetel ” que várias crianças tomam, 80% das crianças da casa tomam uma ou várias medicações psiquiátricas e algumas outras medicações por doenças específicas de cada um.

Esta idéia de inclusão, bastante particular, mostra a encruzilhada em que se encontra em geral a política de abrigamento de crianças, na medida em que se toma crianças de grupos excluídos, não podendo reverter essa exclusão a não ser pela via de integrá-las a um outro espaço institucional criado para incluir pessoas em situação de exclusão. Na medida em que este último elemento não diz respeito apenas à temática da soropositividade, mas sim ao abrigamento de crianças em geral, colocaremos a questão apenas em termos de uma certa impossibilidade na concretização de movimentos que reintegrem as crianças a uma vida comunitária plena. Tanto a tentativa de desestigmatizar as crianças retirando delas a referência à necessidade médica, pareceu ser relativizada, como a tentativa de incluir pessoas provenientes de grupos sociais que vêm sofrendo exclusão por várias gerações.

Dessa forma, podemos concluir que as tentativas de desestigmatizar as crianças soropositivas abrigadas resultam em uma impossibilidade, devido a existência de processos estigmatizantes que se perpetuam baseados em desigualdades com causas sociais estruturais, que condensam os estigmas da pobreza, da AIDS e da orfandade (PARKER,R; AGGLETON,P 2002).

4.6 Incluindo irmãos

O Abrigo Residencial foi apresentado em várias oportunidades pelos profissionais da Fundação como uma experiência de criar juntos grupos de irmãos, no contexto do que, alguns anos atrás, era uma casa exclusiva para portadores do HIV. Esse elemento merece nossa atenção, pois parece que a entrada do Outro soronegativo vem sendo uma das vias pensadas como de “inclusão social” das crianças soropositivas no contexto das ex-casas de portadores, junto com o encaminhamento das novas crianças para Abrigos que não sejam lares de portadores.

A possibilidade de acrescentar irmãos teve a ver com questões históricas particulares que dizem respeito às crianças desse abrigo, mas também com a

intenção, comunicada pelos profissionais com quem tive a oportunidade de conversar, de não separar as crianças que tinham crescido no mesmo abrigo em função da sua soropositividade.

Dessa forma, entre 1999 e 2002 seis crianças irmãs das que já estavam na casa ingressaram, conformando dois grupos familiares, nos dois casos, a partir de uma criança menor do grupo familiar, soropositiva.

A história do abrigamento de ambos grupos familiares mantém algumas semelhanças.

No caso de uma criança que denominarei Pedro (ver anexo), ele ingressou em 1994, quando tinha dez meses de idade, por uma ordem do Conselho Tutelar, pois os pais não o tinham recolhido do hospital onde tinha passado alguns meses.

A descoberta da soropositividade de Pedro implicou, por sua vez, a descoberta da soropositividade dos pais. A criança não tinha sido registrada no cartório. A mãe de Pedro encontrava-se em lugar incerto. O pai cuidava de duas irmãs de Pedro, em meio a vários problemas de saúde e financeiros, o que foi alegado como explicação para o fato dele não ter buscado esse filho no Hospital.

A sugestão de internar o Pedro em uma “casa de portadores” da então FEBEM veio por um pedido expresso do Conselho Tutelar, que decidiu o seu traslado do Hospital de uma cidade da Grande Porto Alegre para a FEBEM onde havia, de acordo com o Processo Judicial da criança, *uma unidade que atendia crianças portadoras do mesmo problema de saúde por ele apresentado, portador de HIV (sic)*.

No final desse mesmo ano, Pedro foi transferido para a nova Unidade Residencial para portadores que tinha sido recentemente fundada. Quando Pedro tinha quatro anos, ele foi reaproximado das irmãs, que tinham sido abrigadas em um abrigo infantil feminino a partir da doença avançada do pai e do delicado estado de saúde de uma das irmãs, que se descobriu também soropositiva.

Pedro e as suas irmãs foram transferidos juntos para uma nova Unidade Residencial que foi criada, agora, sob uma nova visão do ECA de que os irmãos

deveriam permanecer juntos, e os portadores de HIV não precisavam ser segregados do convívio com crianças não portadoras, no que é já o Abrigo Residencial utilizado nesta pesquisa de campo.

No caso de João, ele ingressa no ano 2000 no Abrigo Residencial, com três anos de idade, após um episódio de violência contra ele que levou ao seu afastamento do grupo familiar. Nesse episódio, descobre-se a soropositividade de João e de sua mãe.

Até o final daquele ano as quatro irmãs de João e o seu irmão menor, este último também portador de HIV, são abrigados juntos como medida de proteção por possível violência contra as outras crianças irmãs do João.

Podemos destacar algumas coincidências no abrigamento destas crianças. Em ambas situações, o abrigamento do grupo começa através de um filho menor, primeiro identificado como soropositivo, alvo de algum tipo de negligência ou maltrato. A partir desses dois episódios - não recolhimento da criança do hospital em um caso e violência no outro - é identificada a presença do vírus e iniciada a perícia familiar que culminará com o abrigamento da criança alvo primeiro e de todo o grupo de irmãos mais tarde.

Entre as medidas de proteção aplicadas a estas duas crianças, podemos apreciar a diferença de ponto de vista do sistema judicial. Em menos de seis anos, a indicação de encaminhar para uma “casa de portadores” dá lugar a uma casa onde é possível a convivência entre irmãos.

No caso de Jonas, que ingressou na Fundação no ano 2003, o Prontuário diz que ele foi encaminhado primeiramente a um Abrigo qualquer da Fundação sem nenhuma recomendação em relação à soropositividade como nos outros dois casos.

Como vemos, as mudanças trazidas pela melhora na condição de vida das crianças, aliado às novas políticas sobre direitos das crianças inspiradas pelo ECA, provocaram, em menos de dez anos, diferentes possibilidades que dizem respeito a

possibilidade de um convívio maior entre crianças soropositivas e não soropositivas nos abrigos.

No caso de Jonas, contudo, produz-se uma segunda transferência de um Abrigo comum para o Abrigo estudado que tinha a referência a ter sido “casa de portadores”. As nuances desse encaminhamento, que parece ser um recuo na política de não segregação, serão analisadas no capítulo 5 desta dissertação.

A questão da convivência entre irmãos com sorologias diferentes nos abrigos merece a nossa atenção, pois constitui um elemento novo da configuração dos abrigos nestes dias.

A inclusão desses soronegativos na “casa de portadores” não foi levantada pelos monitores como algo problemático. No entanto parece ser privilegiado o ganho afetivo que a convivência entre irmãos traria.

Agora mudou muito. O juiz não tira as crianças como antes por dificuldades da família, porque viram que mesmo com má qualidade de vida, o melhor lugar para a criança é com a família. Antes era assim, tinha berçário A, B, C. Quando passava dos sete anos, mudava de casa. Daí tinha um irmão em cada casa...nunca se viam, não tinham vínculo. Quando se encontravam era um frieza. Agora eles são muito próximos, tem um vínculo mais forte...os grandes cuidam dos pequenos, os pequenos dos grandes...eles se defendem entre eles. Isso não tinha antes, não tinham nada a ver. (“Tia” Vânia, monitora).

No que diz respeito às próprias crianças, também não foi observado que a diferença de sorologia estabeleça alguma classificação diferente para a forma em que elas enxergam a si mesmas. Entretanto, o grupo parece dar uma importância bastante grande ao parentesco familiar, muitas vezes se apresentando às visitas com os sobrenomes por extenso e a informação de quem tem o mesmo sobrenome que eles, sendo, portanto, concebido como irmão.

Uma das primeiras perguntas das crianças quando chega uma visita é se a pessoa tem filhos, irmãos, cunhados, ou qualquer coisa que eles associem com uma rede familiar.

Em uma oportunidade, Brenda, de cinco anos, falava que era irmã de Sônia, outra menina maior. Brenda não tinha irmãos biológicos dentro da casa. Ao que tudo indicava, ela mantinha vínculos afetivos fortes com Sônia, que, com frequência, a protegia e a quem tinha pedido para ser a sua irmã. Beatriz, irmã biológica de Sônia, falou enfaticamente que Brenda e Sônia não eram irmãs.

Brenda disse: *Mas a Sônia disse que eu podia ser a sua irmã.* Como Beatriz reclamou, dizendo que não eram irmãs, Brenda então procurou com o olhar o grupo de crianças que brincava mais longe, apontando para André, que também não tinha irmãos biológicos dentro da casa, anunciou: *então vou ser irmã do André.*

Este breve diálogo mostra a prevalência da preocupação com questões familiares e de parentesco dentro da casa, promovida provavelmente pela existência de dois grupos de irmãos na casa, que parecem estar sendo os parâmetros a partir dos quais as crianças se situam dentro da casa e situam também as pessoas que vêm de fora.³⁵

4.7 A sorodiscordância em perspectiva

É interessante refletir a respeito do depoimento da profissional do NAR, que tinha colocado algumas questões problemáticas em relação à sorologia diferente das crianças, mencionando que se tratava de oferecer um cuidado máximo para as crianças portadoras e pouco (ou nenhum) cuidado para as não portadoras.

Esse depoimento coloca em perspectiva várias perguntas em relação à forma como pode estar sendo vista a convivência de crianças com sorologias diferentes nos abrigos.

Esse comentário sugere que o tratamento da sorodiscordância entre irmãos tende a receber o mesmo tratamento diferencial, como no caso de casais sorodiscordantes nos sistemas de saúde. Esses têm se mostrado deficitários em oferecer um apoio tanto em nível da prevenção, quanto na atenção social e

³⁵ Este elemento, que excede a nossa discussão, poderia ser um dos primeiros efeitos visíveis do processo de abrigamento conjunto de irmãos nos Abrigos Residenciais.

psicológica ao parceiro não infectado na relação por uma visão extremamente individual do problema da AIDS (POLEJACK, 2002).

Essa mesma informante trouxe como problemática a presença de diferenças entre os irmãos.

É pelo risco envolvido por serem crianças. Eles não sabem se proteger, o risco é de que em caso de haver um acidente com sangue, por tentar ajudar à outra criança, eles botem a mão e se contagem. (Ivete, profissional do NAR)

Neste comentário aparece em destaque a preocupação pelo risco físico de contágio da AIDS entre pessoas com sorologias diferentes, a partir do ponto de vista tipicamente negativo que a noção de risco adquire na medicina (KNAUTH, 2002). A problemática de serem crianças parece trazer neste depoimento a questão da não responsabilidade pelas suas ações, o que poderia colocá-las em risco “sem perceberem”. No depoimento a respeito da convivência de irmãos com sorologias diferentes nos abrigos, encontramos a idéia deles morarem juntos como implicando um risco ampliado, pelo sentimento de que a criança é um ser que não pode cuidar de si mesmo.³⁶ O questionamento é interessante, pois nos casos de casais sorodiscordantes, existe uma opção dos parceiros por viverem juntos, apesar da freqüente resistência dos familiares e às vezes das equipes de saúde a este tipo de relação, que implicaria um risco maior para o parceiro não contaminado. No caso em que esta opção é tomada no contexto de uma escolha institucional (são os profissionais e monitores da Fundação que reuniram essas crianças) a preocupação da informante deve ser vista como um dilema referente à opção de colocar as crianças diante do risco físico do contágio e o risco social da convivência com o vírus não estando infectados e não tendo optado por isso.

A preocupação da informante em relação aos acidentes pode causar surpresa, uma vez que provém de alguém com uma perspectiva médica, o que poderia ser explicado pela coexistência de uma visão médica do contágio, com uma visão popular, que Douglas (1994) descreveu como *teoria miásmica da AIDS*. A autora

³⁶ Encontramos em Douglas (1994), a noção de que, para o indivíduo moderno, a questão de correr riscos é uma questão não tanto de moral, como de escolha, o que estaria excluindo as crianças que não são concebidos como realizando opções próprias por serem dependentes dos adultos.

aponta aqui para a noção popular de que a AIDS se propagaria por infecção, na simples convivência, com o compartilhar do ar e os objetos que o soropositivo utiliza, diferente à visão biomédica na qual a AIDS se transmite por vias específicas e restritas.

A fala da informante parece estar referindo a um risco muito mais relacionado com o perigo da proximidade das crianças morando na mesma casa, a despeito da realidade de que elas convivem todos os dias com crianças não portadoras do HIV na escola.

É nesse sentido, que Knauth (2002) e Maskud (2002) destacaram a importância do risco social associado sempre aos discursos sobre o risco de contágio da AIDS.

Como sugere Knauth (2002), a convivência com o soropositivo quebra o estigma social de que essa convivência é perigosa. Neste sentido, a convivência de crianças soronegativas e soropositivas, poderia estar simbolizando a possibilidade de que se pode conviver com a AIDS.

4.8 Uma criança especial: representações sobre a soropositividade no contexto dos abrigos

As diferentes propostas para a inclusão das crianças soropositivas nos abrigos são concomitantes com mudanças no sentimento a respeito da criança soropositiva. Utilizo, neste contexto, a noção de sentimento de infância sugerida por Ariès (1981), porque, de alguma forma, condensa a idéia de um conjunto de expectativas, atitudes e, especialmente, uma determinada constelação afetiva surgindo nos adultos que se envolvem no dia-a-dia com as crianças soropositivas, que vem acompanhando, de alguma maneira, as mudanças operadas na política com os portadores de HIV.

O sentimento de criança soropositiva neste contexto institucional é impossível de ser pensado sem a referência a serem crianças abrigadas. Este fato carrega em si mesmo toda uma visão estigmatizante relacionada com a visão de uma criança em perigo, quando não, perigosa. No capítulo 2, sugeríamos que a noção de Donzelot (1986) sobre *criança em perigo* (a criança negligenciada ou maltratada) e a *criança perigosa* (o infrator) era marcada por uma sutil linha divisória, na medida em que a criança em perigo era vista como, potencialmente, e, por influxo do ambiente, um “futuro infrator”.

É interessante destacar que a FEBEM, desdobrada desde 1996 em duas instituições, a FASE e a Fundação, parece persistir na memória através da sua referência mais estigmatizante: a de ser uma instituição corretiva para adolescentes infratores. Assim, na fala de uma funcionária, encontramos o seguinte comentário: *Quando eu fiz o concurso da Febem, eu não sabia que tinha crianças na Febem, para mim era tudo infratores.*

Essa referência aos infratores da FEBEM é importante no nosso contexto, porque funda uma primeira categorização das crianças que eram e são atendidas nas casas de portadores.

Na fala de “Tia” Vânia podemos encontrar uma valorização das crianças em função da sua origem.

Graças a Deus, nunca tive que trabalhar com essa população de infratores. Eles são assassinos, matadores, não como as crianças daqui, que os pais são doentes terminais.

A denominação “doentes terminais” para se referir aos pais, que eu escutei mais de uma vez, parece marcar um diferencial para esta população. De alguma forma, isso dilui o estigma de “filho de marginal” que acompanhou as crianças da FEBEM durante os seus anos de funcionamento.

Os primeiros relatos que mostramos referem-se aos sentimentos de tristeza por ver as crianças doentes, acompanhados de sentimentos de impotência. Dessa forma, esses relatos sugerem a predominância do que Abadia-Barreiro (2002) denomina um olhar de pesar e pena sobre as crianças atingidas pela AIDS no contexto das casas de apoio.

A superação desse olhar de pesar, resultado do “trabalho” dos profissionais da Fundação com os funcionários, mencionado antes neste capítulo, não impede o uso da palavra “especial” para se referir à infância dessas crianças. Elas ainda são vistas como diferentes das outras, como aparece no seguinte comentário de uma profissional da Fundação: *Essas crianças são especiais, diferentes das outras. É por essa consciência que elas têm da doença. E pela vontade de viver que elas têm.*

A diferença pareceu envolver também um investimento especial por parte da FEBEM. Estas casas pareciam ter uma infraestrutura de atendimento bastante grande, como é a referência ao fato de terem uma equipe *com tudo*: nutricionista, fisioterapeuta, enfermeira, psicóloga, assistente social, que faziam treinamento com os monitores.

As funcionárias diziam: quando uma criança se recusa a obedecer, o que fazemos? Deixamos que curta a vida ou dizemos não? Tivemos que trabalhar para tirar delas aquela coisa de coitadinho, “de pena” Passava-se muito a mão na cabeça, nós trabalhamos para tirar aquela coisa de coitadinho, de pena.

A mesma orientadora pedagógica referiu-se ao fato de que as crianças são hoje cientes do que elas têm e do tratamento *porque nós trabalhamos isso um monte.*

As crianças sabem a hora do remédio e pedem para tomar, e sabem que devem comer. Na escola, as professoras tinham ficado preocupadas, pois achavam que a hora do remédio ia ser difícil, mas as crianças faziam elas lembrar, Oh, tia, é a hora do meu remédio, iam no banheiro e tomavam.

“Tia” Tereza também possui um sentimento especial por essas crianças, que se concretiza com a adoção de um bebê, precisamente da primeira casa de portadores. “Tia” Tereza diz ter se apaixonado por aquela bolinha lá no fundo do berço, que levou-a para casa com uma fé enorme de que iria negatar os exames laboratoriais, o que veio acontecer efetivamente.³⁷

Quando perguntei aos profissionais da instituição se achavam que os monitores precisavam de algum treinamento ou diferencial para trabalhar nesse Abrigo Residencial, uma das pessoas me respondeu que não havia um treinamento compulsório, a seleção estava feita na medida em que as pessoas se dispunham a trabalhar ali, o que era sinal de que tinham vencido o medo e o preconceito da

³⁷ Negatar, refere ao fato da criança não apresentar mais o vírus nos sucessivos exames laboratoriais, o que é possível até aproximadamente o ano e meio de idade. Negatar significa que a criança não contraiu o HIV da sua mãe, e que os primeiros exames laboratoriais apenas assinalavam a presença de anticorpos maternos contra o HIV, que vão desaparecendo progressivamente do sangue da criança na medida em que esta cresce.

doença. Nesse contexto, a informante considerou os monitores *especiais*, no sentido de que assumiam o risco de trabalhar com uma população vítima de uma doença contagiosa que não tinha cura.

Esse “especial” aparece marcado também em termos econômicos, já que existe um acréscimo no salário para os funcionários que trabalham com estas crianças, cujas relações com a legitimação do trabalho com portadores estudaremos com mais detalhe no próximo capítulo.

Se para alguns profissionais da Fundação este acréscimo representa um ônus pelo risco envolvido, para outros, significa um ônus pela dificuldade de trabalhar com crianças com condições delicadas do ponto de vista da saúde ou emocional.

Quando pensamos nos relatos das pessoas que trabalharam na primeira casa, semelhante a um hospital, contrastando com a possibilidade de hoje haver crianças portadoras incluídas em casas comuns, torna-se fundamental incluir ali a mudança importantíssima que teve o avanço da terapia anti-retroviral, para dar um impulso ao tratamento de crianças com HIV. Entende-se que agora elas passaram a ter uma sobrevida maior e melhor, permitindo que a segregação em casas especializadas passasse a ser vista como desnecessária, ou em todo caso, desaconselhável.

Os avanços da medicina em termos de tratamento e a possibilidade da detecção precoce da doença parecem ter mudado vários aspectos destas “casas de portadores”, o que permite hoje haver situações como a de funcionários declarando ter esquecido que as crianças são portadoras.

Contudo, a mudança mais referida, tanto pelos profissionais do NAR quanto pelos monitores, foi a da concepção de que as crianças deviam ser criadas em espaços menores, que não fossem *instituição*, junto com os seus irmãos.

A prevalência desta colocação por parte dos informantes levanta a hipótese de que as mudanças na política sobre soropositividade, embora possibilitada pela melhora nas condições de vida dos soropositivos, não foram inspiradas apenas em um debate sobre os direitos do portador de HIV, mas sim, muito mais, sobre os direitos da criança a ter “uma família” e criar-se o mais perto possível da “comunidade”.

**Capitulo 5 Quando o abrigo se torna uma casa de portadores:
estratégias dos trabalhadores da AIDS no manejo da
soropositividade**

5.1 Apresentação

No capítulo anterior apresentamos as ambigüidades das políticas públicas e as diferentes tentativas de inclusão das crianças soropositivas nos Abrigos, a partir do relato da história de formação das casas de portadores no final da década de oitenta.

Neste capítulo, abordaremos com mais detalhe as ambigüidades que apareceram em relação à persistência da denominação da casa como “casa de portadores”, face ao papel social que lhe é atribuído na atualidade.

O interesse por pensar os significados da denominação “casa de portadores” no contexto atual tem a ver com a percepção de que, apesar do pouco falado que é a soropositividade das crianças no contexto desse Abrigo e das mudanças institucionais que hoje desaconselham a segregação das crianças em casas especiais, a expressão “casa de portadores” continua a ser usada por monitores e profissionais da Fundação para se referir aos locais que outrora foram “casas de portadores” e que hoje abrigam, sob a denominação de Abrigo Residencial, uma clientela onde mais da metade das crianças do Abrigo são portadoras do vírus.

O uso da expressão “casa de portadores”, revelou-se como um elemento bastante variável, relacionado a determinados contextos de fala e práticas, que mostram o dinamismo das categorias empregadas pelos grupos nas diferentes situações.

Isso coloca dois eixos de discussão: um deles é a ambigüidade que se gera em torno de uma casa que abriga uma maioria de crianças portadoras e uma minoria de crianças não portadoras do HIV, em um tempo institucional em que as crianças soropositivas não são mais colocadas em Casas Especializadas.

Um segundo eixo de discussão são os significados que as pessoas que trabalham nesse Abrigo Residencial, em particular, estão dando hoje ao fato de existirem casas que foram até alguns anos atrás exclusivas de portadores e que ainda abrigam alto número de crianças soropositivas.

Este capítulo analisa os significados atribuídos à denominação “casa de portadores” nos diversos contextos em que ela é utilizada.

5.2 A casa de portadores como uma categoria de classificação

Partimos do pressuposto de que as categorias de classificação são construídas culturalmente e que elas moldam os modos de pensar e organizar a realidade dos grupos em questão (MAUSS,1978).

Bourdieu (1994) aponta que são precisamente as políticas do Estado as que têm maior peso para a determinação das categorias que as pessoas utilizam. Pensar a construção da categoria “casa de portadores” responde ao entendimento de que as práticas obedecem em parte às representações sobre os fatos, tomada a palavra representação em sentido amplo, como aquilo que contribui para dar forma e sentido ao mundo que nos rodeia e que se manifesta nas ações das pessoas (JODELET, 1993). As representações, assim compreendidas, constituem sistemas complexos e coordenados, que incluem entre os seus elementos informações, opiniões, atitudes, imagens, valores (MOSCOVICI apud JODELET, 1993).

A construção de categorias a partir de algumas representações é apontada por alguns autores como um elemento chave para compreender as disputas pela legitimação e a representatividade dos grupos dentro de determinados campos simbólicos (CHARTIER, 1991; BOURDIEU, 1994).

A formação de categorias é intrínseca aos processos de formação de identidades. A dinâmica deste processo mostra o peso do contexto e da situação para definir o tipo de representação que será acionada para definir uma determinada categoria grupal ou identitária.

Tomaremos, dessa forma, as representações envolvidas no que quer que signifique uma “casa de portadores”, mostrando o dinamismo desta noção em função da situação de cada momento e o contexto de oposição e identidade onde ela é falada.

5.3 Cuidar soropositivos: um trabalho que diferencia

Como apontávamos no capítulo anterior, comentários sobre a AIDS dentro do Abrigo são pouco escutados. Isso parece coerente com a forma em que a soropositividade parece estar sendo encarada por parte da Fundação. Como vimos no capítulo anterior, o cuidado das crianças soropositivas não parece ser visto como exigindo, atualmente, um conhecimento específico sobre a AIDS.

Os monitores não recebem treinamento específico. Embora este treinamento seja oferecido pela Fundação, não é obrigatório para começar o trabalho no Abrigo. Havia funcionários com mais de um ano na Casa que nunca tinham realizado qualquer treinamento relacionado com o HIV.

Uma auxiliar de enfermagem, comenta:

Todos os funcionários conhecem sobre a situação das crianças, porque eles devem acompanhá-las nas consultas médicas. Mas nem todos se interessam pela questão da soropositividade. Alguns se interessam e vem me perguntar, outros nunca perguntam nada, dizem não querer saber. (Patrícia, auxiliar de enfermagem)

O depoimento revela, de alguma forma, a política institucional com os portadores do HIV, na medida em que os monitores são deixados em certa liberdade de se envolver ou não com a questão da soropositividade, o que se torna coerente com as tentativas de fazer da “casa de portadores” um lugar normal, sem o estigma da AIDS e sem a referencia ao HIV. Porém, as observações mostram a persistência, em alguns contextos e situações, da denominação “casa de portadores”.

Desde antes de iniciar a pesquisa de campo, tinha percebido que as equipes de trabalho de algumas instituições referiam que não existiam mais “casas de portadores” de HIV na rede pública da cidade de Porto Alegre. Contudo, alguns dos meus contatos, funcionários ou técnicos que trabalhavam nas diferentes casas da Fundação falavam sempre da existência de três “casas de portadores” do HIV.

Quando dirigi meu pedido à Fundação para realizar a pesquisa, recebi a informação de que as crianças não estavam mais sendo encaminhadas para “casas de portadores”, agora qualquer casa podia abrigar um portador. Todavia, foi-me indicada uma pessoa que iria me recomendar “qual das três casas de portadores” existentes poderia ser viável para a minha pesquisa.

Podemos pensar, a partir deste elemento, aparentemente contraditório, que existe uma distância entre a intenção, teórica, da Fundação, de acabar com a separação das crianças em “casas de portadores”, e o nível da prática, no qual, como vemos, a denominação “casa de portadores” tem ainda um uso bastante consistente.

Conversando com os profissionais do NAR encontrei pessoas que se recusavam a dar a esse Abrigo a denominação de “casa de portadores”, enquanto outros argumentavam que se tratava ainda de uma “casa de portadores”, embora tivesse já algumas crianças não portadoras.

A favor da hipótese de que se trata de uma “casa de portadores”, ou que pelo menos, deveria manter-se como tal, encontrei fundamentalmente as pessoas ligadas com a área da enfermagem. Nestes casos, a priorização do perigo físico e da necessidade de tratamento cuidadoso fez as duas pessoas dessa área se

pronunciarem a favor da hipótese de que era uma “casa de portadores”, o que talvez devesse continuar sendo.

Para outra pessoa, assistente social, não se trataria de uma “casa de portadores”, o que mostra a priorização de um entendimento da questão da soropositividade em termos de doença social, levantando o risco de estigmatização que pode envolver o uso da denominação “casa de portadores”.

Neste sentido, poderíamos pensar que a pessoa opera com a idéia de que é uma residência “que possui” portadores, não uma residência “para” portadores. Isso resulta significativamente diferente do ponto de vista da concepção do local.

Por último, uma pessoa situou a casa em uma posição contraditória, no sentido de se tratar de uma casa com a intenção de não ser uma “casa de portadores”, mas que por diversas circunstâncias acabava sendo.

No capítulo anterior, tentamos pensar a opção pela criação de “casas de portadores” como uma solução nascida em um tempo histórico em que isso era visto como necessário. Também a série de contradições e ambigüidades que a existência de casas com muitos portadores geram na política atual da Fundação em relação a soropositividade que desaconselha a segregação das crianças tomando como denominador comum uma doença. Neste capítulo, tentaremos apenas analisar os contextos em que a denominação “casa de portadores” é utilizada pelos monitores que trabalham nesse Abrigo.

5.4 O que a relação com a casa vizinha revela sobre as casas de portadores

Um dos elementos que percebi como fundamentais na denominação “casa de portadores” entre os monitores foi o seu uso preferencial quando se estava falando desse Abrigo Residencial em relação aos outros Abrigos. A primeira referência que tive deste tipo de diferenciação foi a advertência da “Tia” Joana quando fiz uma pergunta sobre a casa contígua: *Ah, se tu quiser, um dia eu te levo lá, mas não sei se te interessa, pois lá não é “casa de portadores”*.³⁸

³⁸ A denominação do Abrigo vizinho, igual ao Abrigo em estudo, realiza-se sempre a partir de um número, como: a 1, a 2, a 3 a 4 etc. Com a finalidade de manter o anonimato das casas, para não dar

Observa-se, dessa forma, que a declaração de alguns monitores de que tinham esquecido que as crianças tinham o HIV, assim como o “nada a dizer” dos outros monitores em relação ao HIV das crianças, não os impede de utilizarem o nome “casa de portadores” para diferenciar as funções ou a clientela da casa em determinadas circunstâncias. Esse comentário mostra que, de alguma forma, a denominação “casa de portadores” é acionada quando a sua clientela é colocada em distinção em relação a um outro Abrigo que não tem crianças portadoras do HIV. Podemos pensar a hipótese de que “casa de portadores” se torna um diferencial que separa e situa a casa em relação às outras casas e outros grupos de monitores, com o qual, estaríamos demonstrando a validade das abordagens teóricas que atribuem à identidade dos grupos a qualidade de ser sempre relacional e inclusive contrastiva.

O uso da denominação “casa de portadores” em contraposição as casas normais, demonstra que a identidade do grupo se constrói muito mais em relação ao outro e na diferença que em relação a si mesmo e ao idêntico (BROMBERGER; CENTILIVRE; COLLOMB, 1989).

As relações com a “casa da frente” têm se mostrado, ao parecer, bastante conflitivas, como demonstra o comentário da “Tia” Sandra, que ao acompanhar-me a casa ao lado, deixou claro de que estava indo apenas para me acompanhar, pois as monitoras desse dia *não eram muito legais*.

As crianças não têm, em geral, livre acesso de uma casa a outra, ficando o portão muitas vezes fechado quando as crianças estão na rua, porque juntar as crianças cria *agitação* e raramente acontece.

Inclusive na festa de aniversário da qual participei, apenas uma criança muito pequena da casa vizinha foi convidada junto com uma adolescente que iria cuidá-la. Apesar da intensa e visível mobilização provocada pela entrada e saída

lugar a confusões com alguma outra AR da Fundação, prefiro aqui utilizar a denominação “casa ao lado” ou “casa da frente”, como também é referido o Abrigo vizinho. O pronome “a” antes do número, poderia representar a palavra abrigo, AR, ou ser parte da concepção de que é uma casa..a casa 1, a casa 2..etc. Também é possível que seja uma herança da época em que os Abrigos eram denominados Unidades.

de cadeiras no preparo da festa, as crianças da casa da frente foram dispensadas com o comentário de que *para aniversário de criança pequena só os pequenos eram convidados*.

As duas casas, como foi mostrado no capítulo anterior, parecem bastante diferentes, em função da arrumação, descuidada na “casa de portadores”, e cuidadosa na casa “normal”.

Esse fato foi explicado pelos monitores de ambas casas pela maior disponibilidade dos monitores da casa que não é de portadores, que buscam e trazem móveis de outros lugares, promovendo a manutenção da casa. O mesmo não acontece com a *casa dos fundos*, onde se permite um desleixo maior. Em uma situação em que chegou uma remessa de objetos doados para a Fundação, a mobilização foi visível na *casa da frente*, com carros indo e vindo e pessoas chegando com caixas. “Tia” Sandra me explicou a participação da outra casa na recepção das doações por fatores individuais relacionados com a personalidade dos monitores vizinhos: *Ah, lá são mesmo de se movimentar, eles vão atrás das coisas, se mexem mais, aqui não tem ninguém que faça isso*.

“Tia” Sandra hesitou bastante em relação a se aproximar da casa para tirar partido dos objetos ganhos. Ela encontrava-se sozinha nesse dia e tinha reclamado da pouca ajuda que a *casa da frente* tinha oferecido no cuidado das crianças da casa dos fundos no mesmo dia. Estes dados falam da posição diferente que parecem ter as monitorias de ambas as casas, ficando a “casa de portadores” em um lugar mais passivo e receptivo, excluído, nesse caso, de um benefício.

As crianças de ambas casas são também comparativamente classificadas, sendo as da “casa de portadores” consideradas mais “agitadas e destrutivas”, e as outras mais “merecedoras” do cuidado que se lhes dispensa.³⁹

³⁹ O mesmo não quer dizer que em alguns momentos, essa diferença não seja perceptível entre as crianças. Em ocasião de uma atividade realizada na estufa, na qual crianças de quase a mesma idade de ambas as casas participaram, foi visível a menor tolerância das crianças da *casa dos fundos*, que se distraíam fácil e logo começavam bagunçar as coisas, gerando comentários por parte da monitora que era externa as casas. Acredito que o discurso já estabelecido de que umas crianças são “destrutivas” e as outras “merecedoras”, acaba funcionando como um *estigma de identidade*, ao qual as crianças precisam responder, umas se esforçando por se mostrar organizadas, e as outras bagunçadas, de acordo com o modelo de assunção do estigma proposto por Goffman (1963).

Todas estas diferenças apontam para o fato de que existem elementos de forte oposição entre as duas casas vizinhas. Esta diferença parece estar condensada na categorização de uma como “casa de portadores” e a outra não.

5.5 O novo como acionador das representações sobre a AIDS

Eu fiquei sabendo que uma nova criança tinha chegado alguns dias antes de poder vê-la efetivamente. Isso porque a criança, que era ainda bebê, ficou apenas dois dias na nova casa, pois seu estado debilitado de saúde fez com que logo devesse ir para o Hospital, ficando uns dias baixada.

O bebê, que chamei de Jonas no capítulo anterior, entrou no Abrigo aos dez meses de idade. A sua entrada introduziu vários elementos importantes no contexto da pesquisa. O fato de Jonas ter vindo transferido de um outro Abrigo da Fundação, permitiu, por outro lado, ver alguns elementos da forma em que a questão da soropositividade pode ser manipulada no contexto das disputas entre monitorias.

Encontrei pela primeira vez Jonas na pracinha, sentado no seu carrinho ao lado da “Tia” Sandra. Eu fui cumprimentar o bebê, perguntando se podia pegar ele no colo. A minha “paparicação” do Jonas pareceu surpreender a “Tia” Sandra, que ficou olhando com um sorriso a cena da pesquisadora e o Jonas brincando. Enquanto acompanhava os dois dentro da casa para a troca de fraldas, “Tia” Sandra vinha andando com o Jonas no colo, e eu segurando o carrinho. Ela fez um comentário que ouvi mais de uma vez ao longo dessa semana: *Jonas veio para cá porque é soropositivo*. Eu fiquei algo surpresa, pois tinha entendido que não existia mais separação das crianças por doenças nas casas. “Tia” Sandra me explicou:

*Pois é, não era para ser...mas acontece que naquela casa o rejeitavam muito. Fazia meses, que os monitores da outra casa estavam querendo mandar ele para aqui. Daí, com a saída de Dedé eles aproveitaram, e logo mandaram.*⁴⁰

⁴⁰ Trata-se de uma criança soropositiva que tinha sido adotada no final do último ano, pouco antes

Este comentário mostra novamente a “casa de portadores” como sendo um lugar de certa passividade e receptividade. Destaco a idéia de “ser rejeitado” como relevante, porque ela aparece em vários depoimentos, sendo recorrente na fala tanto de monitores como de profissionais. “Tia” Sandra comenta que na outra casa não queriam pegá-lo no colo, o que parece ser o sinal de estar sendo “muito rejeitado”.⁴¹ No dia seguinte, eu escutei a “Tia” Joana fazendo o mesmo relato para um visitante que veio visitar as crianças: que o Jonas tinha vindo para a casa *porque lá na outra casa, era muito rejeitado.*

Durante a visita de uma das profissionais do NAR ao Abrigo, a observação de que as crianças brigavam por pegar o menino no colo, fez a pessoa confirmar a impressão de que nesta casa a criança estaria melhor.

Olha como ele está melhor, parecia tão abatido antes. Lá ninguém o pegava no colo, aqui tem um monte de gente para pegar no colo.

A pessoa que segurava Jonas no colo brincou de dar pequenos passos até aproximar a criança de mim, dando-me a pauta de que era importante que eu estivesse nesse ponto, do lado desses que “aceitam” as crianças soropositivas. O meu gesto de carinho para com o Jonas nesse momento despertou sorrisos como se eu tivesse correspondido a expectativa criada.

A entrada de Jonas, não apenas gerou que se falasse da AIDS, mas também me permitiu compartilhar com eles algo que até então não tinha descoberto que era de tanta importância para eles. O cuidado desse bebê mudou a dinâmica da casa e as relações, que passaram a centrar-se na figura deste novo morador, facilitando, dessa maneira, a minha inserção como pesquisadora, a partir da ajuda que podia oferecer no cuidado mais básico desta criança.

de eu começar as minhas observações na casa

⁴¹ Contudo, é importante assinalar que a idéia de que a criança teria sido maltratada de alguma forma é em parte prévia ao abrigamento. Embora nada conste nos arquivos da criança sobre maltrato físico, a presença de uma marca corporal provavelmente de nascença e bastante evidente na criança faz a esta monitora supor que *judiaram ele.*

O meu posicionamento, diríamos que casual, ao lado do Jonas, pareceu nesse sentido abrir caminho para uma melhor relação com os funcionários, pois dessa forma, parecia estar transpondo a barreira “dos outros”, tornando-me alguém que como “nós”, não “rejeita” uma criança soropositiva. Definitivamente, a entrada de Jonas denunciou alguns elementos do status e as categorias em jogo, me re-posicionando como pesquisadora na dinâmica do Abrigo.

A importância da entrada dessa criança, do ponto de vista sociológico, está dada no fato de que ela não introduz, em si, nenhum elemento novo, mas permite que sejam ditas e mostradas algumas relações subjacentes que têm a ver com o status da casa e dos monitores. Nesse sentido, entendo a entrada de Jonas como uma novidade, que, sem introduzir nada novo, reorganiza os lugares ao mesmo tempo fazendo com que o grupo comunique aos outros e a eles mesmos as bases acima das quais está assentada a lógica das suas relações (GEERTZ, 1978).

Em sucessivos encontros nos quais fui perguntando para diferentes pessoas tentando conhecer melhor as suas impressões sobre a entrada de Jonas, fui percebendo diferenças substanciais no modo de cada pessoa ver a situação, que variavam de acordo com a sua função e proximidade da criança.

Por exemplo, uma pessoa vinculada à área da enfermagem acreditou que tinha havido preconceito em relação à criança por ser soropositiva e atribuiu ao medo da AIDS à dificuldade dos monitores do outro Abrigo para lidar com essa criança. Entretanto, pessoas ligadas à assistência social preferiram atribuir a passagem de Jonas a vários motivos que não a questão do preconceito pela AIDS, o que de alguma forma reflete o modo de figurar o fato no Prontuário da criança. Porém, não se trata nesta análise de chegar a “verdade”, pois a veracidade dos comentários não é tão relevante neste contexto como o fato sociológico de que os comentários sobre o preconceito “dos outros” parecem se amarrar a uma certa identidade da casa e, até mesmo, os significados atribuídos a esse espaço.

Parecia que a referência à distinção entre um lugar que não aceita as crianças soropositivas e outro que aceita era um diferencial que operava de forma

importante para as pessoas dessa casa se diferenciarem do resto. Parecia estar implícito que *eles* o rejeitavam, então mandaram para *nós*, que não o rejeitamos. Percebi depois como o fato de uma pessoa “pegar no colo” essa criança estava servindo como uma espécie de divisor de águas, com que a casa avaliava aqueles que rejeitavam a criança e aqueles que não a rejeitavam.⁴² Parecia importante a forma em que eu, que não era da casa, tomava essa criança, que vinha de fora sob o signo da rejeição.

A entrada de Jonas revela, novamente, que se a AIDS não figura como algo importante na discursividade da casa, ela se torna importante para que o grupo se posicione em relação às pessoas de fora. Neste sentido, a entrada de Jonas serve de alguma forma para reforçar o que parece ser a identidade da casa: um lugar onde não se rejeita crianças soropositivas. Esse uso da soropositividade vem a confirmar a opinião de Bourdieu (1977), de que todas as práticas culturais englobam interesses e funcionam de forma a aumentar as distinções sociais entre indivíduos, grupos e instituições. É neste sentido que se torna agora compreensível a forma em que a denominação “casa de portadores” ainda é mantida em algumas circunstâncias.

5.6 Casa de portadores como legitimador da diferença salarial

Um elemento importante na denominação do Abrigo é o fato de que a existência de uma ou mais crianças soropositivas em outros Abrigos Residenciais, não os torna, aparentemente, “casa de portadores”. A referência a ser casa de portadores poderia estar dada pelo fato de existirem várias crianças soropositivas, ou mesmo, pela história de origem desse Abrigo, que foi concebido, durante uma década inteira, como uma “casa de portadores”.

⁴² É interessante assinalar, que a prática de pegar no colo uma criança não é muito comum no Abrigo estudado, pois existe a idéia de que isso faz a criança *pegar manha*. Na prática, os que ficavam o tempo todo pegando ou tentando pegar o Jonas no colo eram as crianças, tanto as maiores quanto as menores. Isso mostra que o *pegar no colo* é algo que se fala, e que na fala permite diferenciar funções e pessoas, não querendo dizer que necessariamente se reflita em uma prática.

Existem, a partir das observações, outros elementos que justificam o uso circunstancial da denominação “casa de portadores”, que desenvolveremos na continuação.

Durante as minhas conversas com a equipe técnica, algumas questões relativas ao jogo político em torno da AIDS surgiram, em torno da questão do ganho extra por insalubridade. A temática surge a partir de um comentário de que os monitores da outra casa teriam reclamado que eles *não ganhavam para cuidar de uma criança como Jonas*.⁴³

Essa diferença alegada resulta de uma certa contradição operante nas casas, conseqüência das sucessivas mudanças de posição e condição das crianças soropositivas na Fundação.

Oficialmente, as casas de portadores não existem. Hoje podemos encontrar crianças portadoras em vários Abrigos Residenciais. Ao passo que os monitores da antiga “casa de portadores”, recebem um ganho extra por insalubridade, não é necessariamente assim com os monitores dos Abrigos onde existe, por exemplo, apenas uma criança soropositiva.

Esse elemento se torna de extrema importância para o acionamento circunstancial da denominação “casa de portadores”, em um tempo institucional onde essas casas não existem mais, pelo menos na oficialidade.

Embora todos os monitores precisem conhecer o estado de saúde das crianças, pois as acompanham ao médico, não lhes é exigido um conhecimento mais específico sobre a AIDS. Contudo, que sentido isso teria em uma residência que não é de portadores?

Por um lado, como um argumento para essa distinção foi apresentada a possibilidade de contágio, que tornaria o trabalho com a AIDS algo perigoso. Esse argumento não é sustentado por todos os profissionais. A qualidade do trabalho - que envolve atender crianças com uma condição de saúde física e emocional complicada, o que exigiria, a princípio, maior esforço por parte do trabalhador - foi considerada por outras pessoas como o argumento fundamental.

⁴³ Os monitores que cuidam de crianças especiais podem ganhar entre 30 e 40% a mais por insalubridade.

O fato de ser valorizada pela Fundação como uma tarefa delicada, exigência, por outro lado, não parece traduzir-se em um envolvimento maior dos monitores com a questão da AIDS, na medida em que muitos deles parecem desinteressados pela doença ou pelas suas conseqüências emocionais, e ninguém recebe treinamento obrigatório para poder trabalhar nesse local. Resta saber se esse desconhecimento ajuda de alguma forma ao convívio com a AIDS no cotidiano das crianças, e um estudo comparativo da forma em que são trabalhadas outras doenças ou síndromes existentes nos abrigos poderia dar uma boa referência para entender o lugar que o saber sobre a AIDS tem nos abrigos residenciais.

Contudo, o ônus que implica o trabalho nessas casas com portadores parece ser, definitivamente, uma prática de benefício da Fundação para quem trabalha com crianças com necessidades especiais. Isso acaba gerando efeitos contrários ao esperado, na medida em que ela se torna um fim em si mesmo e um bem a ser buscado e conquistado pelos trabalhadores. Isso traz, como vemos, efeitos no relacionamento entre os diferentes Abrigos, permitindo que a disputa pela guarda de uma criança se torne, graças à AIDS, uma disputa por interesses financeiros.

Neste sentido, parece estar acontecendo o que Carneiro da Cunha (1986) descreve como uma socialização cultural, que coloca indivíduos e grupos em posições de competição por status e por recursos valorizadores, colocando os atores sociais em situação de lutar e desenvolver estratégias que têm por finalidade obter interesses específicos.

A idéia da periculosidade não é exclusiva das casas de soropositivos, mas refere a um ganho extra por trabalhar com uma população que porte alguma deficiência física ou condição de saúde. Podemos, portanto, considerá-lo uma herança dos tempos em que existiam “casas de portadores” de alguma condição. A extinção das casas para deficientes traz como problema o jogo político da diferença de salários entre as casas que ainda são “exclusivas” e as que não são.

Esse elemento mostra a dificuldade de implementar mudanças em uma instituição, na medida em que existem estruturas subjacentes que geram comportamentos e interesses a serem mantidos pelas pessoas envolvidas.

Não está no intuito deste trabalho emitir uma opinião sobre as políticas da instituição, nem discutir o direito dos trabalhadores a terem os seus salários melhorados e as suas especialidades reconhecidas. Trata-se apenas de esboçar um problema de interesse sociológico, que é o fato de que a AIDS pode ser alegada como um motivo para obter um ganho econômico ou, inclusive, para desligar-se de algumas tarefas.

Acredito que a mencionada melhora nas condições de vida das crianças soropositivas, que contribuiu a mudar o olhar de pesar com que eram vistas uma década atrás, quando o binômio AIDS/Morte era muito mais estreito, faz com que hoje seja possível, para as novas gerações, colocar na frente interesses econômicos em relação ao cuidado destas crianças.

É interessante contrastar este ganho a mais pelas monitoras das “casas de portadores”, com a sua passividade na hora de obter objetos ou ganhos da instituição, como móveis ou objetos quaisquer, pensando na possibilidade de que o pouco interesse pelos objetos possa estar comunicando, para a casa vizinha, que não existe ali um interesse utilitário. Neste ponto, é interessante pensar a questão dos ganhos, em termos não apenas de capital econômico, mas também de capital simbólico (BOURDIEU, 1994).

A atitude “sem preconceitos” e “desinteressada” é acionada quando se exercem pressões de fora, mostrando a existência de um ganho simbólico importante. No caso dos monitores da “casa de portadores”, vários parecem ser os ganhos simbólicos deduzidos das relações com as outras casas: eles aparecem como sendo os que não rejeitam, sendo assim, menos preconceituosos, o que parece ser um traço importante na auto-percepção da monitoria, assim como por parte dos profissionais do NAR.

Dessa maneira, podemos entender que a casa se torna “casa de portadores” de acordo não apenas com a necessidade de diferenciação social, mas também com a necessidade de sustentar uma fonte de recursos determinada.

Podemos pensar que os funcionários que trabalham com a AIDS nos Abrigos Residenciais poderiam estar estabelecendo padrões de legitimidade e

alegando a especificidade da AIDS quando confrontados com a luta por espaço social e reconhecimento. Neste sentido, acontece um movimento semelhante ao que Terto (2004) identifica entre os próprios soropositivos ao longo das últimas décadas. Na visão do autor, os portadores de HIV passaram de “vítimas” excluídas da arena social a atores políticos em busca de legitimidade e defesa de direitos sociais e materiais. A diferença é que, no caso dos trabalhadores, o apelo é por uma imagem de pessoas que recebem e não rejeitam, muito mais que por uma demanda explícita de direitos relacionados com o seu trabalho com as crianças.

Podemos pensar que este Abrigo Residencial aparece mais uma vez, em um contexto de ambigüidade, misturando elementos como a necessidade econômica ou desejo de lucro, com a solidariedade e humanismo daqueles que “não rejeitam”. Dessa forma, entendemos que o fato assinala o caráter conflitivo das representações, já que ao parecer, as práticas são produzidas por representações contraditórias e em confronto pelas quais os indivíduos e grupos dão sentido ao mundo que é deles (CHARTIER, 1991).

Uma profissional do NAR considerou esse tipo de atitudes entre os funcionários como um sinal de mudanças de valores, na medida em que antes *não tinha todo esse jogo que tem agora*. Neste sentido, podemos pensar que o uso da AIDS como argumento para dirimir lutas salariais pode ser um fato recente na história dos Abrigos, favorecido talvez pelo fato de que a gravidade das crianças soropositivas diminuiu bastante, deixando em um lugar ambíguo a necessidade do acréscimo salarial outorgado aos monitores que ainda atendem as ex-casas de portadores.

Embora a denominação “casa de portadores” pareça referir apenas a história da instituição, sendo sem sentido para alguns monitores, a denominação parece se atualizar na emergência de uma situação como a entrada de uma criança também soropositiva, mostrando que apesar do esquecimento do vírus das crianças, a denominação “casa de portadores” ainda pode ter um valor de auto-referência e identificação para um grupo em função de uma tarefa.

Contudo, a referência à doença aparece como necessariamente silenciada, a não ser que a referência à AIDS venha a servir para legitimar um lugar simbólico,

como pessoas não preconceituosas, ou material no sentido de defesa de certos recursos econômicos.

A categoria “casa de portadores” é assim mantida, não apenas na referência a sua origem histórica, mas também a sua conveniência nas lutas por posições dentro de um contexto institucional.

Expor um interesse econômico próprio no confronto com outros grupos pode parecer indevido, mas internamente ao Abrigo, parece ser menos problemático falar das vantagens econômicas que o trabalho lhes oferece. Na medida em que as monitoras de mais idade, em geral com mais anos de casa, expressaram mais sentimento pelas crianças, menos preocupação pelo ganho financeiro, poderíamos pensar que isso é um reflexo da vida moderna, mais marcada pelo utilitarismo e comercialização da vida cotidiana nas classes médias.

Contudo, acredito haver outros motivos para a forma diferenciada em que as monitoras novas e antigas se posicionaram diante desse tema.

Ao passo que as monitoras mais antigas falaram abertamente dos seus sentimentos em relação às crianças, do seu sentimento de serem um pouco “mães” pelo fato de tê-los visto crescer e recuperar-se dos abalos da doença, as monitoras mais novas referiram muito mais aos benefícios que o trabalho lhes proporcionava e o quanto isso poderia contribuir para o bem-estar dos seus próprios filhos.

Poderíamos levantar a hipótese de que nessa diferença, está pesando a fase de vida diferente que atravessam os funcionários antigos, em geral com mais idade, próximos da aposentadoria e com filhos adultos, e os funcionários novos, em geral mais jovens, e pelo que foi observado na casa, com filhos menores para criar. Este elemento traz uma questão importante para futuras discussões, que diz respeito ao conflito que envolve para um monitor jovem, com filhos pequenos, o fato de passar longas horas, inclusive, pernoitar em um local para cuidar outras crianças.

Assim, aparece no comentário de “Tia” Carmem, que tem duas filhas adolescentes, que realiza longos plantões, de até 36 horas no Abrigo.

As minhas filhas reclamam, mas elas também gostam de ter as coisas delas, de ter uma roupa de moda, um tênis novo. Se eu não trabalhasse tanto, eu não poderia dar isso a elas, então, tanto trabalho compensa.

“Tia” Luiza, enquanto arruma as roupas e cabelos das meninas do Abrigo para uma festa de aniversário um domingo à tarde, queixa-se na frente das crianças de não ter podido ir ao Shopping com o seu filho pequeno, comprar roupa para ele. “Tia” Luiza tinha feito um plantão de mais de 36 horas e estava visivelmente cansada porque isso parecia lhe roubar o convívio familiar.

Podemos levantar a hipótese de que a exigência, ou opção, de cumprir longos plantões para obter o ganho das horas extras é justificada pelo fato de poder oferecer coisas melhores aos filhos, que gera ao mesmo tempo um conflito em relação a sua maternidade. Destacar os ganhos financeiros que o trabalho como monitora oferece, parece ser, neste sentido, uma forma de superar o conflito de dormir fora de casa deixando os próprios filhos pequenos com familiares ou cuidadores, porque, no final das contas, isso se faz *para dar aos filhos o que eles querem ou precisam*.

Não é o caso de “Tia” Tereza, muito próxima da aposentadoria, que já prevê o quanto vai sentir saudade quando sair. Ela diz isso com um ar tão saudoso, que eu lhe pergunto se realmente vai conseguir se aposentar. Ela ri e afirma que vai sempre levar as crianças para passear na sua casa, que virá seguido visitar elas: *mas só visitar, né? nada de trabalhar!!*. “Tia” Ana, fala brincando para as crianças que se ela pudesse, depois de se aposentar levaria alguma delas para morar com ela em sua casa, frisando que, para isso, precisaria ter uma casa maior e receber algum dinheiro, pois não poderia sustentá-las.

Podemos entender, dessa forma, que os elementos destacados por um ou outro informante são tentativas de ordenar, de alguma forma, o mundo simbólico das pessoas que não se limita à esfera do trabalho.

Concluindo, poderíamos repensar algumas questões levantadas a respeito da forma em que a AIDS aparece, ou não aparece, no contexto do Abrigo

Residencial. Se o não aparecimento de comentários sobre o vírus parecia estar sugerindo a sua diluição como problema, a importância dada a AIDS em um contexto relacional e de diferenciação com outros Abrigos, mostra como as categorias sociais são sempre construídas e reconstruídas para dar conta das novas situações sociais e históricas, servindo como referência ocasional para os grupos de trabalhadores que mais trabalham em proximidade com o HIV.

Capítulo 6 Considerações finais

Este trabalho abordou uma temática complexa. Entre avanços e recuos no processo de construção de um objeto de pesquisa, deparei-me com a possibilidade de articular dois planos que até o momento pareciam desconexos: o abrigamento de crianças e a transmissão vertical do HIV.

A partir da minha formação prévia como psicóloga que convidava a priorizar as vivências singulares dos sujeitos no “ambiente resguardado” do consultório, este trabalho de cunho antropológico possibilitou-me compreender a

dimensão cultural e coletiva que envolve o abrigamento de crianças pelas sociedades beneficentes e pelo Estado, assim como as implicações desse abrigamento quando se trata, ao mesmo tempo, de uma criança soropositiva.

A escolha da soropositividade infantil como temática impôs que eu privilegiasse na minha análise o problema da contaminação da mulher, como chave para a compreensão dos aspectos, não só biológicos, mas fundamentalmente sociais, da transmissão vertical. Encontramos na história de feminilização e pauperização da epidemia de AIDS no Brasil, argumentos para mostrar como a mulher pobre, jovem e negra, torna-se a mais prejudicada em uma epidemia que avança seguindo o mapa da desigualdade de gênero, renda e educação. A análise realizada no capítulo 2 apontou para a compreensão das causas estruturais que levam ao aumento da disseminação da AIDS e a maior mortalidade por esta doença nas classes populares. Assim, víamos os fatores de exclusão social dos desprivilegiados que vêm marcando gerações inteiras há décadas, como causa e consequência da forma em que a AIDS se apresenta nestes setores da população (PARKER,R;AGGLETON,1992)

O cruzamento da vulnerabilidade à AIDS na mulher com as justificativas mais comuns para a suspensão ou perda do poder familiar permitiu mostrar a superposição de dois processos que interagem para a geração de maior exclusão social e estigmatização tanto para a mãe quanto para o filho.

Sendo assim, a proposta de pensar a temática da inclusão das crianças soropositivas nos Abrigos Residenciais levanta-se contra o pano de fundo das conhecidas causas estruturais que favoreceram a contaminação das crianças com o vírus e a eventual passagem dessas crianças para a tutela do Estado.

A história do abrigamento de crianças, tal como foi apresentado no capítulo 2 deste trabalho, sugere que a retirada do poder familiar e o recolhimento de crianças para serem criadas pelo Estado representa uma situação paliativa que não resolve as verdadeiras causas de exclusão social, que, em muitos casos, perpetua. Por isso, a escolha de um Abrigo Residencial como local da pesquisa de campo

deve ser visto apenas como uma tentativa, acredito que válida, de recorte de uma questão possível dentro de uma temática vasta e complexa como é o problema das crianças abrigadas pelo Estado. No contexto desta pesquisa, mostramos o funcionamento de um Abrigo em particular, tentando entender a forma como as pessoas que trabalham e moram nesse lugar pensam e se pensam em relação à soropositividade e abrigamento com os quais convivem no seu dia-a-dia. Esse Abrigo, definido a priori pelos informantes como uma “experiência piloto”, mostra os esforços da Fundação de Proteção Especial por garantir, através de diversas estratégias, a inclusão das crianças soropositivas, antes segregadas à vida em comum com outros soropositivos no que eram por todos na FEBEM denominadas e conhecidas como “casas de portadores”.

Duas estratégias de inclusão foram discutidas neste trabalho: a primeira é o fim oficial das casas de portadores e a tentativa de abrigamento conjunto com crianças não portadoras das novas crianças soropositivas que chegam até a Fundação. A segunda tentativa é a prática de incluir, nas antigas casas de portadores, irmãos não soropositivos das crianças já abrigadas. Essa segunda forma de inclusão foi considerada neste trabalho como a mais importante, na medida em que o Abrigo que serviu como local para a pesquisa de campo, parece ser a materialização desta última estratégia de inclusão.

É importante assinalar que a proposta do Abrigo parece caracterizar, sem dúvida, um avanço importante no processo de desestigmatização da AIDS e do portador do HIV. O intuito deste trabalho foi apenas assinalar as condições sociais que permitiram essas mudanças, assim como as dificuldades e ambigüidades que apareceram na implementação dessa proposta.

A idéia de ambigüidade, utilizada nos capítulos 3 e 4 deste trabalho, sugere a presença de representações e sentimentos simultâneos. Evitei assim acionar a idéia de contraditório, que parece marcar a presença de elementos excludentes sob uma óptica valorativa. A imagem de ambigüidade, acredito ajudou a visualizar a hipótese, levantada neste trabalho, de que todas as tentativas de inclusão levadas

adiante pela Fundação foram construídas sobre estruturas de exclusão já consolidadas há muito tempo, na época da FEBEM. É precisamente a superposição de estruturas novas e antigas o que dá a impressão de aparente contradição e duplicidade dos lugares e práticas implementados para atender as crianças soropositivas.

Os dados levantados por esta pesquisa mostram o grau de dificuldade na implementação de políticas de inclusão, pois há na sociedade causas estruturais que continuam produzindo exclusão e desigualdade (PARKER,R;Aggleton,P. 2002). A primeira ambigüidade, discutida no capítulo 3 deste trabalho, foi a ambigüidade na disposição espacial, visível na construção da casa e do ambiente interno da mesma. Estes aspectos observados acabaram falando tanto das formas, ambíguas, de inclusão da soropositividade nos Abrigos Residenciais, como das nuances da inclusão de crianças abrigadas no próprio bairro e lugares da comunidade. Tanto na localização da casa, quanto na disposição do ambiente, encontramos sempre uma dualidade que distinguimos como sendo a tendência a mostrar e esconder, misturando-se aspectos de proteção e fechamento do local com aspectos de aparente desproteção e invasão de elementos estranhos ao contexto.

Quando vimos a forma de relacionamento entre as monitoras e as pessoas de fora da casa, encontramos um padrão semelhante de relação, caracterizado por uma coesão grupal importante e fechamento para as pessoas vindas de fora. Em outros momentos, existia uma desagregação e fluidez marcada dos limites do grupo frente ao estranho. Neste último sentido, poderíamos citar como exemplo a facilidade com que as monitoras permitiam as crianças afastar-se da casa com a pesquisadora, sendo que esta desconhecia o lugar e as imediações pareciam mostrar uma série de inconvenientes (mato fechado utilizado pelas pessoas para largar objetos de todo tipo, ruas com certa mobilidade de carros).

Todos esses elementos que falam de abertura e fechamento, incluir e excluir, esconder e mostrar foram analisados tanto em relação à ambigüidade que parece caracterizar a situação de abrigo em si, quanto em relação às imagens mais

populares da AIDS que colocam os portadores e afins entre inclusão e a exclusão, entre esconder a condição de soropositivo ou comunicá-la (SEFFNER, 1995). Na medida em que a AIDS constitui-se como uma doença transmissível altamente estigmatizante ela mostrou mobilizar em todas as sociedades aspectos que dizem respeito aos limites do corpo e ao papel dos fluidos nas relações interpessoais, acionando as categorias de *pureza e perigo* apontadas por Douglas (1966). Assim, é provável que as relações dos monitores com os agentes externos do Abrigo fale das suas representações a respeito da AIDS, havendo um espelhamento entre os limites do corpo exposto à AIDS e os limites do grupo de monitores que atende crianças soropositivas. Este elemento sugere uma interessante linha de pesquisa para futuros investimentos.

Um segundo nível de ambigüidades foi analisado através da história das “casas de portadores”, na medida em que ela pareceu poder contribuir para a compreensão de algumas características encontradas durante as observações.

A história das “casas de portadores”, e desse abrigo em particular, revelou a série de dilemas que a presença da soropositividade nos Abrigos foi gerando nas últimas décadas. As diferentes decisões políticas referentes ao lugar dado às crianças soropositivas nos Abrigos parecem refletir por um lado, as mudanças na percepção da AIDS que se foram sucedendo nas últimas décadas, por outro lado, as mudanças na forma de conceber o abrigamento e, fundamentalmente, a finalidade dos Abrigos.

Poderíamos citar como exemplo dessa ambigüidade a tentativa de favorecer a inclusão das crianças na comunidade através da mudança de endereço para uma comunidade de renda mais baixa e afastada dos grandes Hospitais de referência. A impossibilidade de chegar a postos de saúde no novo bairro fez com que se desse um passo atrás, instalando uma pequena sala de enfermagem nos fundos da casa. Isto porque embora existisse a percepção de que as crianças soropositivas não precisavam ser tratadas como doentes, a existência de muitas crianças soropositivas na mesma casa acabava mobilizando um número tão grande de

medicações que tornava inviável o controle dessa medicação por parte dos monitores. Assim, entendemos que a antiga estrutura de segregação de crianças existente desde os tempos da FEBEM, que gerou a reunião das crianças soropositivas em uma casa só, torna-se impossível de ser superada através da simples mudança de bairro, gerando uma ambigüidade importante na representação da casa, que ora é uma “casa de portadores”, ora não é.

A solução encontrada diz neste caso respeito a AIDS, mas fala também da dificuldade de implementar uma verdadeira política de inclusão das crianças institucionalizadas. Apesar dos esforços, na prática só se integram à comunidade através de programas e projetos cuja participação lhes permite conviver com outras pessoas em situação parecida, mas não a partir de uma circulação e convívio com a vizinhança ou as crianças da escola. Isso parece mostrar que o fato de retirar do convívio familiar crianças de setores excluídos para serem criados em um Abrigo parece não resolver o problema da exclusão social. A soropositividade, parece ser um motivo a mais que dificulta a inclusão de crianças duplamente marcadas pela condição de soropositivas e de institucionalizadas.

Outro dos elementos estudados por esta pesquisa é a ambigüidade interna que representa o convívio de crianças soropositivas com crianças não soropositivas, que destacamos pela importância que isso parece ter para os estudos sociais sobre a AIDS. Neste trabalho apontamos para a hipótese de que o convívio entre crianças com sorologias diferentes poderia estar significando a ruptura de um tabu (KNAUTH, 2002), gerando sentimentos opostos e situações de ambigüidade manifestas no discurso de alguns informantes, como ficou expresso na dúvida em relação a se existiria um perigo para as outras crianças pelo fato de conviver com o HIV dos irmãos.

A este respeito, é interessante confrontar os dados desta pesquisa, com os de outros trabalhos que mostraram a mudança ocorrida no olhar de sofrimento sobre as crianças soropositivas a partir das mudanças no tratamento que promoveram um aumento da “sobrevivência” e a qualidade de vida (ABADIA-BARREIRO, 2002)

Efetivamente, os dados desta pesquisa mostram uma mudança na forma de ver as crianças pela monitoria em relação ao que eram as casas de portadores na época da sua formação. Na medida em que o trabalho de Abadia-Barreiro (2002) aponta para diferenças entre as diferentes instituições no seu modo de olhar para essas crianças, é interessante pensar sob que signo a Fundação está tomando estas crianças e por quê. Os dados mostram a prevalência, em todos os discursos, de uma preocupação pelo comportamento agitado ou triste das crianças e os efeitos que esse comportamento poderia ter no desenvolvimento escolar das crianças. Isso poderia estar mostrando que a atual Fundação herdou da ex-FEBEM uma certa preocupação pelo controle das crianças, manifesto através da preocupação excessiva por controlar os excessos de agitação, pelo uso maciço de medicação psiquiátrica dentro dos Abrigos. Para além da necessidade ou não de medicar essas crianças, poderíamos colocar a preocupação com um certo controle dos excessos de uma categoria tradicionalmente vista como perigosa por serem crianças de setores populares e institucionalizadas (FOUCAULT, 1997). Neste sentido, parece interessante explorar com mais detalhe a forma em que as categorias de criança perigosa e criança em perigo de Donzelot (1978) poderiam ser aplicadas no caso das crianças soropositivas, em ambientes como por exemplo, as escolas. Na medida em que por muito tempo pareceu coincidir, em uma mesma criança, o sentimento de ser uma vítima inocente com o sentimento de que esta poderia ser um perigo para as outras, pelo fato de ser portadora de uma doença transmissível, seria interessante ver os efeitos sobre as representações da melhora na sobrevivência destas crianças em um local tão prevalente como uma escola na comunidade. A ambigüidade dessa condição da criança parece sugerir um tema interessante a ser abordado em outras pesquisas.

O último eixo trabalhado a partir dos dados de pesquisa foi o papel do “esquecimento” da AIDS na sua articulação com a persistência da denominação “casa de portadores” tal como foi trazido pelos informantes.

Sem desconhecer o fato de que poderia existir a diluição da AIDS sob a pressão de outras contingências da vida no cotidiano de um soropositivo, um dos problemas desta pesquisa foi entender o significado pontual que poderia ter o referido “esquecimento” da soropositividade mencionado por alguns informantes desta pesquisa. Em primeiro lugar, analisamos esse “esquecimento” por parte de monitores que trabalham com AIDS em articulação com a declaração de alguns profissionais da Fundação, de que ficava “implícito” que quem aceitava trabalhar nesse Abrigo era porque não tinha medo ou que tinha superado o preconceito em relação à AIDS.

Nesse sentido, levantamos a hipótese de que o “esquecimento” da soropositividade, referido em particular pelos dois monitores mais recentes na casa, seria uma forma de sinalizar que não se tem preconceito em relação à AIDS, que se deseja ou se está apto para trabalhar nesse Abrigo.

Entretanto, o “esquecimento” da AIDS mostrou ser situacional. A AIDS, pouco referida no dia-a-dia, foi acionada em circunstâncias relacionadas com a entrada de uma nova criança soropositiva, mostrando quanto a “aceitação do outro com AIDS” é ainda um elemento que serve à constituição da identidade do grupo de trabalhadores. A doença é importante também para atribuir-lhe sentido à existência de um Abrigo que tem ainda a denominação ambígua de “casa de portadores”. A representação da casa como um lugar que “aceita o soropositivo” tem um valor fundamental no contexto desta pesquisa, mostrando a preeminência do ganho simbólico para as pessoas que trabalham com grupos socialmente desprivilegiados (BOURDIEU, 1994).

A diferenciação estabelecida entre os que “aceitam o soropositivo” e os que “não aceitam” parece marcar uma modalidade interessante de lidar com o estigma, sendo que é sempre o outro de fora que estigmatiza, parecendo não haver estigmatização no interior do grupo. Destaco esta forma de lidar com o estigma, porque a minha experiência prévia de trabalho com a temática da soropositividade na infância mostrou-me que essa poderia ser uma das formas possíveis de lidar com o estigma dentro de uma instituição que atende crianças soropositivas. Não havendo possibilidade de falar do preconceito no interior do grupo de cuidadores, é sempre o outro de fora que segrega e estigmatiza, sendo toda e qualquer atitude

ambígua do outro em relação a criança soropositiva imediatamente interpretada como uma tentativa de discriminação.

A referência à “casa de portadores” pelos monitores do Abrigo, foi encontrada também em situações de confronto com o igual-diferente, representado fundamentalmente pela casa vizinha, significada como não sendo de portadores. É em relação com a casa ao lado e aos outros abrigos, que a casa torna-se uma “casa de portadores”, embora no interior desse espaço doméstico, essa referência possa parecer desnecessária, inclusive, indevida, em função do preconceito que essa denominação poderia mostrar.

Por último, a presença de soropositivos na casa pareceu ser importante na hora de negociar a entrada ou saída de crianças. A AIDS foi acionada em situações relacionadas com os direitos trabalhistas e salariais nas disputas com outros abrigos. Na medida em que se ganha mais por cuidar de crianças soropositivas em uma “casa de portadores” do que um abrigo comum que atenda apenas um portador do HIV, a diferença salarial é argumentada para conseguir negociar o aumento salarial e desligar-se de trabalhos que exigem mais esforço como é o cuidado de um bebê.

A análise dos dados levantados pela pesquisa mostra, dessa forma, que a preexistência de estruturas e relações provenientes dos tempos da FEBEM continuam vigentes na nova Fundação de Proteção Especial que veio substituí-la. Isso faz com que as tentativas de implementar mudanças no sistema de abrigamento e na política a respeito da soropositividade experimentem sempre um movimento de recuo, que dá como resultado as situações de ambigüidade que vimos ao longo de todo este trabalho.

É interessante apontar também as impressões recolhidas sobre o futuro das “casas de portadores”. Se estas, por um lado, parecem ter chegado ao seu fim, é interessante pensar até que ponto isso encerra o debate sobre a soropositividade nos Abrigos. A inclusão de crianças portadoras em Abrigos comuns parece estar contribuindo a uma menor estigmatização ajudando ao convívio das outras

pessoas com o soropositivo. Por outro lado, o fim das “casas de soropositivos” corre o risco de tornar o problema da soropositividade uma questão individual representada pela criança que vive sozinha no Abrigo com o seu vírus, perdendo-se a dimensão social do fato de existirem crianças soropositivas nos Abrigos.

A tendência a minimizar o preconceito existente em relação ao soropositivo parece traduzir-se em alguns momentos não por um debate sobre o tema, mas por um silenciamento da questão. Os dados mostraram uma brecha entre as políticas implementadas nas primeiras “casas de portadores” e os atuais Abrigos Residenciais que já incluem irmãos não soropositivos. As “casas de portadores” pareciam ter uma infraestrutura de pessoal e técnicos importante, sendo uma prioridade do local a conscientização dos monitores e crianças do abrigo sobre a AIDS, e o preparo da criança para a entrada da adolescência sob o signo da AIDS. A abertura das “casas de portadores” para os irmãos não portadores sinalizada, ao mesmo tempo, por uma mudança de bairro que marcou a sua independência de alguns centros de saúde de referência, pareceu representar uma passagem, quase sem transição, para uma situação em que a AIDS é absolutamente irrelevante e, inclusive, preferencialmente esquecida.

Estes dados sugerem a idéia de que as mudanças ocorridas nas casas de soropositivos foram inspiradas muito mais nas mudanças propostas pelo ECA, a partir de uma preocupação de evitar a segregação de crianças e favorecer o convívio entre grupos de irmãos, do que por um debate maior sobre a questão da soropositividade. A partir desta pesquisa, percebe-se que a representação da criança soropositiva como alguém que não precisa nem deve ser segregada, poderia dificultar o debate sobre a questão da soropositividade. É possível que mudanças futuras implementadas pela Fundação venham requerer, dessa forma, um debate mais consistente sobre o significado das chamadas “crianças com necessidades especiais” e sobre o significado da soropositividade para quem nasce com o vírus.

Na medida em que as pesquisas sobre AIDS mostram a importância das categorias sociais para a tomada de decisões políticas e domésticas (CARRARA, 1994; PARKER e AGGLETON,1992), parece ser importante uma revisão das

categorias acionadas hoje em relação ao abrigo, a soropositividade e à família para a implementação das novas mudanças que venham surgir no futuro.

Referências bibliográficas

- ABADIA-BARREIRO, César. Crianças Vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. In: Revista Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v6, nº 11, p.55-70, agosto 2002.
- ARIÈS, Philippe. História Social da Criança e da Família. Rio de Janeiro: Zahar Eds., 1981.
- BARBOSA, Regina. Feminismo e Aids. In: Quebrando o Silêncio. Mulheres e Aids no Brasil. (Parker e Galvão, org) Rio de Janeiro: ABIA, RELUME-DUMARÁ, 1996.
- BARBOSA, Regina; VILLELA, Wilza. A Trajetória feminina da AIDS. In: Quebrando o silêncio. Mulheres e Aids no Brasil. (Parker e Galvão, org) Rio de Janeiro: ABIA, RELUME - DUMARÁ, 1996.
- BASTOS, Francisco A Feminilização da Epidemia de AIDS no Brasil:

- Determinantes Estruturais e Alternativas de Enfrentamento. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.
- BASTOS; GALVÃO; PEDROSA; PARKER. Introdução. In: A Aids no Brasil (1982-1992) História Social da Aids, nº 2 (Richard Parker et al, org) Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994
- BOREMBERG, C.; CENTILIVRE, P.; COLLOMB, G. Entre le local et le global; Les figures de l'identité. In: Segalen, Martine. L'Autre et le Semblable. Paris: Presses du CNRS, 1989
- BOURDIEU, Pierre. Transmettre um métier. In Réponses. Por une anthropologie reflexive. Paris: Seuil, 1992
- Outlines of a theory of practice. Cambridge: Cambridge University Press, 1977
- Razões práticas: sobre a teoria da ação. São Paulo, Papirus, 1994
- CARDARELLO, Andréa. Implantando o Estatuto: um estudo sobre a criação de um sistema próximo ao familiar para crianças institucionalizadas na FEBEM/RS. Porto Alegre, Dissertação de Mestrado- Inst de Filosofia e Ciências Humanas - UFRGS, 1996.
- CARNEIRO DA CUNHA, Manuela. Antropologia do Brasil. SP: Brasiliense, 1986.
- CARRARA, Sergio. Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.
- A AIDS e a História das Doenças Venéreas no Brasil (de finais do século XIX até os anos vinte) In: AIDS e sexualidade: o ponto de vista das ciências sociais. (Maria Andréa Loyola, org) Rio de Janeiro: Relume-Dumará, UERJ, 1994.
- CASTILHO, Euclides; CHEQUER, Pedro. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: *Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a epidemia no Brasil*. (Parker, R, org) Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar, 1997.
- CHARTIER, R. O mundo como representação. In: Estudos Avançados

- 11 (5) 1991, USP. Original Publicado em Annales (Nov.Dez.1989, n°6)
- CICOUREL, Aaron Teoria e método em pesquisa de campo. In
Guimarães. A. Z. Desvendando Mascaras Sociais. Rio de Janeiro:
Francisco Alves, 1980.
- DA MATTA, Roberto. {1985} A casa e a Rua. Rio de Janeiro: Guanabara
Koogan, 1991.
- DONZELOT, Jacques {1978} A Polícia das famílias. Rio de Janeiro:
Graal,1986.
- DOUGLAS, Mary. Risk and Blame. Essays in Cultural Theory London
and New York: Routledge, 1994.
- Pureza e Perigo. São Paulo: Perspectiva, 1996.
- Símbolos Naturales: exploraciones en cosmologia.
Madrid, Alianza Alianza Editorial, 1970.
- ECA - Artigo 19 do Estatuto da Criança e do Adolescente.
- ELIAS, Norbert A Solidão dos Moribundos. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- ENNEW, Judith. Preface. In: Abandoned Children. Cambridge:
Cambridge University Press, 2000.
- FLORES, Carla Rejane. Concepções, Ações e Contradições da Monitoria
nos Abrigos Residenciais da Fundação Proteção "Ex-FEBEM".
Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em
Educação. UFRGS, Porto Alegre, 2002.
- FONSECA, Claudia. Aliados e rivais em família: o conflito entre
consangüíneos e afins em uma vila portoalegrense. Revista brasileira
de Ciências Sociais, n°4, Vol. 2: 88-104, 1987.
- O Internato do Pobre: Febem uma organização
doméstica em um grupo Porto Alegrense de baixa renda. Revista
Temas do IMESC Sociedade, Direitos e Saúde, São Paulo, 4 (1): 21-
39, 1987
- Ser mulher, mãe e Pobre. In: História das
Mulheres no Brasil. (Mary del Priore, org) São Paulo: Editora Contexto,

- 1997.
- Caminhos da Adoção. São Paulo: Cortez Editora, 2002.
- Os direitos da criança- Dialogando com o ECA. In Antropologia, Diversidade e Direitos Humanos. Diálogos Interdisciplinares. (Fonseca,C; Terto Jr.;Alves, org) Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.
- FREIRE COSTA, Jurandir. Ordem Médica e Norma familiar. Rio de Janeiro: Graal, 1983.
- FOUCAULT, Michel. Histoire de la sexualité: I. La volonté de savoir. Paris: Gallimard, 1977.
- História da Loucura. São Paulo: Editora Perspectiva, 1997.
- _____. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes , 1987.
- FOOTE WHYTE, William. Treinando a observação participante. In: Guimarães, A Z Desvendando Máscaras Sociais. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.
- GALVÃO, Jane. As respostas religiosas frente a epidemia de HIV/AIDS. In Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil. (Parker, R. org) Rio de Janeiro: Zahar, 1997.
- GEERTZ, Clifford. Saber Local. Petrópolis: Vozes, 1998.
- A Interpretação das Culturas. RJ: Zahar, 1978.
- GOFFMAN, Erving. {1963} Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- {1961} Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Perspectiva, 2003.
- GOLDSTEIN, Donna. Laughter out of place: race, class, violence and sexuality in a Rio Shantytown. Berkley: University of California Press. 2003.

- O Lugar da Mulher no Discurso sobre Aids no Brasil. In: Quebrando o silêncio. Mulheres e Aids no Brasil. (Parker et Galvão, org) Rio de Janeiro: ABIA, Relume-Dumará, 1996,.
- GUIMARÃES, Kátia Nas Raízes do Silêncio: A representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: Quebrando o s silêncio. Mulheres e Aids no Brasil. (Parker et Galvão, org) Rio de Janeiro: ABIA, Relume-Dumará, 1996.
- GRINSZTEJN, Beatriz. Prevenção da Transmissão Vertical. In: Maskud, I; Terto, V; Pimenta, MC; Parker, R. Conjugalidade e AIDS: A questão da sorodiscordancia e os services de saúde. Revista da ABIA, Rio de Janeiro, 2002.
- HECHT, Tobias At home in the street: Street children of Northeast Brazil. Cambridge University Press, 1998.
- JODELET, Denise. Les representations Sociales. In: Revista Sciences Humaines n°27 avril, 1993.
- KLEINMAN, A; KLEINMAN, J. The Appeal of Experience. The dismay of images in Cultural Appropriations of suffering in Our Times. In Social Suffering. (edited by Kleinman, Das and Lock) University of California Press.
- KLEINMAN,A. Orientations 3: Core Clinical functions and explanatory models. In: Patients and Healers in the Context of Culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkerley, University of California Press, 1980.
- KNAUTH, D; VICTORA,C;LEAL,O. A Banalização da Aids. In: Revista Horizontes Antropológicos. Corpo Doença e Saúde. Número 9 de Outubro 1998. Publicação do PPGAS/UFRGS- IFCH.
- KNAUTH, Daniela Um problema de família: A percepção da Aids entre mulheres soropositivas. In: Leal, OF. (org) Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social. Porto Alegre, Editora da Universidade- UFRGS, 1995

- 1996a Le Sida Chez les femmes: Maladie et quotidien dans lês groupes populaires au Brésil. Tese de Doutorado. Paris: Junho, 1996
- 1996b Aids, relações de consangüinidade e de aliança. Cadernos do NUPACS. Série: textos para divulgação: n.003/1996.
- 1996c Maternidade Sob o Signo da AIDS: Um Estudo sobre Mulheres Infectadas. 1996
- A Sorodiscordancia:questões conceituais e projetos em andamento. Comentários. In: Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordancia e os serviços de saúde. Revista da ABIA. Rio de Janeiro: LTC, 2002.
- LEAL, O. F. e LEWGOY, B. Pessoa, aborto e contracepção. In: Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social. (Leal, OF. Org) Porto Alegre, Editora da Universidade- UFRGS, 1995
- LÉVI-STRAUSS, Claude. {1956} As organizações dualistas existem? In: Antropologia Estrutural. Rio de Janeiro: Biblioteca Tempo Universitário, 1992.
- MASKUD, Ivia Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordancia e os serviços de saúde. Revista da ABIA. Rio de Janeiro: LTC, 2002.
- MATILDA, L.; MARCOPITO, L. Aumento do tempo de sobrevivência das crianças com AIDS-Brasil. In: Boletim Epidemiológico DST AIDS- Ano XV nº02.Brasilia:2002.
- MAUSS, Marcel. {1926} Efeito físico no indivíduo da idéia de morte sugerida pela coletividade. Austrália. Nova Zelândia. In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: EDUSP, V.2, 1974.
- Algumas formas primitivas de classificação, contribuição para o estudo das representações coletivas. In: Ensaio de Sociologia. São Paulo, Perspectiva, 1978.
- Ensaio sobre o dom: Forma e razão da troca nas

- sociedades arcaicas. In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: EDUSP, V.2, 1974.
- OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. Identidade Etnia e Estrutura Social. SP: Pioneira, 1976.
- PANTER-BRICK, Catherine. Nobody's children? A reconsideration of child abandonment. In: Abandoned Children. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.
- PARKER,R;AGGLETON,P. Estigma, Discriminação e Aids. ABIA. Cidadania e Direitos, Nº 1, Rio de Janeiro, 2002.
- PEIRANO, Mariza A favor da etnografia. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1995.
- POLEJACK, Larissa. Projeto Com-Vivência: trabalhando casais sorodiferentes para HIV/AIDS. In: Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Revista da ABIA. Rio de Janeiro: LTC, 2002.
- QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. O pesquisador, o problema da pesquisa, a escolha de técnicas: algumas questões. In: Textos 3 - 2serie - 1992. Centro de Estudos Rurais e Urbanos. São Paulo,1992.
- ROTTA, N.T. et al. Manifestaciones Neurológicas del Sida em la Infância. Revista de Neurologia. ISSN 0210- 0010 Rev neurol Volume 29 Número Pág. 0319. Sección. Fecha de Publicación: 16/08/1999 Disponível no site : <http://www.revneurol.org>.
- SEFFNER, Fernando. Aids, Estigma e Corpo. In: Leal, OF. (org) Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social. Porto Alegre: Editora da Universidade- UFRGS, 1995.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy. Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil. Berkeley: University of California Press, 1992.
- SINGLY, François de. La fin du régime de l'enfant. Des usages savants de la norme du bien de l'enfant. French Politics, Culture and Society. Vol. 17, nº3-4 Summer/Fall 1999. Institute of French Studies, New York University, 1999.

- SONTAG, S. A Aids e as suas Metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- Illness as Metaphor. New York: Vintage books, 1979.
- TEIXEIRA, Paulo Roberto. Acesso Universal a medicamentos para AIDS: a experiência do Brasil. In: A Resposta Brasileira ao HIV/AIDS: analisando a transferibilidade. Divulgação em saúde para Debate. Rio de Janeiro N°27 ISSN 0103.4383 – Agosto, 2003.
- TERTO, Veriano Jr. La seropositividad al VIH como Identidad Social y Política en el Brasil. In: Abriendo el Debate. (Cáceres; Pecheny;Frasca;Terto, org) Lima: Universidad Cayetano Heredia, 2004
- VERMELHO, L.L;SILVA,LP; COSTA, A.J.L. Epidemia da Transmissão Vertical do HIV no Brasil. In: Boletim Epidemiológico da AIDS. Ano XII, Número 03, Semana Epidemiológica 22 a 34. Junho a Agosto de 1999.
- VILLELA, Wilza. Refletindo sobre a negociação sexual como estratégia de prevenção da AIDS entre as mulheres. In Parker, R; Galvão, Jane (org) Quebrando o Silencio. Mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro.

SITES CONSULTADOS:

Secretaria de Trabalho e Ação Social

<http://www.fase.rs.gov.br/>

<http://www.stcas.rs.gov.br/fase/unidades.html>

<http://www.stcas.rs.gov.br/FPE/html>

Fundação gaúcha de trabalho e ação social

<http://fgtas.rs.gov.rs>

Secretaria da Saúde do Rio Grande do Sul

<http://www.saude.rs.gov.br>

Programa Nacional de DST AIDS do Ministério da Saúde

<http://www.aids.gov>.

/

Anexo:

Dados sobre a constituição dos grupos familiares dentro do Abrigo Residencial

Aclarações sobre o conteúdo do diagrama

Os dados que seguem foram obtidos a partir de alguns Prontuários disponibilizados pelos profissionais do NAR para a realização desta pesquisa. O diagrama mostra uma relação do lugar de cada criança no grupo familiar, a idade aproximada atual, o ano de institucionalização e o local de ingresso. Todos os nomes de pessoas incluídos no diagrama, e algumas referências temporais e familiares, foram trocados com a finalidade de impedir a identificação das pessoas envolvidas.

