Espelhos d'AIDS

Infâncias e Adolescências nas tessituras da AIDS

Elizabete Franco Cruz
Campinas-2005

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

TESE DE DOUTORADO

Espelhos d'AIDS: infâncias e adolescências nas tessituras da AIDS

Autora:
Elizabete Franco Cruz
Orientadora:
Ana Maria Faccioli de Camargo

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida por Elizabete Franco Cruz e aprovada pela Comissão Julgadora.
Data:15/08/05

Assinatura: _____
Dra.Ana Maria Faccioli de Camargo

COMISSÃO JULGADORA:

_____

_____

_____

_____

_____

Campinas – 2005

© by Elizabete Franco Cruz, 2005.

UNIDADE BC
Nº CHAMADA
V EX
TOMBO BC/ 67951
PROC. 16.123-06
C D
PREÇO 11,00
DATA 11/4/05

Ficha catalográfica elaborada pela biblioteca da Faculdade de Educação/UNICAMP

C889e

Cruz, Elizabete Franco.
Espelhos d'AIDS : infâncias e adolescências nas tessituras da AIDS / Elizabete Franco Cruz. -- Campinas, SP: [s.n.], 2005.

Orientador : Sérgio Eduardo Montes Castanho.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Infância. 2. Adolescência. 3. AIDS (Doença). 4. Sexualidade. 5. Orfanato. 6. Organizações não-governamentais. I. Camargo, Ana Maria Faccioli de. II. Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

05-0207-BFE

Keywords : Childhood; Adolescence; AIDS (Disease); Sexuality; Orphanage; Non-governmental organizations
Área de concentração : Educação, Conhecimento, Linguagem e Arte
Titulação : Doutora em Educação
Banca examinadora : Profa. Dra. Ana Maria Faccioli de Camargo (Orientador)
Profa. Dra. Regina Maria de Souza
Profa. Dra. Claudia Ribeiro
Profa. Dra. Ana Lúcia Goulart de Faria
Prof. Dr. Ivan França Júnior
Data da defesa: 15/08/2005

Dedico

Pai e mãe
-espelhos de amor (ausentes/presentes)
resistência para sobreviver e deixar de herança
o desejo de floração no impossível chão.

Amigos, familiares, amores e amantes
-espelhos de amor
que renovaram a terra
e me inventaram flor
(im)possível, amada, vicejante.

Crianças, adolescentes e adultos desta caminhada nos campos da AIDS
-espelhos de amor
céu, terra, água, ar, fogo, luz,
companheiros(as) da semeadura do
jardim de viver e amar com os segredos do tempo
e das infinitas possibilidades do existir humano.

Como Fernando Pessoa, acredito que "não existem viagens existem viajantes". Viajantes que encontram viajantes pelos percursos que trilham.Quando penso nos agradecimentos a todas as pessoas que de alguma forma estiveram comigo neste caminhar, lembro-me da canção: "gracias a la vida que me ha dado tanto". Entre tantos "tanto" que a vida me deu, não tenho dúvidas que o mais especial e importante são pessoas, algumas com as quais tive breves encontros, outras que foram verdadeiros "anjos da guarda"que apareceram ao longo das estradas do existir, muitos(as) com os quais tenho o privilégio de compartilhar o passeio(a aventura) pela vida. E por isso tenho muitas "gracias" pois existem muitos viajantes contribuindo para uma viagem cheia de histórias e, portanto, cheia de vida.

Agradecimentos

Dra. Ana Maria Faccioli de Camargo - minha orientadora, pelo carinhoso apoio nos momentos de fragilidade, pelas contribuições para este trabalho e pela liberdade.

Dra. Ana Lúcia Goulart de Faria - figura querida, referência na defesa dos direitos da infância, pelo privilégio de tê-la na minha banca de mestrado e doutorado.

Dra. Regina Maria de Souza - pelas suas contribuições, por toda a poesia e amizade. E pelo belo espelho da Alice.

Dr. Joaquim Brasil Fontes - querido mestre de sabedoria, por suas contribuições para minha formação.

Dr. Ulisses Araújo e Dra. Valéria Arantes - pelo apoio em vários e importantes momentos deste caminho.

Dr. Marcos Villella - que passou para um "oi", incentivou o espelho e deixou a Alice de presente. Eis a diferença de minutos.

Dr. Silvio Gallo, pelas preciosas aulas repletas de filosofia e profundidade.
Dra. Carmem Lucia Soares pelo alegre aprendizado sobre o corpo.

Dr. Ivan França Junior - parceiro-referência na defesa dos direitos humanos, pela amizade, fundamental incentivo para a conclusão deste trabalho, por suas contribuições, perguntas e também pela coragem de suportar tanta inquietude!

Dra.Claudia Maria Ribeiro - amiga de todas as horas e assuntos, de todos os mil telefonemas, espelho de possibilidades e partilha da defesa da infância. Por toda a ajuda e por - na exaustão do escuro da noite - lembrar-me que eu não podia desistir, pois meu trabalho tinha um sentido maior do que a minha existência individual.

Profa. Fátima Andrade, Profa. Claudia Cunha, Dra. Ana Maria Baricca, Dra. Vera Paiva, pela disponibililização de materiais e incentivo a este trabalho.

Dr.José Ricardo Ayres, o querido Rico, pela interlocução, incentivo e reconhecimento ao meu trabalho.

Ao pessoal do GEISH, com seus Profs. e Drs. - Érica, Sheila, Helena, Ila, Lud, Anderson, Graça, Marcio, Lilian, Fran, parceiros(as) de estudos, agruras e alegrias. Gente encantada com o pensar e o existir. Ao Ric, doce amigo, que sempre está no lugar certo na hora certa, cuidando carinhosamente de mim e fazendo da vida uma grande dança de luz. A Teresa querida, que surgiu e ficou porque logo entendeu a que viemos nesta busca de felicidade e mudança social.

Ao Nelson, com sua canção de força e poesia a abençoar as trilhas.

Marcelinho/marcelix, querido companheiro de sonhos e buscas de uma vida mais cheia de poesia. E a sua Dani, tão acolhedora e sempre torcendo pelas mais felizes aventurix.

A todos do GIV- Luiz Donizete (o melhor buddy do mundo), Edson Arata, Edson Ferreira, João (sempre presente e me "salvando"), Irene, Tuca, Barthô, Hugo, Tácito, Roberta, Vitória, Malú, Alessandra, Silvana, Elaine, Francisco, Cristiano, Toninho, D.Jovelina, D. Maria, Ana, Batatinha, Maciel, Sandra e Sandra, Afonso, Contrera, Silvio Marcus, Marcos, Regina, Flávio, Marcão, Dalva, Elisa e toda a " mulherada" do Toque, Murilo e pessoal do Somos, crianças e adolescentes e familiares do VIVER, Kátia e Ellen, estagiários e voluntários do VIVER, Socorro, Tiago, Ju, e Cia. E também ao Kauê, Abel, Kátia, Valter, Wagner, Sisti, Dorival e tantos que ainda moram em mim.

Nair, irmã que a vida me deu no compartilhar projetos, sonhos, escritos e a profunda busca dos sentidos da comunidade e da existência. E toda "bobageira" da nossa humanidade.

Eduardo Barbosa, meu querido Edu, amigo de tantas e tantas horas, compartilhando militância, escritos, sonhos, madrugadas de trabalho e o tênis nos momentos de escuridão.

Jorge Beloqui – por existir como amigo e como referência ético política, compartilhar de profundo sentido da militância. E por me lembrar que não importava o nome do trabalho, o importante é que era importante dizer. Claudinho, tão "nem aí", quanto envolvido com o coração nesta nossa causa e no cuidado comigo. Gil, tão querido sem saber o quanto é amado, inclusive pelo seu compromisso com nosso trabalho. Duda, pilar de seriedade e compromisso do movimento em São Paulo, por dar segurança de que ainda vão existir pessoas para carregar as faixas. Cely e Solange, minhas queridas amigas, que toparam cuidar do projeto - sonho e vivem amorosamente o desafio de estar ao meu lado, contribuindo em todos os momentos, cuidando e incentivando. Araújo, pela amizade, por topar se aventurar ao meu lado e porque tem um coração revolucionário que a humanidade precisa. A Teresinha, tão amiga, tão solidária no cuidado com o trabalho e comigo. Silvinha, tão alegre e brilhante a iluminar a vida.

Ao pessoal do GT de crianças e adolescentes, Ana Andréia, Renatinha, Iara, Reginaldo, porque são tão amigos, presentes e sonhadores. A Nora, Adriana, Silmara, Carlos Sá, Jô, Heloisa, Denise, todos

nossos amigos de construção de sonhos, por me ensinarem tanto. Ao César, por compartilhar o projeto encontro. A Beth Bahia, porque entende e compartilha a busca de caminhos.

Aos companheiros do Fórum de ONG, Nelson, Regina, Mario Scheffer, Paulo Giacominni, Américo, Beto Volpi, Mauro e tantos parceiros do interior, da Capital e da Baixada, por insistirem em depositar o coração e o trabalho na construção de uma vida diferente. Aos companheiros do movimento nacional de luta contra a AIDS, às cidadãs posithivas, RNPs que mostram que pulsa na comunidade o valor da vida. Aos amigos dos grupos Pelavidda Rio e Niterói, que sempre deram espaços para estas idéias. A Bel, Célia e o pessoal do mutirão, por caminharem tanto com pequenas sementes.

Cristina Câmara, a Cris, por não me deixar cair "com pôster e tudo", pelo material e por ser tão comprometida com os direitos humanos e a luta contra a AIDS.

A Silmara e aos queridos funcionários da AFXB, ao Padre Valeriano e voluntários da Siloé e Lar Suzanne e Filhos de Oxum, que investem amorosamente na busca de cuidados com as crianças.

Vilma Cervantes, Daisy Machado, Marilisa, Eliana, Luiza, Emi, Artur, Clara, por apoiar o meu trabalho e lutar pela construção de novas possibilidades para as crianças e jovens. A todos os colegas do Centro de Referência em DST AIDS do Estado, e da Cidade Dutra, e aos colegas do Programa Municipal de DST AIDS, de São Paulo.

Ao pessoal da ECOS, que tanto constrói na luta por relações de gênero mais equânimes.

Pessoal do consultório, que fez o cotidiano tão doce com mensagens e flores que alimentam a alma.

Ana Lúcia, a mais tranqüila sócia-amiga que alguém poderia ter.

Célia Amaral e Carmem Taverna. Dupla especial, amizade e cuidado para quem nem tenho palavras como dizer obrigada. Jacqueline, preciosa interlocução para o lugar de estrangeira. Luciana, Ivani, Franci, Elisa, Adriana, Ana, Marisa, Laura, Rosa, Denise e todos os professores e funcionários da São Marcos que torceram para a finalização deste trabalho, foram muitos solidários comigo quando mais precisei (obrigada para todas as pessoas que assinaram a lista!) e tornam o cotidiano menos pesado, mais afetivo.

Alunos da Unicamp, alunos da São Marcos, do CIPS, que tanto me ensinam, incentivam e torcem.

Edu Azevedo, my dear English teacher, por sua fita com música, pelas suas aulas, traduções e por ser muito carinhoso.

Kika - casa, agulha, massagem e histórias mágicas na recuperação do eixo. Amizade presente na construção e busca do feminino. E a Tâmara e Kátia, que acompanham a folia.

Inês, Bira e Mário, que seguraram a minha mão em tantos momentos áridos. Ana, Eride, Doris, Gelci, Vera, Lígia, Eliane, Marcos, Célia, Sérgio, Marli, Vera, Betinha, Denise, Jorge, Cris, Ivete, Boni, Alzira, Carminha, Peppão, Urbano, Sandra, Camélia, Manu, Joseph Idalécio, Eneida, Ivana,

Rose, Alicinha, Débora, apesar das minhas ausências, amigos fiéis, fundamentais para mim, de tantos lugares e tanto tempo, que são a família que eu tenho espalhada no mundo.

Aos amigos de Suzano (Luciano e Cia), de Itaquá, às famílias Zillio, Ozores, Godoi, Martins, Alves, Santos, aos meus primos e tios.

Ao Sérgio e à Ana pela doce presença. Célia pelas massagens.

Nizia, que dedicadamente cuida da casa (e de mim), toda sexta feira, há mais de 15 anos.

Doutores José Eduardo Mourão dos Santos, Patrícia Santoro, Carla Mussolino, Andréia, Dr. Henri Paulo Zatz e Rosa Ruocco, Alfredo Antonio da Silva, que contribuíram para o resgate e manutenção da minha saúde.

Ao Takachi, que, com sua arte e paciência, capta minhas mais alucinadas viagens na produção dos materiais e muito contribuiu com as matérias. A Cris Ledesma pela diagramação final.

Giulia, a Juju, por tanta doçura, pela diagramação, pelo sono perdido. Ao Murilo, pelo grande apoio, gentileza e pela revisão. Fernanda Grustzmacher, pelas pesquisas e digitações.

Funcionários do banco de dados da Folha. Funcionários da Biblioteca São Marcos.

Silvia, Adriana e Marina, da Revista Saber Viver, que solidariamente acompanham e incentivam os passos da caminhada.

Ao Zé Antônio, Silva e Sérgio, do Massa Crítica, que tantos anos me levaram e trouxeram a Campinas.

Aos funcionários da Unicamp – Fernando e pessoal do áudio visual, D. Ana, Malú, Nadir, Gi, Rita, Cleo, Verê e Mike

Aos clientes do consultório, pela confiança e privilégio de compartilhar suas histórias.

Salete, pela confiança e cuidado que foram vitais nesta caminhada.

Lizete Calef dos Santos, psicoterapeuta competente e acolhedora, pelas suas perguntas e, em especial, por uma que contribuiu para que eu mudasse a minha vida.

Ângela, Miriam e Araci, minhas queridas irmãs, pela torcida, cuidado e amor.

Lincoln, por ser um irmão tão amigo e especial. Silvinha, melhor cunhada que alguém poderia ter. Janaína, que iluminou nossas vidas. Francisca, que faz parte da nossa família.

Ao Zé, por tanta ajuda na finalização deste trabalho e por ser tão especial no cuidado amoroso do cotidiano.

E a todos(as) que não têm seu nome aqui, mas a quem sou grata e vão entender que fazem parte do meu coração.

Espelhos d'água, espelhos d'aids,
no sangue vermelho tem um vírus
no lago tem uma pedra.
Quais espelhos têm os olhos?
vírus-pedra? Pessoa-Água?
Cristalina água- Cristalino olho
O que os olhos vêem nos espelhos?
Ainda há água e pessoa no espelho do outro?

(B.F.)

RESUMO

A epidemia da AIDS atinge crianças e adolescentes, demandando da sociedade a busca de respostas para seu cuidado, educação e saúde. Inúmeras ações, instituições e discursos começaram a emergir em nossa cultura, produzindo "verdades" sobre esta população. *Espelhos d'AIDS - infâncias e adolescências nas tessituras da AIDS* é uma tese de doutorado cujo objetivo consiste em problematizar discursos sobre infância, adolescência e AIDS, em especial os discursos sobre casas de apoio, sexualidade e revelação do diagnóstico. O referencial teórico utilizado foram a obra de Michael Foucault, autores que trabalham a partir de seu referencial e a produção dos estudos culturais. As problematizações dos discursos foram feitas a partir de três fontes: a) matérias de jornais; b) matérias da Revista Saber Viver; c) experiência na área (como profissional e ativista). Os resultados do trabalho indicam que, nas práticas discursivas e não discursivas concernentes aos temas casas de apoio, sexualidade e revelação do diagnóstico emergem modos de conceber a infância, a adolescência e a AIDS que vão inventando as crianças e adolescentes vivendo com HIV AIDS. E que estas crianças e adolescentes passam a narrar-se, a construir uma experiência de si mesmos através destes dispositivos que produzem subjetividades, que funcionam como uma tecnologia do eu. As discussões deste estudo sinalizam para a necessidade de reflexão e revisão das práticas nesta área.

ABSTRACT

The AIDS epidemic affects children and adolescents, demanding that society look for answers concerning their care, education and health. Countless actions, institutions and discourses have emerged in our culture, producing different types of truth about these groups of people. *Mirrors of AIDS - childhood and adolescence on the entangle of AIDS i*s a doctorate thesis and its goal is to motivate discussion on childhood, adolescence and AIDS, in special lectures about supporting houses, sexuality and diagnosis results. The theoretical reference used is from the work of Michael Foucault, authors who also work from or with his work and in the production of cultural studies. The discussion lectures were done from three sources: 1) newspapers articles; 2) articles from Saber Viver magazine; 3) field experience (as a professional and an activist). The conception and presentation of this thesis is that in practical discussions or not, concerning to the issue of supporting houses, sexuality, and diagnosis results, appear ways to conceive childhood, adolescence and AIDS that are creating children and teenagers living with HIV AIDS. These children and teenagers begin to tell and to build an experience of themselves through these tools that produce subjectivities, and function as a technology of the self. The discussions of this study show signs to the necessity of reflection and a review on the practices on this field.

Sumário

Introdução..... 03
a) Primeiros Fios..... 03
b) Uma artesã de idéias..... 07
c) A tessitura como travessia – percursos na construção e delimitação do Objeto metodologia 09
d) Refletindo sobre espelhos (ou os espelhos nos refletem?) 24

Capítulo I - Puxando os fios da memória, desenhando matizes da trajetória..... 36

Capítulo II - **A AIDS não inventou a infância...e a infância que a AIDS inventou**.. 77
Os discursos sobre casas, famílias e crianças e AIDS

As casas de apoio..... 78
A AIDS não inventou a infância e a infância que a AIDS inventou..... 84
Infância...que infância?..... 88
a) Fios que entremeiam o atendimento em instituições de apoio à infância pobre 104
b) Conceito de família.....111
c) O lugar social da diferença.....124
Infâncias nos espelhos d'AIDS.....132

Capítulo III - **Adolescências e sexualidades nas tramas dos espelhos d'AIDS**.....141

Os nomes das adolescências.....142
Sexualidades e Adolescências nos espelhos d'AIDS.....153
a) relacionamento afetivo sexual.....153
b) gravidez.....154
c) relações de gênero.....158
d) corpo.....162
e) convivência na escola.....164
Ouvindo passos de pomba e abrindo asas –caminhando do futuro ao porvir.....181

Capítulo IV Fios de segredo e revelação.....189
A tessitura de si nos espelhos D'AIDS

A questão: revelação do diagnóstico do HIV.....190
Esse estranho outro e sua confissão.....201
Narrar-se: a experiência de si nos espelhos d'AIDS.....211
Resistências.....219

Considerações Espelhos d'AIDS :infâncias , adolescências nas tessituras da AIDS..227
Linhas e arremates finais e iniciais

Referências Bibliográficas. 237

Índice das figuras e matérias

Capítulo I

Figura 1) Capa do Livro Daniel e Letícia, falando sobre aids.....44

Figura 2) Página final do Livro por Dentro do Medicamento.....49

Figura 3) Folder do Projeto Viver Criança e Adolescente.....50

Figura 4) Capa do Caderno do GIV.....65

Capítulo II

Matéria 1 O Estado de São Paulo 06.05.96.....83
Supermãe distribui carinho para 95 filhos

Matéria 2 O Globo 30.04.89.....93
Aids:casos de contaminação aumentam entre as crianças

Matéria 3 Folha da Tarde 16.09.9l.....95
Doença matou 11 crianças na unidade do Pacaembu

Matéria 4 O Globo 21.10.90.....96
Crianças com Aids: o drama do abandono
Extinção da Febem aumenta tragédia dos contaminados

Matéria 5 Folha de São Paulo 23.09.85.....98
Pequenas vítimas são condenadas à solidão

Matéria 6 O Globo 10.08.90.....100
Xuxa visitará menino com Aids

Matéria 7 O Globo 27.04.94.....101
Leandro agora não quer mais viver no hospital

Matéria 8 O Estado de São Paulo 05.08.99.....107
Lar e coração abertos para as crianças com aids

Capítulo III

Matéria 9 Folha de São Paulo 27.11.02.....162
Venda de Crianças amplia epidemia

Matéria 10 O Estado de São Paulo 26.11.95.....170
Crianças com o vírus da Aids chegam à pré-adolescência
Matéria 11 O Estado de São Paulo 11.07.96.....171
Casa Vida 2 fica pronta até fim do ano
Matéria 12 Folha de São Paulo20. 07.9l.....172
Droga é a principal causa de Aids em jovens
Matéria 13 O Estado de São Paulo 29.09.9l.....182
Aids faz primeira geração sem futuro

Capítulo IV

Figura 5 Ayres et all. (2004).....193
Pesquisa: Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS
Figura 6 Ayres et all (2004).....194
Pesquisa– Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS
Matéria 14 Folha de São Paulo.23.12.9l.....198
96% das crianças têm medo de pegas Aids
Matéria 15 Revista Saber Viver.....200/201
Sou jovem vivendo com HIV e daí?
Você se acha diferente dos outros jovens?
Figura 7 CN DST AIDS(2002).....215
Quadro com cobertura nacional de AZT para gestantes com HIV

ANEXOS

A- Quadro com artigos do banco de dados da Folha de São Paulo sobre crianças adolescentes e AIDS 1985 a 2004

B- Capa da Revista Saber Viver

C Folha de São Paulo 8.07.89

Juizado procura entidade que cuide de menino aidético

D O Globo 26.07.87

Abandono de crianças aidéticas comove alemães

E Folha de São Paulo 10.08.90

Bebê aidético é abandonado em posto de Santos

F Folha de São Paulo 14.12.86

Juiz decidirá destino de bebê aidético abandonado no RS

G Folha de São Paulo 20.04.92

Crianças aidéticas ganham padrinhos

H Jornal do Brasil 04.05.97

Crianças aidéticas vencem medo e preconceito.

I Folha de São Paulo 29.10.0l

A humanização da dor

J Revista Saber Viver

Sexo em tempos de AIDS -Tabu de todos os tempos

K Folha de São Paulo 14.05.03

Garota é mais infectada que garoto

L Folha de São Paulo 14.06.99

'Órfãos' lutam por uma vida normal

M Folha da Tarde 09.02.93

Sheila, marco na luta contra o preconceito, morre aos 6 anos

N O Estado de São Paulo 02.08.00

Escola do Rio é acusada de recusar matrícula de criança soropositiva

O O Globo 04.08.00

Denúncia da Fundação Viva Cazuza é arquivada

P O Estado de São Paulo 02.11.98

Manual ensina a lidar com menores infectados

Q Folha de São Paulo 24.11.92

Droga é a principal causa de Aids entre jovens

R Jornal do Brasil 01.08.90

Menino de rua morre de Aids aos 12 anos em Belo Horizonte

S O Globo 06.10.9l

O pequeno exército dos portadores

T Folha de São Paulo 03.05.98

Sexualidade Precoce leva Aids aos jovens

U Folha de São Paulo 25.06.90

Adolescentes já são grupo de alto risco de contágio por vírus da Aids

Garotos-Propaganda da camisinha

V Jornal do Brasil 22.11.01

Saudáveis Travessuras

W Folha de São Paulo 08.10.01

Segredo é arma contra o preconceito

Órfão e jovem portador celebram o futuro

X Revista Saber Viver

Eu quero beijar muito!!! Beijar, abraçar, se enroscar, agarrar

e.....transar. Será que eu posso?

Existe em muita gente, penso eu, um desejo semelhante de não ter de começar, um desejo de se encontrar, logo de entrada, do outro lado do discurso, sem ter de considerar do exterior o que ele poderia ter de singular, de terrível, talvez de maléfico. A essa aspiração, tão comum, a instituição responde de modo irônico; pois que torna os começos solenes, cerca-os de um círculo de atenção e de silêncio, e lhes impõe formas ritualizadas, como para sinalizá-los à distância.

O desejo diz: "Eu não queria ter de entrar nesta ordem arriscada do discurso; não queria ter de me haver com o que tem de categórico e decisivo; gostaria que fosse ao meu redor como uma transparência calma, profunda, indefinidamente aberta, em que os outros respondessem à minha expectativa, e de onde as verdades se elevassem, uma a uma; eu não teria senão de me deixar levar, nela e por ela, como um destroço feliz". E a instituição responde: "Você não tem por que temer começar; estamos todos aí para lhe mostrar que o discurso está na ordem das leis; que há muito tempo se cuida de sua aparição; que lhe foi preparado um lugar que o honra mas o desarma; e que, se lhe ocorre ter algum poder, é de nós, só de nós que ele advém".

Mas pode ser que essa instituição e esse desejo não sejam outra coisa senão duas réplicas opostas de uma mesma inquietação: inquietação diante do que é o discurso em sua realidade material de coisa pronunciada ou escrita; inquietação diante dessa existência transitória destinada a se apagar sem dúvida, mas segundo uma duração que não nos pertence; inquietação de sentir sob essa atividade, todavia cotidiana e cinzenta, poderes e perigos que mal se imagina; inquietação de supor lutas, vitórias, ferimentos, dominações, servidões, através de tantas palavras cujo uso há tempo reduziu asperidades.

Mas, o que há enfim, de tão perigoso no fato de as pessoas falarem e de seus discursos proliferarem indefinidamente? Onde, afinal, está o perigo?

(Michael Foucault)

Introdução

a) Primeiros Fios

Em seu texto, "A ordem do discurso", Foucault (1999) nos presenteia com uma reflexão que bem traduz minha ansiedade frente à produção da minha tese. Qual a minha responsabilidade na produção do meu discurso? Quais leis estou seguindo? O que revela, interdita ou esconde minha fala? Mesmo ciente da transitoriedade do que digo, não cesso de indagar-me : *Afinal, onde está o perigo*? Certamente o redemoinho de idéias que me guiam a esta produção nada tem de uma *transparência calma e profunda,* muito pelo contrário. Há alguns anos resistia à idéia de produzir uma tese sobre crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Perseguia-me uma contradição: se eu espero o fim da AIDS, como posso produzir algo dentro dela? Certamente, é preciso melhorar a qualidade das respostas frente à epidemia e a produção científica sobre o tema pode contribuir nessa direção... mas há um conteúdo de contradição em tudo isso... A AIDS (esta que queremos combater) gera muito do que produzimos (livros, materiais, teses, organizações, encontros, aulas, políticas públicas) e, ao produzirmos "coisas", não estaríamos reforçando a continuidade da epidemia? E não produzir (silenciar) também não é uma forma de participar desse processo de construção? Discursos e poderes estão em jogo...

Diante das contradições, muitas vezes temos de fazer escolhas... criar mais um produto sobre a AIDS? Assumir o compromisso de debater um tema da maior importância para a vida das crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS?

Difícil não se posicionar frente à realidade que observo no cotidiano dessas crianças.

A escolha por fazer a tese traz ainda outra inquietação: defendo o lugar de *sujeito* das crianças e adolescentes vivendo com AIDS e os transformo em *objeto* do meu discurso. Um discurso que vai de encontro, "bate de frente" com tantos outros estabelecidos e construídos ao longo de anos da epidemia.

E, para complicar, quero produzir um trabalho num campo em que a academia mexeu muito pouco. Sim, porque são raras as teses produzidas sobre crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS. Um campo aberto para a produção de

discursos! Que oportunidade e que desafio! Oportunidade, porque é possível inovar, criar, puxar os fios da discussão. Desafio, porque, se não há produção de conhecimento na academia, há um grande caminho trilhado na resposta comunitária que foi produzida ao longo desses anos da epidemia. E é preciso partir desse conhecimento social e articulá-lo com o que a academia produziu na área da infância e juventude, da psicologia, da educação. Desafio, porque minha proposta é uma reflexão e uma revisão dessas práticas discursivas e não discursivas. E principalmente desafio, porque tudo isso implica muita responsabilidade com as crianças e adolescentes e suas vidas.

O sentido que atribuo à "responsabilidade" está distanciado da idéia messiânica de salvação. Penso nas palavras de Larrosa (2003) que destaca:

> Que significa, para a educação, o fato de que nasçam seres humanos no mundo? Que significa que a educação seja justamente uma relação com a infância entendida simplesmente como uma relação com aquele que nasce? A educação é o modo como as pessoas, as instituições e as sociedades respondem à chegada daqueles que nascem. A educação é a forma com que o mundo recebe os que nascem . Responder é abrir-se à interpelação de uma chamada e aceitar uma responsabilidade. Receber é criar um lugar: abrir um espaço em que aquele que vem possa habitar; pôr-se à disposição daquele que vem, sem pretender reduzi-lo à lógica que impera em nossa casa. (p.188)

Neste sentido, minha responsabilidade é manter-me constantemente atenta, sob rasura, como desenho constantemente refeito, para saber se ao escrever - produzir um discurso, serei capaz de abrir um espaço e de não me enredar na lógica do universo adulto do qual também faço parte.

O medo de não ser capaz dessa empreitada de rascunhar e redesenhar-me ao discursar sobre essa temática leva-me longe, mas as sucessivas imagens de situações vividas junto às crianças e adolescentes e aos seus cuidadores[1] não me saem da memória e trazem-me para perto novamente. Na minha avaliação, os adultos são amorosamente implicados com as crianças e adolescentes e sofrem por, às vezes, não dispor de recursos (pessoais, profissionais, materiais) para apoiá-las e, ao mesmo tempo, cotidianamente, crianças e adolescentes sofrem violência simbólica, desde a exclusão até o profundo desconhecimento sobre as suas necessidades e seu desenvolvimento. Os discursos estão por todo lado, o *amor* da sociedade para com as crianças é muito grande, haja vista que é mais

fácil conseguir apoio para ações ligadas às crianças do que aos adultos soropositivos. Contudo, tenho dúvidas a respeito de que amor é esse que nós adultos tanto propagamos e de que escuta é essa que temos em relação a essas crianças e adolescentes.

E é, por isso, que; apesar das dúvidas, contradições e medos; arrisco-me a produzir esta tese. Porque de alguma forma o meu trabalho de psicóloga, pesquisadora, professora universitária e a minha militância política me levam a olhar para esse fragmento da realidade com profunda inquietude.

Retomando a fala de Larrosa (2003), acima citada, diria que, no caso de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, estamos *respondendo e recebendo* de tal forma que este "outro" passa a ser visto como extensão de nós mesmos, numa lógica reducionista que exclui a alteridade.

Neste sentido, apesar das fragilidades e da provisoriedade de minha produção, arrisco-me, portanto, a problematizar nosso modo de conceber as infâncias e adolescências entrelaçadas com a AIDS. Alguma "coisa" nessas crianças e adolescentes "fisgou minha alma", como um pedido de escuta a ser levado ao mundo dos adultos.

Quero produzir conhecimento que contribua para o campo da educação, da ciência e da comunidade, mas quero tentar escutar e re-visitar nossos olhares buscando responder a esse pedido cotidiano.

Eis um exemplo do que considero um pedido:

Estava na ONG digitando, acabando um projeto. A menina de 11 anos fica "me cercando"[2]:

M- "*O que cê tá fazendo*.."

B- "*Um projeto"* (explico um pouco o projeto)....

Ela dá uma voltinha e retorna:

M- "*nossa como você digita rápido.."*

Na terceira vez :

M- "*falta muito*?"

Paro de escrever o projeto, pois percebo que ela quer conversar. Conta que morreu uma amiguinha na escola, tinha 12 anos e morreu de câncer..

---

[1] Uso o termo cuidadores para referir-me aos profissionais, voluntários e familiares que cuidam de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

[2] Passo a utilizar M- Marina (nome fictício) e B - Bete

B- "*puxa é triste quando morre alguém que a gente gosta, né?...*"

M- *"É, eu chorei muito, fiquei arrasada. Já morreu um monte de gente que eu gosto: minha mãe, meu pai, meu tio...eu gostava muito do meu tio"*.

Faço um carinho no braço da criança e digo*:*

B- *"sei como é chato*."

Ela introduz uma conversa:

M- "*Olha não vou ter preconceito se a minha irmã tiver AIDS.. O pessoal lá da rua tem, mas eu não tenho, porque AIDS não se pega assim como as pessoas pensam, isto é preconceito"* (fico feliz com a influência do projeto VIVER[3] no discurso dela, reconhecendo o preconceito, mas já sei que ela quer falar sobre a condição sorológica da irmã mais nova - um "segredo" que a mãe adotiva oculta das duas)

B- *"E por que você está me falando isto?"*

M- *"Ah! Porque eu sei que a minha irmã tem AIDS e ela também sabe, ela já me falou"*.

B- *"Ah! E como ela ficou sabendo?"*

M- "Porque ela percebeu..".

B- "E como ela percebeu?"

M- "A minha mãe fala que ela tem problema no coração, mas ela já viu lá no hospital e o médico sempre fala separado com a minha mãe, e depois ela também viu que os remédios que as pessoas tomam aqui no GIV são iguais aos que ela toma."

B – "E por que você acha que sua mãe não fala sobre isso com vocês..".

M- "Porque ela tem medo que a gente conte pra todo mundo na rua, ela acha que a gente tem a língua solta..."

B – "E vocês iriam contar?"

M- "Eu não , mas a D. não sei..".

B- "É chato guardar um segredo assim, né. Ter que fazer de conta que não sabe."

M- "Sabe, eu tenho um outro segredo, que eu não contei pra ninguém, nem pra minha irmã.

[3] "projeto viver criança e adolescente" é desenvolvido pelo GIV - "-Grupo de Incentivo a Vida", uma ONG – organização não governamental - da cidade de São Paulo. No capítulo 1, há uma descrição da instituição e do trabalho que desenvolve.

É que a minha mãe fala que o meu pai morreu de bala perdida, mas eu sei, porque eu ouvi as pessoas falando, que ele morreu, que a polícia matou ele quando tava assaltando um banco".

Talvez deva acrescentar a essa história que a mãe dizia que as meninas eram pequenas demais para entender e que contariam para outras pessoas.

Esse diálogo remete a algumas perguntas: O que vêem os adultos? O que vêem as crianças? O que vêem os adultos sobre as crianças? Onde colocam as crianças seus medos, suas dores, suas percepções, sua solidão, seus segredos, sua centelha de resistência frente à vida?

Passo agora à discussão da tese, produzindo o meu discurso, como quem discute o mar nele mergulhado. Porém, não tive como deixar de levar-me, tive que produzi-lo da melhor forma que consegui, mesmo reconhecendo que poderia me enroscar nos fios da minha subjetividade, do lugar de pesquisadora ou ainda do meu lugar de adulta.

b) Uma artesã de idéias

O trabalho das artesãs sempre despertou meu interesse e admiração. Trabalhos manuais como rendas de bilro, fuxico, colchas demandam tempo, paciência, habilidade e preciosismo, além de criatividade na exploração de materiais e da técnica.

Meu oficio é outro, tecer textos, idéias, projetos, mas, mesmo assim, para a confecção de minha tese, inspirei-me nessas artistas e em seu modo de produzir. Quando estava pensando esse texto, inicialmente pretendia utilizar a alegoria do fuxico (aquelas florzinhas de pano, tecidas uma a uma, que podem ser utilizadas em bolsas, colchas, cortinas, etc.). No processo de escrita revi o filme *Colcha de retalhos*[4] e, definitivamente, a imagem que precisava estava ali. Uma moça tenta escrever sua tese, por isso vai para a casa da avó, onde passou a infância. Ali reencontra um grupo de senhoras artesãs que tecem uma colcha e, enquanto costuram, conversam. A história é entremeada pela produção da colcha e pelas narrações de cada uma das mulheres sobre seus amores, escolhas, frustrações, alegrias, tristezas, desejos, enfim, sobre várias histórias de vida.

A produção de colchas tem uma tradição que passou de geração em geração. E o mais interessante é que a colcha não é um amontoado de retalhos, ela tem um nome e

diferentes figuras feitas com retalhos bordados contam várias histórias, que muitas vezes se entrelaçam não somente na mesma família[5]. Neste contexto, um pedaço de pano não é só um pedaço de pano, é, por exemplo, parte de um vestido que marcou uma história de amor. E cada retalho, vindo de uma peça que fez parte da história de vida das artesãs, é cuidadosamente aplicado, bordado num tecido, formando um desenho. E vários desenhos juntos contam uma história e compõem uma colcha.

Assim é esta tese. Tenho um tecido / base, o papel. Meus retalhos de tecidos são depoimentos / experiências / histórias de crianças, adolescentes e adultos, "pedaços de pano" que coletei em jornais, revistas e por meio de minhas experiências e histórias de trabalho com a AIDS. Todas essas falas e experiências associadas compõem novas figuras que, por sua vez, compõem o conjunto de desenhos da minha tese / colcha e das histórias que ela conta.

Tecidos soltos ficam perdidos[6], por isso eles são ajeitados em formato de flor, de pássaro, de sol, pela linha que os costura (neste texto uma perspectiva pós-estruturalista, dos estudos culturais, fundamentada, principalmente, nas contribuições de Michael Foucault). E a linha passa pela agulha que permite o ponto. Minha agulha / computador e suas palavras / ponto costuram os retalhos das realidades, formando meu discurso na composição desta colcha / tese.

E ainda existe algo importante: há uma mão que tece a colcha, portanto, as realidades e as histórias são sempre produzidas a partir da perspectiva de quem as conta[7]. Como destaca Veiga Neto (2002), "somos irremediavelmente parte daquilo que analisamos e que, tantas vezes queremos modificar". (p. 36)

---

[4] Em inglês How to make an americam quilt . Filme de Jocelyn Moorhouse, com Winona Ryder, Anne Bancroft, Ellen Burstyn, Kate Nelligan e Alfre Woodard. Universal Pictures,1995.

[5]No filme há uma história de amor, registrada numa colcha, que numa família foi passando de geração em geração. Essa história com o desenrolar do filme passa a fazer parte da vida da protagonista, que não pertence à família na qual a colcha foi tecida. Ou seja, essa história de amor contada nesta colcha passa a fazer sentido na vida e na história da protagonista. Essa idéia registra a relevância de "heranças" que recebemos culturalmente e que podem compor os sentidos às nossas experiências.

[6] A imagem da colcha é freqüentemente usada como sinônimo de inadequação de um trabalho acadêmico, que mistura várias abordagens e não faz nenhuma reflexão/contraposição entre elas. Ou realiza uma fragmentada colagem de idéias, literatura e dados (ver por exemplo, Mazzoti-Alves e Sznajder, 2001; Fischer, 2002).Como procurei explicitar, não é este o sentido da utilização dessa imagem. Utilizo a metáfora da colcha com um sentido diferente: uma cuidadosa tessitura, profunda e bem feita, que acalenta os olhos de quem vê.

[7] Nos próximos tópicos exploro essa idéia a partir da perspectiva foucaultiana.

Assim, convido o(a) leitor(a) a acompanhar a tessitura desta colcha, e seguindo a tradição das artesãs, vamos conversando enquanto tecemos juntos nossos fios.

O nome da colcha é *Espelhos d'AIDS, infâncias e adolescências nas tessituras da AIDS* e ela traz várias histórias / capítulos. A primeira, narrada ainda nesta *Introdução,* é o caminho da construção do objeto, ou dito de outro modo, o caminho que percorri até escolher fazer esta colcha e uma reflexão sobre o porque utilizo *espelhos* no título. No primeiro capítulo – *Puxando os fios da memória, desenhando matizes da trajetória* - apresento um memorial com fragmentos de minha trajetória, contextualizando os percursos e espaços que me levaram às indagações e reflexões deste trabalho. No segundo capítulo - *A AIDS não inventou a infância e a infância que a AIDS inventou* - debato os discursos sobre infância, adolescência e AIDS, que emergem ao redor das instituições de apoio para esta população. No terceiro capítulo - *Adolescências e Sexualidades nas tramas dos espelhos d'AIDS* - problematizo os discursos sobre a temática da sexualidade. No quarto capítulo – *Fios de segredo e revelação, a tessitura de si nos espelhos d'ÁIDS* - debato a questão da revelação do diagnóstico do HIV. E, nas *considerações finais*, alguns arremates e reflexões sobre perguntas, respostas, experiências, encontros e sonhos.

c) A tessitura como travessia - percursos na construção e delimitação do objeto e metodologia...

O mundo das teses e dissertações está repleto de demandas: tema, objetivo, metodologia, relevância, inovação, boa escrita, etc. Depois uma banca, um título e mais algumas exigências: congressos, publicações, etc. Assim vivemos nós que escolhemos trilhar essa estrada. Por que e para que tudo isso? Tantas possíveis respostas... De onde vêm nossos temas e problemas? Do mundo, imaginava eu... e hoje, após a leitura de Foucault, diria: vêm do que nós somos capazes de ver no mundo...

Difícil não lembrar de Guimarães Rosa ... *Travessia ...O mundo é travessia ...*

Nesta travessia, vi o que pude do mundo, criei o meu objeto e fiquei às voltas com a estrada (ou mar?) da tese. Na quimera, um caminho tranqüilo de quatro anos... Na prática, um caminho de cinco anos, cheio de altos e baixos, atropelado por fatos da vida (adoecimentos, mortes, etc.).

Como se faz uma tese nos ensinou Humberto Eco... e tantos caminhos existem para fazer as teses... Mas, teses são feitas por pessoas que têm vidas que continuam pulsando nos seus ritmos, e atravessam o fazer, o ver e o ser. Encontros e desencontros com os outros, consigo e com a tese.

Hoje posso dizer que o objetivo desta tese é problematizar os discursos de e sobre crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

Se estivesse trabalhando dentro dos parâmetros da modernidade, poderia, com o objetivo claro e definido, justificar a relevância da tese, descrever a metodologia utilizada e daqui partiria para um capítulo teórico, descrição e análise dos dados, considerações finais e... pronto!

Contudo, no processo de elaboração desta tese deparei-me com o estudo de perspectivas de pesquisa totalmente diferentes daquelas a que estava habituada. Ou seja, estava dando ”tratos a bola” para definir melhor meu campo, problema e metodologia, quando comecei a desconfiar de que talvez os modos de fazer pesquisa que eu conhecia não seriam os melhores para fazê-la. Usando a alegoria da colcha, poderia dizer que estava envolta em tecidos, idéias e fios, tentando escolher o que teceria, quando comecei a questionar o próprio modo de fazer colchas!

Eis que a travessia é incerta e, assim, melhor contar a história do caminho da tessitura do objeto do que somente aonde aportou o barco. É bom chegar, mas os aromas, as cores e as aventuras do caminho é que constroem os sentidos da viagem.

Assim, quem sabe, encontre companheiros de viagem que compartilhem a jornada (entendam o processo), diminuindo a solidão de quem fica horas (inquietas e prazerosas) diante de um computador dialogando com as palavras e as idéias, para, ao final, produzir um texto e ter alguns resultados, sempre históricos e provisórios.

Agora, um pouco da história de como cheguei ao meu problema de pesquisa, como fui modificando-o e como as teorias e as pessoas contribuíram para sua construção.

Trabalho com crianças e adolescentes há 21 anos e todas as experiências que tive foram ricas. Algumas me marcaram mais profundamente, como o trabalho com crianças de rua em Itaquera, na praça da Sé, até chegar às creches e pré-escolas, que me levaram ao mestrado. Enfim, várias trilhas que neste momento não vale a pena contar...

Em fevereiro de 1996, defendi minha dissertação de mestrado *A educação sexual e a formação do educador de creches e pré-escolas,* na qual fiz um mapeamento sobre educação sexual no âmbito da educação infantil, enfocando, principalmente, a formação que os educadores recebem para desenvolver esse trabalho. (Cruz, l996)

Esse mapeamento foi elaborado a partir de duas fontes: oral e escrita. Na primeira considerei entrevistas com instituições que trabalham com formação de educadores e, na segunda, o levantamento da bibliografia disponível sobre o tema (livros para adultos e crianças).

Com relação às fontes orais, realizei entrevistas com profissionais que trabalham com a formação de educadores, e procurei caracterizar qualitativamente a demanda por educação sexual no âmbito da educação infantil. Nessa caracterização cinco aspectos surgiram[8]:

1) a educação sexual é considerada necessária, mas não prioritária;

2) há demanda por educação sexual porque se observam tensões na esfera das relações de gênero;

3) há demanda por educação sexual porque se observam manifestações de sexualidade infantil e os adultos, em especial os educadores, não estão preparados para enfrentá-las;

4) há demanda por educação sexual nas creches e pré-escolas porque nesses espaços observam-se preconceitos de modo recorrente;

5) a educação sexual é necessária, porque as crianças são vítimas de abuso sexual.

Com base nesses resultados, conclui que é preciso ampliar o debate, sistematizar, desenvolver e socializar esse campo de conhecimento, buscando principalmente maior compreensão teórica sobre essa problemática e a sua tradução para um atendimento de qualidade no âmbito da educação infantil.

Foi com essa reflexão que, em l997, inspirada principalmente nos tópicos das relações de gênero e preconceito, realizei um outro trabalho, desta vez investigando a representação de masculinidades apresentada por educadoras de creche (Cruz, l998). Novamente pude observar a relevância do desenvolvimento desse campo de conhecimento,

[8] Para discussão desses tópicos ver Cruz, l996.

pois essa segunda pesquisa confirmava pontos importantes da primeira, inclusive a falta de formação das educadoras frente a essa temática, a dificuldade de abordar o assunto, e a partir disso, intervenções muitas vezes marcadas por preconceitos, reproduzindo estereótipos de gênero.

Seguia esse percurso de trabalho e paralelamente, a partir de l996, comecei a ter um envolvimento profissional mais intenso com o campo da AIDS[9], assessorando projetos de mulheres vivendo com AIDS. Percebi que a problemática da infância também era uma questão delicada dentro desse universo, principalmente porque os adultos freqüentemente não informavam à criança sua condição sorológica, omitiam situações de morte e também apresentavam dificuldades para com a questão da sexualidade.

Em decorrência da trajetória da minha produção acadêmica, a tematização da sexualidade infantil faz parte do meu cotidiano e comecei a ficar inquieta com o silenciamento e a negação que existia em relação à sexualidade de crianças vivendo com AIDS.

Esse panorama trouxe uma pista para a construção do meu objeto de pesquisa. Se no campo da educação infantil, em que se trabalha as questões da infância, não se aborda a sexualidade, podemos pensar, levantar a hipótese de que isso demonstra dificuldade no manejo dessa temática. Porém, o que dizer, então, quando no campo da AIDS, em que predominantemente se fala de sexualidade, não se aborda a sexualidade de crianças?

Poderíamos pensar que a sexualidade das crianças vivendo com HIV/AIDS não foi tematizada porque a epidemia é relativamente recente, ou porque a incidência da infecção de crianças não é tão grande quanto à de adultos, entretanto, parece-me que essa não tematização oculta a representação adulta sobre a sexualidade infantil.

Mesmo depois de Freud, o adulto olha para a criança a partir de si mesmo e considera a sexualidade principalmente numa perspectiva genital.

Ou, teria sido coincidência histórica o surgimento de uma primeira publicação que aborda a sexualidade dessa população justamente quando as "*crianças com AIDS*" estão se transformando em "*adolescentes com AIDS"?* Podemos observar, na mídia e nos depoimentos de adultos envolvidos, a preocupação: "as *crianças estão crescendo, e agora?"*

O manual *Viver Positivamente (l998)*, que se propõe a tratar dessa temática e aborda a sexualidade desde o nascimento, acaba reiterando essa perspectiva, como podemos perceber :

> (...) Agora, essa população começa a chegar à puberdade, criando um novo desafio social, de saúde e educacional. Como qualquer outra pessoa, o portador do HIV irá manifestar, mais cedo ou mais tarde, seus desejos afetivos e sexuais." (p.17)

Entendo que o manejo da questão da sexualidade infantil dentro da epidemia da AIDS é a reiteração do equívoco da concepção adulta. Os adultos geralmente associam sexualidade a sexo, à penetração. Neste sentido, todo o erotismo, descoberta, curiosidade, pergunta, masturbação, busca de prazer, jogo, brincadeira vivida pela criança em relação a seu corpo e ao corpo dos outros passa a ser negado como sexualidade. Uma sexualidade polimorfa como a da criança passa a ser absolutamente negada e tida como inexistente. Fabricamos assim uma criança, ingênua e assexuada. Bernardes (1985) destaca:

> (...) O adulto sente-se inconscientemente perseguido pela repressão que ele mesmo exercita e mantém, e gostaria de liberar-se dela da única maneira que pode aceitar, isto é eliminando o que deve ser reprimido, a sexualidade. O adulto em suma gostaria de libertar-se da própria sexualidade para não ter que sujeitar-se à repressão. Gostaria de ser "inocente". Para tanto criou um modelo de inocência, e este modelo é a criança. Se a criança não fosse inocente o adulto não teria à sua disposição nenhuma referência para fundar a hipótese de uma não sexualidade, não poderia sustentar a possibilidade concreta de uma existência separada do sexo e seria inexoravelmente condenado à repressão. O adulto para poder tolerar o próprio moralismo sexofóbico precisa desesperadamente da criança assexuada e inocente. Por isso a inventou e pretende que ela assim seja, ignorando o fato de que a criança não é inocente. Ou pelo menos não o é no sentido que comumente se dá a esta palavra. (p.47)

Quando comecei a produzir este trabalho minhas pistas acenavam (e ainda acenam) para o fato de que há um lugar culturalmente estabelecido para a sexualidade infantil, que nem a epidemia da AIDS, que desencadeou tantos debates sobre valores, conseguiu tocar, problematizar.

Estava, assim, orientando meu foco para a questão da sexualidade, mas alguns outros temas no campo da infância e AIDS me inquietavam, como por exemplo, a questão das instituições de apoio.

---

[9] Meu envolvimento com a questão da AIDS é anterior a esta data, mas foi neste período que comecei a assumir (para mim) que poderia trabalhar mais diretamente nesta área.

No trabalho no GIV tive contato com algumas casas de apoio e observei que, apesar das diferenças, existem semelhanças entre esse universo institucional e a creche / pré-escola. Com relação às diferenças, podemos dizer que as casas de apoio têm algumas especificidades, pois a grande maioria trabalha com crianças infectadas pelo HIV ou seus parentes e as crianças moram nas casas de apoio (diferentemente das creches, já que as crianças retornam para suas casas). No que se refere às semelhanças, pude observar também que, nas casas de apoio, não existe uma formação profissional para as educadoras e que ambas instituições trabalham na perspectiva de "substituir a mãe" [10] ou a família. Além disso, em função da falta de profissionalização, predominam nesses espaços as referências pessoais. Talvez seja, por isso, que muitas das demandas empiricamente observadas nas casas de apoio sejam semelhantes às das creches / pré-escolas. Alguns exemplos:

A forma preconceituosa como a educadora / voluntária, que ocupa o lugar daquela que não pode cuidar (ou porque é doente, ou porque morreu ou porque tem que trabalhar), concebe a mãe e como esta é freqüentemente culpabilizada por isso.

A semelhança da reação da profissional da creche e da casa de apoio frente às questões de gênero (como pode, menino brincando de boneca?)

O que fazer com a masturbação? Como lidar com jogos sexuais ? (que na casa de apoio freqüentemente são acrescidos pela fantasia da infecção pelo HIV). Mas quem garante que a criança da creche não tem AIDS?

Como lidar com as diferenças: o soropositivo na creche e o soronegativo que vai na casa de apoio?

Partindo desse raciocínio fui desenhando várias perspectivas. Primeiramente, pensei em fazer a análise do desenvolvimento da sexualidade infantil nos dois campos institucionais (creche e casa de apoio), considerando a hipótese de que o que existia em comum com esses dois lugares era um modo de conceber a sexualidade infantil.

[10] Fartamente discutida na literatura sobre creche (por exemplo: Rosemberg, 1991; Campos et al., 1991; Rosemberg et al.,1992; Campos,1994; Cruz, 1996; Haddad, 2002), esta perspectiva vem sendo revisitada, mas predominantemente no campo da produção acadêmica e de algumas experiências práticas. Não ainda na concepção da maior parte da população e de uma grande parcela das creches/pré-escolas do Brasil.

Entretanto, a partir do trabalho da ONG, continuava me incomodando com o que observava e percebia também a demanda por abordar outras questões, principalmente os temas da revelação do diagnóstico[11] e da morte.

Juntando minha voracidade e meu "moderno" modo de pensar, queria dar conta de "tudo e de um pouco mais ". Decidi então fazer um mapeamento do perfil das casas de apoio, queria poder demonstrar as similaridades com a creche e debater as dificuldades das profissionais / voluntárias para lidar com os temas da sexualidade, revelação do diagnóstico do HIV, morte, etc.

Esse era um caminho que, do ponto de vista metodológico, seria bem seguro e conhecido, pois já fizera um mapeamento no mestrado. Neste período estava começando a aprofundar os estudos da teoria de Foucault e comecei a pensar: aonde chegaria com este caminho? Será que, identificando um perfil, os limites e possibilidades, estaria de fato contribuindo com o conhecimento nessa área? Acho que sim, também, mas no trajeto percebi que poderia fazer algo melhor (ainda que, até aquele momento, não tivesse claro o que era exatamente algo melhor). Por que tinha de fazer esse percurso do macro? Não traria mais contribuições se fizesse uma investigação no micro? Parti então para a idéia de que iria fazer a pesquisa com uma casa de apoio e não com várias, assim também conseguiria observar, relacionar e contrapor falas de adultos e crianças, o que considerava bastante importante.

Enquanto isso, meu trabalho na ONG continuava. Um dia soube de uma história que me deixou muito inquieta: uma instituição de apoio decidiu que um adolescente deveria voltar para a família porque jogou o remédio fora. Problemas com adesão ao tratamento são comuns no campo da AIDS, vários fatores físicos (tamanho do remédio) e emocionais (a aceitação da doença) interferem no fato de tomar remédios. Como uma instituição poderia "mandar embora" um adolescente que apresenta um problema cotidiano compreensível na vida de quem tem HIV? E um adolescente que há alguns anos vivia na instituição? Eram muitos temas e desafios e estava difícil encontrar o caminho.

Neste vai e vem de idéias, depois de muito pensar e rascunhar possibilidades, decidi que o importante para mim era discutir as temáticas da revelação do diagnóstico do HIV,

[11] A questão da revelação do diagnóstico do HIV era fortemente demanda por profissionais de saúde, familiares e pessoas vivendo com HIV/AIDS que apresentavam dificuldades para falar com as crianças, soronegativas e soropositivas sobre a AIDS.

sexualidade e instituições de apoio. Percebi que não deveria focar-me somente nas casas de apoio porque as questões que observava não se restringiam a essas instituições. A dificuldade de revelar o diagnóstico, por exemplo, surgia nas casas de apoio, em outras ONG, nos hospitais e nas famílias. O que estou debatendo, portanto, é maior do que um lugar, uma instituição, é um determinado modo de conceber a infância e adolescência que existe na cultura e aparece nas práticas e discursos desse campo, constituindo um determinado modo de subjetivação de crianças e adolescentes.

Com a tese articulada dessa forma fui para uma reunião do GEISH[12] discutir o projeto. Tudo bem interessante, mas ... Como falar em profundidade sobre AIDS, casas de apoio, sexualidade e revelação? A tese não pressupõe uma profundidade num campo teórico? Como dar conta disso tudo? O que tirar? Novas crises. Até que, com a ajuda do grupo, vi que o que eu procurava já estava ali, dito por mim, e de tão enredada na produção deste trabalho eu não percebia. Entre a revelação, a sexualidade e as casas de apoio havia em comum os discursos sobre a infância, adolescência e AIDS. Mesmo que estivesse buscando a literatura sobre cada um desses temas, não precisaria fazer "uma tese" sobre cada um. O fio que conecta esses temas aparentemente díspares é o discurso que, numa perspectiva foucaultiana, junto com as práticas não discursivas constitui a subjetividade do sujeito, revelando, ocultando e construindo os objetos que supostamente está descrevendo. Como aponta Larrosa (2002):

> (...) a própria experiência de si não é senão o resultado de um complexo processo histórico de fabricação no qual se entrecruzam os discursos que definem a verdade do sujeito, as práticas que regulam seu comportamento e as formas de subjetividade nas quais constitui sua interioridade. É a própria experiência de si que se constituiu historicamente como aquilo que pode e deve ser pensado. A experiência de si, historicamente constituída, é aquilo a respeito do qual o sujeito se oferece seu próprio ser quando se observa, se decifra, se interpreta, se descreve, se julga, se narra, se domina, quando faz determinadas coisas consigo mesmo, etc. E esse ser próprio sempre se produz com relação a certas problematizações e no interior de certas práticas. (p.43)

Neste sentido, problematizar os discursos sobre revelação, sexualidade, casas de apoio, as práticas associadas a eles, a concepção de criança e adolescência é, em última instância, problematizar o modo como, neste nosso tempo histórico, vêm sendo

[12] GEISH Grupo de Estudo Interdisciplinar em Sexualidade Humana da Faculdade de Educação da UNICAMP, (do qual sou integrante).

subjetivados crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Ou dito de outra forma, como todos nós (adultos crianças, adolescentes, profissionais, militantes, etc.) somos produtores e produtos dessas crianças e adolescentes.

Encontrar alguma clareza quanto aos seus objetivos é um grande passo para um(a) pesquisador(a), contudo ainda restava um ponto nevrálgico a ser observado que era: como chegar a este objetivo? Ou seja, qual a metodologia para problematizar os discursos? Como coletar esses discursos?

Uma questão recorrente era: será necessário coletar mais material? Afinal sou uma pesquisadora imersa no campo. Além do trabalho no GIV - onde convivo com crianças e adolescentes soropositivos, filhos de portadores do HIV, familiares e profissionais de saúde - coordeno o GT (Grupo de Trabalho) de crianças e adolescentes do Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo, participei de inúmeras mesas, debates, conferências, supervisionei estágios de educação sexual para crianças e adolescentes vivendo com HIV AIDS, escrevi / produzi outros materiais para crianças e trabalho como consultora numa pesquisa nacional com esta população. Ou seja, na especificidade de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com AIDS tenho anos de imersão técnico-política no campo (como profissional e ativista). Neste sentido, teria muitas "histórias para contar", ou seja, muitos dados para problematizar. Mas a grande questão era: deveria incluí-los? E por que não inclui-los? E se não estivessem explicitamente incluídos, não estariam incluídos? Ou a experiência não afeta a forma de conceber, textos e idéias? Uma das questões que me perseguia era como dar cientificidade ao meu próprio depoimento. O registro que tenho da minha experiência é o registro que fiz da memória que tenho do meu percurso, não registro gravado dos fatos. Frente a isso ponderei algumas questões. Se, por exemplo, entrevisto alguém, essa pessoa me conta a sua experiência (também a partir da sua memória e da sua perspectiva), e nem por isso achamos que é mentira! É a perspectiva daquela pessoa que está sendo entrevistada, o modo como ela sentiu, pensou, viveu, analisou determinados fatos. Além disso, imaginar que estaria sendo neutra na pesquisa porque não inclui os meus próprios relatos é uma falácia, fundamentada num modo positivista de conceber a ciência.

Continuava neste processo, lendo, pensando, (re)escrevendo, organizando idéias e textos, e algumas perguntas ainda "pulavam como pipocas dentro de mim": posso escrever utilizando metáforas, uma linguagem poética? Posso não ter capítulo teórico inicial e

"costurar" os discursos a serem problematizados e a teoria ao longo do texto? Devo fazer entrevistas? Posso *mesmo* incluir minha experiência? E afinal para quem escrevo esta tese? Qual a melhor linguagem? Quem vai ler? Será que vou dar conta de fazer este trabalho com competência, cientificidade e, ao mesmo tempo, trazer uma contribuição significativa? Será que posso problematizar as questões de que estou tratando não somente com a literatura dos estudos culturais (o eixo teórico que escolhi para dar sustentação à tese), mas também com algumas contribuições da literatura que trabalha dentro de outro paradigma (por exemplo, utilizar textos de perspectiva piagetiana para problematizar a revelação do diagnóstico)?

O estudo dos livros "Caminhos Investigativos I e II" foi um grande alento e abriu uma boa clareira nas minhas inquietudes. Percebi que as questões que eu estava me colocando para o desenho da tese (e tantas autorizações e licenças que estava precisando com o "posso?") são questões que revelavam um conflito entre diferentes modos de conceber e fazer ciência e é, justamente isso, que as publicações se propuseram a debater, como aponta Costa (2002) na introdução do volume I:

> O objetivo que inspirou a organização deste livro foi exatamente o de reunir um conjunto de análises e discussões que nutram nossas forças para que participemos dessa política da verdade como urdidores de tramas e não sejamos apenas asfixiados por ela. Para isso, é preciso criticar o jogo de reprodução de modelos tão bem instaurado pela arquitetura epistemológica da iluminação, que instituiu a vigilância em todos os campos, fazendo-nos súditos dos seus ditames tanto temáticos quanto metodológicos. A fragilidade intelectual e emocional que nos acomete quando temos que enfrentar as metodologias, em nossas investigações, é fruto do endeusamento desse tipo de pensamento a que denominamos ciência e que está impregnado de "parâmetros" que enquadram todos, homogeneizam tudo, definindo o certo e o errado, o bom e o mau, o falso e o verdadeiro etc. (p. 18)

Não é meu objetivo aprofundar ou esgotar essa discussão sobre os modos de produção da ciência, mas é importante salientar que ela está presente no desenho deste estudo, na forma de conceber o objeto, objetivo, metodologia e redação. Em outras palavras, é um trabalho produzido numa determinada perspectiva, que brevemente discuto a seguir.

As ciências naturais e as ciências humanas, bebendo nas fontes do Iluminismo, pautaram seus fazeres na racionalidade e objetividade. Assim existiria um sujeito, o cientista, que dotado de um método, seria capaz de desenvolver pesquisas que descrevessem "a realidade" e "a verdade" dos fatos naturais e sociais.

Frutifica no campo acadêmico um debate sobre esse modo de conceber as pesquisas e a própria ciência. Essa perspectiva tem sido chamada de pós-moderna e têm colocado em xeque algumas concepções da chamada modernidade. Costa (2002a) sintetiza:

> Estes são os contornos do mundo que tem sido denominado pós- moderno, entre outras coisas, por seu desacerto/desencanto com as concepções vigentes na modernidade. Nele estão sob suspeita aquelas concepções que deram sustentação à Modernidade, entre elas: a suposição de uma ordem universal; um modelo de racionalidade (ocidental); uma idéia de sujeito (o sujeito poderoso); as metarranativas (grandes sistemas explicativos e totalizantes); a supremacia do Homem (como espécie, como gênero, como medida de todas as coisas); uma cultura (a ocidental) como lugar privilegiado a partir do qual se inventam e nomeiam as " outras". (p. 150)

Há alguns anos, no mestrado, já havia tido contato com a perspectiva pós-moderna. Uma de minhas "crises" com essa perspectiva era com a questão do relativismo: então vale tudo na pesquisa, na sociedade? Encontrei, novamente, na leitura dos textos de "Caminhos Investigativos", alguns aspectos fundamentais para transitar por outras concepções.

Num artigo denominado *Labirintos da pesquisa, diante de ferrolhos* Corazza (2002), para explicar sua posição, diz o seguinte:

> Considero esta disposição labiríntica uma significativa metáfora arquitetônica que possibilita visualizar o território resultante da pororoca entre a prática de pesquisa educacional critica e as teorizações pós. (p. 108)

Duas imagens emergem dessa citação. A dos labirintos da pesquisa, com sua multiplicidade de caminhos e o risco de caminhar em círculos, repetindo o *mesmo,* não saindo do lugar. E a imagem da pororoca falando do encontro entre dois universos, da transição / intersecção entre dois mundos.

No momento de produção deste trabalho, a pororoca é uma imagem muito significativa. Não sei se a autora me classificaria no campo da pesquisa educacional crítica, mas o fato é que toda minha formação foi voltada para um determinado tipo de pensamento: fiz mestrado em psicologia social (com forte influência sócio-histórica), sou militante de movimento social, professora de psicologia do desenvolvimento da criança, enfim, uma trajetória muito mais identificada com teóricos e posicionamentos da chamada perspectiva crítica. Colocar em xeque tudo o que se sabe, desconstruir formas de pensar e ver o mundo, nem sempre são atitudes tranqüilas. Contudo, a perspectiva crítica também dá abertura para revisões.

O que me incomodava na perspectiva pós-moderna era a sensação de que "tudo se perderia", de que "tudo e qualquer coisa vale" (se levarmos os relativismos à última instância, então aceitaremos neonazismo, pena de morte?). Com o aprofundamento dos estudos nesta área, penso que esse meu temor estava ligado a duas questões, a primeira, uma compreensão equivocada do que seria essa perspectiva, e a segunda, ao fato de que podem existir diferentes formas de conceber a própria pós-modernidade e diferentes usos desse discurso.

Em Corazza (2002) encontrei também uma resposta para a minha questão sobre a utilização de contribuições vindas da "modernidade", num trabalho que está trilhando um caminho mais próximo dos teóricos "pós".

> Os labirintos *pós* só podem ser formados por antidisciplinas, contradisciplinas, pós-disciplinas, desde que o conhecimento pós–moderno não é mais disciplinar, e sim temático – onde os temas funcionam como galerias, por onde transitam os saberes. Bem ao modo como os Estudos Culturais descrevem a (s) metodologia (s) plurais de trabalho com as quais vêm operando, em que não há referência a nenhuma base disciplinar estável, desde que se aproveitam quaisquer campos discursivos que forem necessários para produzir o conhecimento exigido por um projeto particular de investigação. Este *aproveitar* não possui qualquer sentido espúrio, escusamente utilitarista, pois a significação que se lhe dá é aquela de tratar os conhecimentos como ferramentas que, colocadas na caixa de teorias das últimas décadas (como o marxismo, os estudos feministas, a psicanálise, a filosofia contemporânea, o pós- estruturalismo, pós-modernismo etc.) estão disponíveis para quem souber e puder usá-los. (p. 120)

Resposta encontrada, eis que talvez pudesse usar contribuições da psicologia, da história, da pedagogia, que de algum modo abordam o universo teórico da tese. Contudo, novas perguntas... "as ferramentas estão disponíveis para quem souber e puder usá-las". Serei capaz de usá-las bem, sem fazer uma colagem repetitiva, vazia ou sem sentido? Minha costura será capaz de fugir da mesmice do que já está dito? Como saber sem tentar fazer e refazer? Caminho escolhido, só resta arriscar, pagar para ver... E reconhecer os limites do que se produz.

Outra de minhas inquietudes com a pós-modernidade envolvia a questão do "vale tudo". Veiga Neto (2002) traz uma importante reflexão quando destaca:

> (.....) para o pós-moderno o que interessa é problematizar todas as certezas, todas as declarações de princípios. Isso não significa que se passe a viver num mundo sem princípios em que vale tudo. Isso significa, sim, que tudo

> aquilo que pensamos sobre nossas ações e tudo aquilo que fazemos tem de ser continua e permanentemente questionado, revisado e criticado. (p. 34)
> (...) Ao contrário do que apontam alguns críticos, o alegado relativismo epistemológico não pode ser confundido com um relativismo ético. Isso significa que noções tais como solidariedade, justiça social e igualdade de direitos – ainda que não se sustentem sobre o crivo de uma epistemologia relativista – podem ser tomadas como transcendentais e, assim tomadas como dadas, podem continuar a balizar nosso trabalho de educadores e educadoras. (p. 36,37)

Por outro lado, quando adoto esses princípios também estou atenta ao fato de que é tênue o limite para "escorregarmos" para um modelo iluminista de conceber a igualdade, a justiça, a solidariedade (e a própria pesquisa), em que uma única concepção de homem vigora, tem supremacia sobre as outras e determina os caminhos a serem seguidos, negando a tensão de forças, poderes e as diferenças existentes.

Escolher um tema de pesquisa e as formas de abordá-lo é de alguma forma escolher um posicionamento social, denunciar algo, posicionar-se frente a algo. Corazza (2002) salienta que a pesquisa nasce de uma insatisfação com o que está dado:

> (...) Simplesmente, porque se alguém está satisfeita/o com o que está dado, com as formas como avalia, julga, categoriza, pensa determinado aspecto da *realidade*, vai passar tanto trabalho para investigar o quê e para quê? Além disso, para alguém sentir e aceitar que está insatisfeita/o é necessário que, em outra esfera que não a dos dado ditos empíricos sua experiência de pensamento engaje-se na criação de uma nova política das verdades colocando em funcionamento outra máquina de pensar, de significar, de analisar, de desejar, de atribuir e produzir sentidos, de interrogar em que sentidos há sentidos. (p. 111)

A autora ainda aponta que essa insatisfação pode advir de diversos motivos, uns de herança "mais moderna" (causa política, utopia social abrangente, ideal de justiça, igualdade e fraternidade) e outros "nem tanto" (microfísicas do poder, formações moleculares de subjetivação, etc.). E arremata:

> Toda insatisfação que convoca à pesquisa costuma ser dolorosa sim, mas apenas o segundo conjunto de motivos coloca, de cheio o/a pesquisador/a em xeque. Por que? Porque aí ele/a não tem como ficar à margem, assepticamente instalado/a numa espécie de UTI refrigerada, de onde ajuda a salvar os/as outros/as e a sociedade, enquanto seus próprios dizeres e fazeres ficam isentos de qualquer grande risco de contágio, de qualquer grave suspeição, já que o terreno onde atua é – estrategicamente – idôneo. (p. 112)

Isso me pareceu bastante pertinente. Afinal não tenho UTI refrigerada e, muito pelo contrário, estou implicada técnica, política e afetivamente com o meu tema e minha pesquisa. A questão é que se supõe na modernidade que o pesquisador está acima disso tudo. Em nome do poder que exercemos, esquecemos por vezes que somos também subjetivados.

Com essas reflexões e as leituras da obra de Foucault, mergulhei no caminho de problematizar o tema de estudo, metodologias, minhas certezas, de rever meus caminhos e formas de ver o mundo.

Às vezes, realmente tenho a impressão de que estou mesmo num labirinto, porque vejo tantas demandas, tantos caminhos e tantos desejos. Corazza (2002) nos alerta que, diante dos labirintos, não temos saídas fáceis, às vezes só nos resta jogar flechas para fora. Não sei se com esta tese terei conseguido jogar uma flecha, ou descobrir um caminho e abrir uma porta.

O que sei é que minha insatisfação é grande com os dizeres e fazeres da educação de crianças e adolescentes. O que apresento é o que consigo fazer hoje, no microcosmo do meu trabalho, e sejam setas ou portas, serão sempre históricas e provisórias, nos levando a novos encontros e desencontros, novos caminhos, novos labirintos, novas perguntas, novas buscas, insatisfações e desejos.

Qual desenho foi possível afinal?

Após todo esse processo, entre tantos fios e tecidos, alinhavei e desalinhavei muitos desenhos de pesquisa até que consegui costurar o desenho da tese. Avaliei que, apesar da relevância da minha experiência, gostaria de contar com outras fontes que permitissem uma polifonia[13], contribuindo, inclusive, para que eu pudesse colocar-me em xeque, ou ter contraponto de minhas idéias ou percepções. Optei por trabalhar com fontes impressas (jornais e revistas), que também ampliaram minha noção da história do campo.

[13] Ainda que estas vozes sejam mediadas/construídas pelo meu olhar/escuta e considerando as observações de Silveira (2002), ou seja, *dar a palavra* não é, como parecem alguns discursos democratizantes, uma ação tão singela de ser levada a cabo, já que essa *palavra*, só passa a ser reconhecida como tal, se ultrapassar, de alguma forma, as restrições que pesam sobre a enunciação de discursos naquele momento, naquele lugar, naquela situação definida, com aqueles interlocutores.... E são tais restrições – móveis é claro, mas com um peso suficiente para não serem eliminadas pura e simplesmente por decreto ou intenção – que ditarão a possibilidade de que uma determinada manifestação, fala, enunciado... seja, digamos, *levada em conta* pelos interlocutores. (p. 66)

Em resumo: a partir da minha experiência, observei que o cuidado com as crianças e adolescentes em instituições de apoio, a sexualidade e a revelação do diagnóstico são temas freqüentemente debatidos na área de infância, adolescência e AIDS. A partir daí, comecei a indagar:

Afinal, por que a sexualidade, a revelação do diagnóstico e o cuidado com as crianças e adolescentes que vivem em instituição tornaram-se questões no campo da infância, adolescência e AIDS?

Essas questões que, de algum modo, se transformaram em problemas para os adultos não revelariam concepções de infâncias e adolescências? Modos de subjetivação de crianças e adolescentes?

Meu objetivo portanto é, a partir de uma perspectiva foucaultiana, problematizar os discursos ligados à infância e adolescência no campo da AIDS. Para essa tarefa utilizo material colhido através:

1) da memória da minha experiência [14]

Desta experiência constam: trabalho educativo com as crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS e seus familiares, formação de voluntários, profissionais de saúde e educação, realização de eventos, oficinas, aulas, produção de materiais (livros/jornais), participação em conferências e encontros nacionais e internacionais, entrevistas que concedi, materiais que vi (jornais, cartilhas, vídeos etc.), discussões de políticas públicas, manifestações na rua, coordenação de grupos de crianças, adolescentes e adultos, elaboração de projetos, supervisões a instituições, coordenação e articulação de entidades da sociedade civil ao redor da discussão da AIDS. Ou seja, parte dos discursos a serem problematizados vem da imersão no contexto de trabalho dentro de uma das ONG/AIDS mais significativas do país, e também da participação no Fórum de ONG/AIDS do Estado de São Paulo, o que me deu acesso a diferentes possibilidades de contato com a temática.

2) do levantamento de matérias de jornais

[14] Descrita no capítulo I

O levantamento foi feito no banco de dados do jornal Folha de São Paulo, selecionando matérias publicadas de 1985 (ano do surgimento do primeiro caso de AIDS em crianças no país) a 2004[15].

Neste banco de dados localizei não somente todas as matérias publicadas pela Folha, como também algumas outras publicadas por O GLOBO, Folha da Tarde, Jornal da Tarde, O Estado de São Paulo, Jornal do Brasil (ver anexo 1).

3) do levantamento de matérias publicadas na Revista Saber Viver.

A Revista Saber Viver é uma publicação voltada para pessoas vivendo com HIV/AIDS. A revista tem grande aceitação junto a esta população, trazendo depoimentos e dicas de cuidados cotidianos, por exemplo, ligados à alimentação, à adesão de medicamentos, ao relacionamento afetivo/sexual/familiar (ver anexo 2).

É importante esclarecer que não fiz análise de conteúdo das matérias, e que o objetivo desse levantamento não era fazer uma análise da mídia e sim levantar discursos presentes nos textos culturais, que associados à minha experiência, pudessem oferecer auxílio para compreender como as questões a que me propus problematizar se configuram nos discursos no campo da AIDS. Dito de outro modo: fui perguntar a essas produções o que elas tinham para me dizer sobre sexualidade, revelação da soropositividade e sobre casas de apoio, ligadas à infância e adolescência. Metaforicamente, além dos tecidos que já tinha na minha cesta, fui buscar outros tecidos para fazer a composição do que estava tecendo.

E posso dizer que me encantei com o achado! Essas reportagens foram especialmente importantes, primeiro, porque deram mais estofo a vários pontos da minha argumentação, e segundo, porque ampliaram a compreensão sobre alguns aspectos, com particular destaque para os discursos existentes no momento de abertura das casas de apoio e a emergência do discurso sobre sexualidade [16].

d) Refletindo sobre espelhos (ou os espelhos nos refletem?)

[15] Parte das matérias disponíveis no banco de dados estão informatizadas e parte ainda não. As palavras-chave que usei para localizar as matérias foram crianças, adolescentes e AIDS.

[16] Ver capítulos II e III

A polissemia de sentidos trazida pelas metáforas pode ser embaraçosa. Talvez, por isso, meu desejo de, senão circunscrever todo o sentido do que digo (seria isso possível?), ao menos, tentar sinalizar alguns sentidos que atribuo às metáforas que utilizo.

A metáfora do espelho é freqüentemente utilizada na psicologia, na literatura, no cinema, nas artes e no vocabulário cotidiano. Quando comecei a pensá-la, o fazia a partir das idéias do psicanalista inglês D. W. Winnicott (l975) a respeito do papel de espelho da mãe.

O autor aponta que o bebê constitui-se psiquicamente, desenvolve seu self a partir da interação com o ambiente, privilegiadamente, a partir da interação com a mãe ou com a pessoa que é responsável pelos cuidados da criança. O bebê olha para a mãe e o olhar da mãe funciona como um espelho que o reflete, desta forma ele pode ver a si mesmo e, a partir da perspectiva da mãe, vai se constituindo. Winnicott (l975) também aponta que a mãe, em decorrência de seu próprio estado psíquico, pode refletir suas defesas ao invés de refletir o próprio bebê.

O olhar, o rosto e as possibilidades que surgem nesta interação com o outro vão conferindo à criança um sentido do seu próprio ser:

> Quando olho, sou visto; logo existo.
> Posso agora me permitir olhar e ver
> Olho agora criativamente e sofro a minha apercepção e também percebo
> Na verdade, protejo-me de não ver o que ali não está para ser visto (a menos que esteja cansado) (p.157)

Se quando olho, sou visto, e logo existo, o olhar do outro assume relevância vital. Minha existência está atrelada a este "outro" que, me olhando, me constitui.

A perspectiva foucaultiana da metáfora do espelho tem interface com a perspectiva winnicottiana, na medida em que o outro (como um educador, psicólogo) participa do processo de subjetivação daquele(a) que está sob seus cuidados (o "educando", "o cliente").

Veiga Neto (2002), um autor que trilha caminhos foucaultianos no artigo *Olhares*, debate a primazia da visão, apontando que, nos parâmetros da ciência moderna, o olhar encontrou um lugar privilegiado, seja no pensamento positivista, no qual a razão seria a melhor forma de olhar o mundo, seja para o pensamento crítico, que supõe que existem falsas consciências que podem ser superadas por determinadas formas de olhar (no caso, a consciência crítica).

O autor destaca que, na perspectiva pós-moderna, ao contrário, não há a possibilidade de descrever um objeto com algum tipo de olhar privilegiado porque

> (...) o olhar que botamos sobre as coisas de certa maneira as constitui. São os olhares que colocamos sobre as coisas que criam os problemas do mundo. (p. 30)

Apesar de identificar uma certa similaridade entre as perspectivas winnicottiana e foucaultiana, existe uma diferença central em relação ao lugar do sujeito e do objeto de estudo. O primeiro autor, com base na psicanálise, pressupõe um modelo universal de homem e estudou o desenvolvimento da personalidade dos indivíduos. Foucault, por sua vez, interessou-se em estudar questões mais engendradas nas relações sociais, ligadas às relações de poder e questiona a existência de um sujeito "universal" [17].

Talvez em outra oportunidade possa colocar-me o difícil desafio de estabelecer um diálogo entre essas duas perspectivas distintas, que de algum modo me seduzem. Esse, porém, não é meu objetivo no momento, e, apesar da tentação, faltam-me competência e possibilidades para fazê-lo. Recorro a esse paralelo, primeiro, para mostrar o caminho de minhas reflexões (e como sou refletida por essas perspectivas) e, segundo, para mostrar que, seja numa perspectiva moderna, seja numa perspectiva pós-moderna, seguindo um autor, ou outro, necessário se faz que paremos e façamos a pergunta: *Que espelhos somos nós?*

Ainda trilhando as reflexões sobre os espelhos, em dado momento comecei a brincar com a história da Branca de Neve.

Espelho , espelho meu, existe alguém mais bonito do que eu?

E o espelho responde categórico: *SIM. Branca de Neve*

A partir daí, a madrasta passa a persegui-la e, inclusive, quer matá-la. Mas e se o espelho estivesse errado? Quem falou que Branca de Neve é a mais bonita? Não teriam a madrasta e Branca de Neve simplesmente belezas diferentes?

Quem falou que a verdade pertence ao espelho? Quem falou que o espelho diz a verdade? Quem falou que existe *uma* verdade. O que é verdadeiro? O que é belo?

[17] Apesar destas diferenças, convém apontar que Winnicott é um dos psicanalistas que mais explora o lugar da cultura e do ambiente na constituição do sujeito.

Poderia a madrasta ter sido refém de uma mentira, de um equívoco, ou da verdade do espelho? Não existiriam outras respostas? Talvez se a pergunta fosse feita para outros espelhos... Mas há um detalhe: por que a madrasta pergunta ao espelho? Por que pergunta comparativamente? Ela vai ao espelho, ele é sua referência e torna-se a sua verdade. Ela, que sabe pouco de si, pergunta a esse outro sobre ela. Esse espelho "cultura" nos subjetiva e informa a verdade sobre nós. E então, não basta sabermos quem somos, queremos saber também o que não somos. As diferenças deixam de ser diferenças e passam a ser desigualdades na medida em que recebem um caráter valorativo (não temos mais belezas diferentes, temos quem é bonito e quem é feio, quem é mais bonito que o outro, ou mais feio que o outro).

Na alegoria do espelho, encontramos práticas discursivas e não discursivas. Nessa relação entre o espelho e a madrasta, constitui-se o que pode ser perguntado e o que pode ser dito, o que pode ser visto e o que se pode ver[18]. Como destaca Larrosa (2002):

> (...) Daí a importância da noção de "experiência de si". A experiência não depende nem do objeto nem do sujeito. Do primeiro eu (transcendental original) ou do segundo (que seria empírico, e sua cópia). A experiência é o que ocorre entre e o que constitui e transforma ambos. E isso, o que ocorre "entre", a relação e a mediação que tem o poder de fabricar o que relaciona e o que medeia, é o que os dispositivos pedagógicos produzem e capturam. (p. 83*)*

Desse modo, o próprio espelho também se constitui a partir da relação com a madrasta e não há exclusividade de poder no espelho. A madrasta (como as crianças) tem a prerrogativa de exercer seu poder, transgredir e buscar formas de escapar do espelho.

Essa é a contribuição de Foucault (2004) para entender que as relações de poder não são verticais, não há um lugar de onde se origina, onde somente ali esteja fixado (como, por exemplo, o governo, a lei). O poder é horizontal, circula, tem diferentes facetas, escapes, resistências, capilaridades.

Machado (2004), na Introdução do livro de Foucault, também explica as concepções do filósofo sobre o poder. Diz o autor:

> (...) O interessante da análise é justamente que os poderes não estão localizados em nenhum ponto específico da estrutura social. Funcionam como uma rede de dispositivos ou mecanismos a que nada ou ninguém escapa, a que não existe exterior possível, limites ou fronteiras. Daí a

[18] Estas idéias são retomadas no capítulo IV, principalmente porque Larrosa (2002) destaca que através destes jogos o indivíduo passa também a refletir sobre si mesmo.

> importante e polêmica idéia de que não é algo que se detém como uma coisa, como uma propriedade, que se possui ou não. Não existe de um lado os que têm o poder e de outro aqueles que se encontram dele alijados. Rigorosamente falando, o poder não existe; existem sim práticas ou relações de poder. O que significa dizer que o poder é algo que se exerce, que se efetua, que funciona. E que funciona como uma maquinaria, como uma máquina social que não está situada em um lugar privilegiado ou exclusivo, mas que se dissemina por toda a estrutura social. Não é um objeto, ou uma coisa, mas uma relação. (p. XIV)

Ao longo dos próximos capítulos, fui problematizando nossos discursos sobre a infância, adolescência e AIDS. Tentei buscar pistas a respeito dos dispositivos do nosso tempo, através dos quais são inventados os "sujeitos" crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

Costa (l983), tomando a perspectiva foucaultiana, traduz de forma precisa a concepção de práticas discursivas e não discursivas que compõem os dispositivos. Diz o autor:

> (...) Os dispositivos são formados pelos conjuntos de práticas discursivas e não discursivas que agem à margem da lei, contra ou a favor delas, mas de qualquer modo empregando uma tecnologia de sujeição própria.
> As práticas discursivas que os integram compõem-se dos "elementos teóricos" que reforçam, no nível do conhecimento e da racionalidade, as técnicas de dominação. Estes elementos são criados a partir dos saberes, disponíveis –enunciados científicos, concepções filosóficas, figuras literárias, princípios religiosos etc...- e articulando-os segundo as táticas e os objetivos do poder. As práticas não discursivas são formadas pelos conjuntos de instrumentos que materializam o dispositivo: técnicas físicas de controle corporal; regulamentos administrativos de controle do tempo dos indivíduos ou instituições; técnicas de organização arquitetônica dos espaços. Técnicas de criação de necessidades físicas e emocionais etc.
> Da combinação destes discursos teóricos e destas regras de ação prática o dispositivo extrai seu poder normalizador. (p. 50)

Em relação ao conceito de dispositivo, Foucault (2004) comenta:

> Através deste termo tento demarcar, em primeiro lugar, um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos.
> Em segundo lugar, gostaria de demarcar a natureza da relação que pode existir entre estes elementos heterogêneos. Sendo assim, tal discurso pode aparecer como programa de uma instituição ou, ao contrário, como elemento que permite justificar e mascarar uma prática, dando-lhe acesso a um novo campo de racionalidade. Em suma, entre estes elementos,

> discursivos ou não, existe um tipo de jogo, ou seja, mudanças de posição, modificações de funções, que também podem ser muito diferentes.
> Em terceiro lugar, entendo dispositivo como um tipo de formação que, em um determinado momento histórico, teve como função principal responder a uma urgência. O dispositivo tem, portanto, uma função estratégica dominante. (p. 244)

Nesses jogos de poder, no funcionamento dessa maquinaria social, os sujeitos vão sendo inventados. Nesta perspectiva, portanto, "o indivíduo é produção do poder e do saber" (Machado, 2004, p. XIX)[19].

No que se refere às casas de apoio, fabricamos uma *criança vítima, criança drama*, e um *adolescente que não existiria,* na medida em que não antevíamos perspectiva de vida para as crianças com HIV/AIDS.

Contrariando as perspectivas da ciência, as crianças não morreram e os adolescentes passaram a existir ("vingaram" como dizem alguns). Criamos, então, uma idéia de *adolescente com AIDS igual a problema.* No campo dos discursos da sexualidade, fabricamos uma *criança assexuada e um adolescente que, além de problema, é também ameaça* (porque transmite o HIV). Neste sentido, surge o adolescente que passa a ter sua sexualidade interditada, controlada. O adolescente que *não seria*, passa a ser o adolescente que *será* (um dia exercerá sua sexualidade, um dia crescerá, um dia vai ajudar). No campo da revelação do diagnóstico, fabricamos uma *criança incompetente*, porque incapaz de compreender a própria sorologia, e um *adolescente fadado a revelar-s*e, a confessar o que de si lhe dizem que tem de pior, o HIV. No jogo de discursos, a AIDS é tida como monstro que ocupa ora o lugar de revelação compulsória ora de segredo indizível.

Nossas práticas discursivas e não discursivas, ao mesmo tempo em que foram contribuindo para a vida das crianças e jovens, foram reduzindo essa vida ao HIV/AIDS. E estes ao narrarem-se a partir de nossa narrativa - fundada no fantasmático lugar da AIDS e nos discursos que já havíamos construído sobre infância e adolescência antes do surgimento da AIDS- nem sempre vislumbram as melhores perspectivas para si e para suas vidas. Criamos tantas instituições e discursos, mas freqüentemente deixamos estas crianças e adolescentes sozinhos.

As reflexões de Corazza (2002b), apesar de se referirem somente à infância, nos ajudam a compreender o que fazemos com as infâncias e adolescências.

> Olhando os infantis, os adultos se afirmam como a Mesmidade, a quem todas as outridades devem assemelhar-se. É e por isso que precisam dos infantis: para acessar a si mesmos, pelo enigma do que são e não são; para conhecer melhor, por contraste, a sua essência; para determinar e fixar o perfil de sua normalidade. O infantil acaba sendo, nessa operação um documento vivo, uma mina de ouro de informações para o Sujeito – Verdadeiro.
> Quando, no espelho, o Modelo encara o Simulacro, fortalece as suas formas e forças. Quando o Grande vê o Pequeno Polimorfo não tem dúvida alguma sobre a sua própria grandeza e univocidade da sua adultez. Quando reconhece a dependência infantil, não questiona a supremacia de sua autonomia e livre- arbítrio. Quando constata a irracionalidade do infantil, não duvida da justeza de sua Razão. Quando escuta o balbucio da linguagem minoritária, comprova a maioridade da sua.
> É dessas relações com os pequenos-duplos, que os grandes extraem o excedente do valor infantil. Então, incrementam as funções sociais que determinam o seu valor -de –troca e revigoram as forças produtivas da cultura, pelas quais se desenvolve o trabalho do dispositivo de poder – saber-verdade que deve infantilizar sem cessar. (p. 200)

Nossos espelhos são dispositivos que vão tecendo "verdades" [20] sobre esses sujeitos crianças adolescentes vivendo com HIV/AIDS, num exercício de poder adulto que fabrica esses "outros" para tentar controlar aquilo que escapa de si mesmo e do outro. A desqualificação da infância, da adolescência e da AIDS cria uma fronteira, deixando esses outros à margem e fazendo com que o adulto produza um discurso que reitere seu lugar no centro, sua magnitude e poder.

Contudo, contrariando muitos dos nossos discursos, aparecem as resistências: as crianças vivem, os adolescentes namoram, participam, desejam ter filhos, as crianças falam sobre AIDS, crianças e adolescentes contam e não contam seu diagnóstico, ao invés de problemas muitas vezes são "soluções" para aquilo que os adultos ainda não enxergam. Enfim, nestes jogos de poder/saber/verdade as crianças e adolescentes são subjetivados e encontram meios de escapar, de escorregar de nossos discursos que os encapsulam.

Alice, de Lewis Carroll (l980), conversando com sua gatinha Kitty, comenta:

> -Gostarias de viver na Casa do Espelho, Kitty? Será que lá eles também te dariam leite? Talvez o leite do espelho não seja lá muito bom de beber. Mas, oh Kitty, dessa vez chegamos até o corredor! Pode-se ver uma pontinha do corredor da casa do Espelho, se deixarmos bem aberta a porta da nossa sala de visita: e é igualzinho ao nosso corredor até onde se vê, só que mais adiante, você sabe, pode ser completamente diferente. Oh, Kitty,

[19] Sobre a constituição do sujeito em Foucault, ver também Fonseca (2003).
[20] Lembrando que para Foucault (2004): A "verdade" está circularmente ligada a sistemas de poder, que a produzem e apóiam e a efeitos de poder que ela induz e que a reproduzem (p. 14).

> que bom seria atravessar para dentro da Casa do Espelho! Tenho certeza de que existem coisas lindas lá dentro. (p. 142)

A infância, adolescência vivendo com HIV/AIDS é a casa do espelho do adulto. Ao mesmo tempo em que ele a fabrica, ela lhe escapa! E o adulto freqüentemente não percebe que só enxerga a criança e o adolescente do lugar que ele ocupa na sala, e que, portanto, a extensão do que vemos conta mais de nós mesmos do que dos outros: *Pode-se ver uma pontinha do corredor da casa do Espelho, se deixarmos bem aberta a porta da nossa sala de visita: e é igualzinho ao nosso corredor até onde se vê, só que mais adiante, você sabe, pode ser completamente diferente.*

Incessantemente as crianças e adolescentes nos oferecem oportunidades para percebermos que *mais adiante pode ser totalmente diferente!* Mas, não queremos saber das reflexões de Alice, porque pensar nessa possibilidade significa abrir mão do poder, do *poder de produzir um saber que diz a verdade sobre o outro* e também de um poder que controla o tempo, prevendo e descrevendo o futuro. Um futuro, sem porvir

> Se o futuro é o tempo da fabricação – e o que se fabrica é *o que vai do possível ao real* - , quando a educação se relaciona com o futuro, com a fabricação do futuro, constitui-se em uma figura da continuidade do tempo, em uma figura de *chrónos*. Se o porvir é o tempo do nascimento – e o que nasce é o *que vai do impossível ao verdadeiro*, isto é, outro nome para o acontecimento, para o milagre, para a interrupção, para o talvez e para a vinda do novo – quando a educação se relaciona com o porvir, com a abertura do porvir, ela se constitui numa figura da descontinuidade do tempo, numa figura de *aiôn*. O paradoxo está em que o tempo humano é um tempo ao mesmo tempo contínuo e descontínuo. Por isso o paradoxo da educação é que ela tem a ver , simultaneamente com a continuidade e a descontinuidade. Porque a educação é uma figura da continuidade e do futuro; mas , também uma figura da descontinuidade e do porvir. Quando a educação se faz capaz de ser acontecimento é quando ela aparece como uma figura do bem possível, do possível com porvir e não desse possível sem porvir, meramente futuro (...) (Larrosa, 2001, p. 288,289)

Este trabalho, portanto, é um convite para pensarmos: Afinal, que espelhos somos nós? Que crianças e adolescentes são estes que nossos olhos refletem a partir de nós mesmos? Por que temos tanto medo do porvir? Daquilo que pode ser completamente diferente do que nosso olho alcança no corredor da casa do espelho? Até onde abrimos a

porta da nossa sala de visitas? Até onde sabemos que o que vemos no espelho é o que podemos ver de nossa sala de visita? Até onde estamos abertos para a alteridade?

Se pudermos desconstruir nossos discursos pré-fabricados sobre a infância, a adolescência e AIDS, talvez encontremos a pluralidade: *as infâncias, as adolescências e as AIDS.* E também possamos encontrar no porvir muitas outras casas dos espelhos, muitos "outros" crianças e adolescentes, com monstros, fadas, bruxas, Brancas de Neve e madrastas (ou com um leite não muito bom de beber), mas com a coragem da Alice - *Oh, Kitty, que bom seria atravessar para dentro da Casa do Espelho! Tenho certeza de que existem coisas lindas lá dentro.*

Se agora retomarmos a pergunta de Foucault (no início desta introdução), "afinal, onde mora o perigo?", quem sabe uma possível resposta seja a seguinte: o perigo mora em não sabermos que da nossa sala estamos olhando a casa do espelho...

Antes de entrar no próximo capítulo, deixo um trecho de Fernando Pessoa (l986) para poeticamente "refletirmos" ...

> A vida é o que fazemos dela. As viagens são os viajantes. O que vemos, não é o que vemos, senão o que somos.
> *(do livro do Desassossego -Bernardo Soares)*

Palavras

Queria começar com doces e belas palavras,
Mas não me sinto capaz de tecê-las....
Os(as) outros(as) e suas palavras parecem-me mais interessantes, doces e belos
Alguns, pedem e esperam as minhas palavras...
Céus!! Onde estão as minhas palavras??!!!!
No impasse, lembro-me de que
Eu e minhas palavras
Forjamo-nos nos encontros
Com os(as) outros(as) e suas palavras...
Alivio-me....dizem que a terra dá contorno para o mar
Não seria o contrário e o mesmo?
Daí, permito-me dizer deste lugar,
de só mais uma gota, de feminina gota,
no translúcido universo de pessoas-gotas, que
formam o oceano, **água–força**,
repleto de múltiplas cores de resistência
da luta contra a AIDS no país.
Dos meus poros saem estes tanto(as)s outros(as) que me contornam.
Desenho, então, algumas palavras
- nem tão doces, nem tão belas-,
Só palavras, tessituras de fragmentos
possivelmente imperfeitos, imperfeitamente possíveis
das histórias de uma mulher, de seu tempo e de sua gente.

Bete Franco

Capítulo I

Puxando os fios da memória... desenhando matizes da trajetória...

A princípio, conforme mencionei na introdução, não estava certa de que deveria usar minha experiência de trabalho e militância para compor as argumentações desta tese[21]

A escolha de incluí-la e também de fazer um relato desta experiência foi motivada pelo fato de que neste trabalho argumento que temáticas como revelação do diagnóstico, sexualidade e casas de apoio são aspectos importantes para serem debatidos. Preciso, então, argumentar de onde vem esta idéia. Se a idéia vem da experiência, qual é esta experiência? O mínimo de consideração é localizar o leitor para entender o lugar de onde falo. Por outro lado, ao longo dos capítulos em que faço as problematizações a que me propus, resgato algum episódio que vivi, como estratégia de fundamentação das argumentações. Sem contexto da experiência, isso não seria possível.

Ao pensar em narrar a minha experiência de trabalho nos territórios da AIDS, surgiam-me reticências. Será que vale a pena? Será que é importante? Como fazê-lo? Eu poderia fazer um relato que chamaria de "burocrático", com uma descrição sucinta e objetiva de práticas numa área de trabalho. A grande questão é que, para mim, não existe uma experiência assim pasteurizada, pois como mostra Larrosa Bondia (2002a) a experiência tem relação direta com a elaboração de sentidos.

> Se a experiência é o que nos acontece e se o saber da experiência tem a ver com a elaboração do sentido ou do sem-sentido do que nos acontece, trata-se de um saber finito, ligado à existência de um indivíduo ou de uma comunidade humana particular; ou, de um modo ainda mais explícito, trata-se de um saber que revela ao homem concreto e singular, entendido individual ou coletivamente, o sentido ou o sem-sentido de sua própria existência, de sua própria finitude.

Por isso, o saber da experiência é um saber particular, subjetivo, relativo, contingente, pessoal. Se a experiência não é o que acontece, mas o que nos acontece, duas pessoas, ainda que enfrentem o mesmo acontecimento, não fazem a mesma experiência. O acontecimento é comum, mas a experiência é para cada qual sua, singular

[21] As experiências sempre compõem o que se faz e diz, mas a questão era o quanto esta experiência explicitamente faria parte da tese.

> e de alguma maneira impossível de ser repetida. O saber da experiência é um saber que não pode separar-se do indivíduo concreto em quem encarna. (p. 27)

A experiência está assim repleta de sentidos e não sentidos, que pude "sentir/não sentir" ao longo de uma trajetória. Por outro lado, sei que a minha história é só mais uma história, no meio de muitas histórias de gente de todos os lugares (academia, movimento social, serviços de saúde etc) que escreve a história da AIDS no país, e que as experiências que aqui relato podem ou não ter seus sentidos compartilhados por outras pessoas que viveram ou vivem os mesmos acontecimentos.

Além dessas reflexões, muitos conflitos se processaram em mim, desde a vergonha de narrar-me para desconhecidos leitores, até uma certa falta de coragem para lidar com as conseqüências de uma exposição. Trabalhando com a AIDS, aprendi que expôr-se, vir a público, tem um caráter político fundamental para suscitar fissuras em idéias hegemônicas sobre a epidemia, mas também tem conseqüências que, por vezes, são bastante desgastantes. Quem arrisca narrar sua experiência fica ex-posto, como assinala Larrosa Bondia (2002a):

> O sujeito da experiência é um sujeito "ex-posto". Do ponto de vista da experiência, o importante não é nem a posição (nossa maneira de pormos), nem a "o-posição" (nossa maneira de opormos), nem a "imposição" (nossa maneira de impormos), nem a "proposição" (nossa maneira de propormos), mas a "exposição", nossa maneira de "ex-pormos", com tudo o que isso tem de vulnerabilidade e de risco. Por isso é incapaz de experiência aquele que se põe, ou se opõe,ou se impõe, ou se propõe, mas não se "ex-põe". É incapaz de experiência aquele a quem nada lhe passa, a quem nada lhe acontece, a quem nada lhe sucede, a quem nada o toca, nada lhe chega, nada o afeta, a quem nada o ameaça, a quem nada ocorre. (p. 25-26)

Senti-me menos solitária nesta trilha de dúvidas ao ler o livro "*Metamemórias - memórias - travessia de uma educadora*", no qual Magda Soares relata sua experiência como educadora. Ao ler o livro, percebi que a autora viveu um conflito similar ao meu (ao ter de decidir sobre expor ou não sua história). No capítulo "*À guisa de explicação: os dias são meus?*", Soares (l99l) comenta:

> Muitos leram esse memorial, e descobriram/descobrimos: éramos companheiros de travessia, nossa história tinha sido/vinha sendo a mesma. Como se cada um de nós fosse bordando a sua vida, mas, sob diferentes bordados, o risco fosse sempre o mesmo. Parece que não está certo o poeta:

> "Se, depois de eu morrer, quiserem escrever a minha biografia, não há nada mais simples.
>
> Tem só duas datas – a da minha nascença e a da minha morte.
>
> Entre uma e outra coisa todos os dias são meus."Alberto Caieiro (Fernando Pessoa)
>
> Descobri / descobrimos: os meus dias não são meus, são nossos. Sob os meus dias, parece estar a vivência de toda uma geração que se educou e educou nas últimas cinco décadas. Por isso, muitos insistiram na socialização desta minha / nossa experiência. O "circunspecto espírito mineiro ", de que fala o mineiro Drummond, e um certo pudor, também inegavelmente mineiro, resistiram; afinal, cederam: parece que a experiência passada que aí vai contada não me pertence – **convenceram-me de que os dias não são meus, são nossos, e que não só eu aprendi, mas outros poderão aprender deles e com eles**. (p. 15-16, grifo meu)

Ao ler o trabalho de Magda Soares, tive a oportunidade de refletir: Afinal, a quem pertencem os dias? Estaria certo o poeta? Estaria Magda correta? Há implicitamente no texto uma oposição binária: ou os dias são meus, ou os dias são nossos. Por que os dias não podem ser meus e nossos?

Na perspectiva teórica que adoto neste trabalho o eu e o nós, os meus e os nossos dias são invenções históricas que marcam nossos modos de subjetivações. Essa experiência pode ser *minha* – pois para alguns outros pode não fazer nenhum sentido e *nossa* para aqueles que compartilham o mesmo sentido, seja dos acontecimentos, seja do tempo em que vivemos. E também pode ser *minha* e *nossa* ao mesmo tempo. É também a experiência de um tempo da história da AIDS, de um tempo em que há um debate entre modelos de ciências, de um tempo de jogos de poder-saber- verdade em que estamos inventando e sendo inventados por práticas discursivas e não discursivas que cartografam a infância, a adolescência, os adultos, a AIDS.

Apesar da plena noção dos limites deste trabalho, não tenho dúvida a respeito da relevância de propor uma reflexão e revisão das práticas discursivas e não discursivas nesta área das infâncias, adolescências e AIDS, nestes dias meus/nossos, nesse meu/nosso tempo.

E ainda é na obra de Magda Soares que encontro uma reflexão importante sobre a tessitura de nossas histórias e experiências. Inspirada em Autran Dourado, que em 1976 escreveu *O risco do Bordado*, diz a autora:

> Vamos bordando nossa vida, sem conhecer por inteiro o risco; representamos o nosso papel, sem conhecer por inteiro a peça. De vez em quando, voltamos a olhar para o bordado já feito e sob ele desvendamos o risco desconhecido; ou para as cenas já representadas, e lemos o texto, antes ignorado. E é então que se pode escrever – como agora faço- a "história" tal como de novo, a personagem de *O risco do bordado*: '... esta história que agora vou lembrando, aos poucos recuperando como um bicho da seda ou aranha tirando de si o fio da própria teia". (p. 28)

Bicho da seda, aranha, ou escritora, o fio da teia é tirado, parido, da gente mesma que após um tempo revisita o bordado, a tessitura que já fez.

Neste capítulo relato uma história que vai de 1988 a 2005. Alguns trechos têm datas outros não. Porém não segui a perfeição do desenho das aranhas ou juntei os fios que entrelaçam a seda. Propositalmente deixei bordados, tecidos, histórias sem linearidade, fragmentados.

Para acompanhar-me, sugiro a idéia de uma mesa repleta de fotos ou de pedaços de tecidos... E uma narradora contando histórias... Ah! aquela foto, e aquela outra... aquele tecido do vestido do baile, o outro do dia em que o céu estava azul.

"Costurei" todos os capítulos, conferindo-lhe alguma linearidade, mas neste capítulo em que apresento um memorial, deixei os retalhos sem muita costura, por isso dividi os episódios, as memórias com

O que me ocorre é que a história nunca é linear e também muitas vezes tendemos a dividi-la em passado, presente e futuro. Mas escritoras, bichos da seda e aranhas sabem que no seu ofício; quando tiram de si seus fios; as teias, a seda ou palavras parecem pertencer ao presente.

Ou talvez com Larrosa (2002) possamos retomar a perspectiva de compreensão, das fotos, da memória ou de nós mesmos.

> *(...) Entretanto na medida em que é uma operação ativa na qual a subjetividade se articula temporalmente , a recordação não é Apenas a presença do passado. Não é uma pista ou um rastro que podemos olhar e ordenar com se observa e se ordena um álbum de fotos. A recordação implica imaginação e composição, implica um certo sentido do que somos. (p. 68)*

Fazer este capítulo foi um grande desafio, porque o que fiz (e o que sou) me escapa o tempo todo. Freqüentemente ao longo de minha trajetória estive enredada com tantas demandas que passei grande parte do tempo preocupada em ir "fazendo, fazendo", buscando caminhos para a realização dos projetos que fui/fomos sonhando. Fazer registros sempre foi uma preocupação, mas entre tantos desafios o número de registros ficou menor do que eu gostaria ou do que talvez fosse necessário. Novamente, a questão do possível se apresenta, fiz os que foram possíveis e também os próprios registros feitos foram perdendo-se no meio de tantos outros fazeres. Por exemplo, ao pesquisar matérias (de jornais, revistas, boletins) para a tese, fui consultar os arquivos do GIV e encontrei um pequeno texto sobre crianças em um Boletim de uma ONG (ANIMA). Comecei a lê-lo com interesse e ao final, surpresa! Eu é que tinha escrito o texto!

Nesse sentido, existem episódios que narro neste trabalho, mas que não sei precisar a data ou muitos detalhes, porque me fogem da memória, mas os fatos e os sentidos que a eles atribuí, ou o sentido que pude perceber que estava sendo atribuído, consigo trazer.

É claro que muito me escapa. Uma experiência vivida em 1997 é particularmente exemplar. No hall do GIV[22] vi uma mulher e disse: "*muito prazer em conhecê-la"*. Ela respondeu: "*muito prazer, mas eu já te conheço. Você não lembra de mim? Há um ano atrás você me ajudou*". Constrangida, porque para mim estava acabando de conhecê-la, pedi desculpas e solicitei que ela me explicasse. E ela respondeu: "*Você estava no hospital, acompanhando x pessoa e eu estava internada também. Você pegou o chinelo para mim e me acompanhou até o banheiro*". Deste episódio do hospital, o que me lembro é que foi um dia horrível, em que estava absolutamente nervosa, uma vez que a médica insistia em dar alta a uma pessoa que visivelmente morreria sem cuidados médicos, utilizando o argumento "*se ela está ruim, tem quem está pior*". Duas cenas vividas neste dia marcam tristemente minha memória:1ª) minha amiga me dizendo: "B*etinha, não deixa eles me mandarem embora, porque senão EU VOU MORRER! Eu estou muito mal e preciso fica*."; 2ª) eu e uma médica trocando gritos, num longo e sombrio corredor de Pronto Socorro. Dos

[22] O GIV é uma organização não governamental formada por pessoas vivendo com HIV/AIDS, amigos, familiares. Existe desde 1990 e tem como missão contribuir para a melhoria da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Desenvolve trabalho com várias populações (mulheres, homossexuais, crianças e adolescentes e está fortemente voltado para o ativismo e defesa dos direitos humanos. Para melhor compreensão, ver o anexo I deste capítulo. Outras informações podem ser obtidas na home page do grupo www.giv.org.br

sentimentos da experiência: um profundo cansaço, a importância do papel das ONG, de outros médicos, e a impotência diante da AIDS e da precariedade dos nossos hospitais, do descaso com a saúde pública.

Neste dia, minha amiga que estava internada resistiu a alta hospitalar, brigou para continuar internada e isto contribuiu para que ela ficasse e não morresse. Sim, porque ela ficou, e ela não morreu. Mas há milhares que desconhecemos ou que não conhecem ninguém. Ou que não sabem que podem brigar pelo seu direito de ficar.

Em resumo, a lembrança do chinelo me escapa, como possivelmente escapam tantas e tantas imagens, palavras, experiências, sentidos.

O primeiro contato que tive com a temática da AIDS foi por volta de 1988/1989, quando iniciei o trabalho como educadora de rua. Neste tempo jamais imaginaria o espaço que a AIDS viria ocupar na minha vida profissional, porque até então, para mim, a AIDS era mais uma das DSTs [23] incluídas no trabalho de prevenção com crianças e adolescentes em situação de rua. Considerando que sexualidade e prevenção não eram o foco central do meu trabalho com meninos e meninas, a AIDS era só mais uma coisa, um tema a ser tratado quando possível.

Em 1990, a AIDS foi chegando mais perto e tomando espaço no meu universo de experiências. Alguns adolescentes que atendíamos na Praça da Sé estavam infectados e um amigo, educador de rua que trabalhava comigo, adoeceu e faleceu.

A experiência com este meu amigo começou a me ensinar que revisitar valores, lugares comuns, era fundamental, e que eu tinha muito a aprender sobre a vida. Esse amigo me ajudou a conseguir o primeiro apartamento em que morei quando vim de Suzano para São Paulo. Muito brincalhão e irônico ele sempre me provocava, porque eu não o convidava para jantar. Na verdade, não o convidava por vergonha, pensava que ele era "chique" e eu não tinha "nada", nem mesas, nem cadeiras, nem sofá. Como poderia recebê-lo? Na seqüência ele adoeceu e foi para Botucatu. Ele precisava de uma cadeira de rodas e uma funcionária da Secretaria do Menor, onde trabalhávamos, arrumou a cadeira e um

[23] Doenças Sexualmente Transmissíveis

carro e eu fui entregá-la. Naqueles tempos a AIDS tinha outra cara, e foi muito ruim vê-lo tão adoentado, no isolamento. Ele não conseguia se mexer, nem falar, mas olhava para mim e assentiu positivamente com os olhos quando eu disse que ele precisava melhorar, porque eu queria que ele fosse jantar lá em casa. Eu dizia que faria uma "bela macarronada", se ele "topava". E ele assentia com os olhos... Pouco tempo depois ele morreu, sem ir jantar comigo (e sem usar a cadeira de rodas). Fiquei me perguntando o quão importantes eram as mesas e as cadeiras. Por que *mesmo* não jantamos sentados no chão?

Essas perguntas, no contexto do que debato neste trabalho, são exemplos de como nos enredamos no que está dado, nas práticas discursivas e não discursivas das relações cotidianas. Muitos possíveis modos de jantar existem, e às vezes simplesmente seguimos o que está posto, sem nos darmos conta de que existiriam outras possibilidades, outros modos de fazer o cotidiano. Parece, porém, que os sentidos que vamos atribuindo aos fatos vão se modificando, conforme vamos modificando nossa própria forma de perceber o mundo.

Nesse caminhar, em 1992, Nair Brito, uma grande amiga que tinha conhecido no trabalho de creche, descobriu-se infectada pelo HIV. Com a experiência anterior, logo tentei me posicionar de outra maneira, incentivando a ida ao GAPA[24] e buscando partilhar a procura de saídas para o enfrentamento das adversidades que se apresentavam.

Naquele tempo nem sonhava com os desdobramentos da história. Ela conseguiu superar aquele e muitos outros momentos difíceis, e em 1996 entrou na história da epidemia como a primeira pessoa que moveu uma ação na justiça e recebeu o coquetel gratuitamente. Esse fato, associado a manifestações da sociedade civil organizada, e inúmeras ações que se desenrolaram na justiça contribuíram para que o governo adotasse a distribuição gratuita de medicamentos[25]. Foi uma vitória importante, porque nós (ela e os

[24] Grupo de Apoio e Prevenção a AIDS

[25] A distribuição dos medicamentos é freqüentemente atribuída à generosidade do governo. Sem dúvida, o governo tem um papel fundamental, mas o que muitas vezes desaparece nos discursos da mídia ou de políticos é o papel da sociedade civil nesta questão. É importante lembrar ainda que vivemos um momento histórico de grande desigualdade, pois o acesso aos medicamentos não é universal. Em muitos países da África, Ásia e América do Sul, milhares de pessoas ainda morrem por falta de acesso aos medicamentos. Questões como quebra de patentes, comércio internacional e fortes interesses da indústria farmacêutica (e talvez o valor que a humanidade vem dando a vida, ou o quanto as pessoas precisam ter para poder pagar a continuidade da vida) encontram-se na origem destas desigualdades.

amigos e amigas), mobilizávamos eventos, rateios, rifas, etc, mas não conseguíamos pagar os elevados custos dos medicamentos e, pouco a pouco, víamos seu processo de adoecimento.

Nós duas já tínhamos uma trajetória de militância (como "simpatizantes" do PT, na defesa dos direitos das crianças, adolescentes e mulheres, na constituição de um sindicato de trabalhadores da área da infância) e não demorou muito para que em 94 ela já estivesse inserida no GIV – Grupo de Incentivo a Vida. Nesse processo todo eu acompanhava de perto o passo a passo, mas sempre nos bastidores. Definitivamente não queria me envolver muito com a causa da AIDS. Sabia que era tudo muito "envolvente", "intenso", e além do mais, estava claro para mim que minha militância, meu trabalho e produção acadêmica estariam voltados para a área da infância, adolescência, psicologia, sociedade e educação.

Nesse período, nas conversas, nós debatíamos a situação das mulheres e das crianças vivendo com AIDS e também das instituições que as atendiam. A primeira coisa que chamou minha atenção é que ela relatava que as pessoas não contavam para as crianças que as mães e os pais haviam falecido em decorrência da AIDS e que algumas crianças viviam em instituições. Comecei a questionar alguns aspectos, problematizando o tipo de atendimento e logo ela trouxe a questão: *você é uma especialista da área da infância, porque não mexe nisso? Por que não ajuda*? Eu já estava sensibilizada para a causa, e de algum modo peguei a "provocação", porque, ao escutar as histórias, comecei a pensar sobre aquele profundo desrespeito com a infância.

Quando me dei conta, em 96 já estávamos escrevendo (numa velha máquina de escrever, com muito café durante a madrugada...) um projeto de mulheres que viria a ser o primeiro projeto financiado pelo GIV. Com seu brilhantismo, Nair coordenou o projeto "Rede de Mulheres Vivendo com HIV AIDS" e tornou-se uma referência nacional e internacional, na representação dos direitos das mulheres com HIV/AIDS.

Nesse tempo o GIV começava também um projeto para atender crianças, com o nome VIVER CRIANÇA, com o objetivo de conversar com crianças filhas de portadores sobre o que era a AIDS, como era transmitida etc[26]. Posteriormente, começamos a atender adolescentes e o projeto passou a chamar-se VIVER CRIANÇA E ADOLESCENTE.

[26] Este projeto foi iniciado pela psicóloga Sonia Rodrigues, que na época era voluntária da instituição.

Eu havia finalizado minha dissertação de mestrado e estava muito envolvida com a reflexão e avaliação de "livros de sexualidade" para crianças. Foi então que pensei: *por que não criar um livro falando de AIDS para crianças?* Mais do que ficar convencendo adultos de que esse era um tema para ser abordado com as crianças, podíamos produzir um material que falasse do assunto e aproveitar esse material para dar algumas contribuições para modificar o lugar da infância.

Formamos um grupo de cinco pessoas – Nair Brito, Marcelo Krokoscz, Sonia Rodrigues, Inês Silva Santos e eu começamos a trabalhar na elaboração do livro. Na época fiz uma revisão da literatura sobre criança e AIDS para ver o que tinha sido produzido, tentar encontrar a melhor abordagem. Propus também que entrevistássemos algumas crianças[27] para afinar a linguagem do material. Tínhamos, porém, a dificuldade com o ilustrador. Como não dispúnhamos de recursos financeiros, todo o trabalho tinha que ser voluntário.

Capa do livro "Daniel e Letícia", falando sobre Aids

Elaboramos o livro "Daniel e Letícia falando sobre AIDS" [28], contando a história de um menino soropositivo e de sua amiga soronegativa. Muitos detalhes da publicação estavam sendo cuidados. Por exemplo, o Daniel é o personagem que explica o que é a AIDS (numa alusão a que crianças soropositivas têm voz); colocamos uma boneca nos brinquedos dos meninos (suscitando uma reflexão sobre as relações de gênero); falamos, ainda que rapidamente, de crianças que vivem em instituições; a Letícia é uma criança solidária; o Daniel tinha perspectiva de futuro. Incluímos um jogo de percurso denominado "jogo da solidariedade",

[27] Entrevistamos crianças do GIV, da Casa Siloé e da Escola Pública na qual a Inês era professora. Tínhamos um roteiro pequeno e pedíamos um desenho. Não documentamos como estudo, porque não era esse o objetivo, queríamos apenas saber o que as crianças pensavam.
[28] Este livro é um trabalho do GIV em parceria com a Casa Siloé, publicado pela Editora Ave Maria.

estimulando valores que pudessem contribuir para a inclusão e para a diminuição da idéia de que uma criança soropositiva é um "outro" ameaçador, um "outro" a ser evitado ou extinto.

Eu gostava (e gosto) do trecho em que Daniel se olha no espelho e pergunta "*afinal, o que eu tenho de diferente das crianças que não tem AIDS?*" Na época eu achava que todos iam perceber que este espelho era uma alegoria ao "outro" que nos olha. Com a experiência percebi que nem todos atribuíram esse sentido e que muitas vezes a profundidade e as possibilidades que a publicação oferece não foram exploradas. Por outro lado propostas interessantíssimas surgiram a partir do material, entre elas a da ANIMA,uma ONG que elaborou uma rádio novela com os personagens para trabalhar a prevenção ao HIV e convivência com portadores do HIV.

Nesse percurso uma questão demandou atenção e persistência: ninguém queria imprimir o material.

O GIV já tinha projetos financiados pela CN DST AIDS[29], mas esse não foi aprovado com a justificativa de que o projeto do livro estava fora do prazo. Sempre preservamos as igualdades de oportunidades, mas sabemos que ao longo da existência da CN outras publicações foram feitas, sem nem ao menos existirem projetos. Tentei várias outras possibilidades, mas não obtinha sucesso e depois de três anos de busca, ninguém acreditava mais que o livro pudesse sair.

Paradigmático para mim foi o contato com uma editora. Eu tinha certeza que o livro venderia muito, mas queria uma parcela de livros para distribuir gratuitamente para as ONG (o que me interessava não era vender o livro, mas fazê-lo chegar até as crianças com AIDS – então minha lógica era que eles poderiam vendê-lo e dar uma parcela para as ONG). O editor olhou bem para mim e disse: "*infelizmente não temos interesse no material. Você tem boas idéias moça, mas elas precisavam virar dinheiro*".

A oportunidade de que precisava apareceu numa entrevista com o jornalista Aureliano Biancarelli, da Folha de São Paulo. Ele ligou para fazer uma entrevista sobre as crianças e eu aproveitei a oportunidade para contar-lhe essa dificuldade que estávamos

[29] A partir de agora utilizarei esta sigla todas as vezes que me referir a Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, segmento do MS – Ministério da Saúde, que é responsável pelo desenvolvimento das políticas publicas ligadas a AIDS.No cotidiano, também utilizamos os termos CN e PN-Programa Nacional para referirmo-nos a Coordenação Nacional de DSTs AIDS.

enfrentando. Muito solícito colocou uma nota na matéria dizendo que estávamos procurando uma editora. Por sorte a Editora Ave Maria, na época, contava com um editor que se sensibilizou e resolveu nos procurar. Finalmente, conseguimos editar a publicação, que hoje já está na quinta edição com aproximadamente 9.000 exemplares impressos.

O processo vivido com esse material me chamou a atenção porque também tínhamos solicitado, a algumas entidades, pareceres. Como resposta, obtivemos a indagação se era adequado abordar a sexualidade com as crianças. Além disso, na hora em que a revisora da editora fez as correções no texto, vi uma frase dizendo algo na linha de "os adultos fazem sexo para ter bebês". Conseguimos negociar ... *às vezes os adultos fazem sexo porque querem ter bebês.*

Outro aspecto que as pessoas questionavam era a qualidade do material (papel, ilustração etc.), indagando se precisava fazer um material "*tão bom". Precisa mesmo*? *Será que não é querer muito? Pra criança*? (e só faltava completar a frase... "para criança pobre e com AIDS".)

Dentro do próprio GIV, algumas falas também davam pistas sobre o lugar da sexualidade infantil e das relações de gênero ("*ih ih ih colocaram uma bonequinha nos brinquedos do Daniel... o garoto é boiola..". "ah! vai querer colocar uma cena de sexo na cama para a criança ver*?")

Finalmente conseguimos publicar o livro em dezembro de 1999[30].

Hoje já faria muitas coisas diferentes no próprio livro, a começar por tirar o avental que colocaram na professora; deixaria que o Daniel (e não a professora) pudesse falar sobre a sexualidade; reduziria o volume de textos, que na época consideramos necessário para dar pistas aos adultos; e tantos outros detalhes. Contudo, tenho clareza de que esse livro cumpre uma função importante no cenário da AIDS e que fizemos o melhor que podíamos dentro do contexto e dos limites que tínhamos, tanto nas negociações, como materialmente falando.

Depois da publicação continuei trabalhando com a divulgação do livro, da idéia de se falar com as crianças sobre esses temas. Fiz oficinas, ministrei palestras, participei de

[30] E paradoxalmente com uma carta de apoio da Coordenação Nacional(CN) num evento em que foi lançado o livro de um autor que nem pertencia a nenhuma instituição (e portanto não pode ter concorrido na seleção dos projetos). A CN tem importante contribuição e ao longo do tempo foi parceira e também mote de elogios e de crítica e questionamentos. Relato esse episódio simplesmente porque acho que num certo sentido ele revela duas coisas: o lugar da infância e as confusões institucionais que entremeiam o trabalho com a AIDS.

encontros. Os retornos são extremamente gratificantes. Numa palestra para adultos, na qual explicava o material, havia uma única criança e ela levantou e no meio de todos disse *: "Ei Bete, eu sou igual ao Daniel , não tenho AIDS, mas meu pai morreu de AIDS e eu fico muito chateado com isto."* Essa criança tinha 7 anos, eu não a conhecia, mas ela já conhecia o livro e sentiu-se à vontade, para surpresa dos adultos, que ficaram espantados com a clareza do garoto em relação aos acontecimentos de sua vida e com os sentimentos decorrentes. Noutro episódio, uma pessoa que nem sabia que eu era uma das autoras contou: *"Ah! Tá vendo aquele livrinho! A gente conta a história para as crianças que a gente trabalha no farol, eles adoram o jogo da solidariedade! Perguntam: você trouxe o Daniel hoje?"* (referindo-se ao livro e ao jogo).

Comecei a pensar que essa experiência com a publicação revelava um certo lugar da infância, e no caso, da infância com AIDS.

Por que, afinal, havia tanta resistência em produzir um material para criança com AIDS[31]? Por que o material tinha de ser "pobre"? Por que tinha de ser um produto rentável? Por que muitas pessoas pareciam se importar mais com o número de crianças com AIDS do que com as crianças com AIDS? Por que a sexualidade parecia tão complicada assim?

Essa questão continuou me intrigando também quando eu cursava uma formação para pesquisadores e propus trabalhar a questão da sexualidade de crianças com AIDS e as pessoas não viam relevância nisso. Conversando com uma pesquisadora da área da sexualidade, perguntei se ela tinha visto alguma coisa e ela me respondeu com um sonoro "*está falando de quê? Criança não transa"*. Pelos debates com as pessoas eu percebia que só tinha algum sentido pensar em sexualidade para adolescentes e adultos. A sexualidade que interessava, portanto, estava menos ligada aos jogos e erotismo infantil e mais ligada à penetração, à sexualidade genital adulta.

Paralelamente ao trabalho com o livro continuávamos desenvolvendo o trabalho com crianças e adolescentes. Dentro do GIV as tensões em relação ao projeto também existiam. Quando o projeto começou, ele não era aceito por muitas pessoas da instituição. Afinal, por que uma instituição na qual existe a predominância de homossexuais masculinos teria de abarcar um projeto para crianças?

[31] Que é um material para crianças em geral, mas que também destina-se às crianças vivendo com HIV, que encontram elementos de identificação com a condição que vivenciam.

O GIV foi fundado em 1990 por homossexuais masculinos, em 1994 vieram as mulheres e depois as crianças e os adolescentes. As tensões entre essas tantas diferenças de idade, de gênero, de orientação sexual, raça /etnia, classe, de estado sorológico etc. sempre estiveram presentes, mas também sempre foram administradas, seguindo o sonho de combater a AIDS e incentivar a solidariedade e a vida.

Dentro da equipe do próprio projeto vivemos também algumas tensões, principalmente envolvendo diferenças em relação às quais deveria ser o foco do trabalho: voltado mais para dentro do grupo ou também para fora. No meu modo de conceber seria importante manter as duas dimensões. Dentro era fundamental, mas o que fazer com todas as demandas que estava observando fora? E dentro e fora estavam assim tão separados? O projeto teria uma proposta técnica, assistencialista ou política? O que significa pensar essas facetas? Nesse tempo o GIV começava a sinalizar uma possibilidade de crescimento e eu visualizava que a instituição poderia também ter um papel importante a cumprir na área da infância e da adolescência. Quando mirava o Estado e o país, dava-me conta dos desafios colocados na assistência e prevenção junto a crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV AIDS e achava politicamente inaceitável que ficássemos atendendo as crianças aos sábados sem entrarmos ou mobilizarmos um debate mais amplo sobre a temática. Se nossa missão era buscar a melhoria da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV AIDS e o ativismo em prol dos direitos humanos, a articulação e o fortalecimento de entidades era nosso foco, porque isso não incluiria as crianças e adolescentes (que afinal também são pessoas vivendo com AIDS)? Claro que isso era num certo sentido ”meter a mão em vespeiro”, mas todas as nossas lutas já eram vespeiros e resistências então, por que não mais essa?

Conflitos, rompimentos, tempos difíceis. As verdades são múltiplas e dependem dos olhos de quem olha. Caminhos e descaminhos...

Os desafios foram assim se configurando. Convencer as pessoas da importância do projeto, depois garantir que tivesse um eixo técnico-político, depois contribuir para que esse eixo técnico-político extrapolasse as paredes do GIV e suscitasse mais e mais revisões e possibilidades, dialogando, compondo e construindo com outras entidades. Eu tinha um certo medo e muitas dificuldades para coordenar o projeto.

O desafio maior ainda era dar conta do dentro/fora, pois tinha muito trabalho e poucas pessoas para executá-lo. Novos tempos do projeto foram se configurando com mudanças na equipe e um financiamento da CN ajudava a alavancar o caminho. Conseguimos imprimir um jornalzinho, o JOCAS[32], comprar materiais para atividades. Com o tempo criamos os bonecos Daniel e Letícia, e Tom e Aninha (personagens adolescentes) e alguns jovens do projeto participaram de bate-papos nas escolas, abordando a AIDS e a solidariedade.

Enfrentamos vários problemas, como a falta de quadros, e trabalhamos muito com voluntários, que são fundamentais, mas nem sempre têm exatamente um comprometimento (no sentido de não faltar, chegar no horário etc), ou a formação para ter o olhar que esperávamos. As pessoas acham fácil trabalhar com criança, mas quando percebem o compromisso, as exigências com leitura, planejamento, a mobilização afetiva que o trabalho traz, apresentam dificuldade para continuar. O projeto passou por altos e baixos, com momentos de florescimento e morte.

Hoje ainda temos dificuldades, mas temos também uma certa estabilidade. Trabalhamos com estagiários de psicologia, temos grupos para crianças, adolescentes, pré-adolescentes e familiares. Realizamos um trabalho de educação sexual em que são abordados temas como AIDS, sexualidade, relações de gênero, preconceito etc. Incentivamos a participação e procuramos dar voz e escuta as crianças, aos adolescentes e aos familiares. Fazemos oficinas, dinâmicas, desenhamos, cantamos, brincamos. Temos aconselhamentos, atividades culturais.

Continuamos produzindo o JOCAS, fizemos um cartaz sobre direitos das crianças[33], um livro sobre adesão aos medicamentos.

Página final do livreto "Por dentro do medicamento"

[32] Jornal da Criança e do Adolescente para a Sociedade
[33] Em parceria com a AFXB do Brasil-Associação François Xavier Bagnoud do Brasil

Tivemos nossa experiência selecionada para apresentação nas três últimas conferências mundiais de AIDS, na África, na Espanha e na Tailândia.

E o mais importante: hoje o trabalho é aceito, valorizado, incentivado e "cuidado" por todos os membros do GIV.

Ao longo desses anos, no diálogo com crianças, adolescentes e familiares, fui percebendo a relevância das temáticas, além das que abordo na tese, tantas outras como auto-estima, adesão ao tratamento, moradia, trabalho, participação, morte etc.

Folder do projeto "Viver Criança e Adolescente"

Penso que um dos maiores méritos de nosso trabalho é oferecer oportunidade de convivência. Mesmo quando aparentemente não estamos ”fazendo nada”, já estamos fazendo. Temos a participação de crianças, adolescentes, adultos, soropositivos, soronegativos, filhos de portadores do HIV e também daqueles sem nenhuma vinculação direta com a AIDS. E todos sabem que o espaço do GIV se configura como um espaço de acolhimento para pessoas vivendo com AIDS, seus amigos, familiares. E também como um espaço de defesa dos direitos humanos, da solidariedade.

Nesse sentido, mesmo quem não quer revelar sua condição sorológica ou a de um parente sabe que pode ir, voltar, ficar, pois ali na instituição as pessoas que têm algum envolvimento com a AIDS não serão tidas como “monstros a serem expulsos”.

Fomos assim, cuidando “do dentro”, fazendo o projeto permanecer. A participação de estagiários da Universidade São Marcos, bem como dos voluntários da cozinha, e a entrada de duas pessoas na coordenação do projeto, Solange Queiroz e Cely Tanaka, formando uma equipe comigo, foram fundamentais para sua manutenção e sistematização. Com uma coordenação que pudesse ir cuidando do “dentro”, liberei-me um pouco para ir cuidando do “fora”, que também era uma de minhas grandes preocupações e sonhos.[34] [35]

[34] Sem binarimos, dentro e fora são partes da mesma moeda e muitas das concepções que debato neste trabalho existem dentro do próprio GIV. O que estou dizendo é que ampliar a equipe deu-me a possibilidade de trabalhar a articulação com outras entidades sociais.

[35] O suporte que toda a equipe do GIV deu, mas principalmente a Cely e a Solange, a diretoria nas figuras do Eduardo, Cláudio e Gil, e o pessoal da secretaria, como o Luis, o João, o Edson, foi o que me possibilitou estar um pouco mais livre para tentar construir com parceiros e parceiras de outras entidades uma parte dos caminhos que estava sonhando. Dessa experiência com o GIV, dois grandes pontos emergem: 1) De fato, ninguém faz nada sozinho, as histórias podem ter seus líderes ou aqueles que se configuram como porta-vozes, mas eles falam sempre de um grupo de pessoas que sonhou junto, que se implicou, trabalhou para isso; 2) É indescritível a força da sociedade civil e o quanto existem pessoas dedicadas amorosamente a cuidar das outras pessoas e das causas que acolhem.
Certamente o grupo também foi um lugar privilegiado porque, além de todas as pessoas que constroem anonimamente a história da AIDS, ainda (não sei bem porque), houve a concentração de grandes lideranças de destaque nacional que enxergaram e enxergam, muito à frente do seu tempo, as questões da AIDS.
Nair, na questão de mulheres. Jorge, em vacinas e patentes. Eduardo, Araújo, Duda, no ativismo. E depois surgiram Gil, Silvinha e Cláudio. Todos esses interlocutores foram muito importantes (os conhecidos e os anônimos) porque pensar a questão das crianças e adolescentes não está dissociado de pensar o movimento de luta contra a AIDS. Aprendi muito com todos eles(as).

O GIV já era uma ONG com visibilidade dentro do movimento[36] e o trabalho com crianças começou a ser conhecido e reconhecido. Muitas pessoas vinham pedir ajuda, orientação, cursos[37]. Existiam muitas dúvidas e também muitos equívocos, tanto nas famílias como nas instituições (não somente em abrigos, mas nas instituições em geral).

Na convivência com as pessoas obtinha relatos de experiências que sinalizavam claramente que o referencial dos adultos tinha prerrogativa sobre o referencial das crianças. Ouvi falas assim: *".. eu não gosto de ovo, então não sirvo ovo para as crianças*"; *"não converso com a criança de sete anos sobre AIDS porque ela é pequena"; " Ela perguntou: tenho AIDS ? E eu disse: tem problema de coração"; "Ah não sei, acho que ela vai morrer... Não contei que o pai morreu de AIDS"*.

O que sentia é que apesar do forte envolvimento que os adultos tinham com as crianças e adolescentes ainda aconteciam episódios que na minha perspectiva eram desrespeitos e violências. Não estou me referindo a casa, comida, carinho, remédio. Isso muitas crianças tiveram e tem. Refiro-me a outros fatos. Freqüentemente as crianças eram desmentidas em suas percepções, pouco escutadas e raramente o encaminhamento das questões considerava a sua perspectiva.

Diante de várias temáticas, mas principalmente da AIDS, da sexualidade e da morte observava que o adulto criava uma "criança incompetente", fugindo assim da própria dificuldade para manejar esses temas junto às crianças. Com freqüência eu repetia a frase: o adulto diz que a criança não consegue entender, aquilo que ele não consegue explicar.

Nos anos em que tentava estruturar o projeto dentro do GIV, ia conhecendo um pouco mais a realidade das instituições do movimento. Meu interesse pela questão e a

[36] O que chamo de movimento, ou movimento social , ou movimento de luta contra a AIDS é o conjunto de pessoas e instituições da sociedade civil que estão organizadas no combate à epidemia da AIDS. O GIV é apenas uma das ONG que compõem uma rede mais ampla. Temos 170 entidades vinculadas ao Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo. 21estados do país tem Fóruns de ONG e em todos os estados existem entidades vinculadas à prevenção do HIV e / ou à assistência de pessoas vivendo com HIV AIDS. Existe também por todo o país a RNP (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV AIDS). Outras informações podem ser obtidas na home page www.forumaidssp.org.br

[37] E a recíproca foi verdadeira porque, se a visibilidade do GIV contribuiu para o trabalho com crianças dentro da instituição, o trabalho com crianças também fortaleceu e visibilizou a instituição.

vontade de contribuir com as casas de apoio foram reforçados e ampliados principalmente pela convivência com Marcelo Krokoscz[38], que de 1994 a 2000 coordenou a Casa Siloé, uma casa de apoio para crianças infectadas pelo HIV. Por sua participação no Fórum de ONG e na produção do livro *Daniel e Letícia* estabelecemos próxima interlocução sobre a vida das crianças nas instituições. Nessa trajetória foi uma das primeiras pessoas que observei que teve a coragem de parar e olhar de frente para as práticas discursivas e não discursivas dessas instituições. Ao dialogar comigo, buscando refletir sobre situações da Casa, contribuiu muito para a ampliação de meu conhecimento inicial sobre esse trabalho. Nesse diálogo e "circulando" pelo movimento, percebi o quanto as instituições podiam estar "despreparadas" para lidar com questões que seriam básicas para a vida das crianças como a sexualidade, a revelação do diagnóstico, o adoecimento, a morte, a família, a adesão entre outras.

Lembro de um episódio por ele relatado sobre a morte de uma criança da instituição. A postura adotada foi a de evitar falar muito, não levar ao enterro. Porém passados alguns dias as crianças mais velhas começaram a perguntar. Marcelo e eu conversamos sobre o fato de que crianças também precisam de tempo e espaço para elaborar seus lutos e o quanto era complicado o fato de morar com alguém e de repente esse alguém morrer, "sumir", sem maiores explicações. Ele observou que, quando passavam na frente do cemitério, alguma criança perguntava sobre a criança que havia falecido. *E por que não deixá-lo ir ao cemitério*? Perguntei. Arriscou-se a levar a criança ao cemitério e espantou-se com a alegria da criança ao achar o túmulo, a perspectiva de pintá-lo, de cuidar do túmulo. Essa criança não tinha visto o amiguinho morto. O túmulo e o cuidado com o mesmo eram uma espécie de despedida, de elaboração do luto.

Além desse tema, discutimos tantos outros: a visão com relação à família, à formação dos voluntários, à revelação, à sexualidade , a AIDS etc.

As pessoas das casas de apoio foram muito corajosas, propuseram-se a cuidar das crianças e foram aprendendo melhores caminhos conforme as demandas foram aparecendo. A questão é que esses caminhos trilhados pelas respostas comunitárias dialogaram pouco com os caminhos já construídos e o conhecimento produzido por outros segmentos que não tem vinculação direta com a epidemia (por exemplo, creches, abrigos em geral), e que

[38] Na atualidade Marcelo, que é filósofo e educador, desligou-se do movimento e faz seu mestrado na USP

poderiam oferecer pistas para que não repetíssemos posições que a experiência desses segmentos mostrou que precisavam ser revisadas, tais como a perspectiva assistencialista ou determinados modos de conceber a família (ver capítulo II).

Entendia que a questão da infância e da adolescência com AIDS tinha de sair do palco como objeto de puro assistencialismo – que era o que mais me afligia - e entrar em cena na pauta política do movimento de luta contra a AIDS. Sentia também a necessidade de que as pessoas tivessem maior suporte técnico e não somente o referencial pessoal ou caritativo para o desenvolvimento do trabalho. E certamente dentro do movimento de AIDS, Marcelo e Nair foram meus dois grandes primeiros incentivadores (felizmente seguidos por outros).

Fui trabalhando em prol dessa perspectiva, mas os contornos desse sonho só começaram a aparecer em 2001, quando fui convidada pelo pesquisador César Abadia para falar em um encontro que organizou para instituições que trabalhavam com crianças vivendo com AIDS. A idéia era realizar um encontro para crianças e adolescentes vivendo com HIV AIDS.

Achei muito interessante porque essa era uma proposta que Marcelo e eu já acalentávamos há um tempo e agora havia a parceria que faltava. A partir desse encontro fizemos algumas reuniões e acabamos constituindo o GT - Grupo de Trabalho de Crianças e Adolescentes do Fórum de ONG AIDS de São Paulo[39].

Novamente foi um grande desafio manter o trabalho nesses cinco anos, mas conseguimos desenvolver propostas interessantes. Realizamos dois grandes encontros para crianças, adolescentes e familiares; workshops para profissionais e voluntários; um seminário sobre instituições de apoio; um curso de formação para profissionais e voluntários em parceria com o GEISH e anualmente festas juninas para crianças, adolescentes e familiares. Conseguimos também materializar uma publicação[40] em que

---

sobre a aprendizagem de crianças com aids.

[39] Fui eleita coordenadora e César e eu coordenamos juntos o primeiro ano do GT e a realização do Projeto Encontro. Foi um tempo muito produtivo porque compartilhamos muitas discussões técnicas e perspectivas para o trabalho. Após esse primeiro ano César voltou para os Estados Unidos para concluir sua tese e eu continuei coordenando o GT com as pessoas que estavam mais diretamente envolvidas. Papel fundamental tiveram todas as entidades que aceitaram o desafio de continuar e algumas pessoas que de 2002 a 2005 trabalharam muito para a manutenção do grupo, entre elas a Solange e a Cely do GIV, Ana Andréia, Renata e Iara da ANIMA e Reginaldo Bortolatto do Mapa e vários membros de outras organizações.

[40] Para maiores informações sobre o GT, ver CRUZ &ABADIA BARRERO (2004) e também CRUZ (2004).

narramos a experiência do GT e as ONG puderam relatar um pouco do seu trabalho. Enfim, trilhamos um caminho e aos poucos visualizamos alguns frutos. Os temas que causam angústia foram sempre os mesmos (sexualidade, revelação, adesão etc.), mas estamos conseguindo problematizar concepções, e observamos algumas mudanças de perspectivas.

Dentro do movimento social e especialmente dentro do GT há uma disponibilidade para participar e uma solidariedade que são impressionantes. Em alguns eventos do GT chegamos a ter mais de 100 voluntários que mostraram grande dedicação. Algumas pessoas vêm de longe, chegam a viajar 12 horas para participar de uma aula do curso que o GEISH ministra para o GT, de uma reunião do fórum e levar informações/reflexões para suas cidades, para o interior. O privilégio de conhecer suas histórias, de dores, amores, de resistências, de compartilhar sonhos, de tentar construir juntos novos caminhos, novas respostas para a sociedade e para a superação de tudo isso é muito intenso, desgastante, cansativo, apaixonante.

No decorrer do curso construímos um espaço técnico, político e afetivo com as pessoas das ONG, um espaço onde era possível perguntar, compor, trocar. Esse tempo possibilitou para mim a aproximação entre a academia e a militância[41].

Fizemos um seminário em 2004 com a presença de vários pesquisadores e foi interessante a aproximação entre a universidade e o movimento social. Algumas pessoas do movimento valorizaram muito o fato de bons pesquisadores (USP / UNICAMP / Fundação Carlos Chagas) estarem dialogando com o movimento social. Alguns militantes fizeram até uma brincadeira sobre a "academia que desceu" para o povo (e a resposta foi que "aquela" não tinha descido porque nunca tinha subido). Essas aproximações são importantes para todos, no sentido de que os fazeres de ambas as instâncias ficam menos cindidos. De fato, talvez não estejam porque não há dissociação entre teoria e prática. Mas, às vezes, existem distâncias que dificultam os diálogos entre esses dois campos do saber (o de quem pesquisa e o de quem atende as crianças).

[41] Membros do GEISH tiveram importante contribuição para a manutenção do curso como os(as) professores(as) Sonia Pimenta, Érica, Teresa Arruda, Helena Altman, e, em especial, Claudia Ribeiro e

Ficaram imagens inesquecíveis, poéticas e mágicas dos Encontros de Crianças e Adolescentes Vivendo e Convivendo com HIV AIDS.

2001 - Sábado - Crianças, adolescentes e adultos colando "paninhos" com mensagens que produziram num laço de solidariedade. Depois todos dançando ao redor dessa grande colcha de retalhos.

2004 – Domingo - População brincando na rua da Faculdade de Saúde Pública da USP, Dança circular conduzida magicamente pelo Ricardo[42]. Num flash recorto a imagem de uma senhorinha magrinha, com uns 70 e poucos anos, dançando ao lado de uma menina de uns 4 anos. Ambas sorriem, dançam e cantam, misturadas no meio de todas as outras pessoas de múltiplas identidades que dançam e cantam pela paz.

Em 2001 comecei a tornar público meu questionamento sobre as respostas comunitárias voltadas para crianças vivendo com HIV, em especial as vivências no decorrer da institucionalização. Encontrei forte resistência e oposição, pois resolvi tocar em algo que estava estabelecido há muito tempo e com forte legitimidade: as casas de apoio. Rapidamente meu discurso começou a sofrer ataques e tentativas de desqualificação (ou porque sou acadêmica, ou porque não trabalho numa casa de apoio e, portanto, não sei sobre o que falo). No universo binário em que vivemos, ou você é a favor das casas de apoio ou você é contra, e questionar automaticamente significa ser contra. Nesse sentido os questionamentos foram percebidos como ataques, pois as casas de apoio sempre foram tidas como uma das melhores partes das respostas comunitárias.

Essa foi e ainda é uma parte árida dessa minha trajetória, pois não sou contra nem a favor das instituições, o que faço é problematizar o cuidado, o atendimento que oferecemos à infância e à adolescência vivendo com HIV/AIDS (ver capítulo II). Porém, no começo era muito mais difícil, as pessoas eram muito mais impermeáveis. Hoje já tenho vários interlocutores, inclusive entre as casas de apoio.

Ricardo Castro e Silva. Nesse trajeto o Prof. Ivan França Júnior também cooperou muito, abrindo as portas da USP para o trabalho do GT.

[42] Membro do GEISH.

Não temos dados exatos, mas estimo que aproximadamente 10% da população de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS do país podem estar institucionalizadas. Portanto as instituições têm papel fundamental, mas não exclusividade discursiva sobre o atendimento à infância e à adolescência vivendo com HIV/AIDS, que não deveria pertencer a nenhum grupo, nem às casas de apoio, nem às ONG, nem aos médicos e nem à Coordenação Nacional de DST AIDS. Estamos, pois, em pleno embate discursivo, o que traz certamente conseqüências para a vida que levam estas crianças e adolescentes.

Nesse caminhar, o ativista Jose Araújo, que dirige a Associação Françoise Xavier Bagnoud do Brasil, uma casa de apoio para crianças, foi um grande e próximo interlocutor[43]. O seu grande mérito é que não só me ouviu, mas também, mesmo quando eu não pude estar tão perto como gostaria, pôs em prática muito do que eu dizia, principalmente em relação à busca dos familiares das crianças. Compartilhamos a jornada. E ele arriscou-se pelos caminhos da desinstitucionalização. Ao invés de desqualificar as famílias, passou a buscá-las e investir na construção do diálogo família ,criança, instituição.

Depois de um tempo sua posição também passou a ser desqualificada. ”*Tem poucas crianças na casa, não sabe do que está falando”; ”É muito difícil, incendiário*.”

Na atualidade ainda existem desafios, mas ele é um dirigente de uma casa de apoio que está dando grande contribuição ao processo de reflexão e de mudança nessa área. A casa que dirige estava com cinco crianças, duas sentenciadas como “sem família", uma “ com família desestruturada “ e as outras duas com “vínculo frágil com a família”. Hoje , até as duas crianças tidas como sem família encontraram seus parentes (tios, avós, irmãos) e todas elas reativaram o vínculo familiar.

Lembro de algumas de nossas conversas:

Num tempo: *Dizem que já tentaram e com essa mãe não dá.*

Noutro tempo: *Estão me apertando, mas tô firme!*

Telefonema: Lágrimas. Emoção dos dois lados. *Bete é Páscoa e ele foi passar o fim de semana com a família. Saiu daqui com o sorriso “na orelha”.*

Um ano e meio depois: *A família quer ficar com ele. A gente vai ajudar*.

[43] Tensões que tínhamos anteriormente transformaram-se em grande amizade. Vivemos a experiência de não cristalizar o outro num determinado lugar: “Eu dei-me a chance de estar errado a seu respeito”, brinca ele. ”Eu também”, respondo. Juntos temos produzido trabalhos e materiais interessantes. Soropositivo há muitos

As minhas experiências de trabalho são marcadas por encontros (e desencontros) com as pessoas. O Araújo é um desses encontros que me dá forças para continuar nas trilhas da produção que passei a perseguir. Ele escuta, pergunta, fala, debate. E faz. Corre atrás. Tudo ficou perfeito? Não. Mas as cinco crianças que todos acham tão pouco, encontraram suas famílias, começaram a resgatar suas histórias. Se fosse uma criança, já teria valido a pena. Claro, muitas casas fazem isso: buscam a família das crianças. Mas o fato é que ele começou a buscar com outro olhar e por isso achou possibilidades que pareciam a princípio impossíveis. Talvez se revisitássemos nossos olhares a respeito das famílias tidas como desestruturadas, construiríamos outra história da infância nesse país.

No seminário de casas de apoio me "entregou" publicamente.

"*A Bete me mandou um correio*[44] *pedindo para pegar leve, ser doce. Vou ser."*

E é. E diz o que poucos têm coragem.

"Sim, é muito bom que as crianças voltem para suas casas. Mas a gente sente muito, porque a gente perde. Daí começamos a perceber que sem querer muitas vezes a gente inviabiliza a volta delas para casa. Então, repensamos este modo de agir."

No decorrer de todo trabalho no GIV observava que a questão da revelação do diagnóstico se fazia presente, tanto com as crianças como com os adultos. Existia dificuldade para falar com as crianças ou que elas tinham AIDS, ou que seus pais tinham AIDS e também os adultos nos relacionamentos apresentavam essa dificuldade. No trabalho com as mulheres essa temática era sempre presente, as mulheres sempre aflitas. Em 1997 e 1999 escrevi dois pequenos textos destinados aos adultos, em especial às mulheres que tinham filhos, procurando dar pistas de como abordar a AIDS com as crianças[45]. Ocupei-me de escrever textos em linguagem coloquial para ser compreendida pelas mulheres, publiquei no boletim da Rede Paulista de Mulheres vivendo com HIV/AIDS.

---

anos, figura clássica e polêmica do ativismo nacional, ele rapidamente compartilhou o que eu dizia, entendeu e, ao compartilhar comigo dúvidas e busca de caminhos, muito me ensinou.

[44] Referia-se a um e-mail.

[45] Devo contar para o meu filho que tenho AIDS? Qual a melhor forma de contar? (1997) Como contar para uma criança que ela tem AIDS (l999).

Dediquei e dedico-me ao fortalecimento do trabalho com as mulheres, pois minha trajetória já cruzava o caminho das relações de gênero. Durante três anos participei do grupo de Estudos de relações de raça, gênero e idade, na PUC de São Paulo; depois mais três anos no Grupo de Estudos de Sexualidade Masculina e Paternidade da ECOS, uma ONG paulistana formada por feministas. Essa experiência com as mulheres vivendo com HIV/AIDS também ocupa um significativo lugar na minha trajetória. Ao longo dos anos temos resistido às intempéries (mortes, doenças, falta de recursos) e mantivemos o *Toque de Mulher*[46]. Nair foi para outras paragens e Silvinha assumiu a liderança. Escrevemos outros projetos, temos um lindo boletim. Fizemos parceria com o *Mulherê*, um grupo de mulheres que trabalha com fotografias. Fizemos trabalhos em comunidades, no mutirão, no GIV. Fazemos parte do movimento das Cidadãs Posithivas que envolve várias mulheres do país. Que força! Quantas histórias. Do lugar de ativista, escriba de projetos e coordenadora de grupos, ganhei o privilégio de intensamente reinventar-me em meu feminino. Não dá para ser a mesma depois de ouvir e trocar experiências com todas essas mulheres que literalmente pegaram a vida nas mãos e superaram o aparentemente insuperável. E continuam com suas dores, amores, lindas, risonhas.Essas mulheres todas foram um verdadeiro e poético laboratório de invenção e do feminino.

Uma imagem dessa experiência: o diagnóstico do HIV, a morte do companheiro e ou dos filhos cai como um raio na cabeça da mulher. Deixando-a como uma massa amorfa, exposta ao chão. Depois de um tempo a massa se movimenta e surgem as mãos e essas mãos começam a esculpir os pés, pernas, útero, ovários, trompas, vagina, vulva, coluna, seios, braços, colo, rosto, cabelo, nariz, ouvidos, olhos e boca. Ainda estão lá os vasos sanguíneos com HIV. Ela se levanta. Esculpiu-se. Flores e vida brotam de suas vísceras. Batom, sorriso largo. Novas palavras. Suas palavras. Todos os sentidos apurados.

Participei das discussões da política pública sobre transmissão vertical. Diretrizes, treinamentos, consensos. Dados assustadores. Em 2001 a cobertura nacional era de 40% - porque estados como São Paulo "puxavam" os índices para cima. Outros estados, 3%.

[46] Um grupo quinzenal de ajuda mútua para mulheres vivendo com HIV/AIDS.

Desgaste e aprendizado. Também do descaso. Como ainda pode nascer um bebê com HIV, se neste país existe profilaxia e desde 1996 o AZT está disponível?

As freqüentes interlocuções com o Programa Estadual de AIDS, Programa Nacional de AIDS, Fórum de ONG de São Paulo, pessoas, entidades e fóruns de outros estados, ativistas e ONG de outros países enriqueceram grandemente minha compreensão sobre a AIDS. Também aprendi muito dando treinamentos, palestras, oficinas, supervisões, coordenando eventos na interação com esses segmentos.

Convidada em 2004 pelo Ministério da Saúde, aceitei participar da construção de um programa de apoio psicossocial para crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS. Nessa interlocução visualizo a possibilidade de promovermos algumas mudanças importantes no atendimento, fortalecendo as crianças, adolescentes e seus familiares.

O GIV e o movimento social são meus espaços de ativismo. Nesses tempos continuei com minha carreira de professora universitária, supervisora, consultora, pesquisadora e psicoterapeuta.

Muita vida nessas experiências também, e sempre procurei considerar os aprendizados de todos os espaços e sempre que consegui brechas, procurei levar a discussão da AIDS para as Universidades.

Desde 1996 trabalho como professora do Departamento de Psicologia da Universidade São Marcos de São Paulo. Leciono as disciplinas *Psicologia do Desenvolvimento da Criança*, *Práticas em psicologia* e *Elaboração de projetos de intervenção psicossocial*.

Nesse espaço também procuro contribuir com as discussões sobre AIDS por meio da orientação de trabalhos, projetos, debates, eventos. Em 1999/2000 supervisionei um

trabalho de educação sexual para crianças pequenas, incluindo casas de apoio para crianças com AIDS.

Na UNICAMP também desenvolvi algumas atividades. Em 2001 compus o grupo formado pelos professores da graduação em pedagogia, voltados a lecionar temáticas como ética, inclusão, etnia, diferença, linguagem e sexualidade. Desde 2000 no GEISH - Grupo de Estudo Interdisciplinar em Sexualidade Humana - tenho desenvolvido atividades para alunos de graduação e pós- graduação, como colóquios, oficinas e aulas voltadas para a discussão da AIDS. Também tenho abordado esse tema com alunos da disciplina de Educação Sexual que leciono no curso de Especialização em Educação Sexual ,coordenado pelo GEISH.

Durante 3 anos e meio atuei junto à equipe multiprofissional de um Centro de Referência de DST AIDS do município de São Paulo. Essa equipe resistiu ao PAS, programa implantado pela prefeitura paulistana na época da gestão Paulo Maluf, e buscou suporte para, apesar do contexto, construir um trabalho sério.

Nesse tempo participei de algumas pesquisas (preservativo feminino, masculinidades na creche, Mulheres e AIDS[47], sexualidade de universitários). Mais recentemente (2003/2004) trabalhei como consultora do UNICEF na pesquisa sobre Direitos das Crianças e Adolescentes Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS.

A morte. Claro, encontrei-me com ela nessa trajetória. Teve um tempo em que me ocupei de tentar fazer alguma conta, envolvendo só pessoas mais próximas. Em seis anos mais de 40 pessoas. Vários amigos(as), várias idades. Também meu pai e minha mãe. E meus tios.

Não é só a AIDS que leva quem a gente ama.

Que coisa estranha aquele corpo vazio que deixamos no cemitério. Guardado numa caixa aonde vai se extinguir. Um corpo sem vida. Onde foi parar quem a gente amou?

[47] Essa pesquisa, realizei junto com Nair quando ganhamos uma seleção da GLAMS , Grupo Latino Americano de Mulheres e AIDS. Esse trabalho originou o livro *Fios da Vida, tecendo o feminino em tempos de AIDS*, publicado pela CN DST AIDS em 2000. Esse trabalho e publicação também foram muito importantes para mim, principalmente pela relação que as mulheres soropositivas estabeleceram com o livro e o trabalho (carinho, amizade, relevância).

Não sei. Sei pouco. Um dia um garoto que freqüentava o GIV morreu. Tinha 10 anos. Tinha AIDS. Morreu porque estava brincando, caiu e bateu a cabeça.

Fim. Num segundo, um fim[48].

Morte. Um fim óbvio de quem tem vida.

Vazios das fotos, silêncios, faltas e presenças no coração. Essa morte companheira cotidiana da vida. Aprendi a palavra finitude. A minha. A de quem amo.

Algumas mortes foram mais cruéis, com sofrimentos físicos, erros médicos, descaso da saúde pública, abandono. Outras mais serenas. Todas mortes.

Não deu para arrancar a página do dicionário. Descobri que há dor, mas há poesia. Alguma poesia triste nisso tudo. Alguma oportunidade feliz de ter encontrado pessoas.

Pela experiência pessoal, na coordenação de grupos e como psicoterapeuta, vi a importância do luto. Longo tempo, emaranhado de sentimentos, de elaboração das perdas. Processo que às vezes se quer negar. E ele aparece na outra esquina, nos convidando a sentar para o chá com a gente mesma.

Passei a respeitar mais a vida e a morte.

Tantas mortes cotidianas – a da planta, do dia, dos encontros, das aulas , dos escritos - e a das pessoas que amamos por qualquer pequena grande coisa (seu sorriso, amizade, papel em nossas vidas). Exercícios de vida-morte-vida-morte-vida.

A AIDS ensina muitas coisas. Não sei se aprendi.

Tenho a impressão de que aprendi algo com Fernando Pessoa (1986) no compartilhar o sentido do que ele diz:

> Foi-se hoje embora, diz-se que definitivamente, para a terra que é natal dele, o chamado moço do escritório, aquele mesmo homem que tenho estado habituado a considerar como parte desta casa humana, e portanto, como parte de mim e do mundo que é meu. Foi-se hoje embora. No corredor, encontrando-nos casuais para a surpresa esperada da despedida, dei-lhe um abraço timidamente retribuído, e tive contra-alma bastante para

[48] É com uma alegria tão profunda. É uma tal aleluia. Aleluia, grito eu, aleluia que se funde com o mais escuro uivo humano da dor de separação mas é grito de felicidade diabólica. Porque ninguém me prende mais. (...) Tenho um pouco de medo: medo ainda de me entregar pois o próximo instante é o desconhecido. O próximo instante é feito por mim? Ou se faz sozinho? Fazemo-lo juntos com a respiração (...) Cada coisa tem um instante que ela é. Quero apossar-me do é da coisa (...) Só no ato do amor – pela límpida abstração de estrela do se sente – capta-se a incógnita do instante que é duramente cristalina e vibrante no ar e a vida é esse instante incontrolável (...) E no instante está o é dele mesmo. Quero captar o meu é. (Clarice Lispector, 1990, p.13)

> não chorar, como, em meu coração, desejavam sem mim meus olhos quentes.
> Cada coisa que foi nossa, ainda que só pelos acidentes do convívio ou da visão, porque foi nossa se torna nós. O que ser partiu hoje, pois, para uma terra galega que ignoro, não foi, para mim, o moço do escritório: foi uma parte vital, porque visual e humana , da substância da minha vida. Fui hoje diminuído. Já não sou bem o mesmo. O moço do escritório foi-se embora.
> Tudo que se passa no onde vivemos é em nós que se passa. Tudo que cessa no vemos é em nós que cessa. Tudo que foi, se o vimos quando era, é de nós que foi tirando quando se partiu. O moço do escritório foi-se embora.
> É mais pesado, mais velho, menos voluntário que me sento à cadeira alta e começo a continuação da escrita de ontem. Mas a vaga tragédia de hoje interrompe com meditações, que tenho que dominar à força, o processo automático da escrita como deve ser. Não tenho alma para trabalhar senão porque posso com uma inércia ativa ser escravo de mim. O moço do escritório foi-se embora.
> Sim, amanhã, ou outro dia, ou quando quer que soe para mim o sino sem som da morte ou da ida, eu também serei quem aqui já não esta, copiador antigo que vai ser arrumado no armário por baixo do vão da escada. Sim, amanha ou quando o Destino disser, terá fim o que fingiu em mim que fui eu. Irei para a terra natal? Não sei para onde irei. Hoje a tragédia é visível pela falta, sensível por não merecer que se sinta. Meu Deus, meu Deus, o moço do escritório foi-se embora. (p. 92-93)

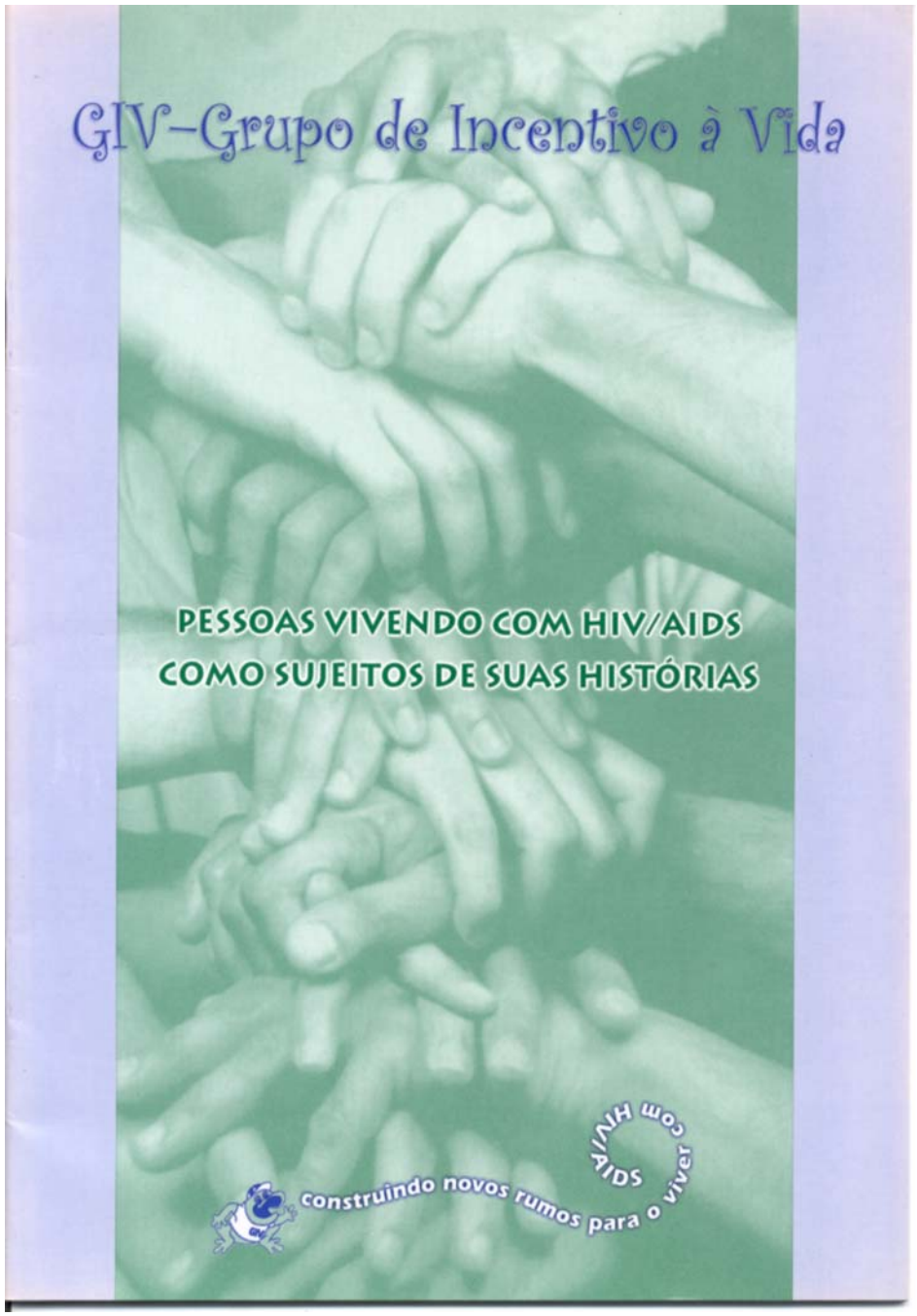
Para mim a militância tem o sentido de caminhar na direção de um sonho, de uma utopia, de dar espaço para uma inquietação existencial diante de uma sociedade que traz muitos e muitos motivos de estranhamento, de espanto... Muitas vezes escutei: mas as coisas são assim e pronto. Por que as coisas são assim? Onde está escrito: pronto? Estamos tão controlados, disciplinados que isso ocupa o lugar da normalidade. Há uma espécie de engessamento, de falta de criatividade, de vivacidade, de espontaneidade. Mas existem resistências.

O movimento de AIDS não é homogêneo, temos muitos movimentos dentro do movimento, numa polifonia que, em muitos momentos, sintoniza em melodiosa harmonia e, em muitos outros momentos, choca-se num desencontrado estardalhaço sonoro ... Mário Scheffer, um militante do Grupo PELAVIDDA de São Paulo, utiliza a metáfora da colcha para falar do movimento: várias partes diferentes que compõem um todo colorido, que trazem suas contribuições para que tenhamos uma voz e um "movimento".

Do lugar que eu vejo, existe um grupo dentro do movimento de AIDS que compartilha alguns sentidos... que ocupa um lugar na comunidade comprometido com a

garantia de direitos, o respeito às pessoas, a dignidade. Um grupo que se encontra e se reconhece como parte da história da AIDS no país, uma história construída no micro das ONG, no encontro com as pessoas que formamos em tantos treinamentos, nas lutas que tecemos, nos amigos que perdemos, nas tensões que enfrentamos, num cotidiano em que a militância vista de fora, às vezes soa loucura e, vista de dentro, ocupa grande parte de nossas vidas, num sonho comunitário, num sonho de escritores das idéias, das ações, das resistências que se transformam em elementos importantes na realidade da vida das pessoas.

Manter-se nesse projeto, continuar, traz alguns retornos impressionantes, e pelo país todo, temos depoimentos de gente que não sucumbiu ao HIV, porque descobriu espaços de inclusão, de pertencimento, espaços onde era possível resistir: Ter AIDS e ter VIDA. Um exemplo é o texto de uma mulher que freqüentou o GIV tempos atrás...



Capa do caderno do GIV - 2000

Um dia a Dulce ouviu dizer que alguém disse que havia pessoas que dominavam o escuro, no compartilhar suas amarguras.
Que era possível se ver além do HIV, apesar do HIV e com o HIV.
Essa Dulce então foi ao GIV e se olhou naquela gente que queria viver.
Então esta Dulce viu uma outra Dulce.
Querendo ficar com a vida porque havia muito para ser vivido.
O Grupo de Incentivo à Vida me mostrou, me provou e me fez sentir que eu não estava sozinha.
Hoje eu posso contar uma nova história de mim.
Hoje o escuro se fez claro e eu tenho muitas janelas para olhar.
Hoje eu estou aqui e não estou sozinha.

Dulce Barana

O GIV e o movimento social são espaços que podem contribuir para a abertura dessas janelas, para que as pessoas não se deixem prender nesses espaços de isolamento e solidão que a sociedade constrói para "os diferentes", espaços que podem contribuir para *se ver além do HIV, apesar do HIV e com o HIV.*

Nos encontros nacionais como ENONG, VIVENDO[49] as coisas são sempre intensas, mobilizam sentimentos, reflexões, esperanças, medos.

Às vezes dá um desânimo da militância com seus infindáveis recomeços. O movimento ampliou-se e nem sempre as pessoas têm a causa com objetivo primordial. Os egos, individuais ou institucionais, por vezes ficam gigantes, outros objetivos surgem, as questões passam a ser pessoais e não mais profissionais ou políticas. Percebo que alguns de meus pares estão brigando por questões que não têm nada a ver comigo, em debates que considero infrutíferos. Isso gera cansaço e desilusão, talvez porque perco aquilo que era referência, aquilo com que me identificava. Alguns militantes antigos morreram, outros não puderam mais deixar de cuidar das suas vidas pessoais, alguns foram trabalhar no governo com o sonho de cuidar da vida e investir na causa a partir de outra perspectiva, outros se desencantaram. Muitos chegam, muitos resistem. E assim, de algum modo, vamos conseguindo manter a "a alma" do movimento: a luta pela vida, pela dignidade, pelos direitos humanos.

O relacionamento com o governo também é uma questão importante. No começo uma resistência, mas com o tempo a relação se institucionalizou. Sou francamente a favor do diálogo, mas temo porque freqüentemente ficamos amalgamados e nesse jogo de identidade e diferenças (entre governo e sociedade civil) às vezes ficamos trabalhando na agenda do governo, encarcerados numa lógica de projetos, de buscar financiamentos para projetos. As ONG, às vezes, ficam brigando para sobreviver, mas esquecem porque foram fundadas e sobrevivem, portanto, só para sobreviver e não para fazer sobreviver o ideal que as criou.

E se temos grandes avanços, um bom programa de AIDS, ainda estamos longe de ser "o melhor programa de AIDS do mundo[50]". Tanto que no momento em que concluo a

[49] ENONG-Encontro Nacional de ONG AIDS.
VIVENDO-Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS.

tese, estamos sofrendo ameaças de interrupção de fornecimento de remédios, o que acarretaria uma desastrosa conseqüência, pois segundo informes do próprio Ministério da Saúde temos mais de 155 mil pessoas tomando remédios anti HIV. E mais de 600 mil pessoas estão infectadas pelo vírus.

Claro, as questões da AIDS não são exclusivas. Muitos enfrentam falta de remédio, preconceito, abandono, falta de trabalho, desrespeito aos Direitos Humanos e não somente no Brasil, mas em vários lugares do mundo, principalmente nos países pobres.

Assim, a sociedade civil tem tido um papel fundamental na escrita da história da AIDS no país. No Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, realizado em setembro de 2004, a ativista Solange Rocha, da ONG SOS CORPO do Recife perguntou: *"Por que mais de 500 pessoas estão num fim de semana, no Rio de Janeiro, enfiadas num hotel, se ocupando de pensar o mundo, de pensar como podem contribuir para a construção de transformações*?" Temos tido, coletivamente, esse papel de resistência, de busca de alternativas para a invenção de novas possibilidades sociais. É essa crença nas pessoas que estão profundamente implicadas com a transformação que me motiva a participar. Isso confere um sentido, um valor indescritível ao movimento. Nem sempre encontramos os caminhos que gostaríamos, mas estamos tentando, tecendo e sendo tecidos por esta experiência de resistência. É difícil explicar, mas acho que estamos nos encontros, nas ruas, nas ONG, nas comunidades, nas escritas, porque mesmo quando não sabemos as respostas, somos tocados(as) pelas perguntas, não necessariamente pelas perguntas verbalizadas, mas por aquelas que silenciosamente ou ruidosamente nos tocam e compõe a experiência de todos com ou sem HIV, como o exílio afetivo-social- de pessoas vivendo com AIDS, a falta de remédios, o descuido no atendimento, uma dor que é do outro,que está no olho do outro, mas que também é nossa, pois como nos lembra Hanna Arendt(1993) "ser diferente não equivale a ser outro"

[50] A expressão "melhor programa de AIDS do mundo" é com freqüência utilizada por membros do governo, da mídia e até por ativistas para referir-se à resposta brasileira. Durante alguns anos o Brasil utilizou-se desta expressão para ganhar destaque no cenário internacional. Atualmente frente a acirradas críticas do movimento social começa a existir uma relativização dessa idéia.

Durante um tempo, meu envolvimento com o movimento dificultou a elaboração desta tese. Sei que aqui falo de outro lugar (academia), mas também sei que o que escrevo aqui desagrada muitas pessoas, inclusive pessoas que respeito e por quem tenho carinho e amizade. Nesse trabalho critico o lugar da infância, da adolescência e da AIDS na nossa sociedade e isso inclui o movimento, mas não se restringe ao movimento. É difícil, no contexto de um movimento passional, garantir que as questões possam estar no plano das idéias e não no das pessoas. E, pelas oposições que enfrento, sei que não é assim que as coisas se configuram. Isso me intimidou por um tempo, mas o fato é que, apesar de estar profundamente vinculada ao movimento, acho que o coorporativismo, a construção de defesas para manter o mesmo, é impedimento para que caminhemos na direção daquilo que originou o próprio movimento, que é a defesa de direitos e o respeito às pessoas vivendo com AIDS. Quem se propõe a repensar o mundo, tem de repensar também a si mesmo e muitos ativistas têm feito sua contribuição no sentido de que o movimento se repense[51]. Curioso que, por outro lado, não foram somente críticas e pressões que por um tempo me imobilizaram, mas também expectativas depositadas em mim. Às vezes tenho valorizações e prerrogativas que me fazem pensar sobre o que afinal tenho para dizer que pode ser uma contribuição. Como posso dizer? Por exemplo, num evento do grupo Cidadãs Posithivas havia mais de 150 mulheres e eu era a única soronegativa com direito a voz e participação. Não dá para ser leviana com tanta consideração.

Muitos anos de análise contribuem para nos ajudar a ver que entre os espelhos reais e imaginários que atacam e amam, há de se configurar o sujeito possível, a confirmar ou decepcionar, as expectativas de uns e outros.

Assim, temos somente mais uma tese, mais uma voz, gota no oceano de gente que faz a história da AIDS neste país. E como bem sabemos, a história tem muitas possibilidades de registro. Apesar das problematizações que aqui incluem o movimento social, faço questão de registrar também que, a despeito do registro oficial, seja do governo ou dos laboratórios, existe uma história da AIDS feita por pessoas anônimas e extremamente importantes, que merecem mais do que subtexto do discurso oficial. Pessoas como uma mulher da cidade de Pão de Açúcar, em Pernambuco, que anda "três horas de

[51] Ver por exemplo a edição especial do jornal do Fórum de ONG AIDS de São Paulo, com os artigos do 12º ENONG-Encontro Nacional de ONG AIDS disponível em www.forumaidssp.org.br.

relógio para pegar remédios" e que senta no chão para fazer fuxico e falar de prevenção para as mulheres de sua cidade. E pessoas soropositivas e soronegativas, de casas de apoio e ONG, que passam grande parte de suas vidas cuidando de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, ainda que não tenham o apoio necessário, a estrutura ou a formação para realizar esse trabalho. E crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/ AIDS, que buscam caminhos para sobreviver e viver. E essa história de uma população que resiste também precisa estar registrada na história oficial, não como elemento discursivo de uma parceria orquestrada pelo governo, ou que, por favor, dá crédito para acalmar os que reclamam. Mas para dizer que esses que reclamam foram aqueles que resistiram e que não se deixaram morrer e matar por uma engrenagem que condena a diferença e a doença à exclusão.

Com as crianças e adolescentes aprendi muitas coisas: que é chato tomar remédios, que é importante ter por perto alguém em que se confia. Que crianças e adolescentes participam e têm contribuições a dar. E também: ouvir, perguntar, encontrar grandes olhos, suportar grandes dores, resistir, sorrir, deixar leve, ficar de mal, ficar de bem no próximo minuto. Brincar. Florescer. Ver crescer. Dispensar nomes. Conhecer novos nomes.

Acreditar no que faço. Duvidar do que faço.

Conjugar amar com novos sentidos. O de reconhecer que pode existir para outra vida algo melhor do que o amor que temos para oferecer. E amar, passa assim, a ser sinônimo de deixar ir. Seguir sua história que só num fragmento de tempo - de dias, meses ou anos -encontrou-se com a nossa. E por esse encontro, deixou-nos mais encantados de vida e amor.

"Meu Deus, meu Deus, a quem assisto? Quantos sou? Quem é eu? O que é este intervalo que há entre mim e mim? " (Fernando Pessoa, 1986, p.154)

A inquietude é minha segunda pele, que dá cobertura a um desassossego visceral diante do "observatório/ participatório" da vida. Fazer uma tese é perguntar. Perguntar a todos os órgãos o que processam dessa intensa experiência. Talvez alguns aqui busquem respostas, mas já me dou por contente, se tiver feito algumas perguntas que nos levem a refletir. Escrever é buscar tecer uma colcha macia para acolher a pele e sossegar as vísceras, (as minhas e de imaginados outros de peles inquietas)[52]. Uma colcha de questões para romper por um minuto com a roda viva alucinante que cria tantos "estranhos outros" e não estranha que os tenha criado. Uma colcha de questões para que num minuto de quietude encontremos algum possível silêncio, com pistas das respostas / perguntas que somos capazes de tecer.

As questões que trago entrelaçam-se com a vida que pulsa na literatura, na comunidade e no olho-espelho que posso dispor no momento. Essa vida que tem a AIDS para nos questionar sobre a importância das mesas e das cadeiras e que tem com ou sem a AIDS a transitoriedade e a finitude.

Sem dúvida sou uma pesquisadora, uma acadêmica, uma intelectual, sou também uma mulher, adulta, branca, heterossexual, psicóloga, professora, militante, até onde sei, soronegativa e essas muitas dentro de mim estão entrelaçadas nas palavras que vou tecendo. Certamente também sou uma sonhadora. Acredito que o sonho é um pó mágico que colocamos na massa daquilo que fazemos com nossas mãos. Esses pães cotidianos – duros e doces, amanhecidos e frescos - ficam mais encantados porque guardam em si alguma esperança de não estarmos reduzidos sempre ao mesmo. De encontrarmos uma fresta para escaparmos dessa maquinaria - da qual fazemos parte - que nos pasteuriza e coloca o humano numa enclausurada embalagem longa - vida - descartável.

Quando entreteço esta tese, portanto, não estou olhando assepticamente um fenômeno, situo-me exatamente no seu epicentro, sou alguém que falo, faço, participo, brigo, sonho. Muitas vezes no decorrer da escrita tomei um tom explicitamente militante, outras tantas revi, cortei, modifiquei inúmeros trechos, noutras pensei em desculpar-me por

[52] Em vários momentos sei que o que escrevo nos próximos capítulos causa desassossego e não surge como um tecido suave e macio para a pele da alma. Mas, paradoxalmente, é daí mesmo que vem sua maciez e o sossego que traz para as inquietudes viscerais. Quando ao escrever encaramos a aspereza de algumas questões ao menos sossegamos a alma, sabendo que ainda estamos resistindo e ao fazê-lo produzindo mudanças, nem que esta seginifique um "Será?" em relação as verdades estabelecidas.

ser esta uma tese (e então pensei por que deveria desculpar-me? para que serve uma tese? Que mistura é essa de herança cristã com resquício de engessamento acadêmico que não me deixa dizer o que penso?).

O embate entre esses meus dois lugares (academia e militância) foi muito intenso dentro de mim. É possível circular nesses dois espaços, preservando as minhas *múltiplas identidades múltiplas*... mas tenho ciência de que as cartas de cada jogo são diferenciadas e que, portanto, para estar nessas fronteiras há que se conhecer bem os espaços e suas exigências, até para quem sabe romper os binarismos e fazer uma tese politicamente comprometida e uma militância fundamentada teoricamente ou para dizer que teoria e política são dois nomes de uma mesma moeda, dois lados de um mesmo dado.

Fiz o texto que considerei possível para este momento e tomo o cuidado de destacar que o que (in) voluntariamente me escapa de "tom militante" é essa minha voz política associada ao fazer intelectual. Os intelectuais estão totalmente imbricados com a construção dos regimes de verdade e a neutralidade é uma perfurmaria que a ciência moderna criou para abstê-los de sua responsabilidade na participação da construção dos jogos de verdade. Nesse sentido, recorro a Foucault (2004):

> O problema político essencial para o intelectual não é criticar os conteúdos ideológicos que estariam ligados à ciência ou fazer com que sua prática científica seja acompanhada por uma ideologia justa; mas saber se é possível constituir uma nova política da verdade. O problema não é mudar a "consciência" das pessoas, ou o que elas têm na cabeça, mas o regime político, econômico, institucional de produção da verdade.
> Não se trata de libertar a verdade de todo sistema de poder – o que seria quimérico na medida em que a própria verdade é poder – mas de desvincular o poder da verdade das formas de hegemonia (sociais, econômicas, culturais) no interior das quais ela funciona no momento.
> Em suma, a questão política não é o erro, a ilusão, a consciência alienada ou a ideologia; é a própria verdade. (p.14)

Enfim, consegui escrever um pouco da minha experiência ligada a AIDS que, como deixei ver, não é somente técnica, mas também política e afetiva. Ao recortar fragmentos, sobram materiais... assim também com as colchas... nem todos os retalhos utilizados, nem todos os desenhos sonhados no bordado. Sobram assim muitas experiências não relatadas e as que foram possíveis de relatar talvez não o tenham sido com a emoção que existiu junto

ao fato. Enfim, restou a sensação de que "ficou faltando" a profundidade, os sentidos, as reflexões, as emoções, as contribuições.

Lembrei-me então de um vídeo que anos atrás usava para trabalhar a formação de educadores(as) para alfabetização[53]. Nesse vídeo podíamos ver um garoto que aprendia a ler sendo entrevistado. Ele tinha nas mãos o desenho de um trator escrito TRATOR AMARELO. Quando ele lia, o que ouvíamos era TRATOR e quando acompanhava com o dedinho sua leitura, sobravam letras (da palavra amarelo). Observávamos sua fisionomia pensativa de que alguma coisa não ia bem, então ele mostrava que tinham sobrado as letras. Quando indagado a respeito, respondeu mostrando as letras que sobravam e disse : "é que não cabem na boquinha". Assim acontece com a tese, existe mais - eu sei- mas "não cabe na boquinha".

O vivido está para além do que sou capaz de dizer, mesmo que esse vivido seja transbordante dentro de mim. Ou nas palavras de Fernando Pessoa (1980):

> Assim como falham as palavras quando querem exprimir qualquer pensamento, Assim falham os pensamentos quando querem exprimir qualquer realidade. (p. 178)

Muitas podem e poderiam ser as realidades a serem descritas, mas entre o que falta, porque não "cabe na boquinha", e o que falha no pensamento e na palavra se constrói um provisório e possível modo de dizer.

Trouxe fragmentos da minha trajetória e espero ter conseguido contextualizar a experiência que me levou a observar que o debate sobre infância, adolescência e AIDS poderia ser enriquecido com a problematização das temáticas das casas de apoio, das sexualidades e das revelações do diagnóstico. Trabalho a que me proponho nos capítulos a seguir.

> Escrevo estas páginas e percebo ao fazê-lo que a escrita não é nunca um ato reflexo, uma ação volátil e involuntária, um simples e automático exercício da língua. Portanto, o que escrevo, o que é escrito e o que me escreve, é um dos reflexos da experiência de estarmos/sentirmo-nos vivos no mundo e, também, uma forma de

[53] *Com todas as letras*, produzido pela FDE- Fundação para o Desenvolvimento da Educação. O vídeo apresenta crianças em processo de aprendizado de leitura e escrita sendo entrevistadas.

revelar o que é para cada um de nós a experiência de estarmos/ sentirmo-nos vivos neste mundo.
A experiência da escrita e da leitura é a experiência de desenterrar as palavras que outros guardam, às vezes de forma proposital, em baús fechados com chaves. Escrevemos e lemos pois queremos dizer depois alguma coisa que não nos foi possível dizer até hoje. Pois senão sofreríamos o sem sentido das nossas próprias palavras. E porque queremos pensar duas vezes, pelo menos, antes de tentar escrever a nossa primeira sílaba.
Escrevo que a escrita é uma forma de estarmos vivos neste mundo onde muitos outros morrem de fome, morrem na guerra e morrem de desilusão. A escrita me parece, assim postas as coisas, a única coisa viva que fica conosco. *(Carlos Skliar, 2004)*

Bola de meia Bola de gude (Milton Nascimento)

Há um menino,há um moleque
Morando sempre no meu coração
Toda vez que o adulto balança
Ele vem pra me dar a mão
Há um passado no meu presente
Um sol bem quente lá meu quintal
Toda vez que a bruxa me assombra
O menino me dá a mão
E me fala de coisas bonitas
Que eu acredito que não deixarão de existir
Amizade, palavra, respeito, caráter, bondade
Alegria e amor
Pois não posso, não devo, não quero
Viver como toda essa gente insiste em viver
E não posso aceitar sossegado
Qualquer sacanagem ser coisa normal
Bola de meia, bola de gude
O solidário não quer solidão
Toda vez que a tristeza me alcança
O menino me dá a mão

Capítulo II

A AIDS não inventou a infância..... e a infância que a AIDS inventou.....

Os discursos sobre casas, crianças, famílias e AIDS

A trajetória da AIDS é bastante conhecida: a princípio, a epidemia foi concebida como "peste gay", doença de homossexuais, e posteriormente, constatou-se que a AIDS atingiu, e atinge, todos os segmentos da população, de diferentes idades, pertencimentos étnico-raciais, níveis de escolaridade e condições sócio–econômicas. Pelos percursos da epidemia até aqui, sabemos que a AIDS representa hoje mais do que uma doença. Trata-se de um fenômeno social que trouxe à tona um profundo debate sobre valores ligados à sexualidade, às relações de gênero, à moral, aos direitos humanos e à vida[54] . Embora as discussões deste capítulo estejam centradas na interface da epidemia com a infância, convêm lembrar que os debates deste trabalho inserem-se nesse quadro mais amplo da construção da própria epidemia.

O surgimento da infecção pelo HIV em crianças está relacionado à expansão da epidemia entre as mulheres[55]. A partir de 1985 começaram a aparecer os primeiros casos de transmissão do HIV para os bebês no Brasil[56]. Nesse momento, frente à inexistência de medicamentos, as crianças - e os adultos - morriam com muita freqüência e não conhecíamos procedimentos para impedir que o feto se infectasse. Somente em 1996 novas descobertas da medicina possibilitaram o desenvolvimento de medidas profiláticas em relação à transmissão vertical.

---

[54] A respeito da trajetória da epidemia, ver por exemplo: Câmara & Lima (l99l), Camargo (l994), Parker (1994, 1994[a], 1997), Galvão (2000).

[55]Segundo dados do Boletim Epidemiológico PNDST AIDS (jan./jun.2004), em 1985 a proporção era de 24.18 homens para cada mulher infectada e em 2004 a proporção era de 1,5 homem para cada mulher infectada. Sobre AIDS e mulheres, ver por exemplo: Parker & Galvão (l996), Knauth (1999), Cruz & Brito (2000); Cunha (2004).

[56] O HIV pode ser transmitido da mãe para o bebê no decorrer da gestação, no parto ou na amamentação. Esse tipo de transmissão, a princípio, era comumente chamado de "transmissão materno infantil", posteriormente, convencionou-se chamá-lo de transmissão vertical . A troca não é gratuita. Há forte culpabilização das mulheres, e a mudança passou a ser feita , justamente, para reduzir a ênfase na mãe como agente de transmissão.

Desse modo, no final da década 1980 eram mais freqüentes os óbitos de crianças infectadas pelo HIV e, nesse momento, começaram a surgir casas de apoio para crianças cujos pais haviam falecido ou não tinham condições - materiais ou de saúde - para cuidar dos filhos (Galvão, 2000). Essas casas de apoio configuraram-se a princípio como entidades de cuidado e proteção para crianças que viriam a falecer. Com o surgimento dos medicamentos anti-retrovirais - conhecidos popularmente como coquetel - passamos a viver um novo momento da epidemia, com maiores perspectivas de vida para as pessoas infectadas pelo HIV, inclusive para as crianças. Isso propiciou a feliz realidade que hoje observamos: crianças que supostamente morreriam na infância chegaram à adolescência.[57]

Neste capítulo, faço, primeiramente, uma descrição das casas de apoio, posteriormente, resgato alguns aspectos históricos do atendimento à infância e, por fim, problematizo os discursos sobre o atendimento às crianças vivendo com HIV AIDS nas instituições de apoio.

As casas de apoio

As casas de apoio para crianças e adolescentes têm sua especificidade, mas é interessante notar que surgem no interior das respostas comunitárias para a epidemia do HIV, em outras palavras, situam-se no contexto do surgimento das casas de apoio para diferentes populações (travestis, homossexuais, usuários de drogas etc.) que, por sua vez , localiza-se no campo das ONG que iniciaram o combate à epidemia da AIDS no país (Galvão, 2000).

Em 1985 surge a primeira casa de apoio para adultos, a casa "Brenda Lee", em São Paulo. Em 1987 foi aberta a primeira casa de apoio para crianças portadoras de HIV AIDS ou crianças órfãs de pais falecidos em decorrência da AIDS, o "CCI Filhos de Oxum", em São Paulo[58]. Essa iniciativa foi seguida por outras, como por exemplo, "Aliança Pela Vida"

[57] Tão logo adjetivei esta "realidade" indaguei-me: "será que é feliz mesmo?" Muitos sentidos podem ser atribuídos ao fato de algumas crianças não terem morrido apesar de terem AIDS.... No contexto das reflexões deste trabalho cabe perguntar: o que é felicidade? E o que é felicidade para quem? Deixei o feliz, apesar da suspeição a respeito do termo... Fico feliz que apesar da AIDS algumas crianças estejam vivas, mas não sei se temos sido capazes de contribuir para aquilo que elas consideram felicidade – talvez aqui resida mais um dos elementos que me motivaram a escrever este trabalho.

[58] Em decorrência da visibilidade que tem na mídia algumas vezes a Casa Vida é tida como a primeira casa de apoio para crianças com AIDS, no entanto, esta instituição foi aberta em 1991 e o CCI Filhos de Oxum em 1987.

-ALIVI- (1998), "Sociedade Viva Cazuza", no Rio de Janeiro (1990), "Casa Siloé" (1994), "Lar Suzane" (1996) .

Grande parte das casas de apoio passou a estabelecer parcerias com a CN DST HIV AIDS.

A origem dessas instituições, vinculada à precariedade dos serviços públicos, é comentada no documento "Perfil das casas de apoio", da CN DST AIDS[59] :

> Igualmente podemos aferir que o surgimento das Casas de apoio reflete a precariedade da atenção social na região geográfica onde a população se localiza, vinculada à ineficácia dos serviços sociais e de saúde disponibilizados pelo Estado *(CNSDST AIDS, 2004, p. 1)*

Nesse mesmo documento, o objetivo das casas de apoio é descrito da seguinte forma:

> oferecer assistência multidisciplinar aos portadores do HIV e/ou doentes de AIDS sem recursos financeiros ou apoio familiar, promovendo sua reintegração à família e à sociedade. (ibid., p. 1).

Destaca-se ainda que a estrutura física das instituições é organizada segundo as necessidades das pessoas assistidas:

> (...) Além da separação em quartos/dormitórios (segundo idade, sexo, quadro clínico), todas as instituições possuem áreas comuns para os pacientes, como refeitório e salas de recreação (ibid., p. 2).

Embora enfatize que existem outras atividades - como por exemplo, práticas educativas e de prevenção as DSTs AIDS, assistência psicossocial e terapêutica -, o documento destaca que "a disponibilização de acomodações e alimentação são atividades básicas desenvolvidas nestas Casas" (ibid., p. 3).

Com relação às dificuldades encontradas pelas instituições, são destacadas a disponibilização de recursos financeiros - para remuneração e encargos sociais - e para aquisição ou reforma de imóveis, a rotatividade dos voluntários e a baixa remuneração juntamente com o desgaste físico e emocional do trabalho e a inexistência de uma definição para a categoria "Casa de Apoio", por parte da secretaria de vigilância sanitária, obstaculizando a formação de parcerias com outras entidades reconhecidas oficialmente.

[59]. Este documento pode ser encontrado em http://www.aids.gov.br (consulta em 06/09/2004)

Em outro documento da CN DST AIDS (2004a), "Classificação das casas de apoio"[60], encontramos a demanda de definição do seu perfil funcional e de uma futura classificação pela secretaria de vigilância epidemiológica, destacando assim fatores relevantes para uma abordagem quali-quantitativa das casas de apoio. Apesar de longo, transcrevo a seguir os fatores destacados, porque explicitam aspectos que são importantes para entender a caracterização que o governo faz das instituições:

> ***Quanto ao número de leitos disponíveis***
>
> - Pequeno e Médio Porte (entre 10 e 20 leitos)
> - Grande Porte (número superior a 20 leitos)
>
> ***Quanto ao período de permanência do paciente***
>
> - Curta duração (inferior a 30 dias) ou suporte temporário
> - Longa duração (superior a 30 dias) geralmente para pacientes graves com problemas de inserção social que passam a ser usuários permanente
>
> ***Quanto à complexidade das atividades desenvolvidas***
>
> - Atividades Terapêuticas e de Reintegração Social

Laborterapia; comercialização de artesanatos produzidos por pacientes; atividades de prevenção das DST/HIV/AIDS na comunidade; fornecimento de cestas básicas às famílias de portadores do HIV ou doentes de AIDS

- Atividades Assistenciais

Apoio psicológico; serviços odontológicos; assistência ao paciente acamado; apoio em funerais

Com base neste levantamento, o mesmo documento propõe uma classificação das casas de apoio:

> Casas de Apoio tipo I e Casas de Apoio tipo II, ambas funcionam como "estrutura de suporte temporário ou de longa duração para acomodação, alimentação e administração de medicamentos ao paciente que após alta hospitalar ou qualquer intervenção terapêutica ":
> (tipo I) apresenta condições clínicas para a prática de atividades preventivas, educativas e profissionalizantes que promovam sua reinserção no ambiente familiar e social, habilitando-o a retornar a sua moradia permanente, situada no local ou em região vizinha
> (tipo II) encontra-se em período de recuperação e retoma de suas condições físicas, habilitando-o a retornar à sua moradia permanente, situada no local ou em região vizinha. (CNDST AIDS,2004a, p.1,2)

[60] Este documento pode ser encontrado em http://www.aids.gov.br (consulta em 06/09/2004).

Noutro documento, "Recomendações para o bom funcionamento das casas de apoio" (CN DST AIDS, 2004b), encontramos indicações de diretrizes ligadas à acomodação dos pacientes, alimentação, lavanderia, administração de medicamentos, assistência psicossocial, prevenção de DST HIV AIDS, normas de bio-segurança.

Tomando como base os documentos acima, podemos perceber que, para a CN DST AIDS, as casas de apoio são instituições de saúde que cumprem um papel complementar ao trabalho dos serviços de saúde e que o fazem dentro de uma determinada perspectiva de saúde, com ênfase principalmente em cuidados higiênicos, profiláticos e assistenciais[61].

O edital de seleção do prêmio Gates (CN DST AIDS 2003)[62] dá pistas de que o discurso continua com ênfase na saúde, incorporando um pouco mais o discurso dos direitos humanos e, ao que parece, tendo aceitado que algumas pessoas terão, nas casas de apoio, moradia permanente. Nesse edital de um concurso que financiaria casas de apoio e casas de passagem, encontramos a seguinte definição de casas de apoio:

> Instituições voltadas à atenção de pessoas vivendo com HIV AIDS que, por motivo de desajuste familiar, falta de referência familiar ou outros, necessitam de moradia permanente . As casas de apoio, além de darem condições para a satisfação das necessidades do indivíduo (alimentação, higiene e repouso), devem oferecer suporte à condição da soropositividade, com relação aos seguintes aspectos: tratamento, inserção familiar/social/mercado de trabalho, apoio com relação aos direitos sociais trabalhista; lazer; prevenção; apoio psicológico. (CNDST AIDS, 2003, p. 2)

Quando analisamos as casas de apoio, um fator de destaque é a vinculação religiosa da maioria das entidades (Galvão, 2000; Abadia-Barrero, 2002). Temos instituições de origem católica, espírita, evangélica etc., e podemos dizer que:

> cada casa de apoio funciona segundo seus critérios e crenças tendo em comum, com as outras, as necessidades de cuidados em saúde e o seguimento das leis de abrigamento (com a figura de guarda como parâmetro legal). (Abadia-Barrero, 2002, p.58,59)

É possível observar que, além das diferenças entre as casas, existem diferenças também entre o discurso do governo e o discurso da sociedade civil. A caracterização que

[61] Os documentos que usei como referência estão disponíveis na home page da coordenação nacional de DST AIDS, mas não estão datados. Nesse sentido, não é possível avaliar se essa visão de casa de apoio é datada, ou seja, já não procede mais, ou refere-se especialmente ao início da epidemia ou se ainda é a perspectiva do governo. Contudo, suponho que, se estão disponíveis como documentos de referência para consulta em 2004 e sem ressalvas, este é o discurso oficial sobre as instituições.

[62] Disponível em http://www.aids.gov.br (consulta em 06.09.2004).

fiz anteriormente refere-se muito mais à perspectiva governamental que, explicita - ou implicitamente, vê nas casas um complemento para lacunas da política do Estado - como a falta de vagas em hospitais -, do que à das casas de apoio. As instituições, apesar de terem forte foco na saúde, têm, predominantemente, uma idéia de que a casa é o lugar no qual se acolhe, se cuida das crianças cujos pais faleceram ou delas já não podem cuidar, um lugar que tem como responsabilidade dar cuidados de saúde, escola, carinho, amor, um lugar que surge a partir de uma necessidade trazida pela epidemia e que passa a ser a família da criança. Do que pude observar, apesar das diferenças entre as instituições, uma idéia de fraternidade, solidariedade e família, percorre a maioria das instituições.

Andrade (2004), em dissertação em que descreve o histórico de uma das casas de apoio de São Paulo, aponta:

> Uma característica do trabalho da Casa Siloé, que o Padre Valeriano defendia para a Siloé, era que a casa, estruturalmente, seria uma família, porque até então, no movimento da aids, as casas de apoio tinham uma conotação de clínicas. (p. 44)

Em seguida, a autora destaca a fala de um de seus entrevistados:

> '...eram casas de repouso para acolher as pessoas que estavam sem ter onde morar e às vezes se transformavam até em , como é que ele chamava... o padre tinha um termo que ele usava... é como se fosse ... uma extensão do hospital... não... era... era como se fosse um depósito. Não, esta casa não vai ser um depósito de pessoas, nem uma clínica, vai ser uma família. Então a casa começou a crescer com a idéia de família . Os primeiros logotipos da Siloé foi a idéia da casa com o coração, uma criança dentro do coração, e até lembro as frases ...as idéias, os logos, ele que criou tudo, lembro de uma frase " Nascemos para viver e vivemos para amar" .
>
> A estrutura toda da casa foi ele que fez. Uma outra coisa da estrutura da casa que ele defendeu muito e eu fui um dos que defendeu junto com ele foi a idéia de serviço voluntário, ele queria que a casa funcionasse inteiramente com mão de obra voluntária, que fosse a comunidade que assumisse isso' (coordenador 1). (ibid, p.42)

Essa idéia das casas como família envolve o espaço físico, o modo de funcionar da instituição (matéria 1), e implica na configuração dos vínculos que se estabelecem não só entre as pessoas que cuidam e as crianças, mas também na relação criança – criança, e pode ser observada em outras instituições.

Supermãe distribui carinho para 95 filhos

Tia Rosa e o marido lideram a grande família dos menores no Projeto Incentivo à Vida

TARCÍSIO ALVES
Especial para o Estado

Fotos Lucia Mindlin Loeb/AE

Tia Rosa, ex-menina de rua, é enfermeira. Com o marido Jacob Grymberg, atua no Projeto Incentivo à Vida, com a ajuda de voluntários. Sobre a data que se comemora no domingo Tia Rosa abre o coração: "Penso nas crianças que não podem ter mãe"

Ela tem três filhos biológicos, cinco adotados em seu nome e outros 87 — 18 dos quais portadores do vírus HIV — sob a guarda do Projeto de Incentivo à Vida, entidade que comanda juntamente com o marido, Jacob Grymberg, e um grupo de voluntários, no Alto do Mandaqui. Seu nome é Rosa de Jesus, uma ex-menina de rua que resolveu acolher os pequenos que estão à deriva na vida. "Uma mãe para 95 crianças é muita coisa", pondera Rosa. "Mas procuro dar a mesma atenção para todas."

Para Rosa — ou *Tia Rosa*, como é conhecida entre as crianças —, o Dia das Mães, a ser comemorado no domingo, tem um significado muito especial. "Ser mãe é a coisa mais sagrada do mundo", acredita ela, que está adotando outras duas crianças portadoras do vírus da Aids em seu nome. Por meio do projeto são atendidas crianças recém-nascidas e com até 11 anos.

Sob outra perspectiva, Tia Rosa diz que se entristece nessa data. "Penso nas crianças que não podem ter mãe", justifica. Na condição de filha, no entanto, ela está longe de enfrentar esse problema. "Tenho duas mães, uma natural e outra que me adotou, quando morava na rua", explica. O prazer de ser mãe, ela também vivenciou cedo, aos 15 anos.

Rosa, que hoje é enfermeira, começou a cuidar de crianças de rua ou abandonadas pelos pais quando, em 1993, trouxe para sua casa — um apartamento no Mandaqui — 38 menores encaminhados pelo Conselho Tutelar e pelo Fórum de Santana. "Não fecho as portas para as crianças", diz. "Todas elas são bem-vindas." Atualmente, o Projeto de Incentivo à Vida, instituído em 1994, tem como sede um antigo centro comunitário, cujo terreno foi doado pela Prefeitura. "É como se fosse uma casa", comenta Rosa. "Vivemos como uma família de classe média."

Atendimento no Projeto Incentivo à Vida: crianças com até 11 anos vivem "como família de classe média", segundo Tia Rosa

TRABALHO COMEÇOU EM 1993 COM 38 CRIANÇAS, QUE LEVOU PARA SEU APARTAMENTO

Adoção — O hábito da adoção parece estimular as pessoas que conhecem o trabalho desenvolvido por Tia Rosa. Ela conta que muitos casais têm procurado o projeto para assumir a guarda de crianças. "Há pouco tempo, um casal adotou um menino negro, de 3 anos", comenta. "Eles poderiam ter adotado um garoto loiro, de olhos azuis... Isso me deixou emocionada."

Se por um lado, a enfermeira se sente realizada quando alguém adota uma das crianças que atende, por outro, afirma que fica triste, pois está "perdendo" um de seus filhos. "Mas isso é egoísmo", reconhece, acrescentando que o adotado pode receber melhor atenção em uma família de menores proporções.

ENTIDADE DEPENDE DA COMUNIDADE PARA DOAÇÃO DE PRODUTOS DE HIGIENE E ALIMENTAÇÃO

Outra pessoa que mantém um amor umbilical com as crianças do Projeto de Incentivo à Vida é a voluntária Cleusa Vital de Carvalho. "Sinto um afeto especial por elas", explica. Cleusa tem três filhos e diz que procura dar igual educação aos pequenos do projeto. "Aqui, acredito, todas somos mães delas; afinal, elas estão sob nossa responsabilidade."

Auxílio — Para prestar um atendimento digno às crianças, Tia Rosa conta que precisa da ajuda da comunidade. "Estamos sempre necessitando de doações", afirma. Entre os itens de maior necessidade estão, entre outros, leite de caixinha, maizena, farinha láctea, água, fraldas e talco.

■ *Projeto de Incentivo à Vida — Rua Capitão João Noronha, 208, Alto do Mandaqui. Telefone: 204-0161.*

Matéria 1 - O Estado de São Paulo - 06.05.1996

E, além de veiculada pela mídia impressa, é também veiculada pela televisão.

> É interessante ver como entre as crianças tem um clima muito bonito, eles se sentem verdadeiramente um irmão do outro, e eles tem referência, por exemplo comigo eles se relacionam mais como se eu fosse o pai deles, com os voluntários, com os funcionários eles tem o relacionamento muito bonito (fala de um Padre em documentário) [63]

Com relação às crianças e adolescentes, pude observar que para eles a casa de apoio é uma referência afetiva importante, um lugar de cuidado - no geral e também em relação à saúde -, que por vezes cumpre a função de família, mas que não substitui a família, lembro por exemplo de crianças (6 e 7 anos) de uma casa de apoio que freqüentaram o GIV e perguntaram : "*Por que eu não tenho família?; Nossa, ela tem os peitos grandes, será que ela quer ser minha mãe?",* referindo-se a uma voluntária que trabalhava no GIV.

Existem semelhanças entre as casas de apoio, mas também diferenças pautadas na presença de orientação religiosa, nos recursos disponíveis, na autonomia concedida às crianças e nas propostas de trabalho (Abadia-Barrero, 2002). Enfim, podemos falar de *casas de apoio* ao invés de *casa de apoio*, porque existem casas e casas, discursos e discursos. Apesar de reconhecer a pluralidade das instituições, é possível observar que os dois eixos conceituais que mais freqüentemente encontramos sustentando os trabalhos são o *cristianismo*, conduzindo a idéia de casa família, e a idéia de cuidados de *saúde*, conduzindo a idéia de casa – complemento hospitalar. Após essa breve contextualização passo a problematizar as práticas discursivas e não discursivas ligadas às instituições.

A AIDS não inventou a infância e a infância que a AIDS inventou

O título acima é uma provocação para promover uma reflexão, com vários matizes. Primeiro, porque "*a AIDS"* não inventa , quem inventa somos nós, que atribuímos sentidos ao universo das experiências relacionadas à epidemia, e a partir daí criamos regimes de verdade[64] que pautam nossas práticas discursivas e não discursivas. Isso, que

[63] TV Cultura(2003).

[64] Segundo Foucault (2004), "Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua 'política geral' de verdade: isto é , os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros; os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sanciona uns e outros; as

aparentemente é óbvio, no cotidiano dos discursos se perde e a AIDS ganha uma proporção que possivelmente não merece e chega, inclusive, a eclipsar os sujeitos! Por exemplo, comumente ouvimos a expressão "*os órfãos da AIDS*", referindo-se às crianças cujos pais faleceram em decorrência da AIDS. Na expressão abreviada, eclipsamos tanto as crianças como seus pais. Reduzimos crianças a uma dimensão (a orfandade) e deixamos que a AIDS seja maior do que os seus pais. Elas são órfãs da AIDS ou de seu pai e sua mãe, que morreram em decorrência da AIDS? Do João e da Maria, pessoas que tinham nome, história? As pessoas perdem seu nome e sua existência para a idéia que criamos a respeito da AIDS.

Com efeito, a epidemia aparece como algo relativamente novo no contexto mundial, muitos temas e práticas correlatos ao trabalho com a AIDS adquirem conotação de novidade. No caso das crianças, por exemplo, há uma idéia circulante de que as casas de apoio são entidades inovadoras, diferenciadas.

> As casas de apoio são instituições renovadas e recentes, muito diferentes das antigas, que funcionam em prédios, como os grandes orfanatos, com centenas de crianças, onde elas são apenas um número. Fugindo a identificação com essas velhas instituições as casas de apoio procuram ter poucas crianças. (Paiva, 1999, p.52)

Como menciona a autora, as casas não se identificam com os orfanatos e esta representação "de diferentes" circula com freqüência no movimento e também fora dele, junto a alguns universitários, governo etc., muitas vezes tem como resultado uma grande valorização dessas instituições (por exemplo, o citado prêmio Gates, o reconhecimento dessas instituições pelo Fórum de ONG etc.).

No pôster "Ainda bem que tenho AIDS", Abadia-Barrero (2000), ao comparar as casas de apoio com outros abrigos, mostra que, naquelas oferecem-se melhores condições de atendimento: menor número de crianças, bons cuidados de saúde, alimentação e carinho.

Sem dúvida, as casas de apoio têm muitos méritos que devem ser reconhecidos, como alguns dos já referidos, contudo, indago: Será que o número pequeno de crianças, os cuidados amorosos, e a boa infra-estrutura são condições suficientes para marcar a ruptura

---

técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro" (p.12). "A 'verdade'está circularmente ligada a sistemas de poder que ela induz e que a reproduzem. 'Regimes de Verdade'"(ibid., p. 14)

dessas instituições com as instituições historicamente construídas para o atendimento da infância? Será que no estofo dessa iniciativa não encontramos vinculação com práticas discursivas e não discursivas que já estiveram presentes nos discursos da saúde, da assistência, da justiça?

Não estou afirmando que os discursos nesse campo só reproduzem a história ou significam uma evolução linear no atendimento à infância. Os historiadores, entre eles, Foucault, nos sinalizam a respeito dos cuidados que devemos ter com a idéia de continuidade, de evolução linear das idéias. Nesse sentido, penso que a AIDS traz e não traz novidades.

A novidade é que o surgimento da epidemia mobilizou iniciativas de diversas instâncias (governos, igrejas, empresas, sociedade civil) e de diversas áreas do conhecimento (educação, justiça, medicina, psicologia, serviço social etc.), produzindo um conjunto de discursos que foram capazes de inventar sujeitos: *as pessoas vivendo com AIDS*. A construção simbólica dessas pessoas estabelece interface com um conjunto de representações já existentes. Por exemplo, Meyer (1989) relata que o mesmo médico deu o resultado de um exame de forma diferente para um homossexual e para uma mulher, com alusão à culpabilização do primeiro e vitimização da segunda. Por outro lado, "*as pessoas vivendo com AIDS*", nesse jogo de atribuir /resistir características, também constroem identidades.

No contexto da AIDS, produzem–se, então, regimes de verdade pautados na produção de pesquisas, livros, ONG, políticas públicas, matérias de jornais, casas de apoio, jogos, métodos de prevenção etc. Esse sujeito, "o portador", passa a ser subjetivado por todo um conjunto de saberes - do cotidiano das pessoas vivendo com AIDS, faz parte um sofisticado vocabulário médico-científico (CD4, carga viral, genotipagem, adesão), jurídico (representação junto ao Ministério Público contra o Estado para obtenção de medicamentos, licença compulsória, patentes), social (vulnerabilidade), político (direitos humanos, ativismo etc.). Nas tessituras desse conjunto de saberes, estabelecem-se relações de poder e resistência.... Por exemplo, enquanto médicos, psicólogos, governantes, pesquisadores[65] descrevem "*as pessoas portadoras* de HIV/AIDS", elas se organizam para dizer "eu

[65] Como eu inclusive.

portador" [66]. O(a) portador(a) é, assim, *um outro* descrito por soronegativos e um *eu* descrito por soropositivos. [67] [68]

Se os regimes de produção de verdade e relações de poder configuram-se como específicos nesse campo, por outro lado noções historicamente construídas a respeito da saúde, da educação, da sexualidade, das relações de gênero etc vão entremeando essas construções. No caso da sexualidade, por exemplo, freqüentemente ouvimos[69] que a AIDS revolucionou os costumes, que nada se mantêm após a epidemia... Será?

É importante tomarmos cuidado com os binarismos[70]. Nos trabalhos de prevenção e apoio a pessoas vivendo com HIV AIDS, que já desenvolvi, observei que muitos valores ligados à sexualidade, relações de gênero etc. ainda se mantêm, como a dificuldade das mulheres (soropositivas e soronegativas) para abordar a negociação do preservativo, falar de gozo, ocupar um lugar social de poder etc.

Trazendo essa minha argumentação para o campo da infância e brincando com a idéia de "A AIDS não inventou a infância... e a infância que a AIDS inventou", debato que , apesar de a criança e o adolescente com AIDS entrarem na construção dessa especificidade de "*pessoas vivendo com AIDS*", sua "invenção" não passa ao largo de discursos já existentes sobre infância nos campos da saúde, da assistência, da educação e da justiça. Ou seja, se a AIDS aparece como novidade no campo da infância, ela é uma novidade que vai ser tecida a partir dos fios já existentes no imaginário das pessoas e nos dispositivos já construídos sobre o que seja infância, infância pobre, infância acometida por doenças, instituições para infância, sexualidade infantil...

---

[66] Título de uma coluna do jornal A PONTE do GIV.

[67] Para uma reflexão sobre a identidade de pessoas vivendo com HIV /AIDS, ver Terto Jr. (1999), Knauth (1999).

[68] Meu objeto de estudo aqui não é a sociedade civil organizada, mas é interessante lembrar, como mais uma referência do contexto, que dentro do próprio movimento de luta contra a AIDS , esse debate é candente. Existem as ONG e Redes de Pessoas Vivendo com HIV AIDS. Nas primeiras, temos soropositivos e soronegativos, das redes podem participar somente soropositivos (inclusive alguns soropositivos estão nas ONG e nas redes). Há toda uma reflexão por parte das redes de como os soronegativos são importantes para a causa, mas não representam os soropositivos. Parece-me que no interior do movimento essa questão é inconclusa com várias posições, que envolvem identidade, legitimidade, representações e poder. Essa questão existe desde o começo da epidemia e em alguns momentos tem-se a impressão de que desapareceu ou está ocultada, noutros ressurge explicitamente, com força e grandes embates.

[69] Em conversas informais, encontros, seminários etc.

[70] Silva (2000), no vocabulário de Teoria Cultural e Educação, define oposição binária como: "Relação de oposição entre dois termos. Segundo Jacques Derrida, grande parte do pensamento filosófico ocidental organiza-se em torno de oposições binárias tais como natureza/cultura, escrita/voz, masculino/feminino, nas

A hipótese que estou perseguindo neste trabalho é a de que as práticas discursivas e não discursivas no âmbito da epidemia revelam modos de representar e inventar a infância[71] que, se por um lado ganham novos matizes com a AIDS, por outro, se inscrevem no contexto dos discursos já existentes sobre a infância. Dito de outro modo, a AIDS não "*inventou a roda"*, ela deu "*uma nova tinta para a roda*", ou seja, os discursos e dispositivos que produzem a infância já existiam antes da AIDS e a AIDS produz discursos e dispositivos entrelaçados com os que já existiam, acrescentando as cores da epidemia e produzindo assim "criança com AIDS".

Infância...que infância?

Talvez seja melhor respondermos no plural. As infâncias são desenhadas por plurais: plurais crianças, plurais discursos, plurais adultos, plurais culturas, plurais jogos de poder, plurais infâncias. Capturar tantos plurais sentidos (para descapturá-los) é um desafio e tanto! Talvez seja possível apenas debater como alguns fios, retalhos, desenham algumas de nossas perspectivas...

Kuhlmann Jr. e Fernandes (2004) apontam :

> Podemos compreender a *infância* como a concepção ou representação que os adultos fazem sobre o período inicial da vida, ou como o próprio período vivido pela *criança*, o sujeito real que vive essa fase da vida. A *história da infância* seria então a história da relação da sociedade, da cultura, dos adultos com essa classe de idade, e a *história da criança* seria a história da relação das crianças entre si e com os adultos, com a cultura e a sociedade. (p. 15, grifo dos autores) [72]

---

quais um dos termos é privilegiado relativamente ao outro. É tarefa da desconstrução mostrar que os termos de uma oposição binária são mutuamente dependentes." (p. 85)

[71] e a adolescência, como debaterei no próximo capítulo.

[72] Alguns autores como Barbosa (2000) e Kuhlmann Jr. e Fernandes (2004) alertam para as diferenças entre infância e criança. Os dois últimos autores nos lembram que: "História da Infância, História da Criança: as duas expressões não são sobreponíveis. A palavra *infância* evoca um período na vida humana; no limite da significação, o período da palavra inarticulada, o período que poderíamos chamar da construção/apropriação de um sistema pessoal de comunicação de signos e de sinais destinados a *fazer-se ouvir*. O vocábulo *criança*, por sua vez, indica uma realidade psicobiológica referenciada ao indivíduo. Pode essa realidade ser capturável *como sujeito*, no exterior do conjunto de instituições (famílias, instâncias assistenciais e escolares, condições de existência aferentes à etnia, ao gênero, à classe social, às disponibilidades cognitivas, etc.)? Se a *criança* é definida como um *dever ser* 'inventado' no decorrer da história, como surpreendê-la senão à contra luz das representações e práticas que promovem? Assim, se a história da criança não é passível de ser narrada na primeira pessoa, se a criança não é nunca biógrafa de si própria na medida em que não toma posse da sua história e não aparece como sujeito dela, sendo o adulto quem organiza e dimensiona a narrativa, talvez a forma mais direta de percepcionar a criança, individualmente ou em grupo, seja precisamente tentar captá-la com base nas significações atribuídas aos diversos discursos que tentam definir historicamente o que é *ser*

Em "História Social da Criança e da Família", Philippe Ariès (l981), um conhecido estudioso da história da infância, aponta que até o século XVIII não existia a concepção de infância. Para fundamentar sua tese, o autor destaca que não existiam cuidados especiais em relação às crianças, nenhum elemento que indicasse um sentimento diferenciado, e que elas conviviam, eram cuidadas e educadas junto aos adultos. A partir da análise da iconografia aponta que os nomes da infância , e as idades que eram vinculadas a este período da vida, variaram muito no decorrer da história. Para ele, a partir do séc. XVIII é que foram criadas as condições para o surgimento do que ele denominou de "sentimento da infância", marcando a construção histórica do início de uma concepção de que esse período seria diferente da vida adulta. O sentimento de família como lugar de cuidados da infância e o papel da educação também são elementos que, na perspectiva de Ariès, aparecem associados ao "sentimento da infância."

Em que pese a efetiva contribuição de Ariès, suas teses sobre a infância são questionadas e objeto de polêmica entre os estudiosos da área. Kohan (2003) destaca:

> (...) As principais críticas feitas a Ariès são três: a) questiona-se a tese de que a infância é uma invenção moderna, que ela não existisse na Idade Média e na Renascença; b) critica-se seu romantismo, seu olhar nostálgico do passado; c) objeta-se sua metodologia de trabalho, em particular seu tratamento dos registros artísticos, literários e culturais utilizados como base empírica. (p. 66-67)

Historiadores como Kuhlmann Jr. e Fernandes (2004) também debatem as idéias de Áries, apontando a existência de amor ou rejeição das crianças na Idade Média e a preocupação por parte dos pais com a saúde das crianças. E acrescentam:

> As teses de Ariès acham outros desmentidos, sobretudo na existência de instituições destinadas à criação de meninos pobres. O desenvolvimento de uma corrente filantrópica, cujas raízes se acham cravadas na Idade Média, qualifica ideologicamente esse movimento a favor da criança pobre, que mais tarde, sobretudo nos séculos XVIII e XIX , conhecerá extraordinária floração. (p.18)

---

criança"(idem, p.16, grifo dos autores*).* Com base nessas reflexões comecei a questionar o título que dei para esse capítulo, porque, poderia dizer, estou trazendo problematizações referentes às crianças vivendo com HIV/AIDS, contudo decidi manter o nome porque ponderei que estou debatendo que essa "criança com AIDS" é inventada na esteira das produções sobre a infância e, numa retroalimentação, ao ser produzida acaba por também produzir a infância de nosso tempo.

Outro ponto relevante, sinalizado por esses autores, é o cuidado que precisamos ter com a transposição imediata de questões sobre a infância francesa para outros países, sem considerarmos especificidades históricas, geográficas, culturais e sociais que geram particularidades relacionadas à concepção de infância, aos sentimentos e às práticas de cuidado e educação.

A contribuição dos historiadores, seus debates e atualizações, são fundamentais para rompermos com a idéia "da infância", como algo universal, a-histórico e descontextualizado do universo cultural e social. A infância, portanto, não é uma fase do desenvolvimento, uma etapa da evolução humana que é seqüencial e com características típicas, peculiares. Ao invés disso a infância é tomada como uma construção histórica cultural (Ariès (198l); Del Priore (1992); Kuhlmann Jr. (1998); Faria (2002); Freitas e Kuhlmann Jr. (2002); Kohan (2003); Freitas (2003); Bujes (2003); Kuhlmann Jr. e Fernandes (2004); Corazza (2004)). Por isso é que, nesse sentido, seria melhor falarmos de infâncias ao invés de infância e problematizarmos os diferentes contextos, dispositivos e jogos de poder que construíram as diferentes infâncias ao longo da história, e mais pontualmente a concepção de infância na modernidade.

Bujes (2003), referenciada nas idéias de Foucault, considera:

> Portanto, os significados atribuídos à infância são o resultado de um processo de construção social, dependem de um conjunto de possibilidades que se conjugam em determinado momento da história, são organizados socialmente e sustentados por discursos nem sempre homogêneos e em perene transformações. Tais significados não resultam, como querem alguns, de um processo de evolução, nem estão acima e à parte das divisões sociais, sexuais, raciais, étnicas... São modelados no interior de relações de poder e representam interesses manifestos da Igreja, do Estado, da sociedade civil... Implicam intervenções da filantropia, da religião, da Medicina, da Psicologia, do Serviço Social, das famílias, da Pedagogia, da mídia... Contudo, esses significados não são estáveis, nem únicos e as linguagens que usamos ao mudar constantemente, são indicativas da fluidez e da mutabilidade a que estão sujeitos. (p.24-25)

Ou seja, a infância construída historicamente é marcada por vários discursos que, engendrados e engendrando relações de poder-saber, vão constituindo um dispositivo de infantilidade (Corazza (2002), (2004)), uma "certa política da verdade" sobre a infância.

Tomando essas reflexões e observando as matérias dos jornais podemos ter pistas para compreender quais discursos vigoravam no início do tempo em que a epidemia atingiu

as crianças e como se configurou a *necessidade* da abertura das casas de apoio – e como esta *necessidade* estava pautada nos sentidos atribuídos à AIDS, à infância e ainda estabelecendo interfaces com lacunas dos serviços públicos e discursos de diferentes sujeitos sociais vinculados à assistência, justiça, saúde, mídia, igreja. A seguir debato algumas matérias que selecionei como exemplo dos discursos existentes no período de 1987 a 1991, momento que marca o início da abertura das casas.

Considerando o conjunto das matérias de jornal que pude levantar (e não somente essas que selecionei para incluir neste capítulo), podemos observar que a questão da incidência aparece em pelo menos 40% dos enunciados (ANEXO A). Por que será?

A idéia da incidência está fortemente presente no campo do jornalismo e aparece ligada à idéia de veracidade dos fatos, e confiabilidade na relação leitor–repórter-jornal[73]. Freqüentemente os jornalistas trazem questões do tipo: "quantas crianças com AIDS há no Brasil?" "Quantas pessoas vivem com AIDS?" "Quantas mulheres?" "Quantos usam preservativo?" "Qual a taxa, o número o índice disto ou daquilo". Os dados são a verdade do jornalista. Talvez, por isso, o gosto numérico. Contudo, aqui não me preocupo em problematizar o jornalismo ou os jornalistas e sim em debater porque os números acabaram se tornando tão importantes para nós, quando vamos abordar a questão da AIDS. Como já descrevi na introdução, dentro da perspectiva teórica que adoto neste trabalho, os dados não existem por si só, são produzidos pelo olho de quem os descreve. Por que se recorta um modo de dizer e não outro? Por que nos discursos sobre a AIDS a preocupação com a incidência é tão grande?

Entre tantas possíveis nuances dessa resposta, é importante destacar que não só o jornalismo (que produziu esses artigos), mas a medicina e outras áreas de conhecimento, como a pedagogia, a psiquiatria, a psicologia etc parecem ter incorporado em seus fazeres aquilo que Foucault (2003) assinala como uma das novidades da técnica de poder no séc. XVIII: o surgimento do conceito de população.

> Os governos percebem que não têm que lidar simplesmente com sujeitos, nem mesmo com um "povo", porém com uma 'população', com seus fenômenos específicos e suas variáveis próprias: natalidade, morbidade, esperança de vida, fecundidade, estado de saúde, incidência das doenças, forma de alimentação, habitat. (p. 28)

[73] Segundo informação verbal da jornalista Silvia Nonata.

Temos assim a população de pessoas vivendo com AIDS - num primeiro momento da epidemia, adultos, e num segundo momento, crianças. A alta incidência da infecção pelo HIV aparece ligada portanto ao (des)controle da epidemia, como que num aumento incontrolável de algo que escapa a normatização dos corpos e ao controle da vida.Uma análise das matérias nos permite perceber que a AIDS estava (e pelo que observo no cotidiano do meu trabalho ainda está) fortemente associada à morte. O desenho da matéria 2 é extremamente significativa do tipo de representação existente: a criança tristemente pegando a morte que se aproxima, e depois o texto nos ajuda a perceber que se aproxima de um número maior de crianças (como podemos observar pelo quadro com a incidência por Estados e pelo título: *AIDS: casos de contaminação aumentam entre as crianças).*

É interessante notar que a alta incidência costuma também ser um indicador do que deve ou não mobilizar ações de apoio (quer apoio das políticas públicas ou da sociedade civil). Muitas vezes observei que aquilo que numericamente aparenta ser pouco não desperta o mesmo cuidado e atenção (o que são 10.000 crianças infectadas frente a 150.000 adultos?) Por outro lado, a idéia de vitimização e comoção ligada à infância também é muito forte, superando a idéia dos números. No país temos muito mais crianças convivendo com HIV do que vivendo com HIV, mas as pessoas ficam mais sensibilizadas pelas crianças que estão infectadas pelo HIV. É interessante pensar, então, nas diferentes dimensões "da população" que, além da numérica, inclui adjetivações pautadas num conjunto de representações que tem por vezes um caráter moral, que também interferem no controle, nas regulações das populações.

Aids: casos de contaminação aumentam entre as crianças

VALÉRIA PADRÃO

BRASÍLIA — O perfil de transmissão da aids entre menores de 15 anos sofreu drástica mudança. A maior parte das crianças atualmente aidéticas — 84 — foi contaminada ainda na gestação ou no ato de nascimento por mães portadoras da doença, quando anteriormente o recebimento de sangue ou derivados contaminados era o principal agente da doença. Esta alteração vem sendo observada pelo Ministério da Saúde, que dispõe de números mostrando que em 1984 existiam apenas oito crianças doentes. Este ano elas chegam a 215.

Lair Guerra de Macedo Rodrigues, Diretora da Divisão Nacional de Aids e Doenças Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde, explica que a alteração do perfil da aids pediátrica decorre fundamentalmente de dois fatores: a existência de maior controle sobre o sangue distribuído e o uso de drogas injetáveis entre mulheres em idade fértil.

Em 1984, primeiro ano de registro da aids pediátrica, apenas homens estavam contaminados devido ao uso de drogas injetáveis. Hoje existem 182 mulheres e 501 homens doentes por essa razão. Isto significa que para sete homens aidéticos há uma mulher doente em decorrência da utilização das drogas. A proporção era de 28 homens para uma mulher em 1986.

Lair ressalta que a subida do percentual de mães infectadas por uso de drogas injetáveis é o único fator que explica o aumento de casos de aids por transmissão perinatal. Ela explica que são necessários pelo menos 15 meses para determinar se os bebes de mães aidéticas estão ou não contaminados, pois somente após esse período é possível distinguir os anticorpos produzidos pela criança dos transmitidos pela mãe.

Segundo Lair, o conhecimento sobre as formas de transmissão motivou a população a exigir um melhor padrão de qualidade do sangue distribuído no País, o que estaria diminuindo o número de contagiados através da transfusão.

Os números do Ministério mostram que até o início deste mês foram registrados 61 casos de hemofílicos contaminados e 53 de receptores de sangue. No decorrer de abril, por exemplo, foi registrado apenas um caso de aids entre crianças hemofílicas e dois de transmissão perinatal.

O Ministério da Saúde informa que a situação de controle de sangue no Brasil ainda não atingiu o ponto ideal. Existem Estados onde todo o sangue distribuído está sob rigoroso controle, como é o caso de São Paulo, Ceará, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Rio Grande do Sul etc. No entanto, há outros Estados, como o Rio de Janeiro, onde o projeto não conseguiu avançar.

Formas de contágio

O número de casos de menores de 15 anos portadores do vírus da Aids entre 1980 e 1989 e a forma mais comum de transmissão.

	Casos	%
Hemofilia	61	28,4
Usuário de Drogas	06	2,8
Receptor de Sangue	53	24,7
Perinatal	84	39,1
Não definida	11	5,1
TOTAL	215	100,0%

A incidência em cada Estado

São Paulo aparece com o triste troféu de menores de 15 anos infectados com o vírus da Aids (129). O Rio, com 36 casos registrados, ocupa o segundo lugar.

ANO	84	85	86	87	88	89	TOTAL
SP	01	06	14	37	62	09	129
RJ	07	07	03	08	11	00	36
RS	00	01	01	00	08	01	11
PE	00	00	00	03	03	00	06
DF	00	00	01	03	01	00	05
CE	00	00	02	00	03	00	05
GO	00	00	01	01	02	00	04
SC	00	00	00	00	04	00	04
MG	00	00	00	00	00	03	03
ES	00	00	00	03	00	00	03
MA	00	00	02	00	00	00	02
RN	00	00	00	00	02	00	02
MS	00	02	00	00	00	00	02
BA	00	00	00	01	00	00	01
PR	00	00	00	01	00	00	01
MT	00	00	00	00	01	00	01
Total/ano	08	16	24	57	97	13	215

Matéria 2 - O Globo - 30.04.1989

No cotidiano da vida e trabalho, utilizamos com freqüência o conceito de "população", sem atentarmos para os jogos de poder/saber/verdade, imbricados nos desenhos populacionais e marcando a invenção não somente dos "sujeitos" que pertencem àquela população, como também de programas, produtos, respostas das políticas públicas e das diferentes áreas de conhecimento a respeito da população.

Foucault (2003) analisa como a sociedade ocidental foi transitando de uma preocupação de "causar a morte ou deixar viver" para a preocupação de "causar a vida ou

deixar morrer". Ao formular o conceito de Bio-Poder, o autor nos dá pistas de como, a partir do séc.XVII, a preocupação com o poder e o controle da vida passou a fazer parte do disciplinamento do corpo e do controle, da regulação da população. Sobre estes aspectos Foucault(2003) assinala:

> (...) um dos pólos, o primeiro a ser formado, ao que parece centrou-se no corpo como máquina: no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos que caracterizam as disciplinas**: anátomo-política do corpo humano**. O segundo, que se formou um pouco mais tarde, por volta da metade do século XVIII, centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-los variar; tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e **controles reguladores: uma bio-política da população.** As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois pólos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida. (p. 131)

Nesse sentido, a idéia do controle da incidência da população com HIV e das possibilidades de domínio da vida, apesar da AIDS, também parecem marcadas por uma série de fatores que, imbricados com o controle e disciplinamento, geram segregação e hierarquização. Talvez, por isso, a idéia de grupo de risco, a de AIDS como castigo para o exercício de uma sexualidade inadequada, a de culpabilização dos indivíduos que estão infectados.

Para aprofundar nossas reflexões, continuemos puxando os fios das pistas que podemos ter com as matérias dos jornais. É possível apreender uma idéia de que as famílias não podem cuidar, ou porque morreram ou porque são tomadas como incapazes: *"Ele não teve alta porque o Juizado de Menores não considera sua família capaz de tratá-lo. Sua mãe, cujo nome não foi revelado é prostituta e alcoólatra e também está com AIDS."* (FSP, 28/07/89-ANEXO C). Diante dessa atribuição de incompetência às famílias das crianças[74] a justiça passa a procurar espaços que cuidem de crianças soropositivas. Podemos observar em duas outras matérias que a FEBEM (matérias 3 e 4) vinha apresentando dificuldades

[74] Esta é uma idéia freqüentemente observada e aparece em outras matérias de jornais e também nas práticas deste campo

para cuidar das crianças com HIV, dificuldades que surgem entremeadas com a problemática da própria instituição (funcionários, espaços, proposta etc.).

AIDS NA FEBEM

Doença matou 11 crianças na unidade do Pacaembu

Secretária critica os dados divulgados

Fleury faz visita não programada à unidade

Ministério dá prazo de 60 dias para adoção de medidas

Matéria 3 - Folha da Tarde - 16.09.1991

Crianças com Aids: o drama do abandono

FABRY ZYGBAND

SÃO PAULO — S., 5 anos, nasceu com Aids. A mãe, que lhe transmitiu o vírus, morreu há um ano, debilitada pela doença e pela cocaína. Alegando falta de condições, o pai não quis mais saber do garoto. S. ficou entregue aos cuidados de uma prima até o dia em que apareceu para uma consulta de rotina no Hospital Emílio Ribas com três fraturas no braço, sinais de espancamento, e o rosto marcado por queimaduras de cigarro. Revoltados, os médicos convocaram a família, mas ninguém quis se responsabilizar pelo garoto. S. foi parar na Febem, onde vive confinado com outras 20 crianças aidéticas sem nunca receber visitas.

Das 256 crianças menores de 15 anos, portadoras de Aids no Estado de São Paulo, segundo os registros da Secretaria Estadual de Saúde, grande parte vive uma situação de abandono e maus tratos semelhante à do garoto S. Elisabeth Miranda de Ghennes, assistente social do Hospital Emílio Ribas — o principal centro de tratamento de Aids em São Paulo — disse que perdeu a conta do número de vezes em que crianças, inclusive bebês, foram "esquecidos" na 3ª Unidade de Internação do hospital — o setor reservado à Aids pediátrica.

Este é o caso de C., uma garota de quatro anos, que vive há três no Emílio Ribas. C. foi "adotada" pelos funcionários, que lhe dão carinho, roupas, presentes e tentam suprir ao máximo a falta da família. Enquanto a mãe, dependente de drogas e morta em consequência da Aids, esteve viva, a garota recebeu cuidados. Depois, foi entregue a uma tia. Cada vez que C. retornava ao hospital, apresentava falta de ar, infecções e um estado de saúde tão precário que os médicos tinham que praticamente ressuscitá-la. Eles ficaram aliviados quando a tia começou a espaçar suas visitas à criança, até abandoná-la completamente, porque têm certeza de que C. não estaria mais viva se estivesse entregue aos cuidados da família.

Com uma experiência de 18 anos em serviço social, Elisabeth não tem dúvidas de que entre os portadores de Aids (há 8.476 casos notificados até o mês passado no Estado) as crianças são as principais vítimas de uma situação perversa que mistura preconceito à falta de recursos, medo e desagregação familiar.

— É muito triste porque vemos crianças que chegam ao hospital muito sofridas, drogadas, no limite do stress, precisando de atendimento psicológico intenso. Quando as crianças são filhas de mães ou pais dependentes de drogas, a situação é ainda mais crítica, porque a família está tão desestruturada, tão traumatizada, que tende a rejeitar a criança.

Segundo a assistente social, há o caso de parentes que até gostariam de cuidar de seus doentes, mas esbarram na impossibilidade econômica. Mais de 60 por cento dos doentes que passam pelo Hospital Emílio Ribas possuem renda familiar de três salários mínimos — cerca de 250 vezes menos do que o tratamento de um paciente com Aids, que, pelos cálculos da Secretaria de Saúde, custa em torno de US$ 50 mil (cerca de Cr$ 5 milhões).

— Além das famílias de classe social baixa, há aquelas que sofreram um empobrecimento brutal por causa dos gastos com o tratamento da Aids. Há crianças que chegam ao hospital nessa condição, porque o pai, a mãe ou os dois estão doentes e não podem mais trabalhar. Isso significa que têm muitas dificuldades para se alimentar, custear seus próprios tratamentos e ainda por cima cuidar da criança doente.

Pelos dez leitos, permanentemente lotados, reservados pelo Hospital Emílio Ribas para internação de crianças aidéticas — outras 130 fazem tratamento ambulatorial — as enfermeiras do hospital viram passar de tudo. Até crianças, como lembra a auxiliar de enfermagem Iracema Ferreira da Costa, hospitalizadas com tão alto grau de desnutrição e com tanta fome que chegavam a arranhar a parede do quarto para comer a raspa.

Segundo a infectologista Marinella Della Negra de Paula — responsável pela unidade que atende crianças aidéticas — já se tornou comum na rotina dos funcionários do hospital tratar de crianças que tiveram uma piora acentuada da saúde por falta de cuidados elementares, como, por exemplo, tomar os medicamentos. Ela calcula que 78 por cento de seus pequenos pacientes foram contaminados pela mãe, por transmissão vertical, durante a gestação e o parto. Entre essas mulheres, 72 por cento contraíram Aids utilizando drogas injetáveis.

Preocupada com a escalada da Aids nesse grupo, a médica disse que a cada ano está dobrando o número de novos casos de crianças aidéticas atendidas pelo hospital. Ela considera a perspectiva inquietante e prevê que tendem a aumentar ainda mais na medida em que cresce o número de usuários de drogas contaminados.

— Para as crianças a Aids é um duplo problema, porque além de enfrentar a doença propriamente dita, sofrem as conseqüências da perda da mãe — o que é freqüente — e da desestruturação da família. Quando isso acontece, há um declínio visível no quadro clínico das crianças. A depressão é um dos sinais dessa situação.

De acordo com a médica, 85 por cento das crianças portadoras de Aids morrem até o terceiro ano de vida. Ela disse que existe uma relação muito estreita entre sobrevivência e cuidados familiares e não são raros os casos de crianças que vão-se "apagando" à medida em que piora o estado de saúde da mãe. Segundo ela, por falta de orientação dos pais e dificuldades de diagnóstico — porque os sintomas se assemelham ao de outras enfermidades — as crianças chegam ao hospital em média três a cinco meses depois de apresentarem as primeiras manifestações da doença — um tempo longo demais em se tratando de Aids e de crianças.

Matéria 4 - O Globo - 21.10.1990

Extinção da Febem aumenta a tragédia dos contaminados

Criada em 87, a Unidade Pacaembu da Febem já recebeu 50 crianças aidéticas

Destino dos menores ainda é um mistério

SÃO PAULO — Última esperança para as crianças aidéticas abandonadas pelas famílias, a Fundação Estadual do Bem Estar do Menor (Febem) foi extinta esta semana. O futuro dos menores portadores de Aids, internados na instituição, ainda é uma incógnita. Segundo a Diretora, Maria de Fátima Medeiros, a proposta da Secretaria do Menor é encaminhar as crianças para uma casa de apoio, com equipe especializada em Aids, mas até agora a casa não foi encontrada, nenhuma instituição assumiu oficialmente o encargo e não há previsão de data para transferência dos doentes.

Desde que foi criada, em 1987, a Unidade Pacaembu da Febem, que abriga crianças de zero a seis anos, recebeu 50 crianças com Aids. Dessas, 11 morreram, cinco foram adotadas e, outras, "resgatadas" pelas famílias, depois de seus exames de sangue se tornarem negativos para o vírus da Aids — há crianças que nascem com teste de sangue positivo, mas depois de um período, que pode se estender por até 15 meses, tornam-se negativas, porque os anticorpos identificados pelo exame eram os da mãe e, não, da criança. Sexta-feira, 18 crianças portadoras de Aids estavam na instituição.

De acordo com a Diretora, a maioria das crianças aidéticas internadas na Febem foi abandonada pelas famílias por razões econômicas. Elas são, na maioria, filhas de migrantes, de empregadas domésticas abandonadas pelos maridos e possuem renda baixíssima.

— A carência dessas famílias é muito grande. Às vezes, a mãe até quer ficar com a criança, cuidar dela, mas não tem como arcar com os custos de uma doença cara como a Aids.

Como medida de proteção a sua saúde, as crianças são isoladas em um setor especial da Unidade Pacaembu e se evita o contato com as outras 320 crianças da instituição. Estas poderiam lhes transmitir vírus e bactérias devastadores para seus organismos debilitados pela Aids. O controle da doença é feito no Hospital Emílio Ribas, onde vão mensalmente receber medicamentos ou ficam internados quando o estado de saúde se agrava.

Apesar disso, os aidéticos da Febem apresentam índices considerados típicos de situação de confinamento: sua sobrevida é menor — a maioria morre no primeiro ano — e eles são mais propensos a infecções respiratórias e intestinais do que aidéticos que vivem com a família.

— Por causa do confinamento e da separação da família, as crianças aidéticas da Febem reagem à doença de forma diferente daquelas que estão junto às mães. Elas passam freqüentemente por fases de depressão profunda e isso altera a imunidade. O corte do vínculo familiar é desastroso para elas — explicou Mária de Fátima.

Das 18 crianças internadas na Febem na semana passada, oito costumam receber visitas periódicas de familiares, duas são filhas de mães detentas e oito foram, de fato, abandonadas, a maioria em hospitais.

Matéria 4 - O Globo - 21.10.1990

A matéria 3 nos informa que 11 crianças morreram de AIDS na unidade do Pacaembu e que cerca de 30% das mortes registradas em crianças de 0 a 6 anos e 11meses estavam associadas à epidemia. Nesse sentido, a instituição pública disponível, tal qual a família, aparece como incompetente para cuidar de crianças doentes. Doentes de uma doença que demanda cuidados especiais e isolamento pelo risco que oferece.

> O grande problema, como diz a Dra. Ilse Grosch-Woerner, é que tal criança não pode ser transferida para um orfanato. De uma lado, ela representa um risco para as outras crianças. De outro, uma criança aidética precisa ser protegida das doenças infantis normais, comuns em um orfanato". *(*O Globo, 26/07/87[75] - ANEXO D).

E orfanatos não eram tão fáceis assim de encontrar (ANEXO E) e a decisão dos rumos da vida da criança passa pela justiça (ANEXO F).

Entrelaçando-se aos discursos que envolvem as instituições, a doença e a família, existe ainda um conjunto de sentimentos despertados em relação às crianças - "*a AIDS parece pior ainda quando atinge as crianças*", *"crianças com AIDS: o drama do abandono*", "*órfãos da AIDS", "pequenas vítimas são condenadas à solidão"* (matéria 5) [76].

Pequenas vítimas são condenadas à solidão

Das Agências Internacionais

A Aids parece ainda mais trágica quando atinge as crianças. Ryan White, de 13 anos, não conseguiu permissão para frequentar a escola, em Indiana (Estado do Centro-Oeste dos Estados Unidos). Ele passa a maior parte do tempo sozinho, em casa, e só conversa com colegas e professores pelo telefone. "Ninguém pode imaginar o quanto sofremos a cada dia", diz Jeanne White, mãe do menino, que contraiu a doença por ser hemofílico. Matthew Kozup, de dois anos e meio, não tem permissão para brincar em casa com outras crianças, no Estado da Virgínia (Leste dos EUA). Sua mãe, Susan, o abraça mas não o beija e sua irmã mais velha, Sarah, está proibida até de tocá-lo. Ele contraiu o vírus através de uma transfusão de sangue contaminado que lhe foi aplicada porque ele nasceu prematuro.

Em situação ainda pior se encontram mais de doze bebês que têm Aids e foram abandonados em hospitais por suas mães, que são toxicômanas. A informação é de Robert Cunningham, da Fundação Médica Aids de Nova York.

Na semana passada, cerca de cinquenta estudantes de uma escola primária da cidade de Hampshire (Sul da Inglaterra) não assistiram as aulas porque foi descoberto que um garoto da classe, de nove anos, tinha o vírus, embora não estivesse doente.

O Departamento de Saúde inglês está aconselhando os hemofílicos a não terem filhos, para evitar o risco de transmitirem a doença aos bebês.

Matéria 5 - Folha de São Paulo - 23.09.1985

[75] Apesar deste depoimento ser de uma médica alemã, considerei-o representativo de uma idéia que vigorava no início da epidemia e que parece vigorar ainda em parte da sociedade (pensemos no preconceito nas escolas, ou na tentativa de criar espaços especiais para crianças com AIDS).
[76] Folha de São Paulo (23/09/85).

Essa imagem de "drama" e "criança vítima", sem alternativas, é recorrente nos enunciados das matérias, mas merece uma reflexão. Por que construímos uma idéia de infância tão associada à dramatização?

As histórias das crianças com AIDS são muitas vezes difíceis (com adoecimentos, perdas, etc.), mas são tênues os limites entre a vitimização e a transformação das crianças em objeto dos nossos discursos e das nossas práticas que muitas vezes violentam, reiteram, imobilizam ou silenciam o "verdadeiro drama" de ser criança numa sociedade governada por adultos. A partir destes dramas explicitados nos enunciados, talvez valesse a pena nos perguntarmos: que "dramas" explicitamos e que "dramas" silenciamos?

Tomemos a história do menino Leandro (matérias 6 e 7) Localizei uma matéria no jornal O GLOBO, datada de 1990, noticiando que o garoto de três anos morava no hospital Jesus,no Rio de Janeiro, desde que nasceu. Tem-se a impressão de que isso aconteceu não exclusivamente pelo fato de uma criança estar morando num hospital, mas sim em decorrência de um conjunto de fatores, como o roubo da televisão a que o menino assistia e a participação da Xuxa na história (a apresentadora foi solicitada a participar, porque o menino gostava de assistir ao programa da apresentadora na TV que foi roubada). No mesmo periódico, quatro anos depois, em 1994, foi publicada outra matéria contando que o menino ainda morava no hospital, mas que não queria mais permanecer ali. Se tomarmos as duas matérias, percebemos que o menino morou sete anos no hospital (matérias 6 e 7).

A informação de que crianças viveram em hospitais não é nova e coincide com a experiência de algumas crianças que encontrei no decorrer do trabalho no GIV[77]. Soube de crianças que passaram um longo tempo no hospital e não necessariamente porque precisavam de médicos ou de atendimento hospitalar, mas porque não tinham para onde ir, não tinham onde morar e ficaram então a mercê da boa vontade, da generosidade dos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, que acabavam se afeiçoando às crianças. Em outras palavras, a criança poderia ter AIDS, mas não estava com nenhuma intercorrência que justificasse uma internação. O hospital tornou-se casa por ausência de um lugar para morar.

[77] Apesar de a matéria em questão identificar uma situação que aconteceu no Rio de Janeiro, em São Paulo casos como este também existiram.

Xuxa visitará menino com Aids

Leandro ganha TV e brinquedos de sua 'Rainha'

O menino Leandro Moreira, de 3 anos, portador do vírus da Aids, transmitido por sua mãe na gestação e no parto, e que vive há 848 dias no Hospital Jesus, ficou muito contente ontem, quando soube que animadora Xuxa, após tomar conhecimento de sua história, publicada anteontem no GLOBO, decidiu que, nos próximos dias, passará algumas horas com ele. Com esse encontro, a "Rainha dos Baixinhos" realizará um sonho que o garoto vive contando repetidamente: quer conversar com a Xuxa, abraçá-la e convidá-la para dançar lambada, tornando-se, a partir daí, seu mais novo amiguinho.

Xuxa informou ontem que doará uma nova televisão a cores para distrair Leandro e as outras 60 crianças internadas no Hospital Jesus. O presente vai substituir o aparelho roubado por desconhecidos, no último domingo, da sala de recriação dos pequenos pacientes do Hospital. Através de suas produtoras Marlene e Vivian, Xuxa comunicou também que enviará brinquedos, biscoitos e outros presentes para os meninos e meninas internados nas enfermarias do Hospital Jesus.

Na manhã de ontem, numa das várias entrevista que dava a jornais e emissoras de rádio e TV, Leandro surpreendeu: o comunicador Roberto Canázio, da Rádio Manchete, conversava com ele pelo telefone, e lhe perguntou se esperava a visita da Xuxa e a quem mandaria beijos:

— Para a Xuxa, para o tio (o radialista) e para Deus.

Foto de Marco Antônio Teixeira

Feliz, Leandro brinca com piano

Emocionado, o animador custou a dizer outras palavras:

— É meu filho, na sua situação, você realmente vai precisar muito de Deus.

— E cadê ele? — perguntou o menino, encerrando o diálogo e emocionando os presentes.

O Hospital e a Sociedade dos Amigos do Hospital Jesus, integrada por voluntários, começaram a receber doações em brinquedos, colchões, lençóis e travesseiros infantis, fraldas, latas de leite em pó, medicamentos e roupas de crianças, além de dinheiro, que pode ser depositado na conta número 011-01796-17, do Banerj (agência Tijuca).

Matéria 6 - O Globo - 10.08.1990

Leandro agora não quer mais viver no hospital

Gabriel de Paiva

LUIZ CARLOS LOURENÇO

Em 1990, a história de Leandro Moreira, de 3 anos, comoveu a cidade. Abandonado no Hospital Jesus desde os três meses de idade, após a morte da mãe — que morreu assassinada — o menino, portador do vírus da Aids, tinha como único mundo as paredes e os corredores do prédio. Ali, desafiando a doença, Leandro sobrevivia a infecções provocadas pelo HIV (transmitido pela mãe durante a gestação). Quando um ladrão roubou a TV onde ele assistia ao "Show da Xuxa", Leandro exigiu uma visita da apresentadora. Teve mais: passou uma tarde inteira brincado com Xuxa na casa dela. Ao sair, ela lhe perguntou se queria morar ali. O menino balançou negativamente a cabeça, respondendo: "Minha casa é o Hospital Jesus".

Quatro anos depois, Leandro, que começa a se alfabetizar na escolinha do hospital, já não pensa da mesma forma:

— Não quero mais viver neste hospital. Toda criança que está internada aqui tem uma mãe ao lado. Por que eu não tenho uma? Prometeram que eu ia ganhar um pai e uma mãe, mas ainda não arrumaram. Eu tinha uma, a mãe Nininha (a recreadora Evaroldina Brum, de 70 anos, que morreu há dois anos), mas ela foi para o céu. Eu quero sair daqui. É sempre a mesma coisa, só criança doente por todos os lados.

Lembrando o encontro com Xuxa, o menino diz que até poderia escolher a apresentadora como mãe:

— Outro dia me disseram que ela não tem nenhum filho. A Xuxa não poderia decidir me escolher para filho dela? Eu acho que agora, que estou crescido, até moraria na casa dela, porque lá tem cachorrinhos, outros bichos e até uma piscina. Ela não aparece mais na TV para as crianças e tem tempo para ficar tomando conta da casa comigo — diz o menino, cujo estado de saúde é excelente.

Passa o dia brincando, correndo, estudando e querendo saber de tudo, como qualquer criança normal de sua idade. Leandro começou a se tornar conhecido dos cariocas quando um bandido invadiu a sala de recreação do hospital e roubou o pequeno aparelho de TV no qual ele via, de segunda-feira a sábado, o "Show da Xuxa". A partir daí, sem entender direito o sumiço da televisão, o menino se revoltou e não desejava mais outra TV. Queria a visita de Xuxa no hospital e afirmava que ia abraçá-la e dançar com ela, para ser seu mais novo amigo.

A apresentadora, ao saber da história de Leandro pelo GLOBO, prometeu visitá-lo logo na primeira folga de sua agenda. Optou, porém, por algo mais pessoal: convidou o garoto para ir à sua casa e recebeu-o em 10 de agosto de 90 com uma nova TV, um gravador e dezenas de caixas de brinquedos e jogos, além de bonecas Xuxa de vários tamanhos, biscoitos e balas que a "rainha dos baixinhos" separou para as outras 60 crianças internadas naquela época no Hospital Jesus.

Matéria 7 - O Globo - 27.03.1994

Gostaria de destacar que estou falando de uma história que não é tão longínqua assim, **até dez anos atrás havia uma criança que morou no hospital por sete anos**[78]. E isso foi noticiado duas vezes no jornal, virou notícia de rádio, a criança teve a visita da chamada "rainha dos baixinhos", milhares de pessoas leram o jornal e.....???? O que mudou significativamente na condição de vida da criança? Parece-me que explicitamente compactuamos com a violação dos direitos das crianças.... ou um hospital seria o melhor lugar para uma criança que não está "doente" viver?[79]

Criamos uma infância-drama que pode ser comercializável uma infância coisa, perfeitamente encaixada na maquinaria dos discursos. Vejamos: essa criança contribuiu para a venda do jornal, para a audiência do programa de rádio, para a generosidade da Xuxa, que lhe deu muitos presentes e um dia de visita, e até para a manutenção do Estado que, afinal, num equipamento de saúde cuidou de uma criança até a morte. Não deveríamos ter vergonha de sermos adultos e trivializarmos, banalizarmos essa experiência? Ou esse tipo de acontecimento já ocupa lugar de "normalidade"? Que sociedade é essa que compactua com a idéia de que uma criança more sete anos num hospital? Estaríamos participando de uma engrenagem que fabrica "crianças dramas", para vender jornais, fazer teses, criar instituições, políticas públicas? Fabricar muito e mudar pouco? Quais são os poderes em jogo? Qual regime de verdade estamos referendando?

Sintetizando, poderia dizer que, por meio da pesquisa com as matérias de jornais, é possível identificar que as casas de apoio para crianças com HIV/AIDS surgem num momento histórico em que se evidenciava:

a) a ineficácia de instituições públicas de abrigo para as demandas da epidemia (como a FEBEM);
b) a permanência de crianças morando em hospitais;
c) famílias que não podem cuidar (tidas freqüentemente como incompetentes);
d) a demanda por parte de juízes de locais para encaminhar crianças;

[78] Localizei o hospital no Rio de Janeiro e telefonei para saber o paradeiro do menino. A assistente social ainda lembrava da criança e contou-me que ele viveu no hospital até morrer. Ela não soube precisar, mas parece que em algum momento (depois de anos em que ele já estava no hospital) tentou-se a institucionalização e "não deu certo".

[79] É possível argumentar que é melhor viver no hospital do que na rua, por exemplo. Mas por que conduzir o atendimento à infância na lógica do "menos pior" ou "melhor isto do que nada"? E estou problematizando o fato de que apesar do menino ter HIV, seu estado de saúde não justificava a permanência da internação, que foi decorrente da falta de local para moradia e não do adoecimento.

e) a idéia de AIDS associada à morte;

f) a idéia da necessidade de isolamento;

g) crianças como vítimas de um grande drama;

h) o preconceito.

Nesse sentido, a abertura das casas de apoio foi uma resistência da sociedade civil a esse estado de coisas, em que o descuido com as crianças era até tematizado, explicitado, mas não havia uma ação governamental ou não governamental que desse estofo a ações consistentes para a garantia do cuidado das crianças. Uma resistência, fundamental, repleta de valor- e diria até de coragem - por tomar uma iniciativa em um campo no qual existia uma demanda e um certo descaso da política pública e da sociedade. Uma resistência, que por sua vez - agora num novo espaço de tempo - também merece problematização.

Quando debatemos as casas de apoio, olhando com "os olhos do presente", alguns estranhamentos aparecem, um deles é que abrigos "comuns"[80] e, não necessariamente para soropositivos, poderiam ser uma alternativa (e também outras possibilidades que podemos debater ou imaginar). Além dessa questão, ainda merecem nossa reflexão as concepções que oferecem sustentáculo para o trabalho desenvolvido nas instituições e o conceito de família que está subjacente a estas iniciativas.

A seguir, apresento três eixos de reflexão que podem contribuir para a problematização do atendimento à infância em instituições:

a) Fios que entremeiam o atendimento em instituições de apoio à infância pobre;

b) Conceito de família;

c) Lugar social da diferença.

[80] Estes abrigos obviamente já existiam, e também podem ser incluídos em muitas das problematizaçoes deste capitulo, como a influencia higienista e a perspectiva de que atendem crianças com famílias desestruturadas".

A) Fios que entremeiam o atendimento em instituições de apoio à infância pobre

Considerando o já exposto, parece que se criou, no início da epidemia, um contexto e um conjunto de discursos que, destacando a *necessidade*[81] das crianças, foi totalmente favorável ao surgimento das casas de apoio especificamente relacionadas ao HIV.

Algumas matérias antevêem a possibilidade de adoção mas, além das dificuldades que geralmente existem em relação à adoção, é compreensível a perspectiva das pessoas naquele momento.... as crianças possivelmente morreriam e demandavam cuidados especiais. Além disso, era muito grande o preconceito com relação à epidemia.

Mesmo reconhecendo esse fato, penso que abrimos casas de apoio e não construímos outras possibilidades, porque, ao identificarmos a "necessidade", sustentávamos nossos olhares nos pilares do que sabíamos sobre AIDS e infância, daquilo que era tido como o discurso verdadeiro sobre a AIDS e a infância. Será que não haveria outra ação possível? Ou a institucionalização em nosso imaginário é o que compõe as possibilidades de toda ação junto a excluídos/diferentes/doentes/pobres? E quais discursos geralmente informam as práticas de assistência e institucionalização?

Consultando alguns autores que abordam o atendimento à infância[82], encontrei pistas para pensarmos essas questões. A institucionalização não é fato recente e os discursos e práticas do campo da assistência à infância e à família encontram em sua trajetória forte influência dos discursos (religioso, médico, educativo, jurídico,etc) marcados por forte moralização e controle.

Segundo Kuhlmann Jr.(1998), desde o século XVI foram criadas instituições na Europa para ajudar os pobres, fundadas principalmente numa idéia de caridade, tomada a partir de um ponto de vista religioso. No final do século XIX e início do século XX essa perspectiva começou a sofrer transformações, com novas concepções e experiências:

> Criaram-se leis e propagaram-se instituições sociais nas áreas da saúde pública, do direito à família, das relações de trabalho, da educação. As instituições jurídicas, sanitárias e de educação popular substituíram a tradição hospitalar e carcerária do Antigo Regime. São iniciativas que

[81] No Seminário "Infâncias, Adolescências e Instituições de Apoio, Abra este diálogo", realizado pelo GT de Crianças e Adolescentes do Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo em setembro de 2004, um dirigente de uma casa de apoio disse que "*foi a necessidade das crianças que fez as pessoas abrirem as Casas de Apoio*".

[82] Ariès (198l), Donzelot (1986), Costa (1989), Del Priore(1992), Merisse et all (1997), Kuhlmann Jr. (1998), Venâncio (1999), Barbosa (2000), Bujes (2000), Freitas (2001), Corazza (2002), Freitas e Kuhlmann Jr. (2002), Faria (2002), Kohan (2003), Bujes(2003); Faria Filho (2004).;Corazza(2004)

> expressam uma concepção assistencial a que denominamos assistência científica – por se sustentar na fé no progresso e na ciência característica daquela época. (p.60)[83]

Essa perspectiva, pautada em um discurso de cientificidade e modernidade, procurava regular as condições de moradia, alimentação, vestuário da população pobre e trabalhadora, remediando a miséria, os vícios, e buscando melhorar o estado intelectual e moral (Kuhlmann Jr.,1998).

No Brasil, desde o século XVII existiam instituições destinadas a cuidar e educar meninos e meninas "órfãos", "expostos", "desvalidos", "enjeitados", "abandonados" ou "doentes".

Ao longo de sua história, tais instituições também foram profundamente marcadas pelas perspectivas médico-higienista, religiosa e jurídica.

Uma prática adotada em vários países, inclusive no Brasil, que exemplifica essa paradigmática combinação de influências no atendimento à criança, foi a roda dos expostos, que surge como alternativa para o abandono e alta incidência de mortalidade infantil[84]. As rodas ao mesmo tempo em que foram abertas em entidades religiosas, como a Santa Casa de Misericórdia, foram reguladas pelos preceitos higienistas e seguiam parâmetros legais das Câmaras Municipais e governos.[85]

---

[83] Para um aprofundamento das características da assistência científica, ver Kuhlmann Jr., 1998, p.59-70.

[84] O abandono de bebês à própria sorte era uma prática comum, as crianças eram deixadas em caixotes nas ruas, algumas morriam de frio e fome, outras eram comidas por cachorros. A roda apareceu como uma alternativa para este tipo de abandono. Existiram rodas no Brasil de 1726 até a década de 1950, e a presença dessa instituição também estabeleceu interfaces com o período da escravidão, seja recebendo crianças negras, seja porque algumas crianças foram reescravizadas. Segundo Marcílio (2003, p.57), "o *nome da roda provém do dispositivo onde se colocavam os bebês que se queriam abandonar. Sua forma cilíndrica, dividida ao meio por uma divisória, era fixada no muro ou na janela da instituição.No tabuleiro inferior e em sua abertura externa, o expositor depositava a criancinha que enjeitava. A seguir ele girava a roda e a criança já estava do outro lado do muro.Puxava-se uma cordinha com uma sineta, para avisar a vigilante ou rodeira que um bebê acabava de ser abandonado e o expositor furtivamente retirava-se do local, sem ser identificado. A origem destes cilindros rotatórios de madeira vinha dos átrios ou vestíbulos dos mosteiros e de conventos medievais, usados então como meio de se enviar objetos , alimentos e mensagens aos residentes. Rodava-se o cilindro e as mercadorias iam para o interior da casa, sem que os internos vissem que as deixara. A finalidade era a de se evitar todo contato dos religiosos enclausurados com o mundo exterior, garantindo-lhes a vida contemplativa escolhida"*.
Sobre a roda, ver: Leite (1992), Lima e Venâncio (1992), Venâncio (1999), Marcílio (2003), Corazza (2004).

[85] É curioso notar que, frente à religiosidade da época, uma das preocupações existentes em relação às crianças abandonadas na roda referia-se ao batismo, e algumas crianças eram deixadas na roda com bilhetes "(...) *a preocupação maior dos familiares dos expostos era a de indicar o nome da criança e se ela estava ou não batizada.Nesse aspecto, pais e administradores da Roda compartilhavam opiniões semelhantes o batismo era fundamental*." (Venâncio, l999, p.76)

Gondra (2004), em trabalho que debate as influências do higienismo no atendimento à infância, analisa cinco teses da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro (do período de 1855 a 1859) e comenta:

> (...) a presença às referências religiosas são regulares, atestado de que a defesa da ação do Estado junto aos expostos ancora-se no zelo aos princípios da ordem religiosa, mas não exclusivamente. Ao seu lado comparecem as prescrições da ordem médica, ocupando-se da avaliação das localidades onde a casa dos expostos seria ou deveria ser instalada , assim como da arquitetura dessas e dos princípios orientadores das práticas a serem desenvolvidas em seu interior. (p.128)

Recorro a esses aspectos da história da infância no Brasil, porque, apesar das diferenças, podemos identificar algumas características que permanecem nas práticas atuais de vários abrigos para crianças e adolescentes, incluindo as casas de apoio que atendem aqueles(as) que vivem e convivem com HIV/AIDS. Traços da influência médico higienista podem ser identificados nos procedimentos descritos pela Coordenação Nacional de AIDS nos documentos em que traz recomendações e descreve o perfil dessas instituições (CN DST AIDS 2004, 2004a, 200b). Por outro lado, podemos identificar a idéia do trabalho como o cumprimento de um papel missionário, religioso, de caridade no atendimento das crianças (Andrade (2004) e matéria 8)[86], ou da valorização do batismo (ANEXO G)[87]. E como também pudemos observar é a justiça que regulamenta a guarda legal das crianças na casa (matéria 3 e ANEXOS E e F).

[86] Observamos aqui uma questão controversa. Várias vezes as pessoas que cuidam das crianças são tidas, e se consideram, como pais, mães, tias das crianças. Isto é coerente com a perspectiva de família que vigora na instituição, fazendo com que alguém acredite que pode "ser mãe" de 95 filhos, como vimos na matéria 1. Contudo, podemos observar que dentre as figuras que ocupam lugar de pai estão incluídos homens que são padres. Poderíamos "puxar" o fio de reflexão, que não é meu objetivo aprofundar no momento, mas que de todo modo está colocada, e que fica como uma idéia a ser pensada. Padres poderiam (e podem) ser pais, entretanto, em nossa cultura habitualmente não o são, seguindo as restrições do exercício de sexualidade e constituição de família da Igreja Católica. Deixo a reflexão a respeito de como é para uma criança pensar que o padre é seu pai, ou ter este lugar da paternidade ocupado simbolicamente por um padre. E quais espaços de reflexão e conversa encontram sobre isso. Novamente não estou dizendo que esses lugares de reflexão existem ou não existem, e se isso é bom ou mal para as crianças. Estou simplesmente observando que esse é um aspecto que faz parte do contexto, portanto deve ser pensado quando realizamos o trabalho.

[87] Sobre o batismo, consultar Corazza (2000), Ribeiro (2001).

Lar e coração abertos para as crianças com aids

No dia 26, a Casa Vida completou oito anos de atividades. A instituição, criada pelo padre Julio Lancelotti para cuidar de crianças portadoras do vírus HIV, já conta com duas unidades, na Mooca. No entanto, nem todos os internos são crianças. Quatro estão na faixa dos 13 anos, alcançando a difícil idade da adolescência, marcada por mudanças e questionamentos.

"Há quase dois anos, os maiores pediram que se confirmasse a presença do HIV no seu corpo", relata padre Lancelotti. "Apesar de nunca escondermos que eles portam o vírus, as crianças muitas vezes não compreendem o que isso significa." O padre confessa que não foi nada fácil – para ele e para os jovens – anunciar a resposta. "Naquela noite, ninguém dormiu na casa."

RELIGIOSO ESTENDE AS MÃOS PARA OS CARENTES

Padre Lancelotti define a entidade de maneira carinhosa. "Formamos uma família, cheia de desafios, perplexidade e busca, como é a vida." Segundo ele, a convivência com as crianças portadoras de aids e com os internos da Fundação Estadual para o Bem-Estar do Menor (Febem) – outro trabalho que desenvolve na Pastoral do Menor – mostra-se desafiadora. "Só quando se estabelecem vínculos é possível amá-los."

Segundo o religioso, o desafio vem do compromisso que o amor impõe. "Não se pode pedir demissão de ser pai", compara. "Nós passamos a ser uma referência na vida das crianças." Muitas delas, além de ter HIV, vieram de famílias carentes ou desestruturadas. Por isso, a Casa Vida desenvolve trabalhos para retomar o convívio com as famílias originais. "Alguns chegaram a ser separados dos irmãos, que não tinham aids."

Também há casos de internos cujo quadro da doença retrocedeu até HIV negativo. Há 35 registros feitos nos oito anos da Casa Vida, com as crianças sendo levadas para pais adotivos. Em toda a existência da instituição, apenas um dos internos com aids foi adotado – mesmo assim por familiares dos pais, que já conheciam o menino, hoje com 6 anos.

Todos estudam em escolas particulares, como as crianças da mesma idade, com os mesmos direitos e responsabilidades. Fazer a lição de casa é um dos deveres.

Família – Apesar da "correria" da vida, que inclui praticar esportes, estudar música e ir ao hospital freqüentemente, sempre há espaço para a diversão. Um dos programas prediletos é o cinema – o último filme que as crianças da Casa Viva viram foi *Tarzan*.

A "família" reúne-se todas as noites para o jantar. "Quando me atraso, ficam esperando e me enchem de carinho", emociona-se padre Lancelotti. "Ele é um amigão", define Alexandre, de 13 anos, oferecendo o agradecimento que todo pai espera um dia receber. **(F.B.)**

Matéria 8 - O Estado de São Paulo - 05.08.1999

É interessante notar que existem outras propostas da sociedade civil que não a institucionalização, como espaços de convivência, projetos de visitas domiciliares, auxílio com cestas básicas, vivências educativas, fortalecimento comunitário para acolhimento e cuidado de crianças etc. Muitas dessas iniciativas têm as mesmas perspectivas sobre família e criança debatidas neste capítulo, por isso novamente ressalto que minhas problematizações querem sinalizar para o lugar da infância na sociedade e não somente para as casas de apoio. O leitor poderia indagar-me: então, por que discutir as casas de apoio? Porque elas são uma das práticas desse campo que exercem forte influência na produção dos discursos sobre a infância vivendo com HIV/AIDS e porque o tipo de vida, e de controle, que as crianças que estão morando em instituições encontram é diferente daquelas que não estão.

O que intriga nesse contexto da AIDS é que as casas de apoio, como mencionei anteriormente no início do texto, são vistas como entidades diferenciadas (o que de fato talvez sejam). Porém, por que não as vemos e incluímos no contexto mais amplo do atendimento à infância? A resposta a esta pergunta pode adquirir várias nuances. Podemos pensar que, se criamos um "lugar para crianças com AIDS", isso significa que "as crianças com AIDS" não "se encaixam" nos lugares já constituídos, por sua diferença. Nesse sentido, as próprias instituições reproduzem essa diferença. Elas não se encaixam nas instituições constituídas[88].

Dito de outro modo, crianças com AIDS não são crianças como outras quaisquer e instituições para crianças com AIDS não são como outras quaisquer. E por que precisaríamos pensar que são? Primeiro, porque poderíamos lembrar com mais freqüência

[88] Esta questão da diferença abrange inclusive os serviços de saúde especializados no atendimento ao HIV que também são ou se consideram diferentes. No momento da escrita deste capítulo comecei a refletir sobre o porquê de tanta diferenciação...as pessoas com aids são "diferentes", as casas, os serviços, os recursos financeiros, o movimento social são "diferentes" e o programa de AIDS é diferente ("melhor programa de AIDS do mundo etc.") Este "diferente", às vezes, assume conotação de melhor (no caso do programa, das casas com freqüência, observo esses comentários). É possível que, sem que tenhamos percebido, possamos ter entrado num processo de positivar aquilo que a sociedade desqualificou, num processo de resistência. Como o AIDS entrou no campo da exclusão, essa diferença estava qualificada negativamente, então diferentes sujeitos sociais envolvidos com a epidemia começaram a produzir práticas e discursos marcados pela positividade (nos dois sentidos: a do hiv e a de ser bom, "melhor"). O que acaba também sendo uma resistência que, às vezes, inviabiliza o encontro com outras (instituições, pessoas, ações) porque, ao marcar sua positividade, reproduz a mesma desqualificação de que foi objeto.

de que crianças "com AIDS" são crianças. Não estou excluindo a especificidade, mas é estéril o debate fundado no binarismo: são iguais ou são diferentes. Elas são iguais e são diferentes. E também porque, quando contextualizamos o atendimento à infância com AIDS no contexto do atendimento à infância, percebemos que muitos dos caminhos seguidos (e dos equívocos desses caminhos) já foram e estão sendo debatidos tanto por pesquisadores como por ativistas da causa da infância.

Tomemos, por exemplo, a cartilha "Uma babá mais que perfeita" (Sociedade Viva Cazuza, s.d.-), destinada ao treinamento de funcionários de casas de apoio com HIV AIDS. Esse material contextualiza o papel das pessoas que cuidam na casa de apoio e conta a história de uma mulher que procurava emprego e arrumou emprego como babá na casa de apoio . A babá recebe orientações de como proceder e se desconstroem os preconceitos em relação ao HIV/AIDS.

Apesar dos méritos da iniciativa, principalmente no sentido de diminuir o estigma e a discriminação, há de se refletir sobre o porquê de contratar uma babá numa instituição de apoio. A babá é geralmente a pessoa contratada pela família de classe média para cuidar das crianças. Essa noção de "mulher que substitui os cuidados maternos" também inspirou o surgimento de figuras como "a pajem" que antigamente encontrávamos nas creches. Essa idéia é coerente com a idéia de família que predomina nas casas de apoio, e também é coerente com um modelo de atendimento, historicamente construído, que foi muito discutido no âmbito da educação infantil (Campos (l988); Rosemberg (1989); Campos (l99l); Rosemberg (1992); Campos (1994); Cruz (1996); Kulhmann Jr.(1998); Faria (2002); Haddad (2002)).

O trabalho das instituições que atendem crianças funda-se numa lógica doméstica, em que a instituição é entendida como substituta da mãe (e, no caso, das famílias). Na publicação acima citada há uma clara indicação *"você vai cuidar das crianças como cuida dos seus filhos*". Ao longo do trabalho nessa área, observei que a maioria das casas de apoio não denomina suas (seus) funcionárias(os) ou voluntárias(os) com o nome de babás (chamando-as (os) de tias(os), cuidadora(or), mas existe a mesma expectativa de que cumpram um papel materno e familiar.

As pessoas indicadas para o atendimento às crianças são mulheres, de baixa escolaridade, com baixa remuneração, e, mesmo quando as pessoas que trabalham na

instituição têm curso universitário completo, isso não significa que tiveram acesso a reflexões que problematizem o lugar da educação infantil, as relações de gênero, o papel das instituições e de seus profissionais, ou seja, ao conhecimento das produções mais atualizadas da área que poderiam contribuir para o aperfeiçoamento do trabalho. Um projeto coletivo que envolvesse outras dimensões que não a do assistencialismo, a da saúde ou da educação, entendida muitas vezes simplesmente como reforço escolar.

Ao referir-se a casa de apoio, um dos entrevistados de Andrade (2004) disse:

> a casa de apoio é um mal necessário, não que seja um mal no sentido da palavra, um mal necessário, porque bom seria se elas não existissem e as famílias tivessem consciência que o lugar dessas crianças é no seio de suas próprias famílias. Se todos tivessem esta consciência, mas já que eles não têm a casa de apoio passa a ser esse mal necessário que vem suprir aquilo que é da responsabilidade da família (membro da diretoria da instituição). (p. 60)

Paradoxalmente, em 1986 já tínhamos um texto como o de Vieira (l986) que, já no título, desconstrói o lugar da creche como mal necessário, lugar de compensar carências, caminhando no sentido de uma proposta educativa .[89]

Nós todos fazemos parte desse dispositivo de poder- saber, que regula as verdades e os discursos que podem ser enunciados, ou não, num determinado tempo e o que podemos ver, pensar, fazer neste tempo histórico. A dimensão histórica contribuiu para nossa "humildade" nas prerrogativas que possamos nos outorgar de inventar o novo, como se desse novo não existisse nada daquilo que chamamos de "velho". Sim, resistimos e inovamos certamente, mas também estamos capturados pelas armadilhas dos discursos.

Nesse sentido, parece-me fundamental refletirmos sobre as palavras de Gondra (2004):

> Desde o século XIX, ao recobrir a infância pobre, o discurso médico fez emergir e legitimou instituições e práticas, delineando, do mesmo modo, um destino quase inexorável para ela: abrigo, cuidados básicos, instrução rudimentar e trabalho manual. No negativo do destino então projetado, sobrariam apenas trevas e ócio; tudo o que uma elite que se pretendia

[89] E para quem acompanha o campo da educação infantil, aqui é interessante pensar que já temos problematizações em cima das problematizações, mas que ainda predominam determinadas idéias na sociedade. Que a creche não seja mal menor ou substituta da mãe, ou depósito, há um certo consenso na literatura, e então os embates passam a ser a respeito de qual discurso vigorará, ou até mesmo em problematizações sobre o governamento que vigoram nos discursos existentes (como o trabalho de Bujes (2003)). Porém , na experiência com as casas de apoio, observei que algumas passam à margem dessas discussões existentes na academia. Isso me remete a perguntar: como estão as pontes entre as universidades e as comunidades?

> polida e civilizada afirmava não querer. Contudo, a presença incômoda e renitente dos "expostos", até nossos dias, insiste em pôr em xeque a proclamada vontade dos homens da ciência ou a 'promessa solene feita à civilização em nome do Evangelho' que Melo (l859) ousou esperar que viesse a ser cumprida.
> Não o foi. A submissão de muitas crianças pobres à condições desumanas denunciam os limites da ciência e da caridade como princípios necessários e suficientes para socorrer os infelizes da sorte. Estes, no silêncio da noite ou mesmo à luz do dia, com desproteção e desamparo, desafiam o modelo social do qual também são expressões. (p. 136)

b) Conceito de família

Um aspecto importante é o relacionamento das casas de apoio com as famílias. No material produzido pelo NEPAIDS - Núcleo de Estudos de Prevenção da AIDS (Silva,1999), observamos a sinalização de que as famílias mantinham contato com as casas. Se considerar o que pude observar no contato com pessoas e instituições, creio que essa informação procede, contudo há uma predominância da visão de que a família é desestruturada.

Geralmente as famílias são pobres em que um dos pais ou ambos morreram em decorrência da AIDS. Existe uma forte culpabilização da mulher soropositiva por ter passado o HIV para seu filho e muitas vezes a culpa "final" sobre a infecção acaba recaindo sobre o homem (que transmitiu o HIV para a mulher). As casas preocupam-se com a adoção e até com o resgate de um vínculo familiar, e essas dimensões aparecem no discurso oficial das instituições. Contudo, parece-me que o modo pelo qual as famílias são concebidas constitui um impedimento para se refazer os laços familiares. Essa visão de "família desestruturada" "incapaz" atribuída à família pobre, também não é nova (Donzelot (1986); Costa (1989); Kulmann Jr. (1998); Fonseca (2002), Sarti (2003)) e não é prerrogativa das casas de apoio, pois, com freqüência, a fala de profissionais de saúde, educação e voluntários de ONG deixa apreender uma visão desqualificadora, seja porque tiveram filhos com AIDS ou porque não podem cuidar, seja porque os abandonaram. Ou ainda, porque são considerados culpados, promíscuos ou drogados.

Contrapor essa perspectiva, no cotidiano do trabalho, significa ouvir falas do tipo: "*ah! Mas você é que não sabe, ela é drogada mesmo. Até o Fórum (responsável pela decisão sobre a guarda legal) falou que ela não tem condições de ficar com a criança",*

"Ah! Que absurdo ter deixado a criança, agora tá arrependida?", "você acha que ela vai poder cuidar?Nem vai dar o remédio" "*cada filho é de um pai, um* horror", "*tem coração quem põe um filho no mundo com AIDS*?", e daí por diante. Ou seja, o julgamento moral é tão grande em relação à família que fica difícil pensar a possibilidade de uma intervenção que possa reatar algum tipo de vínculo, se não de moradia, pelo menos de contato próximo. O modo como habitualmente discursamos sobre as famílias das crianças cria mais rupturas do que possíveis pontes, pois ao adjetivá-las como "desestruturadas", conferimos-lhe um "não lugar", que é um "lugar", ou seja, demarcamos a impossibilidade do acolhimento da criança.

Contudo, essa perspectiva pode ser um tanto quanto distanciada dos sentidos que as próprias famílias dão para sua organização e para aquilo que chamamos de "desestrutura". Claudia Fonseca (2002), ao realizar um estudo com moradores de uma comunidade de Porto Alegre, observou que a circulação de crianças entre diferentes membros de grupos familiares, longe de significar desestrutura, significava um modo de organização coerente com uma perspectiva afetiva e de cuidado. Dar as crianças para alguém cuidar ou levá-la para uma instituição pode ser concebido como um ato de cuidado e não de abandono (Sarti, 2003).

Acompanhei uma situação de uma avó que queria institucionalizar 6 netos, filhos de sua filha que faleceu em decorrência do HIV. A reação inicial da equipe é de cobrança. Espera-se que a avó tenha toda a disponibilidade e amor para cuidar das crianças. Tomando a perspectiva da avó, as coisas mudam de figura. Ela tem filhos, é pobre, duas das crianças dão trabalho porque são doentes e criam problemas na escola, o seu filho foi assassinado etc. Num dos aconselhamentos vimos o quanto ela estava exausta, doente e se sentindo absolutamente incapaz. Nesse sentido, a instituição, principalmente pela condição material que poderia oferecer aos netos, era a "salvação" que esta avó percebia para os cuidados adequados com as crianças. Parece que a pobreza e o que chamamos de "desestrutura" têm íntimas relações. No entanto, a família vive várias perdas, a AIDS impacta a subjetividade e esperamos que a avó e as crianças "se comportem muito bem".

As famílias pobres têm subjetividade e valores morais que por vezes são desconsiderados (Sarti, 2003). Calcados no imaginário da família nuclear, chamamos de desestrutura uma estrutura que nos é estranha, diferente da nossa, desconsideramos que são

possíveis infinitos rearranjos e que eles podem contemplar afetividade e uma forma de organização significativa para quem os compõe.

Donzelot (1986) mostra como criamos todo um aparato, mediado por trabalhadores sociais, para controlar e dominar as famílias. Como somos dotados ou das informações técnicas necessárias, ou das prerrogativas da justiça ou de grande caridade (e até solidariedade) deixamos de observar o quanto de controle, disciplinarização, avaliação moral, processo classificatório existe no tratamento que oferecemos às famílias ou, como sugere o autor, como nos tornamos "Polícia das Famílias".

Para realizar um trabalho com as famílias das crianças, talvez tenhamos que ter a ousadia de revisitar esses pilares que historicamente sustentam o trabalho das instituições assistenciais.

Como já vimos, as perspectivas médico-higienista, jurídica, filantrópica, educativa, pautadas em forte moralismo ainda influenciam nosso pensamento atual[90] e aparecem entrelaçadas com a identidade que atribuímos à instituição, fazendo com que os discursos sobre as casas de apoio sejam no mínimo controversos.

Dizemos que a instituição é a família, é a casa, mas como vimos anteriormente nos documentos oficiais da Coordenação Nacional de AIDS, as pessoas são chamadas de pacientes, as camas são leitos e as diretrizes envolvem acomodações, medicamentos, normas de biossegurança, lavanderia, apoio psicossocial. Numa das matérias do jornal encontramos uma menção à clínica-residência[91].

Atribuímos uma incompetência à família e tentamos fazer da instituição como sua substituta. Dizemos que a instituição é a casa e as pessoas dali passam a ser a família. Ora, mas na casa temos cama, não leito[92], para viver em casa não precisamos de uma equipe de profissionais ou de voluntários. Nossas casas não são classificadas pelo Ministério da Saúde como tipo I e II, nem são obrigadas a seguir as regras da vigilância epidemiológica, nem recebem visitas para doação aos finais de semana.

---

[90] Costa (1989, p. 15) sinaliza: " De fato, muitos dos fenômenos apontados, hoje em dia, como causas da desagregação familiar, nada mais são que conseqüências históricas da educação higiênica. Em outros termos as famílias se desestruturam por terem seguido à risca as normas de saúde equilíbrio que lhes foram impostas".

[91] ANEXO H -Chamo atenção para o fato de que esta matéria,além da concepção de que a casa é uma clínica, também introduz a questão do preconceito e da revelação do diagnostico, temas que debato no capítulo IV

[92] mesmo sendo sinônimos, os usos dessas palavras habitualmente estão associados aos diferentes contextos: cama para casa e leito para hospital.

As instituições e os funcionários dizem que são a família das crianças. Mas o que dizer de uma família em que os funcionários e voluntários vão embora para *suas casas e filhos ou famílias* e as crianças ficam ali? Nas diretrizes, nos discursos das instituições, trabalhamos a volta para as famílias, mas se as instituições (e as pessoas das instituições) são "a família", para que família a criança vai voltar?[93]. Em outras palavras, a instituição toma para si o lugar da família e diz que trabalha a volta para a família.

O problema não é necessariamente que a criança tenha na instituição e nas pessoas que ali trabalham a referência de família (porque, afinal, quantos de nós não temos como família pessoas sem nenhuma vinculação consanguínea? Não tomamos muitas pessoas como nossos pais, mães, irmãos?). A questão é que essa não é uma família que a criança escolheu, mas sim a que a contingência lhe deu[94], e há uma complexa relação de poder engendrada nessa dependência que a criança tem da instituição, que aparece como sua protetora e até como sua "salvadora". A criança aprende a entender qual discurso espera-se que ela tenha, mesmo que seus sentimentos sejam outros. Lembro-me do episódio de um adolescente que, referindo-se aos profissionais da instituição, dizia a uma psicóloga *"eles dizem que são a minha família, que nós todos da casa somos irmãos, mas eles não são minha família, minha família é minha mãe e meus irmãos. Mas eu não falo nada"* [95]. Como as crianças e os adolescentes podem se contrapor àqueles de quem dependem? Às vezes, uma forma de resistência é não negar explicitamente o discurso que a instituição coloca, mas preservar o direito de sentir-se diferente, ainda que em silêncio. Outras vezes a resistência começa a aparecer, criando o que a instituição chama de "problemas" (de adesão aos medicamentos, de comportamentos etc.).

---

[93] As tensões entre o discurso e a prática podem ser observadas pelo fato de que, se por um lado temos várias crianças adotadas ou que retornaram às famílias, por outro temos várias crianças que chegaram à adolescência dentro das instituições, sem que um trabalho contínuo, e não desqualificador, da família fosse feito. Por isso, surge a questão "o que fazer com os adolescentes com AIDS?" A perspectiva continua sendo a institucionalização. No trabalho de Andrade (2004), encontramos um depoimento de um membro do Fórum de ONG que conta que um jovem de 17 anos tem como perspectiva ir para uma casa de apoio de adultos (Andrade, 2004, p.74-75). Numa das aulas do curso do GT do Fórum de ONG uma profissional da casa de apoio pôde debater e repensar conosco a perspectiva para a vida dos(as) jovens. Sua idéia inicial era abrir outra casa para aqueles mais velhos que estavam na faixa dos 19/20 anos. Essa idéia de "abrir casas para crianças" (novas casas , neste momento atual da epidemia) ainda vigora. Só em 2004 soube de duas pessoas que estavam interessadas em abrir instituições. Uma apareceu no seminário sobre instituições de apoio do GT de crianças e outra no VIVENDO, encontro realizado no Rio de Janeiro pelos Grupos Pelavidda do Rio de Janeiro e de Niterói.

[94] Abadia-Barrero (2002) comenta que o acaso marca desde a infecção ou não das crianças até o tipo de instituição de apoio e atendimento que ela receberá.

Além dos aspectos acima destacados, outra dimensão a ser observada é uma espécie de competição que a instituição estabelece com a família, desqualificando-a e aparecendo para si mesma e para a família como a mais correta e a melhor possibilidade para a criança[96]. Esse discurso, muitas vezes pautado nas melhores condições materiais e de cuidado e na melhor possibilidade de estrutura e afeto, é por vezes reproduzido pela família, que se sente inferior ou com piores condições para cuidar: "*Estou feliz que ele está comigo...ah! Mas a comida de lá é melhor, tem uma alimentação que eu não posso dar...."fala de uma mãe que teve o filho institucionalizado).*

Apesar dessa problematização, entendo que o sentido é o de criar uma idéia de família, uma proximidade com a criança e, como vimos no exemplo da Casa Siloé citado no início do texto, romper com o padrão de depósito de crianças, ou hospital. Contudo, não é porque rompemos com um determinado tipo de modelo que deixamos de cair em armadilhas e, desse modo, a idéia de família pode ser, tal qual a idéia de hospital, uma perspectiva a ser revisitada.

Nesse contexto de atendimento a crianças em instituições a afetividade na relação adulto - criança tem um papel fundamental. Talvez, só o adulto que já teve dois pequenos olhos, (alocados num corpo com pouco mais de meio metro) desejosos e interrogativos, fixados em si perguntando sobre sua família, perguntando: *você quer ser minha mãe*? Chamando o adulto de mãe, ou perguntando *porque não tenho mãe*? saiba a dificuldade de dizer que não é a mãe, não é família.... Respeito a afetividade envolvida nas relações e sei dos desafios que surgem frente ao desamparo das crianças e muitas vezes dos adultos que delas cuidam. Geralmente as pessoas perguntam, *mas o que eu devo dizer?* Respondendo uma pergunta com outras, posso indagar, por que é difícil dizer algo nesse contexto? Por que o adulto está no lugar de quem tem que ter todas as respostas? Por que há "algo" a dizer e não diferentes "algos" a dizer para diferentes crianças com diferentes histórias e contextos? O que representa a mãe para a criança e para o adulto?

Numa das atividades do GIV estávamos trabalhando a família e um voluntário pediu que as crianças desenhassem sua família. Uma criança lhe entregou um desenho: a montanha e uma palmeira solitária no alto. A primeira reação do voluntário foi *"onde*

[95] Observei esta idéia de que "somos todos irmãos"em várias instituições.
[96] Esta competição - instituição/família - é recorrente e foi descrita, por exemplo, por Haddad (2002) na questão da creche .

estão as pessoas?" *Eu pedi para desenhar a família* ...A criança, então, "encheu" seu desenho de pessoas...

Essa criança mora em instituição e até o momento desse desenho o que se sabia sobre ela é que seus pais tinham morrido e que ela não tinha mais nenhum parente, ou seja, ela conta para o adulto seu vazio e o adulto não suporta, não abre a conversa sobre isso. E depois, na mesma semana, um dia no almoço questionou: *Mas, afinal, por que eu não tenho família*? E o interessante é destacar que esse episódio do desenho aconteceu no contexto de um trabalho que estava sendo oferecido para dar suporte às crianças vivendo com AIDS. Um suporte que não oferece suporte. A questão aqui, como ao longo desta tese e do trabalho comunitário que venho fazendo, não é desqualificar "os adultos", categoria inclusive da qual faço parte, ou desqualificar os trabalhos do governo e da sociedade civil. A questão é convidar, fazer um chamado para a reflexão. Se temos o compromisso que dizemos que temos com a infância, temos que "nos colocar em suspenso" e revisitar os conceitos que inventamos e tratamos como verdades. Mesmo que não tenhamos respostas ou que passemos a ter mais noção da provisoriedade de nossas respostas, o vazio e / ou a provisoriedade advindos das perguntas de nossas revisões podem ser mais verdadeiros do que as verdades que demos nas respostas que até então tínhamos conseguido oferecer.

A partir dessas reflexões elaboradas no decorrer da tese, comecei a estabelecer diálogos para que algumas entidades mudassem a visão que tinham da família. Uma casa de apoio aceitou a perspectiva e fez um trabalho buscando conhecer os familiares da criança e procurando recuperar a história de vida:

> Um outro passo tomado pela direção foi rever a histórias das crianças que se encontravam na Associação, e nesse momento foi possível constatar que o fato de a criança estar na instituição não era garantia de que sua história estivesse nos prontuários da casa. A maioria das histórias das crianças geralmente resumia-se em poucas linhas enviadas pelos fóruns e os relatos contados pela equipe, nem sempre garantidos como verdadeiros, face a transmissão oral dos mesmos. Ou seja, parecia que a história de vida das crianças começava com a entrada delas na casa. (Araújo, 2004)

Impressionante como as histórias de vida das crianças se perdem! E isso revela o modo como as instituições se apropriam dos indivíduos. O trecho desse depoimento é extremamente denunciador dessa perspectiva. "*Ou seja, parecia que a história de vida das crianças começava com a entrada delas na casa."* Quando as instituições se organizam

dessa forma, que podemos denominar como uma prática não discursiva, pode-se supor que ela está "contando" para a criança que sua história de vida não importa, que é melhor esquecer o passado, e que o sujeito passa a existir em decorrência da possibilidade de ter sido institucionalizado. Sua história começa aqui. A instituição inventa um indivíduo sem passado e o faz acreditar que depende da instituição para existir. Infelizmente, a apropriação indébita das histórias de vida das crianças é prática comum no atendimento à infância pobre do país, inclusive com a declaração de ausência de família[97] e a separação de irmãos.

Silva (l996), em sua dissertação de mestrado, relata a própria história de institucionalização na FEBEM, na prisão e apresenta o modo como foi separado de seus irmãos. Apesar de o enfoque do trabalho estar voltado para a constituição da identidade delinqüente, ele estabelece interface com o processo pelo qual são tratadas pelo Estado crianças órfãs ou abandonadas . E destaca como sua vida foi diluída nos prontuários e como as partes da sua história que faltavam impactaram a construção de sua subjetividade e do sentido do seu existir.

Quando a criança começa a ter contato com sua família, observamos que a mesma tem grande expectativa por essa convivência. Uma criança da AFXB, por exemplo, começou a ter contato, fazer e receber visitas de sua família. Certo dia os funcionários observaram que estava em cima de um banco mexendo no relógio da parede. Estava mexendo nos ponteiros, "adiantando o tempo", pois ainda faltava muito para a hora marcada para a família chegar. Esse envolvimento e grande expectativa podem ser observados em situações como essa, e também em perguntas, desenhos, na escolha da "roupa mais bonita" para receber a família, no aumento da tranqüilidade, maior envolvimento com o tratamento (cuidados com adesão, idas ao médico etc.), em sorrisos e comentários que espontaneamente as crianças fazem sobre a família. Todos esses elementos

[97] Nesta instituição, existiam duas crianças que estavam esperando adoção (uma inclusive já tinha passado pelo processo de conhecer uma possível família) e posteriormente foi identificado que ambas possuíam irmãos e avós. Consigo imaginar também que algumas crianças podem não querer (e tem o direito) de ter contato com sua família. A questão é que esse "apagamento" da história de vida muitas vezes é feito à revelia das crianças. E, nem sempre com a intencionalidade dos adultos...simplesmente entre instituições (fórum, serviço de saúde, casa de apoio etc.) a história vai se perdendo.

sinalizam a trajetória de uma criança que está conseguindo aos poucos reatar os vínculos com sua família.[98]

Diante dessa minha argumentação, pode parecer que estou defendendo que a família seja a panacéia para os problemas da vida da criança e que a desinstitucionalização "resolva" todas as questões. Certamente não é isso. Estou defendendo que não podemos subtrair da criança o contato com sua história. Sua vida não pode estar reduzida a breves anotações em prontuários. Tampouco deve-se negar a existência de familiares por considerá-los marginais ou inaptos. A história de cada criança pode ser difícil, mas lhe pertence. Podemos pensar como estaremos ao lado da criança para que ele possa enfrentar e elaborar as condições adversas que por ventura existam em sua trajetória. Mas isso é diferente de sentenciar "*não tem família", "a família não presta"*.

Por outro lado, existe todo um imaginário, uma idealização da família e do lar como porto seguro, uma idéia de Eldorado Familiar (Vasconcelos, 1997)[99]. E às vezes a família nem sempre é assim. E existem famílias que, de fato, não poderão ficar com suas crianças e crianças que, de fato, não terão família e não serão adotadas. Mas uma coisa é a institucionalização aparecer como resultado de um processo no qual a história da criança foi resgatada, no qual a família foi contatada e oportunidades foram oferecidas (sem moralização, culpabilização, julgamento), trabalhadas em conjunto, construídas, buscadas num processo em que a criança, a família e a instituição partilharam as decisões. Ou, ainda , em que a adoção foi trabalhada com cuidado. Outra coisa, bem diferente, é a institucionalização como saída mais fácil e linha direta para proteger a criança do abandono e da família desestruturada.

[98] Tenho essas informações por meio de depoimento verbal do Presidente da instituição, com quem pude dialogar diversas vezes ao longo da proposta de mudança de trabalho na instituição.

[99] Segundo o autor, "*A criança institucionalizada internaliza o modelo familiar sempre sustentado na idéia de que a família é o espaço natural para receber amor e carinho e que nesta se encontra o caminho da felicidade. No entanto, após viver durante muito tempo na instituição, são mínimas as chances de o egresso se adaptar a viver com seus familiares, mesmo havendo disponibilidade da família em fazê-lo*." (p.67-68) . Concordo com o autor no que se refere à idealização da família, mas penso ser muito taxativa e fatalista a perspectiva de que a criança não vai se adaptar. Pode ser que sim e que não, talvez algumas crianças tenham dificuldades e se adaptem, outras não tenham dificuldades e outras não se adaptem. As generalizações criam impedimentos para as possibilidades.

O ECA[100] prevê que o tempo de institucionalização deve ser de no máximo 3 anos, mas um estudo realizado pelo IPEA (2004), fazendo um panorama dos abrigos no país, indica que:

> Os abrigos pesquisados atendem cerca de 20 mil crianças e adolescentes que são, na maioria, meninos (58,5%), afro-descendentes (63,6%) e têm entre sete e 15 anos (61,3%). E são nos abrigos há um período que varia de sete meses a cinco anos (55,2%), sendo que a parcela mais significativa (32,9%) está nos abrigos há um período entre dois e cinco anos, ainda que a medida de abrigo seja estabelecida como excepcional e provisória. (IPEA,2004,p. 4)

Nessa mesma pesquisa foi identificado que 86,7% das crianças e adolescentes que estão vivendo em abrigos têm família e somente 6,6 % das instituições trabalhavam a preservação do vínculo familiar[101] e 14,1% oferecem apoio à reestrutrução familiar[102].

Esse estudo inclui abrigos de modo geral e não somente para portadores do HIV, o que remete à minha argumentação de que questões que observamos nesse contexto de atendimento extrapolam a dimensão do HIV. [103]

No caso específico do HIV podemos observar (empiricamente e pelas matérias) que muitas crianças tornaram-se adolescentes no interior da instituição, o que indica que permaneceram institucionalizadas por mais de três anos.[104]

Além disso, não podemos desconsiderar que vários fatores interferem na institucionalização, como a pobreza, que foi identificada pelo estudo do IPEA como um dos principais motivos de institucionalização (24,2%).

Um estudo realizado em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul com crianças órfãs, filhas de pessoas que faleceram em decorrência do HIV/AIDS aponta fatores que aumentam a ocorrência de institucionalização das crianças, como por exemplo: ser

---

[100] Estatuto da Criança e do Adolescente, 1990.

[101] O que na pesquisa em questão incluía o incentivo à convivência com a família de origem e o não desmembramento de grupos de irmãos abrigados.

[102] Foram consideradas iniciativas de apoio: a realização de visitas domiciliares, acompanhamento social, organização de reuniões ou grupos e encaminhamento para inserção em programas de auxilio /proteção à família.

[103] E ‘e importante destacar que quando abordo a institucionalização e a convivência familiar estou pensando também em políticas publicas que favoreçam a permanência da criança com a família, o que não significa que esteja trazendo o cuidado das crianças para o campo privado e deixando de lado a responsabilidade da esfera publica (a este respeito ver Rocha et all(2004)

[104] Nesse sentido, as casas de apoio , como boa parte dos abrigos no país, também não cumprem o ECA. No caso da AIDS agregue-se, além de toda a discussão anterior, o preconceito que também interfere na adoção das crianças, ou na possibilidade de parentes próximos assumirem o cuidado.

portadora de HIV(4,3 vezes), ser órfã de mãe(5,9 vezes), órfã dupla (pai e mãe3,7 vezes) e ser filhas de mães não brancas (4,0 vezes) (Doring, 2005).

Não existem saídas fáceis. Às vezes tenho a impressão de que o melhor para a criança não seria nem a família, nem a instituição, nem a rua, nem o hospital, nem as ONG, nem as escolas. Lugar nenhum parece bom, porque todos esses lugares estão erigidos nos pilares dos nossos espelhos adultos que inventam a infância. E para muitos adultos, a alteridade infantil inexiste, pois só é possível lidar com a extensão de si mesmos. Por outro lado, muitos desses lugares também se configuram como espaços de resistência. E todos os espaços trazem em si poderes e resistências. Assim, tanto a instituição quanto a família podem ser boas e ruins (e há que se refletir sobre o que isso quer dizer) ao mesmo tempo e pendularmente ao longo do tempo. Nesse contexto minha esperança reside no exercício das resistências que as crianças podem fazer e fazem...*eu quero ir para minha família, eu fujo, eu contribuo para você me expulsar....eu faço que aceito e guardo meu segredo da não aceitação para quando puder sair.* Às vezes, contudo, essas resistências encontram interfaces com ações que podem mobilizar outros lugares marginais (como drogas por exemplo) ou com o descuido com si mesmo (abandono do tratamento).

A idéia de poder dentro da perspectiva foucaultiana escapa da idéia de uma entidade central ("um príncipe", um Estado) governando a vida da população. Segundo Foucault (2004), há uma capilaridade no poder que deve ser tomado em suas micro-dimensões, em suas esferas locais e nos seus investimentos sobre o corpo, os comportamentos, os discursos.Para o autor onde há poder há resistência, que também é um tipo de exercício de poder. Neste sentido isso significa que as crianças têm condições de resistir ao poder adulto (e resistem como vimos). No entanto, se trabalhamos na hipótese de que as crianças resistirão ao nosso poder adulto, isto significa que devemos deixar de lado o repensar o exercício que fazemos do nosso poder? Ou dito de outro modo, não poderíamos rever o modo como nós adultos exercemos nosso poder? O modo como fazemos esse governamento da infância?

Na medida em que os mundos adulto e infantil não são tão separados assim, é possível que as crianças encontrem parceiros de resistência, que mesmo com dúvidas e dificuldades arrisquem-se a tentar alguma mudança, como mostra este depoimento do dirigente de uma instituição:

O primeiro problema a ser enfrentado foi que as crianças que moram na casa têm a equipe como sua família. Tivemos que nos conscientizar de que oferecemos o melhor de nós para as crianças, mas que o nosso melhor está longe de ser uma família. Uma família tem regras que podem ser mudadas dentro de um diálogo e de acordo com seus membros, o que não acontece plenamente em uma instituição que tem como sua base um estatuto e um regimento constantemente sujeitos a assembléias e mudança de diretoria. Uma família, apesar de todas as crises que esteja propensa a viver, não tem em seu quadro pessoas dispensadas; nas instituições, muitas jamais voltam, por nenhuma razão. Encampar essa idéia de que não somos uma família para essas crianças foi talvez a mais dura realidade enfrentada pela equipe, no entanto, permitiu rever posições de posse que atrapalhavam o retorno de algumas crianças a suas famílias, pois inconscientemente ele era boicotado pela equipe, como mostra o relato abaixo.

Uma criança chegou à Associação com cerca de um ano de idade, com histórico familiar um tanto desgastado. Sua mãe, dependente química, para conseguir dinheiro que sustentasse seus vícios, usava a criança, cujo pai verdadeiro, também dependente, não o havia reconhecido como filho. Registrado como pai, um amigo da mãe fez visitas constantes à criança, o que levou a um apego entre a criança e esse pai oficial. Algum tempo depois, ele veio a falecer, deixando a criança sem sua referência paterna e sem uma aproximação com a mãe, cujas visitas eram raras e sem qualquer clima de afetividade.

Com a nova direção e sua nova filosofia – de integrar as crianças com suas famílias –, procurou-se um novo estreitamento dos laços afetivos da criança com a mãe, processo que mobilizou a resistência da equipe. Esta fala de uma cuidadora era, na realidade, o pensamento da maioria: "... você está cometendo um erro em aproximá-lo da mãe, pois ela é irresponsável, dependente de droga e sugiro que não a deixe sozinha com ele".

Nas primeiras visitas, a direção seguiu à risca a sugestão da cuidadora, e a equipe manteve a visita da mãe, ainda que discretamente, sob observação constante. A criança recusava a aproximação e a essa mãe restava, então, o papel de expectora da vida da criança. Após um acerto sobre visitas constantes da mãe, com a oferta de condições de transporte, iniciou-se um trabalho com a equipe no sentido de facilitar e não de dificultar a aproximação dela com o filho no ambiente da Casa de Apoio.

Mesmo com reservas, toda a equipe passou a se empenhar na aproximação dos dois, dando responsabilidade e orientação educacional sobre os cuidados de que a criança precisava, relativos a alimentação, medicamentos, higiene, etc. Quando a mãe voltava para na visita seguinte, era transmitida a ela a história da criança durante a semana, e sugeria-se que conversasse com o filho sobre alguns pontos levantados. Após um ano de trabalho, a aproximação entre mãe e filho passou a ser um fato, e a "irresponsável dependente de drogas" já fazia parte do passado. Por solicitação dos dois, a direção apoiou que ficassem juntos nas férias de inverno.

A saída para as férias foi um momento de dor para toda a equipe, que sentia como uma perda, mesmo que momentânea, da "nossa" criança. Foram acompanhados por dois cuidadores até a casa da mãe, e isso trouxe mais tristezas à equipe, pois eles relataram, na volta, que se tratava de um terreno em que a mãe vivia em condições muito precárias, sendo que a

> própria casa era sustentada por uma árvore. A expectativa do retorno da criança para a Casa de Apoio foi muito grande e, para surpresa de quase a totalidade da equipe, ele voltou feliz e desejando ter o direito de passar os finais de semana com a mãe. Nesse momento, a mãe estava com um novo companheiro, e o garoto de 8 anos se sentia em verdadeiro ambiente familiar, tendo a figura do pai e da mãe como um desejo realizado. Em avaliação junto ao serviço social do Fórum responsável, foi constatado o sucesso da aproximação, no entanto, o que ainda impedia a integração total eram as condições precárias da moradia, que colocava em sério risco todos que habitavam o local.
>
> Em parceria com os pais, a Associação decidiu apoiar a construção de uma casa que oferecesse condições seguras e com qualidade para a família. O processo da construção seguiu por um ano, com a participação total da família. Depois de 2 anos, a criança encontra-se hoje totalmente integrada à família, cabendo à Associação um acompanhamento que visa a atender eventuais necessidades e urgências, pois a continuidade do apoio será no sentido de que a família obtenha, num futuro próximo, total autonomia.
>
> Mas a direção da Associação e toda a equipe têm se preocupado com o vínculo dessa criança à instituição, com que não seja totalmente cortado. A razão da continuidade do vínculo justifica-se em razão da instituição ser uma parte de sua história por muitos anos e é importante manter os laços fraternos estabelecidos com os que estão morando na Casa de Apoio.
>
> (...) Durante esse processo, toda a equipe envolvida teve, por vários momentos, que rever seu conceito de *família*, e foi preciso transcender a visão de família que predominava no nosso imaginário: o modelo de família nuclear com pai e mãe. Será que as crianças só teriam família se tivessem pai e mãe? Começamos a dar mais valor ao relacionamento com irmãos, tios, primos, avós e outros parentes, ainda que distantes, que possibilitassem que os vínculos afetivos das crianças fossem considerados como primordiais em sua integração familiar.
>
> Outra lição aprendida durante todo esse processo em andamento foi o entendimento de que o grande erro a que estamos sujeitos é o de generalizar a opinião de que a família não tem condições de receber a criança, usando como justificativa acontecimentos ruins que são tidos como impossíveis de mudar. É importante que, para cada ação tomada, questionemos constantemente se estamos no caminho certo. Afinal, cada família, cada criança, cada história é diferente. E, por isso mesmo, é fundamental que nossas dúvidas não sirvam de empecilho para ousar e até mesmo ter a coragem de errar. Temos, hoje, a convicção de que estamos à procura de um caminho que seja de dar as crianças o direito real de ter uma família. (Araújo, 2004, p. 103)

Se nesse depoimento ainda encontramos indícios de controle da família e da criança, disciplinarização, moralização, idealização da família, e binarismos (como a postura certa e a postura errada), encontramos adultos, no mínimo, comprometidos a repensar o olhar que têm sobre a família, sobre a instituição e sobre a posse afetiva das crianças. O que tenho observado é que não é tão fácil assim as pessoas abrirem mão de suas concepções,

inclusive, porque se "as famílias" não forem tão "desestruturadas", as crianças poderão viver com elas e daí qual o futuro das instituições? O que pode acontecer se rompermos com o esquema pobreza – família desestruturada - criança institucionalizada? Corremos o "risco" de ter famílias que possam "se estruturar" e receber novamente as crianças. E daí qual passa a ser o papel da instituição?[105]

Esse debate, inclusive, esteve presente no seminário "Infâncias, Adolescências , AIDS e Instituições de Apoio", realizado em setembro de 2004. No caso da instituição acima, ela tem modificado a proposta e não vai trabalhar mais como abrigo, passará a ser uma instituição comunitária de apoio às famílias. Outras possibilidades também podem existir. As instituições podem ser simplesmente abrigos (e não abrigos para crianças com AIDS). Na prática muitas instituições já atendem irmãos de crianças soropositivas, ou crianças que chegaram bebês e negativaram o HIV. Mas o fato é que a marca da instituição, a identidade, "a cara", é a de casa de apoio para crianças com AIDS.

É importante refletirmos, retomando o título deste capitulo, que inventamos uma criança, uma família e uma instituição, e que muitas vezes, como revela o depoimento de Araújo (2004), temos medo de mudar, medo de ousar, medo de desconstruir nossas idéias. Porém observamos que a instituição só avançou quando seus participantes se permitiram a desconstrução de cristalizações, como por exemplo a da inadequação da mãe usuária de drogas. A princípio, a mãe estava sendo vista, tomada, somente a partir dessa dimensão (uso de drogas). Quando a instituição ampliou seu olhar, encontrou outra possibilidade de diálogo. O ganho foi geral, pois a instituição começou a se repensar, a mãe e o filho se reencontraram e hoje compõem uma família feliz, mantendo vínculo de amizade com as outras crianças e pessoas da instituição. E foram felizes para sempre? Não sabemos, mas sabemos, com certeza, que a criança e a família, nesse momento ao menos, estão mais felizes do que estavam com a separação, que tiveram uma oportunidade , o apoio necessário

[105] E por outro lado, também temos que tomar cuidado para que o discurso da desinstitucionalização e da família como um espaço apropriado não signifique que o Estado se exima de seu papel nos cuidado. Comentando este risco Silva et al. (2004) destacam: "A forma como a família surge no centro da agenda política representa um avanço em relação ao passado conservador, em que a noção estereotipada de família apoiava práticas segregadoras e discriminatórias, bem como em relação ao atendimento dos indivíduos de forma fragmentada. Entretanto, alguns autores chamam atenção para o risco de se transferir para o campo privado – representado pela família – as responsabilidades outrora assumidas pela esfera pública no avanço das conquistas sociais (...) " (p. 216, 217)

e o investimento institucional num longo período de tempo para que pudessem retomar o vínculo. Por isso, pergunto: não seria interessante repensarmos os conceitos de criança, família, AIDS e instituições, que estamos inventando?

c) O lugar social da diferença

Em 2001, organizamos (no fórum de ONGs/AIDS) um encontro para crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS, criando espaços de troca, convivência e reflexão sobre o tema da AIDS.

Um coordenador de uma casa de apoio compareceu, mas não levou as crianças. Ao ser indagado sobre o motivo respondeu*:* "*Sábado é dia de visitas, você acha que eu posso tirar meus animaizinhos da vitrine no dia em que as pessoas fazem doação*?*"* (riu, como se ironizasse a própria fala, mas o fato é que falou e que as crianças não foram ao evento, um espaço onde poderiam conversar, conhecer outras crianças....)

Qual o sentido desta fala?Uma crítica a esse lugar da criança e, por outro, a sua manutenção? Uma espécie de irônica denúncia (de si mesmo? dos outros? de todos nós?). Não sei ao certo, mas me interessa problematizar essa perspectiva, que de alguma forma e com diferentes nuances existe na sociedade.

Numa primeira análise, poderíamos apontar que é inaceitável que alguma instituição coloque as crianças no lugar de "animaizinhos", porque crianças são pessoas e não bichos e, portanto, não deveriam ser tratadas como tal.[106]. O que fazemos com a infância em nossa sociedade é difícil de adjetivar, mas certamente é alguma coisa que ainda nos obriga a obviedades como essa que acabo de dizer. Se tomamos o conjunto da frase "tirar meus animaizinhos da vitrine", ainda podemos pensar que colocamos e tiramos do lugar objetos que nos pertencem. Seriam, então, as crianças objetos que nós adultos colocamos e tiramos *de* onde queremos? E se pensarmos na vitrine? A vitrine é o lugar onde as lojas expõem os objetos que estão sendo comercializados. E os consumidores vão lá e olham os produtos, alguns são escolhidos, outros permanecem nas lojas. O zoológico também é uma espécie de vitrine dos animais.

[106] E nem os animais deveriam ser tratados como são!

Se invertermos a perspectiva – sairmos do produto observado e voltarmos para o observador do produto, veremos que existem produtos na vitrine e animais no zoológico porque alguém vai olhar.

Muito freqüentemente as pessoas querem ajudar as crianças, e por isso querem visitá-las. As crianças estão em suas casas (os abrigos) e recebem pessoas que entram e saem. Olham para a criança, passam a mão na sua cabeça, deixam um brinquedo, uma doação e vão embora: alma lavada. Entra e sai de pessoas (ainda que nos "dias de visitas") que não têm vínculo com as crianças, que não sabem o nome das crianças, mas que deixam doações[107]. E espera-se que as crianças sejam educadas, gentis e recebam bem pessoas "tão generosas".

A infância – coisa, a infância - produto. Absolutamente exposta. Tão exposta e visível quanto não vista. Será que nós, que expomos tanto, estamos vendo? Ou o que estamos vendo do que expomos?

Foucault, em Vigiar e Punir (1987), ao descrever o panóptico de Bentham como uma figura arquitetural do controle sobre os prisioneiros, nos avisa que "*a visibilidade é uma armadilha"* e acrescenta:

> Esse panóptico, sutilmente arranjado para que um vigia possa observar, com uma olhadela, tantos indivíduos diferentes, permite também a qualquer pessoa vigiar o menor vigia. A máquina de ver é uma espécie de câmara escura em que se espionam os indivíduos; ela torna-se um edifício transparente onde o exercício do poder é controlável pela sociedade inteira. (p. 177)

Essa "transparência", tal qual a das "vitrines", permite que a "sociedade inteira possa controlar", mas não há estranhamento da sociedade em visitar/controlar a criança pobre com AIDS no abrigo, porque o lugar social da criança com AIDS já está instituído como "normalidade", seu destino é a instituição, dado que é criança, dado que tem AIDS, dado que é pobre.

[107] No trabalho como professora universitária, várias vezes debati esta temática com os alunos(as) quando da elaboração de trabalhos. Alguns ficavam revoltados porque uma ou outra instituição questionava o quanto iam ficar, ou o que iam fazer. "No*ssa, mas eles não querem deixar a gente ver as crianças", E vocês querem ver as crianças para que?"* Isso não somente com instituições que trabalham com AIDS, mas também com crianças com câncer e abrigos em geral. Que tanto queremos ver? Impressionante máquina de visibilidade que nos impõe ver, ver, ver. Vemos tanto, mas as crianças parecem invisíveis.

E não queremos saber de jogar esses dados para cima e observar outras faces, porque certamente isso dá trabalho, diminui nosso poder, nossa generosidade, nossas verdades. Nossos dados estão viciados em determinadas formas de ver.

Na antiguidade, as crianças tidas como desvalidas, abandonadas, demandando instituição e cuidados eram colocadas na Roda, chamadas de expostos. Nós que habitualmente olhamos, com horror, o tratamento oferecido à infância no passado, poderíamos nos perguntar o que estamos fazendo na atualidade? Nossa Roda é outra? O exposto é colocado dentro e fora da instituição? Numa Roda de visibilidade que torna absolutamente comum e comercializável o descaso com a infância? Lembremos aqui novamente a história do menino Leandro, tão visível publicamente na mídia e tão comum, e absolutamente incorporado aos procedimentos do cotidiano. Crianças com AIDS são personagens / objetos de um dispositivo de formação do infantil em que a exposição ocupa um lugar estratégico para o controle e a manutenção do lugar social da diferença.

Essa exposição, quando não acontece pessoalmente, encontra ainda outra estratégia: o telemarketing: para pedir um leite que "*cura HIV*" e um "*antibiótico para criança com AIDS"*. Duas vezes já participei de um trabalho[108] de orientação para as instituições não pedirem esses produtos. Não existe um leite que cura HIV e nem todas as crianças com AIDS têm de tomar antibiótico. Temos aqui o "drama" exposto ao telefone, com falácias que convencem o público leigo da necessidade de doar dinheiro para comprar algo que as crianças não precisam. E por incrível que pareça nem sempre essa inadequação é planejada, tal qual a história que as crianças não tomam leite, mas não se sabe porque, se pede o antibiótico ou o leite e não se sabe porque.[109] Vários adultos absolutamente rodando como peças da engrenagem desta maquinaria de fabricar o infantil e suas necessárias instituições!

[108] Uma pessoalmente, através do atendimento a uma empresa de telemarketing social que fazia esse serviço e solicitou o apoio do GIV. Outro, através de discussão com os membros do GT de Crianças e Adolescentes do Fórum de ONGs a respeito de uma denúncia acerca desse procedimento.

[109] Numa instituição de apoio havia uma regra para que as crianças não tomassem leite. Quando aconteceu uma mudança de diretoria, a nova direção foi descobrir os motivos e constatou que ninguém sabia porque as crianças não podiam tomar leite. Depois de um tempo descobriram a história. Uma criança teve um momento de adoecimento e ficou sem poder tomar leite por um período de tempo, daí a regra se generalizou e nenhuma criança mais podia tomar leite na casa de apoio, mas ninguém sabia o porquê. Porém todos sabiam a regra. Do mesmo modo a idéia do leite que cura HIV também circula entre algumas pessoas, possivelmente encontrando interfaces com o fato de que as crianças com HIV não mamam no peito e, portanto, tomam leite em pó (fórmula infantil), e também de existirem alguns leites infantis que podem favorecer o aumento da imunidade (o que é diferente de "curar o HIV).

Esses debates remetem a uma possibilidade de que algumas instituições possam "usar as crianças" para obter recursos. A esse respeito Abadia-Barrero (2002) reflete:

> Existe, então, um imaginário geral da criança com AIDS (carente, órfã, doente e coitada). Por outro lado, explorar a imagem da criança como ser necessitado gera na caridade aportes econômicos e trabalho voluntário importante para a sustentabilidade das casas. (p. 64)

Esse mesmo autor também pondera que existe "carinho e trocas afetivas na relação adulto-criança" (id., p. 64-65).

Concordo com o autor. Pelo contato que tenho com as entidades, acho que sim. No campo da AIDS, como noutros campos, existem entidades e pessoas que podem ter como meta prioritária a questão econômica, porém parece-me que, no contexto das casas de apoio, o capital aqui é muito mais simbólico do que econômico. Proponho que retomemos o debate com suas amplas facetas. Algumas pessoas pensam que os voluntários e funcionários não querem que as casas fechem porque senão perdem o emprego. Pode ser, mas não creio que seja somente isso. Além das trocas afetivas mais observáveis, o trabalho com as crianças confere um sentido de valor à vida daqueles que ajudam as crianças. No caso da AIDS, muitas pessoas iniciam o trabalho por perda de filhos, companheiros, amigos, parentes ou até mesmo pela própria infecção. Outros dedicam-se à causa por motivações religiosas, políticas, profissionais, intelectuais. Todos esses fatores resultam em forte motivação para o trabalho. Generalizar na motivação econômica pode ser um equívoco, negar que ela exista pode ser tão equivocado quanto. Contudo, na linha de argumentação que venho tecendo, todas essas motivações, mesmo as mais amorosas e bem intencionadas podem resultar em uma apropriação da criança como objeto: não somente objeto que uso para ter dinheiro, mas objeto que uso para me sentir bom, para me resolver com Deus, para minha pesquisa, para reparar a perda de um parente importante. Estabelecer uma hierarquia entre elas pode implicar num juízo de valor. E, de fato, tenho o meu, pois às vezes parece-me menos perdoável pedir dinheiro em nome das crianças para enriquecimento pessoal do que todas as outras formas de uso. Contudo, sei também que outras formas de uso, ainda que involuntárias ou não conscientes podem ser tão ou mais nocivas do que essa e, por isso, opto por, ao invés de perguntar qual é melhor ou pior, deixar uma questão: que ética existe (ou deveria existir) na relação adulto-criança?

Subjacente à idéia dos animaizinhos, existe ainda a domesticação. Se por um lado, os visitantes precisam ser questionados, por outro, aqueles que gerenciam as visitas ou suas interdições também precisam ser questionados.

Os espaços que as crianças podem ou não freqüentar estão também controlados pelos adultos. Ao impedir determinados contatos, os cuidadores têm a idéia de preservar a criança, mas os limites e as possibilidades de convivência são determinados pelos adultos, a partir de perspectivas que nem sempre coincidem com as perspectivas (ou com as necessidades) das crianças e jovens.

Algo que me intrigou ao longo dos anos de trabalho no GIV foi o fato de algumas famílias e algumas instituições (lembro-me de pelo menos 2) darem como castigo às crianças a não participação nos encontro do GIV. E, se o castigo tinha a perspectiva de subtrair algo de que elas gostavam, então as crianças gostavam do GIV. Certa vez, numa palestra, encontrei uma médica de um centro de referência que me deu um retorno muito positivo, dizendo que, depois que a adolescente começou a freqüentar o grupo, estava mais solta, falando que tinha amigos, mais animada. Um mês depois a instituição onde morava não conseguia mais se organizar para que a garota freqüentasse as atividades. De repente não deu mais....Já imaginava o que acontecia. Contudo, foi a ingenuidade de uma funcionária de uma outra casa de apoio que me deu pistas do que se passava. Estava dando uma aula e dois funcionários começaram a relatar que as crianças falavam coisas "surpreendentes". A menina de 8 anos disse *"meninos têm pênis e meninas têm florzinha*". O funcionário perguntou "*como você sabe*?" (parece que estavam entre surpresos e incomodados com o fato de crianças puxarem esse assunto), "*Ah você esqueceu que eu vou no GIV*!", disse a criança. *Florzinha* era uma adaptação por conta da criança, (nós temos livros com os nomes dos genitais, mas não boicotamos a nomeclatura que as crianças trazem). Eu achei graça da situação, de aquilo ter aparecido, dei risada e brincando disse: *Ah ! e a culpa é do GIV*!, e a funcionária respondeu: *Ah! com certeza* (mas deu para perceber que ela não estava brincando, o comentário da criança aparecia como um problema que agora os "cuidadores" tinham que lidar). Percebi que o GIV, de algum modo, é uma ameaça, porque ali se fala de sexualidade, de AIDS, de vida, de morte, de homossexualidade, de prevenção, de camisinha, de participação. E talvez seja por isso que, mesmo a instituição não dando ajuda financeira (só temos verba para o passe de ônibus e

um lanchinho), as crianças e adolescentes gostam de ir. Porque se sentem respeitadas. Lembro-me de uma adolescente (sem HIV) que me contou que sua professora a chamou de *monkey* porque ela é negra. Freqüentemente violências como essas aparecem nos relatos. Apesar de todas as falhas e dificuldades do trabalho do GIV, ele ainda se configura como um espaço que contribuiu para a resistência, seja porque ali convivem pessoas diferentes entre si, seja porque - mesmo que não se sintam à vontade para colocar a soropositividade e outras questões no grupo de sua faixa etária - encontram algum tipo de espaço (com adultos, com os amigos mais próximos) para falar e serem ouvidas.

Tenho a impressão de que as casas costumam achar que os adolescentes dão problemas porque eles são mais "difíceis de controlar" e começam a questionar as regras. A criança doente encaixa-se mais no padrão de controle esperado pela instituição do que o adolescente que quer sair para namorar, ir para a balada ou ficar pela rua. Abadia-Barrero (2000) relata que procurou 15 instituições para um garoto com HIV e não encontrou pois as instituições só recebiam crianças, preferencialmente com "bom comportamento" (p. 65). Dei assistência a uma instituição, que recebeu um adolescente que já tinha passado por outras duas instituições. Uma das primeiras perguntas do garoto foi "*quando vocês vão me mandar embora*"?[110]

Foucault (2002) nos mostra como a sociedade cria a figura do "anormal", do "monstro", do "louco" , do "doente" e se ocupa de criar uma série de instituições para tratá-lo, puni-lo, recuperá-lo, educá-lo. Um processo de controle que não se dá pelo exercício de uma violência explícita, mas pelo esquadrinhamento, delimitação, localização, de uma série de regras de controle e vigilância que por vezes são incorporadas pelos sujeitos. Constrói-se uma série de locais (a escola, o asilo, o hospital, a prisão), um conjunto de saberes e procedimentos que passam a docilizar os corpos, a regulamentar, disciplinar a vida das populações e dos indivíduos. Num dispositivo de saber poder com estatuto de verdade[111].

Por fim, cabe problematizar o fato de termos instituições especialmente voltadas para o atendimento de crianças e adolescentes com AIDS. Existem instituições mistas,

[110] E cabe dizer que ele apresentou tantas "questões de comportamento"que não ficou na instituição.

[111] Um exemplo são todas as descrições, regulações, classificações que o Ministério da Saúde faz das casas de apoio, conforme vimos inicialmente. Outro exemplo, o bom comportamento esperado das crianças, a delimitação de que assuntos são da alçada do infantil (excluindo-se, por exemplo, AIDS, morte e sexualidade).

algumas com crianças que estavam com estado sorológico indeterminado e depois negativaram. Porém, em 2003 recebi uma solicitação de uma militante de uma ONG que trabalha com usuários de drogas e precisava encontrar um abrigo para duas crianças com estado sorológico indeterminado. Consultei quatro casas de apoio e não consegui a vaga, os dois motivos que permeavam as negativas: estado sorológico indeterminado e faixa etária (tinham mais de 10 anos).

Independentemente das casas serem exclusivas para quem tem HIV/AIDS ou abrigarem soropositivos e soronegativos, o fato é que sua identidade está configurada como *Casa de Apoio para crianças e adolescentes com AIDS,* criando "o lugar" da AIDS na sociedade. Talvez seja por isso que uma criança disse: Dá *para tirar a placa da porta da instituição?*[112]

Certa vez fui procurada por membros de uma instituição (fora de São Paulo) que queriam ajuda para implantar uma escola para crianças com AIDS e um hospital para crianças com AIDS. A idéia de proteção e cuidado é a idéia da criação de um local de um espaço que supostamente é de inclusão, mas que acaba sendo de estigmatização, porque a instituição é a demarcação do "território" das crianças com AIDS.

Com base num discurso de proteção ou de exclusão, portadores de HIV, homossexuais, usuários de drogas, loucos, todos os "outros" que nos incomodam ou despertam misericórdia no imaginário de muitas pessoas (repletas de preconceito e/ou generosidade) poderiam ocupar uma fantasiosa ilha, onde o oceano supostamente os protegeria e nos protegeria do contato com esses seres diferentes, anormais, necessitados , esses "outros". Nas palavras de Skliar (2004):

> A construção do outro maléfico é (re)presentada em termos de uma oposição em que o outro é, por força, um sempre – outro, um outro permanente, uma ameaça eterna a ser contida, e por isso, fixada em seu estereótipo, normalizada massacrada, institucionalizada, colonizada. (p. 84)

Estão colocadas assim algumas questões que temos que enfrentar na relação inclusão/exclusão e que têm sido tão caras ao debate das escolas, dos serviços públicos e da sociedade de um modo geral: como poder ter/ ser / viver uma diferença sem ter /ser / viver encarcerado às construções de uma dada categoria que, no processo classificatório, busca

generalizações e universalidade? Em outros termos, como poder ser criança, e até ser criança que tem AIDS sem que todos acreditem que crianças são todas iguais ou que crianças com AIDS são todas iguais? Sem ser depositário das invenções da cultura sobre ser criança, ter AIDS, ser pobre?

E como lidar com a marginalidade, o "à margem", que em intrincadas relações de poder são destinadas a esses outros infantis[113] que vivem com AIDS? A vitrine parece-me uma boa imagem. Esse vidro transparente que fala dos que estão à margem, conta muito a respeito daqueles que estão no centro. E talvez sejam eles (os do suposto centro) que, neste jogo binário de margem /centro, dentro e fora, nesse jogo especular, deveriam ser vistos. Talvez possamos, como Alice, atravessar o espelho e descobrir que o que tem do outro lado, fala muito do que podemos ver, de quem somos, do nosso imaginário. Quem sabe nossas vitrines não nos protegem tanto. Os expositores, tanto quanto os expostos, estão em questão:

> A construção do outro maléfico e fantasmagórico permite pensar em outra direção a questão do racismo: que é aquilo que ser argumenta ao produzir esse outro? E por que e para que esse argumento? A resposta pode ser rápida e concludente: é o argumento que serve para preparar a necessidade de produzir e inventar sempre mais e mais alteridade, sempre mais e mais racismo: necessitamos do louco, do deficiente, da criança, do estrangeiro, do selvagem, do marginal – da mulher, do violento, do preso, do indígena etc. – e precisamos deles, basicamente em termos de uma invenção que nos reposicione no lugar de partida de nós mesmos; com um resguardo para nossas identidades, nossos corpos, nossa racionalidade, nossa liberdade, nossa maturidade, nossa civilização, nossa língua, nossa sexualidade? (ibid., p .85)

A oposição binária nem sempre deixa ver o jogo relacional do "eu-outro". E assim, parece que estamos sempre, como a madrasta da Branca Neve, a perguntar algo ao espelho, a formular a pergunta, que ganha juízo de valor, status de desigualdade (quem é mais ou menos do que eu?), marcando a diferença (de beleza, idade, estado sorológico) que

[112] Esse relato foi feito por uma funcionária de uma casa, numa palestra que fiz. Possivelmente ocorreu em 1999.. Nem todas as instituições têm placa na porta, porém algumas mantém esta prática até hoje.
[113] *(como os nomeia Corazza, 2000)*

precisamos matar física e simbolicamente (Skliar, 2004) para encontrarmos a nós mesmos.[114]

Infâncias nos espelhos d'AIDS

Em vários debates sobre casas de apoio, às vezes, sentia que, quando começava a levantar algum tipo de questão, gerava um certo estranhamento (às vezes, parecia que estava cometendo uma heresia): elas cumprem um papel social, dão acolhida, as crianças bebem, comem, dormem, vão à escola, têm cuidados de saúde e amor, o movimento apóia, o governo financia, a Fundação Gates premia. Por isso, às vezes me perguntam: "e*ntão, está questionando o quê?"* Toda uma lógica de manutenção das instituições. Entre o governo, a igreja, o movimento e a mídia, parece que há uma articulação, ora explícita ora implícita, para a manutenção desse estado de coisas. A justificativa para essa manutenção geralmente está pautada naquilo que parecem ser os fatos, temos crianças que *necessitam* e portanto elas têm de ter para onde ir. Essa lógica cria uma espécie de inquestionabilidade do fenômeno. Tanto que a reação imediata é: *o que você está querendo? Fechar as casas de apoio? Quer dizer que tudo o que a gente fez não serve?* Conheço várias pessoas que trabalham e sei da idoneidade, amor, carinho que têm pelas crianças. Reconheço também que muitas crianças conseguiram tornar-se adolescentes porque encontraram nessas instituições as condições e o cuidado para superarem adversidades trazidas pelo HIV (adoecimento, orfandade etc.)[115]. Quando vivemos numa determinada lógica, ajustada e complementada por vários sujeitos sociais, tudo parece que "vai bem". Com as problematizações que fiz neste capítulo, espero ao menos ter conseguido dizer: será que tudo vai tão bem assim?[116]

---

[114] Estudos atuais sobre a inclusão(Veiga Neto,2001;Gallo e Souza,2004) também vêm chamando a atenção para o cuidado que precisamos ter com a idéia de tolerância e para o fato de que tratarmos todos iguais também pode ser um apagamento da diferença.

[115]Andrade (2004), em trabalho em que entrevistou membros de uma casa de apoio "Foi perguntado aos entrevistados, o que é que consideravam êxitos, conquistas do trabalho feito pela instituição nestes dez anos de atividade. Os elementos considerados como êxitos do trabalho se referem à estrutura material e social decorrente da institucionalização e da participação comunitária, na forma de adoções e retornos à família, à melhora clínica das crianças, sua evolução decorrente do uso adequado de anti-retrovirais, como elemento de contribuição para o trabalho dos profissionais de saúde e o crescimento da expectativa de vida, com a decorrente elaboração de projetos futuros, como o namoro e uma profissão". (p. 66)

[116] Talvez seja redundante, mas quero lembrar que, como não estou trabalhando numa lógica binária, minha pergunta não significa que estou dizendo que tudo vai mal. A história vai se configurando como a inventamos

As casas foram feitas para as crianças ou as crianças para as casas? Em sua dissertação de mestrado, Andrade (2004), ao relatar sua experiência no momento de abertura de uma casa de apoio em que trabalhou, comenta:

> Um fato interessante que ocorreu na época foi que a casa estava pronta, construída, mobiliada, pronta para receber crianças. E as crianças demoraram a chegar. Parecia uma ironia, havia quase que uma necessidade que tivesse uma criança com AIDS para justificar a casa, havia toda uma estrutura que precisava ter uma legitimação, servir para alguém. (p. 42)

Será que não construímos uma determinada noção de família pobre, de criança com AIDS, de AIDS, de instituição, que nos leva a esse lugar da inquestionabilidade, ou da falta de outras alternativas? Como já disse, não penso que a ida para a família seja a panacéia para a vida da criança, porém parece-me que tanto a idéia que temos de criança, de família, como também de instituição, não está conseguindo, de fato, atender as crianças.

A partir das problematizações anteriores, é possível destacar que nesse campo emergem práticas discursivas e não discursivas que trazem representações das casas, das famílias e conseqüentemente das crianças. Em relação às casas, temos por exemplo: Casa de apoio como suporte a lacunas dos serviços de saúde, como prestadora de serviços da saúde e assistência, como espaço de inclusão, como família, como substituta de uma família inconseqüente, como espaço comunitário que garante qualidade, como caridade cristã que pode salvar as crianças. As representações de família sinalizam para família culpada, desestruturada, pobre, sem condições afetivas e materiais, moralmente culpada pela infecção da criança.

---

e o que estou propondo é que, no mínimo, deveríamos assumir o compromisso de pensar e repensar nossas verdades, nossas práticas, nossas invenções. Rocha (2000) assinala: "Mesmo porque, o exercício de ver de outro modo não conduz – como se poderia esperar – ao exercício de viver de outro modo, repelindo as já tão costumazes e constituídas formas de ver, representar , interpretar, ideologizar o mundo e as coisas que nele estão. Muitas amarras foram feitas através de nós e por nós a fim de que se perpetuassem algumas certezas e que se mantivessem alguns princípios.Ver de outro modo poderia significar no máximo, talvez, perceber algumas armadilhas que nós mesmos nos armamos, quantificar o grau de disciplinamento que nos impomos, evitar algumas violências, alguns controles , ensaiar outros arranjos." (p.186). As reflexões dessa autora são particularmente importantes quando pensamos como fazer políticas públicas, considerando o tanto de regulamentação, disciplinamento , classificação que geralmente norteiam as diretrizes e a complexidade técnico-burocrática–política do Estado. Muitas vezes participei de discussões e até apoiei medidas, não porque necessariamente acreditasse nelas, mas porque neste tempo histórico e nesta estrutura era o "o que dava para fazer", como estratégia para tentar minar violências ou ensejar novos rascunhos. Isto é absolutamente ansiogênico, porque o que dá para fazer depende muito do quanto conseguimos problematizar sobre dada situação, o quanto podemos transitar pelos jogos de poder - saber e o quanto sobrevivemos a corda bamba de pensar que ensejamos novos rascunhos quando ainda fazemos o mesmo.

Nesses espaços emergem a criança tomada a partir do discurso da saúde, criança reduzida à condição de portadora do HIV (aidéticos e/ou órfãos da AIDS), criança como vítima dessa família inconseqüente, criança com família desestruturada, criança tomada como objeto do discurso religioso, como objeto da caridade, da missão dos cristãos, criança como objeto em exposição, criança como objeto das políticas públicas, das ONG, da produção de saberes científicos. Essas práticas discursivas e não discursivas constituem os regimes de verdade que subsidiam a invenção e o governamento da infância[117].

Meu objetivo, ao problematizar as instituições de apoio, é por um lado propor a reflexão a respeito do atendimento estamos oferecendo às crianças e por outro sinalizar que talvez ainda não tenhamos nos dado conta que é com nossos discursos que inventamos as crianças com AIDS e, portanto, a infância com AIDS. Estamos sim, constituindo identidades e subjetividades da infância, que parecemos descrever e atender com amor... E se, por um lado, descrevemos e atendemos com amor, por outro, governamos, produzimos, controlamos a partir de nós mesmos. Se não existe a criança que possa ser universalmente descrita, talvez exista um sujeito constituído e constituidor deste nosso tempo, que muitas vezes não conseguimos olhar. A infância que inventamos muitas vezes fala mais de nós mesmos, dos nossos poderes e saberes, do que das crianças que descrevemos[118].

Lembro-me de um evento no Rio de Janeiro[119], onde era debatido um episódio que aconteceu num serviço de saúde. A criança tinha dificuldade de adesão, e o médico e a mãe começaram a brigar, um culpabilizando o outro. Depois veio a enfermeira e, nas palavras da narradora da história, "todos gritavam com todos" e a criança ali do lado (sem ninguém para tomá-la em conta), ouvindo e chorando. Essa é a imagem que faço. Nós inventamos muitas necessidades para as crianças e criamos estruturas para atendê-las: serviços de saúde, abrigos, escolas, ONG, políticas públicas, assistência religiosa, jurídica, social, apoio psicológico, médico, material educativo, campanhas. Todas elas governadas por adultos.

[117]Com base em Foucault (1999, 2004), podemos perceber que o governamento envolve dimensões econômicas, políticas, morais, sendo exercido na família, na escola, nas instituições. Sobre o governamento da infância, ver Corazza (2000), Bujes (2000) e (2004).

[118] A grande importância estratégica que as relações de poder disciplinares desempenham nas sociedades modernas depois do século XIX vem justamente do fato de elas não serem negativas, mas positivas, quando tiramos desses termos qualquer juízo de valor moral ou político e pensamos unicamente na tecnologia empregada. É então que surge uma das teses fundamentais da genealogia: o poder é produtor de individualidade. O indivíduo é uma produção do poder e do saber (Machado, 2004 : XIX).

[119] Realizado pelo Projeto Banco de Horas.

Uma complexa teia, maquinaria de produção das crianças, uma "gritaria danada", enquanto as crianças, ao mesmo tempo em que parecem estar no centro, estão na maioria das vezes *ali do lado*. Possivelmente por isso, Deleuze, num diálogo com Foucault(2004), assinala:

> Se as crianças conseguissem que seus protestos, ou simplesmente suas questões, fossem ouvidos em uma escola maternal, isso seria o bastante para explodir o conjunto do sistema de ensino (p. 72)

Se tomarmos a concepção foucaultiana de poder, rompemos com a perspectiva binária- de dominantes e dominados, algozes e vítimas- e veremos que as crianças também resistem, como mencionei anteriormente. Elas perguntam, fogem, "criam problemas", encontram espaços de conversa , negociam com as demandas dos adultos, criam estratégias e, apesar de tudo, vivem.

Ë importante não colocarmos as crianças nesse lugar de vítimas, dominadas, e pensarmos nas dimensões capilares do poder, porque isso contribui para que identifiquemos as possibilidades de resistência das crianças.

Contudo, nesses jogos de poder – resistência, penso que os adultos poderiam re-inventar os modos como exercem o poder. Não é porque as crianças certamente resistirão que temos de continuar exercendo o poder tomando única e exclusivamente nossa perspectiva. Se o outro sempre é tomado a partir da perspectiva do eu, esse eu talvez tenha que exercitar a possibilidade de perceber, escutar, alguma coisa que não o si mesmo, por exemplo, nesse debate o adulto teria que perceber que a criança não é uma extensão dele.

Uma dimensão que exemplifica esta minha colocação é a perspectiva que temos da vida/morte. Quando pensamos nos tempos, vida geralmente associa-se à infância, ao futuro, e a velhice ao passado, a infância com a vida e a velhice com a morte. Nesses binarismos deixamos de ver que é possível ter futuro e passado na infância e na velhice e vida e morte na infância e na velhice. A infância ocupa lugar de idealizada felicidade no imaginário adulto e, para muitos, revolver a memória, os sonhos, significa resgatar um tempo em que o futuro aconteceria repleto de possibilidades.

> Às vezes algo acontece e eu paro de sonhar com a casa e os pinheiros da minha infância. Então eu fico saudoso e mal posso esperar em sonhar novamente quando me vejo criança e me sinto novamente feliz, por tudo

> que ainda está por acontecer, por tudo que ainda é possível. (trecho do filme *O espelho*, do diretor russo Andrei Tarkovsky)

Por que o possível não existe em qualquer tempo? Por que o possível está associado à infância? Talvez as questões existenciais do homem com sua própria finitude possam nos dar pistas para entender a construção que fazemos da infância. Ao referir-se ao infantil, Corazza (2000) destaca:

> A um só tempo, funcionaria como escudo contra a finitude: nele, o humano se perpetuaria evitando a Morte, fazendo-se outra vez partícipe da infinitude, driblando o Derradeiro; seria o espelho que, secretamente, reflete o sonho da presunção infinita do humano que se descobrira finito. (p. 21)

A representação de crianças que construímos combina com uma idéia de futuro, de continuidade. Na medida em que a AIDS se associa à infância, temos a combinação AIDS = morte, logo crianças com AIDS = morte. Nesse sentido, a criança com AIDS não serve mais como o espelho do imaginário adulto: a continuidade de si mesmo. Talvez por isso, a matéria assinale "*A Aids parece ainda mais trágica quando atinge crianças* " (FSP23/09/85 – matéria 5).

Quem sabe então, se, quando choramos pelas crianças que morreram e morrem em decorrência do HIV, não estamos chorando por nós mesmos, pela quebra desse espelho, tanto de infinitude como de controle e domínio da vida (domínio tecido nas teias do bio-poder descrito por Foucault).

Será que choramos pela quebra da idéia de que o NOVO pudesse nos salvar, nos redimir de alguma coisa nas nossas vidas, que não fomos capazes de dar conta? O que vem (a criança) é o depositário de nossa esperança de que algo poderia ser diferente. Mas se a vida do que vem é uma vida tida como breve, estaríamos condenados portanto ao MESMO e não teríamos a oportunidade do NOVO (que deixaria de ser possível em decorrência da morte).

Contudo, como espelhamos esse OUTRO a partir de nós MESMOS, ele, independentemente da AIDS já era o MESMO e não o NOVO. Nesse jogo especular temos, portanto, que crianças com AIDS e crianças sem AIDS representam o MESMO e o NOVO.

O contato com essa experiência da morte de crianças pode ser ao mesmo tempo agudamente triste (principalmente quando temos vínculos com elas), mas profundamente mobilizador de rupturas no modo como nos concebemos e como concebemos a infância.

Porém, diante de todo discurso "estranho", que fica à margem (como a morte de crianças) busca-se um processo de incorporação, de fagocitação, como sugere Souza (2004). Após um tempo de estranhamento diante da morte de crianças, vivemos outro tempo em que, com os avanços dos medicamentos, as crianças viviam, não morriam mais, porém, esse novo tempo encontrou adultos totalmente familiarizados com a idéia que, a principio, lhe era estranha (ou seja a idéia de que as crianças morreriam). Nesse sentido, talvez mais do que fazer dessa quebra do espelho um convite à revolução discursiva, nós adultos nos fixamos na idéia do espelho[120] quebrado e, mesmo quando as crianças com AIDS não morrem mais, é isso que esperamos delas, porque, aos nossos olhos, estão reduzidas à sua condição de portadoras do HIV. Assim, nós que esperamos, desejamos o NOVO, vindo das crianças, olhamos o MESMO, inclusive quando elas estão nos contando o NOVO (que hoje vivem, resistem e têm possibilidades de participar da construção de suas vidas e da vida da comunidade).

A AIDS e a infância mudam sua tez e, nesse trânsito histórico da epidemia, um jogo especular de aceitação e recusa, de possibilidade e impossibilidade de ruptura e permanência se processa, fazendo com que a chegada das crianças com AIDS à adolescência tenha sido recebida pelos adultos com um misto de alegria, espanto e despreparo. Desprevenidos com as resistências e a polifonia de possibilidades que emergiram das crianças nós, adultos, começamos a tematizar a adolescência vivendo com AIDS, sua sexualidade, seu futuro, problematizações a que me dedico no próximo capítulo.

[120] Do espelho de continuidade descrito por Corazza 2000, na citação acima.

Eu reduzida a uma palavra? Porém, qual palavra me representa? Uma coisa sim que eu sei é que eu não sou meu nome. Meu nome pertence aos que me chamam. Porém meu nome íntimo é zero. É um eterno começo que interrompe sem parar minha consciência de começo.
(Clarice Lispector - um sopro de vida)

Capítulo III

Adolescências e Sexualidades nas tramas dos espelhos d'aids

A questão do exercício da sexualidade de jovens vivendo com HIV/AIDS passou a ser tematizada no momento em que as crianças vivendo com HIV/AIDS cresceram e transformaram–se em "pré-adolescentes, adolescentes e jovens", nas palavras que usamos no cotidiano para denominá-los[121].

Namorar, ter ou não ter filhos, revelar ou não revelar sua condição sorológica ao parceiro(a) e lidar com as mudanças corporais passaram a ser temas dos adultos (profissionais de saúde e educação, familiares, cuidadores) e dos próprios jovens.

Essas questões, vividas por garotos e garotas, têm similaridades com as questões enfrentadas por homens e mulheres soropositivos adultos, mas têm interfaces com as tessituras dos discursos sobre a adolescência - que em sua grande maioria enunciam que crise, dificuldade, irresponsabilidade, conflito e resistência são características tidas como naturais dessa faixa etária.

Em um debate sobre crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, promovido pelo NEPAIDS em1999, esse era um assunto trazido pelos responsáveis pelas crianças. Nos depoimentos registrados na síntese do encontro é possível perceber que essa era (e é) uma grande questão para os adultos, como revela o depoimento de um participante (Silva, 1999):

> eu acho isso uma coisa bastante complicada (...) discutir a sexualidade com a criança, com o adolescente, eu não acho que seja diferente. Eu acho que a gente tem que se acalmar e fazer as coisas direito, a gente tem feito isso mal para os que não são soropositivos e agora perde o chão com os que são soropositivos.(p. 33)

Em várias oportunidades, no convívio com pais, avós, profissionais de saúde e cuidadores, escutei a frase "*as crianças cresceram, e agora*?". Os sentidos dessa pergunta remetem à idéia da falta de chão que surgiu diante da sexualidade dos adolescentes soropositivos. E também a um certo espanto (pois como discuti no capítulo anterior, imaginava-se que as crianças iriam morrer e não chegariam à adolescência) e à indagação de "*como vou cuidar deles*?". A partir das pesquisas feitas para esta tese e da experiência

[121] Neste capítulo estou utilizando como sinônimos as palavras jovens e adolescentes. Apesar das controvérsias sobre o termo e da variabilidade de faixas etárias incluídas nessas categorias. Refiro-me aqui às pessoas de 12 a 24 anos.

nessa área é possível afirmar que o crescimento, levando a entrada na adolescência, adquire contornos de ”problema”, porque podem fazer sexo, podem ter filhos, podem transmitir o HIV, porque eles são adolescentes em crise e não têm maturidade.

O depoimento da tia de uma jovem de 12 anos, obtido na pesquisa coordenada por Ayres e colaboradores (2004), sinalizam essa perspectiva:

> minha preocupação assim seria ela não tomar os cuidados necessários, né, que tem que tomar. Ela já começa a querer, ela já tá pensando em namoradinho...então a gente fica com essa preocupação, né?(. p. 15)

Por que perdemos o chão? Será que os adolescentes com AIDS e sua sexualidade são um problema? Quais são nossas concepções de sexualidade e de adolescência? Como e por que a sexualidade dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS configurou-se como uma questão?

Neste capítulo apresento inicialmente uma reflexão sobre o conceito de adolescência, posteriormente elaboro uma síntese de alguns dos principais temas que emergem na esfera das práticas discursivas e não discursivas da sexualidade de adolescentes vivendo com HIV/AIDS e, ao final, aprofundo a reflexão e as problematizações a respeito da invenção da sexualidade dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS que emerge nas tramas discursivas dos dispositivos de invenção da adolescência e da sexualidade.

Os nomes das adolescências

O Estatuto da Criança e do Adolescente (l990), considera que a adolescência envolve a faixa etária de 12 a 18 anos. No cotidiano, muitas vezes os termos adolescente e jovem são utilizados como sinônimos, ou também são marcadas as diferenças, considerando-se adolescentes aqueles que tem até 18 anos e designando como jovens, aqueles que estão na faixa etária de 18 a 25 anos.

Consultando o Dicionário Aurélio Buarque de Holanda (1974), encontramos:

> **Adolescente** - Que, ou pessoa que está na adolescência; (fig) que está no começo, que não atingiu ainda todo o vigor.
> **Adolescência -** O período da vida do homem entre a puberdade e a virilidade (dos 14 aos 25 anos).
> **Juventude -** Idade moça, mocidade, a gente moça; fase do ciclo vital de um lago, em que este recebe mais água que perde, e por isso, tem mais longa duração.

O conceito de adolescência, tal qual o conceito de infância, também foi construído historicamente, num conjunto de procedimentos discursivos que lhe conferiu o caráter de verdade. Ao longo da história, observou-se que a nomeclatura associada a diferentes idades foi variando e adquirindo diferentes significações, ou seja, nem sempre as nomeclaturas *infância*, *adolescência* e *juventude* corresponderam às mesmas faixas etárias e características que imaginamos hoje (Ariès, 1981; Levi & Schimitt, 1996; Kuhlmann Jr. & Fernandes, 2004).

A esse respeito, Ariès (l98l) descreve uma das perspectivas existentes na Idade Média:

> Os textos da Idade Média sobre esse tema são abundantes. *Le Grand Propriétaire de toutes choses* trata das idades em seu livro VI. Aí, as idades correspondem aos planetas, em número de 7: ”A primeira idade é a infância que planta os dentes, e essa idade começa quando a criança nasce e dura até os sete anos, e nessa idade aquilo que nasce é chamado de enfant (criança), que quer dizer não falante, pois nessa idade a pessoa não pode falar bem nem formar perfeitamente suas palavras, pois ainda não tem seu dentes bem ordenados nem firmes, como dizem Isidoro e Constantino. Após a infância, vem a segunda idade...chama-se *pueritia* e é assim chamada porque nessa idade a pessoa é ainda como a menina do olho, como diz Isidoro, e essa idade dura até os 14 anos.
> Depois segue-se a terceira idade, que é chamada de adolescência, que termina, segundo Constantino em seu viático, no vigésimo primeiro ano, mas, segundo Isidoro, dura até 28 anos... e pode estender-se até 30 ou 35 anos. Essa idade é chamada de adolescência porque a pessoa é bastante grande para procriar, disse Isidoro. Nessa idade os membros são moles e aptos a crescer e a receber força e vigor do calor natural. E por isso a pessoa cresce nessa idade toda a grandeza que lhe é devida pela natureza: (O crescimento, no entanto, termina antes dos 30 ou 35anos, e até mesmo antes dos 28. Certamente devia ser ainda menos tardio numa época em que o trabalho precoce mobilizava mais cedo as reservas do organismo.)

> Depois segue-se a juventude, que está no meio das idades, embora a pessoa ai esteja na plenitude de suas forças, e essa idade dura até 45 anos, segundo Isidoro; ou até 50, segundo os outros. Essa idade é chamada de juventude devido à força que está na pessoa, para ajudar a si mesma e aos outros disse Aristóteles. Depois segue-se a senectude, segundo Isidoro, que está a meio caminho entre a juventude e a velhice, e Isidoro a chama de gravidade, porque a pessoa nessa idade é grave nos costumes e nas maneiras; e nessa idade a pessoa não é velha, mas passou a juventude como diz Isidoro. Após esta idade segue-se a velhice, que dura, segundo alguns , até 70 anos e segundo outros não tem fim até a morte. A velhice, segundo Isidoro, é assim chamada porque as pessoas velhas já não tem os sentidos tão bons como já tiveram, e caducam em sua velhice...A última parte da velhice é chamada *senies* em latim, mas em francês não possui outros nome além de vieillesse...O velho está sempre tossindo, escarrando e sujando (ainda estamos longe do nobre ancião de Greuze e do Romantismo), até voltar a ser a cinza da qual foi tirado. (p.36-37)

A idade, porém, é apenas um dos elementos associados ao conceito de adolescência que carrega inúmeros sentidos, dependendo do tempo histórico e de diferentes contextos e saberes. Ao debater o conceito de juventude, historiadores como Levi & Schimitt (l996) apontam:

> (...) em nenhum lugar, em nenhum momento da história, a juventude poderia ser definida segundo critérios exclusivamente biológicos ou jurídicos. Sempre e em todos os lugares, ela é investida também de outros símbolos e de outros valores. De um contexto a outro, de uma época a outra, os jovens desenvolvem outras funções e logram seu estatuto definidor de fontes diferentes: da cidade ou do campo, do castelo feudal ou da fábrica do século XIX, da organização do compagnonnage no ancien regime ou na cidade antiga. (p.14)

Esses autores (ibid.) assinalam ainda que, ao longo da história, as diferenças culturais entre rapazes e moças também se fazem presentes no processo de socialização que começa na infância e se reitera na juventude, sinalizando a influência das relações de gênero e marcando a construção de destinos diferentes para cada um dos gêneros.

> (...) Desde os primeiros tempos da existência, as formas educativas, os espaços de liberdade, as próprias atividades lúdicas preparam para destinos divergentes. Yvone Verdier mostrou de modo exemplar de que maneira, no campo, num período ainda recente, a aprendizagem da costura, do bordado ou do preparo da comida tendia não tanto a uma efetiva formação de

> capacidades práticas, mas sim a inculcar um sentido de um destino percebido como inevitável, o da futura esposa e mãe. (p. 14)[122]

A juventude, tal qual a concebemos hoje, é um conceito que tem raízes numa construção discursiva que começou a ganhar os atuais contornos no final do século XIX, e prosperou no século XX. Conforme Schidler (1996):

> No início da era moderna, o conceito de juventude era diverso do atual. Hoje, a juventude constitui em si um período da vida, objeto das atenções afetuosas da pedagogia; ao mesmo tempo, contudo, nós a consideramos com profunda desconfiança e a vigiamos, controlando-a por meio de toda uma série de instâncias burocráticas. Somente a sociedade dividida em classes da era industrial desenvolve ao Máximo a dramaturgia da juventude enquanto portadora enfática de esperanças e de ameaças sociais latentes, ao passo que atribui à fase de tornar-se adulto as características de um fenômeno de tipo cultural, com conotações tanto negativas quanto positivas, mas de todo modo algo determinante. Basicamente, esses debates inflamados sobre a juventude e os temores, neles expressos, de que as novas gerações posteriores possam simplesmente recusar a herança que lhes é oferecida tiveram início há pouco mais de cem anos. (p. 268)

Hegemonicamente, em nosso tempo ainda vigora a idéia de que a adolescência é uma fase do desenvolvimento humano, marcada por crise de identidade, explosão hormonal, despertar da sexualidade, conflitos, insatisfações, transgressões.

Freqüentemente escutamos os adolescentes serem adjetivados com termos como "*aborrecente", "complicado", "chato" , "do contra", "confuso", " sem nada na cabeça", "desmiolado", "sem limites"*. Para a maioria dos adultos, adolescência é sinônimo de **PRO – BLE - MA.** Com essa entonação maiúscula .

Na literatura científica os discursos que têm marcado nossas concepções são predominantemente o da medicina e muito intensamente o da psicologia, em especial da psicanálise[123], com grande produção reiterando essa espécie de "adoecimento", "patologização" dessa fase da vida.

Um dos clássicos da literatura na área é o livro de Arminda Aberastury e Maurício Knobel (l988), que propõe que os adolescentes vivem uma *Síndrome Normal*, com

[122] A construção das relações de gênero são fundamentais para a compreensão da invenção de homens e mulheres e deste processo de diferenciação de meninos e meninas. A este respeito, ver por exemplo Arilha et all(1998); Louro(2003) Louro et all(2003 a,2003b) ;Felipe e Guizzo(2004)

[123] Novamente, sem binarismos, não estou negando que a psicanálise possa trazer contribuições para a compreensão dos seres humanos.Contudo, o risco, e o cuidado, refere-se a universalização dos conceitos, ou

características que se assemelham a doenças, mas que fazem parte do processo normal de desenvolvimento.

Essa idéia de uma crise universalmente vivida pelo adolescente existe mesmo em autores que consideram algumas questões sócio-econômicas, como observamos neste comentário de Osório (1992):

> Portanto, quando nos referimos à crise de identidade do adolescente contemporâneo estamos na verdade considerando os processos de transformação psicológica que experimentam aqueles jovens que pertencem aos estratos sócio-econômicos mais diferenciados, que têm o que comer, o que vestir e podem, então, usufruir as demais prerrogativas da condição humana quando satisfeitas suas necessidade mais elementares.
> Discute-se se o processo adolescente é universal, isto é, se ocorre em suas linhas gerais em todo e qualquer adolescente, independentemente da matriz sócio cultural a que pertence. Eu diria que sim, que é universal, desde que se considere a ressalva apresentada no parágrafo anterior. (p.21)

Apesar de ainda hegemônicas, essas concepções, que marcam a universalização e a idéia da existência de uma normalidade (e, portanto, de uma anormalidade), têm sofrido fissuras e seu questionamento envolve principalmente a naturalização do conceito, a tentativa de universalização e a pequena ou inexistente ênfase ao contexto sócio-histórico que engendra a constituição do conceito (Cesar,1998; Paiva et.al., 2002; Ozella, 2003 Damasceno et. al., 2003)[124].

O que parece, porém, é que esse debate ainda dista de alcançar grande parte dos profissionais que trabalham nessa área. Ozella (2003), relatando pesquisa que realizou junto a psicólogos, comenta:

> (...) Ao ser perguntado sobre sua concepção sobre adolescência era comum o psicólogo mostrar-se surpreso com isso.Ele dizia, mais ou menos o seguinte:'Como minha concepção sobre adolescência? **Nunca** havia pensado nisso'.Para nós foi surpreendente! Um profissional que lida com um fenômeno (adolescência) não ter clara sua concepção sobre ele. Não teria o profissional uma concepção sobre seu objeto de estudo e trabalho? Parece-nos que a explicação seria que ele tem sim uma concepção sobre adolescência, mas não se dá conta de qual é . Explicando melhor: a concepção de que '**adolescência é**...' dos manuais e das teorias psicológicas é tão naturalizada que não é necessário nenhuma reflexão sobre ela. Adolescência é **isso** e pronto!!! (p. 37, grifos do autor)

---

dito de outro modo à construção de uma teoria universal, que pode incorrer num processo classificatório do humano.

[124]Encontramos essas desconstruções em textos que incentivam a participação, defendem direitos etc. Dispormos de pouca literatura que faça um contraposição teórica abordando especialmente o conceito de adolescência no campo psico-pedagógico.

Nesse sentido, observamos que há uma naturalização do conceito de adolescência. E parece-me que esse comentário de Ozella em relação aos psicólogos poderia ser estendido a outras categorias profissionais (como médicos, assistentes sociais, pedagogos) e também a familiares e voluntários de ONG.

A idéia de adolescência como crise é tão arraigada (e conta com o aval de "científica") que desconstrui-la gera grandes oposições. Habitualmente escuto: "*mas você não vê que o adolescente é assim*?" A esse respeito, Ozella (2003) pondera:

> Faz-se necessário abandonar a visão romântica que vem permeando o estudo da adolescência, como uma fase caracterizada por comportamentos típicos e estereotipados que não correspondem aos fatos e ao adolescente concreto com os quais nos deparamos. Se na aparência ele corresponde, isto pode caracterizar uma profecia auto realizadora que leva os jovens a se comportarem de determinadas maneiras para se adaptar às expectativas colocadas pela sociedade, expectativas estas muitas vezes produzidas e incentivadas pelos próprios profissionais da Psicologia. (p. 39)

Paiva et. al. (2002), ao discutir o conceito de adolescência e juventude em programas de saúde sexual e prevenção, também identificam que existe uma tendência a universalizar e patologizar os adolescentes, atribuindo-lhes problemas e dificuldades que também são vivenciados pelos adultos.

> De tais perspectivas de prevenção é como se a vida do adulto e a sexualidade do adulto não envolvesse nenhuma fase, passagem, ou períodos de transição, e que somente a adolescência inclui experiências de crise, passagem e transição.
> De fato, nosso entendimento da epidemia da AIDS tem servido para desmistificar a vulnerabilidade dos adultos com relação à sexualidade e também para demonstrar a dificuldade que os adultos encontram em agir de acordo com suas decisões e intenções a respeito de suas vidas afetiva e sexual. Quando cada estágio da vida ou cada nova situação traz desafios para qualquer idade, e os adultos enfrentam tipos similares de estigma a respeito da sexualidade que é proibida por normas culturais e sofre igualmente o impacto da desigualdade estrutural,da violência simbólica, os programas de saúde sexual dirigidos à juventude passam a mensagem que estas questões afetam somente a população jovem. (p. 7, tradução minha)

Foucault (2004) assinala que o sujeito é uma invenção do poder e do saber. No caso em debate, podemos dizer, então, que se inventou "a adolescência" como uma verdade e

um dispositivo, repletos de práticas discursivas e não discursivas que contribuem para que esses sujeitos concretos sejam esquadrinhados, desenhados e disciplinados no interior desse conceito.

Num trabalho em que realiza uma investigação genealógica da adolescência, mapeando o trajeto discursivo do conceito desde o séc. XIX, mas principalmente no séc. XX, César (l998) destaca a consolidação da medicina e da biologia como saberes verdadeiros, bem como a influência do higienismo e do discurso psico-pedagógico engendrando a invenção da adolescência.[125]

Segundo a autora, ao longo do tempo a idéia de adolescente problema foi sofrendo deslocamentos importantes: a princípio, a figura da delinqüência juvenil incorporava a idéia do "jovem masturbador". Nos anos cinqüenta, a sexualidade adolescente passou a ser mote de problematizações. Nos anos sessenta, o deliqüente transformou-se no rebelde sem causa.

Descrevendo os fios e desenhos que teceram nossa idéia sobre a adolescência, César (l998) destaca:

> Uma última figura representativa do discurso dos especialistas da "adolescência" constitui-se em torno da metáfora da 'explosão hormonal', que retomava a anterior definição da "adolescência" como 'sujeito' preferencial da sexualidade. Essa associação entre "adolescência" e "sexualidade" permaneceu hegemônica no discurso da psicologia da adolescência, sendo inclusive reforçada pelas atuais interpretações da "adolescência" orientadas pela sexologia dos dias de hoje.
> Desde sua invenção pelo discurso científico, a idéia de "adolescência" esteve centrada na dialética da produção de um indivíduo adulto 'ideal', para o que foi necessária a instauração dos seus duplos negativos, isto é, os 'delinqüentes', os 'perversos', os 'rebeldes'. Tais duplos foram produzidos, primeiramente, por meio dos dispositivos de higiene, que deslocaram a ênfase dos discursos sobre a "adolescência", do campo das noções de moralidade para a esfera científica da 'natureza humana'.
> Mas os dispositivos de produção dos 'sujeitos ideais' também foram se transformando historicamente, e as políticas higienistas deram lugar a uma crescente 'psicologização' da pedagogia e das práticas educacionais, que também tinham por objetivo a produção de sujeitos ideais. Estes dispositivos psicologizantes permanecem ainda hoje na mentalidade e na prática das instituições escolares traduzindo a antiga idéia de formação do 'sujeito higiênico' em termos da formação e produção do 'sujeito feliz'. (p.11-12)

[125] Para aprofundamento das problematizações deste capítulo, e mais especificamente deste tópico, sugiro a leitura do trabalho de César (l998), que percorre o conceito de adolescência desde Stanley Hall até a contemporaneidade com a exibição do filme KIDS, e é um dos raros trabalhos que aborda a construção da adolescência, dialogando com a perspectiva foucaultiana.

Ao comentar os chamados problemas da adolescência, diz ainda a autora (ibid.):

> a questão não é negar que estes problemas existam, mas indicar que esses 'sujeitos' e esses 'problemas' vêm sendo apontados compulsivamente desde o início deste século, até o ponto em que, atualmente ganharam vida própria, rompendo os limites dos discursos de médicos, psicólogos, pedagogos, juizes e assistentes sociais, a partir dos quais eles surgiram e se cristalizaram em diversas instituições: escolares, correcionais, da saúde física e mental e das famílias (p. 3)

A partir do exposto é possível perceber que inventamos a "adolescência" e criamos nomes, práticas, discursos e instituições que nem sempre lhes servem. A seguir, descrevo uma experiência que é particularmente reveladora dessa perspectiva.

Em um momento do trabalho do GIV freqüentavam o grupo crianças e adolescentes com faixas etárias variadas. Na medida em que os interesses começaram a ficar diversificados, os assuntos de uns não interessavam aos outros e vice versa (coisas muitos "*infantis*" ou "*muito chatas*" para uns e outros). Criamos, então, os subgrupos: crianças, pré-adolescentes e adolescentes[126]. Aparentemente tudo ia bem, contudo quem se encaixa onde? E quem decide quem se encaixa onde?

Em um dos encontros - do qual não participei e o grupo estava sendo conduzido por uma estagiária - surgiu uma dificuldade. Uma das garotas de 11 anos (ficticiamente vamos chamá-la de Mariana) teve um conflito com o restante do grupo, que começou a sinalizar que ela era muito pequena para estar entre os adolescentes, que deveria ir para o grupo dos pré-adolescentes. A questão do grupo em relação a ela já estava instalada há um tempo e nesse dia eclodiu. O motivo alegado foi que, diante de uma atividade em que estavam sendo discutidos temas como sexualidade, gravidez, ela "*ficava o tempo todo entrando e saindo, entrando e saindo*", atrapalhando a conversa do grupo que tinha assistido a um vídeo sobre sexualidade e queria discuti-lo.

No encontro seguinte (coordenado por mim), fomos debater o conflito. Tínhamos jovens com 17,18, 19 anos que estavam "bravas" com ela porque ela ficava rindo, dispersava-se e, por isso, "*não podia estar no grupo*". Claro estava que os interesses em relação às temáticas e à forma de abordá-las eram plurais e que, no caso, Mariana não

estava se encontrando com o debate do grupo de adolescentes. Porém, tínhamos disponíveis outro grupo (o dos pré-adolescentes) com atividades mais compatíveis. Supostamente a saída para o embate era fácil. Mariana poderia passar para os grupos dos pré-adolescentes. Daí os "papos" seriam outros ("*nós queremos conversar sobre sexualidade e ela atrapalha, ri, não pára, fica inquieta, então melhor ir para o outro grupo"*). No entanto, havia um grande detalhe: Mariana dizia que era adolescente e queria ficar no grupo dos adolescentes. Perguntei, então, como poderíamos resolver a questão, já que ela se considerava adolescente e queria ficar no grupo dos adolescentes. Um primeiro critério levantado foi a idade. Poderíamos recortar um limite de idade que dividiria os pré-adolescentes e os adolescentes. Contudo o grupo rapidamente percebeu-se que não seria possível utilizar esse critério:

"*Fulana tem 12 e participa legal com a gente. Se estabelecermos a idade, ela pode ter que sair".*

"*O que é diferente, então?*" perguntei.

E responderam: *"a maturidade*".

"*E como a gente vai saber a maturidade?*" - indaguei.

"*Ah! Daí tem que conhecer*" - foi a resposta.

Seguiu-se um debate intenso. O fato é que existia também um mecanismo de expulsão do grupo em relação à Mariana, porque ela, de fato, não estava deixando as discussões acontecerem. Depois avaliamos que isso também tinha relação com alguns aspectos do seu momento de vida. Nesse contexto do grupo, ela acabou ficando "brava", saiu e disse que nunca mais viria ao GIV. No meio do caloroso debate de quem fica e quem sai do grupo de adolescentes começamos a relembrar a idade de cada um e lembro-me de uma garotinha que estava na tal da faixa de transição (acho que tinha "quase 12", como diziam). Ela ficou quieta, e lançou sobre mim um dos olhares mais expressivos que já vi: *E eu?* Naquele momento perdi "o pé" do grupo, porque percebi o que estava acontecendo. Eu estava com o "poder" de dizer quem poderia ficar ou sair. Em resumo, acho que fiz uma intervenção bastante desastrada, porque, na verdade, o que tínhamos de discutir não era

[126] Ah! O processo classificatório tão debatido por Foucault.

quem entrava e quem saía e sim como o grupo queria funcionar. Já que a maioria estava tão interessada na conversa da sexualidade, como podíamos trabalhar de um jeito "bom" para todos os participantes. Até Mariana começar a "criar problema" no grupo, ninguém estava dizendo que ela era pré-adolescente. De repente, usaram um processo classificatório que nós mesmas tínhamos criado para jogar com sua exclusão. O interessante é que Mariana resistiu. Insistiu em dizer que era adolescente e que queria ficar no grupo. Passado o conflito, ela faltou uns dois dias, depois voltou. Deu tempo para que ela e para que nós pudéssemos repensar e também para conversarmos com o grupo, se seria legal essa "expulsão" num grupo que trabalhava com diversidade, solidariedade etc. Então, Mariana percebeu também que precisava respeitar o fato de que o restante do grupo queria conversar, trocar idéias e tirar dúvidas sobre sexualidade. E o grupo percebeu que "expulsar" os diferentes não era a melhor solução.

Essa experiência foi particularmente interessante no sentido de ilustrar minha argumentação deste capítulo. **Mariana sentia-se adolescente**.

Nós, adultos, habitualmente não nos perguntamos mais a respeito de quais são nossas concepções sobre adolescência. Simplesmente tratamos os adolescentes como sendo "*estes" e "isto"* que imaginamos que são e pronto. Não paramos para pensar porque pensamos assim, de onde vêm nossos conceitos e práticas referentes a essa faixa etária e, muito menos, arriscamos pensar que a adolescência poderia ser algo diferente disso tudo que dizemos, ou até mesmo não alcançamos a idéia de que talvez não seja possível encaixar todas essas pessoas que chamamos de "adolescentes" numa categoria universal, a-histórica e naturalmente dada como tal. Os(as) adolescentes já encontram um mundo que **a priori** lhes diz o que é adolescência e o que é a AIDS. Não importa muito que PESSOAS eles e elas são. Certamente, serão "encaixados" nas "caixinhas conceituais" que criamos antes deles(as) nascerem.[127]

Em "Alice através do espelho" (Caroll,1980), encontramos um diálogo entre Alice e o mosquito que é particularmente interessante para essa reflexão:

[127] Com freqüência observamos pais e mães de crianças e até de bebês conversando a respeito de como serão seus filhos e filhas na adolescência. O bebê está com um mês, mas todos já sabem como será sua adolescência.

> - Os insetos lá não me dão prazer, na verdade - explicou Alice – porque tenho medo deles, pelo menos dos maiores. Mas posso lhe dar o nome de alguns.
> - Naturalmente eles atendem pelo nome – observou distraidamente o Mosquito.
> - Nunca ouvi dizer que fizessem isso.
> -**E de que serve então, eles terem nomes, se não atendem por esses nomes? estranhou o Mosquito.**
> - Para **eles**, não serve de nada - Alice explicou. - Mas é útil para as pessoas que dão os nomes, eu acho. **Se não, porque dar nomes às coisas?** (p. 163)

Cabe perguntar: afinal, então, para quem e para que servem os nomes que damos aos adolescentes? Em nossa hospitalidade à chegada à adolescência não estaríamos sendo pouco hospitaleiros? Fazendo o visitante pensar algo de si mesmo que já existia antes que ele tivesse chegado e que por vários dispositivos agrada mais aos donos da casa do que àquele(a) que nela se hospeda? Não estaríamos dando-lhes nomes que não lhes servem?

Por fim, antes de entrar no próximo tópico, no qual aprofundo as reflexões sobre a sexualidade, é importante notar que nas tramas de nossas construções sobre a adolescência persiste a idéia de crise, porém também vinculada a um ideal de felicidade, de uma fase em que se pode viver livre das responsabilidades adultas, em que se pode experimentar a felicidade e a alegria da vida. Nas palavras de César (l998):

> Nos anos oitenta e noventa, persiste ainda o nó paradoxal e insolúvel no coração da literatura sobre a "adolescência", que continua a caracterizá-la como a idade das 'crises' e 'tempestades', ao mesmo tempo em que a investe de um ideal de extrema positividade. Se no início do século este ideal positivo se caracterizava em termos de energia renovadora e do frescor da adolescência, oitenta anos depois ele aparece sob a forma de imperativo de felicidade instantânea e total, que opera como a compensação da infelicidade adulta. (p.116)

Nesse sentido, observamos que acontece com a adolescência vivendo com HIV/ AIDS algo similar ao que problematizei no caso da infância, uma espécie de quebra do espelho. Se tomarmos nossas construções discursivas, nossa invenção da adolescência, observamos que a adolescência problema é também a adolescência feliz, que experimenta a vida e a sexualidade. Mas como ser feliz com AIDS? Ou melhor, com a invenção que fizemos da AIDS?

Talvez possamos pensar que adolescentes vivendo com AIDS são "problemas" e tiram o "chão dos adultos", porque são adolescentes, porque têm AIDS e ainda porque não servem mais como compensação da infelicidade adulta. Porque neles não temos conseguido enxergar a felicidade adulta que, em nosso jogo especular, julgamos estar disponível aos adolescentes.

Sexualidades e Adolescências nos espelhos d'aids.

Nas matérias (jornalísticas que servem de corpus para nossa análise) a maioria dos discursos envolvendo adolescente, sexualidade e AIDS enfoca predominantemente a prevenção. Contudo, algumas matérias abordam a sexualidade e a vida de crianças e jovens infectados pelo HIV. Considerando essas matérias e mais algumas da revista Saber Viver e de outras pesquisas acadêmicas, além de minha experiência, pode-se dizer que dentre os principais temas surgidos no âmbito da sexualidade dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS destacam-se: a) relacionamento afetivo sexual; b) gravidez; c) relações de gênero; d) corpo; e) convivência na escola.

a) **Relacionamento afetivo sexual**

Um dos principais temas que emergem no âmbito da sexualidade é o relacionamento afetivo e/ou sexual. Seja em relações homossexuais ou heterossexuais, algumas questões se colocam, entre elas:

a1) Revelação da soropositividade ao(a) parceiro(a)

Contar ou não contar ao (à) parceiro (a) que é soropositivo é um dos principais dilemas vividos por quem tem HIV. O que está em jogo é a ameaça de ser abandonado ou excluído e viver a perda do objeto amoroso ou o desejo e a dúvida de que poderá ser aceito plenamente, apesar do HIV.

Um aspecto relevante é porque contar, porque não contar, se o importante é contar ou adotar medidas de prevenção, como o uso do preservativo. Enfim, quando há uma relação afetiva/sexual muitas facetas estão em jogo[128]. (Ver ANEXO I).

[128] A questão da revelação é discutida no próximo capítulo.

a2) Sensação de que só é possível o relacionamento entre soropositivos

Quem tem HIV, com freqüência sente-se muito diferente e também tende a pensar que é mais tranqüilo relacionar-se com quem também tem HIV, seja porque considera que o outro é igual, ou porque o outro vai aceitá-lo, ou porque não tem risco de infectá-lo.[129]

A infecção, apesar de presente no imaginário, é uma questão relativa, pois mesmo entre soropositivos recomenda-se o uso de preservativos, a fim de prevenir uma re-infecção. Contudo, a relação entre duas pessoas infectadas pelo HIV é tida como uma experiência mais tranqüila, pois não seria nessa relação que a infecção inicial teria ocorrido e também porque os dois vivem a mesma condição. Muitas vezes quem tem HIV sente-se absolutamente diferente, estranho em relação às outras pessoas e o fato de relacionar-se com outro(a) portador(a) do vírus, às vezes, oferece mais familiaridade e conforto.

b)Gravidez

"Quem tem HIV "pode" ter filhos?". Essa é uma pergunta recorrente, tanto entre os próprios jovens como entre quem os educa e cuida (profissionais de saúde, familiares, voluntários).

Entremeada nessa questão está a ameaça da transmissão vertical do HIV, o que implicaria o nascimento de uma criança portadora do vírus. Hoje, por meio da adoção de procedimentos profiláticos pode-se prevenir a transmissão vertical do vírus. Os principais procedimentos profiláticos são a identificação precoce do HIV, o monitoramento das condições de saúde da mãe, e principalmente, o uso do AZT injetável na mãe, xarope de AZT para o bebê e suspensão do aleitamento materno. Se os procedimentos forem seguidos, o risco de transmissão do HIV da mãe para o bebê é de 0,8%. Recomenda-se também a realização de aconselhamento para a gestante (e caso a gestante tenha companheiro, realiza-se também para o pai da criança).

O verbo "poder" freqüentemente utilizado nessa pergunta remete à possibilidade de ter um filho sem HIV. Porém, o "pode" também adquire o sentido de "ter direito a". *Quem tem HIV tem o direito de ter um filho*?. Essa é uma pergunta que paira no ar. Se a profilaxia existe, a resposta poderia ser sim, porém, neste momento, o pode começa a relacionar-se

[129] A matéria da Revista Saber Viver (ANEXO J), destinada a pessoas vivendo com HIV/AIDS, sintetiza algumas das principais questões envolvendo a sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

com o verbo "dever", adquirindo o sentido de "deve". A questão do "pode" fica muito misturada com a questão do "deve". E por isso, ouvimos pode e deve muitas vezes como sinônimo: *"Mas será que eles podem/devem?"*. Para um grande número de pessoas a resposta é não, quem tem HIV não deveria nem sonhar em ter um filho, e portanto, o verbo pouco importa, como pouco importa a questão dos direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com HIV. Os argumentos freqüentemente utilizados para argumentação contrária são o fato de que, apesar do risco ser muito pequeno, ele existe; os pais da criança podem morrer e "*daí quem vai cuidar da criança*?", vai ser ruim para uma criança ter uma mãe, um pai ou ambos portadores de HIV; a gravidez pode debilitar a gestante. Enfim, para um grande número de pessoas não pode, não deve e se o fizer é sinônimo de falta de consciência.

No cotidiano, toda essa argumentação é utilizada como tentativa para dissuadir mulheres e homens soropositivos da idéia de terem bebês. De um jeito mais doce ou menos doce, explícito ou implícito, a mensagem é "*tira isto da cabeça*". Nesse sentido, pouco importa a subjetividade ou os sentidos que um portador ou portadora de HIV atribui a ter um filho e a constituir uma família. A priori, isso já está dado como impossibilidade

Paiva et. all (2002), no estudo "Sem Direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com HIV/AIDS", indagaram a homens e mulheres soropositivos *"Se você disser para o médico – eu quero ter um filho – o que ele vai dizer?"*. E relatam a resposta de alguns entrevistados:

> "*Ele ia me dar uma bronca,nem sei bem por que...";*
> *"Mas você não é gay????;*
> *"Vai dizer que não posso ter filhos por causa da doença";*
> *"Ele não tem nada a ver com isso, o critério é meu";*
> *"De novo? Pensa bem...";*
> *"Sério? Mas por que? Você tá doida? Mas tem certeza?...Ele não ficaria muito feliz, mas me orientaria muito bem";*
> *"tenho medo de perguntar*" (p. 4)

Essa resistência à aceitação do direito de pessoas vivendo com AIDS é comentada pelos (as) autores(as) deste trabalho que dizem:

> Como observamos nos resultados destes estudos, os portadores do HIV são brasileiros de todas as idades, crenças, etnias e profissões e são

> socializados, como nós e vocês na mesma cultura e conjunto de valores. As pessoas vivendo com HIV raramente se enquadram no estigma atribuído de "anti família". Mesmo aqueles que são definidos pelos olhar dominante como sem direitos ou condições de exercer o amor conjugal ou paterno (por exemplo os homens com preferências homoeróticas ou as trabalhadoras do sexo) pensam em ter filhos.
> Se mulheres e homens vivendo com HIV não têm sua família constituída, majoritariamente têm o desejo de tê-la. Por que não? Por que a comunicação sobre o tema permanece bloqueada até entre os profissionais treinados e sensibilizados nos centros de referência para AIDS? (p. 13)

Para os autores e autoras parte das respostas a essas questões pode ser encontrada na idealização do modelo de família que continua existindo, apesar da diversidade de famílias que observamos na atualidade e também na estigmatização em relação a AIDS (ibid.).

No caso de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, essa questão da gravidez estabelece interface com a idéia de que gravidez na adolescência é precoce, é um risco, é uma inconseqüência.

Altmann (2004), ao discutir a questão da sexualidade adolescente, problematiza como em vários programas e debates aquilo que é chamado de "o 'drama dos jovens que vivem as primeiras relações sexuais' tem outro nome gravidez na adolescência" (p.1). Seguindo a perspectiva foucaultiana, a autora sinaliza que, ao abordar esse tema, o que emerge não é somente uma questão individual, ou a preocupação com o jovem, mas um problema populacional, que passa a ser objeto de políticas públicas e de várias áreas do saber, como por exemplo a demografia. Nesse mesmo artigo a autora relata:

> Modo recorrente de referir-se à gravidez nesta faixa etária é nomeá-la como indesejada. Na escola pesquisada, ao ser questionado sobre o que aprendera de diferente no colégio sobre sexualidade em relação ao que seus pais haviam falado em casa, Marcos respondeu que na escola aprendeu sobre gravidez precoce e doenças. Felipe concorda "É, fala-se de mais doenças aqui na escola. Algumas doenças até que eu não sabia direito". Marcos complementa: "Eu não sabia que tinha gravidez precoce!", e diz que só sabia que existia gravidez. Quando perguntei o que diferencia uma da outra, explicou: "Para mim, a pessoa que planeja o filho e aceita o filho, é a gravidez normal. E a gravidez precoce é a daquela pessoa que rejeita o filho". Perguntei então se achavam que todas as garotas adolescentes quando engravidam não queriam o filho.Ele disse que não e contou o caso de uma vizinha de nove anos que teria engravidado por opção. Questionado se, nesse caso, em que ela queria engravidar, a gravidez era precoce ou não, disse que, "se ela queria , não era precoce". Seu colega percebendo a confusão, afirma que "tem a idade também."

> A explicação de Marcos expressa uma certa confusão entre gravidez precoce e gravidez indesejada, termos que foram aprendidos na escola, pois antes ele não sabia adjetivá-la dessa maneira. A expressão indesejada era utilizada na escola, mas a professora mencionou preferir nomeá-la de "gravidez não planejada", por reconhecer que, muitas vezes, mesmo na adolescência, a gravidez é desejada. A utilização dos adjetivos precoce, indesejada ou não planejada para referir-se à gravidez na adolescência demonstra que essa é considerada uma época inadequada para a maternidade e a paternidade que, devem ser postergadas e planejadas. Esses termos demonstram um pouco do modo de se conceber a gravidez hoje em dia: ela deve ocorrer em determinado período da vida da mulher, deve ser desejada por ela e racionalmente planejada. (p. 6-7)

Se tomarmos os dois trabalhos acima citados, o de Paiva et. al. (2002) e o de Altmann (2004), começamos a observar que a intersecção entre soropositividade, adolescência e gravidez torna-se algo culturalmente visto como inadequado. Certa vez ouvi de uma profissional de saúde, referindo-se às(aos) adolescentes soropositivos "*bom, mas eles vão ter que se acostumar com a idéia de não poder ter filhos*".

Retomo aqui a questão do verbo, pois quando se diz que eles "não podem", o que se está dizendo é que eles "não devem". E certamente isso, como bem mostrou o estudo de Paiva et. al. não se refere somente aos jovens, pois em várias oportunidades fui procurada por mulheres que queriam ter filhos e não encontravam apoio no serviço de saúde que freqüentavam ou com amigos (as) próximas. Ou seja, mesmo que exista uma possibilidade de ter um bebê sem HIV, essa possibilidade torna-se uma impossibilidade, principalmente por uma interdição moral do "não deve tê-lo".

Quando fazemos essa conexão com adolescência, a idéia da irresponsabilidade de desejar ou ter um filho parece que recrudesce, pois associa-se ao imaginário do precoce e, portanto, do não apto para cuidar do seu bebê, ou exercendo a sexualidade fora do tempo tido como "normal".

No cotidiano observo que garotos e garotas pensam em ser pais e mães. Uma adolescente que freqüenta o GIV teve uma longa conversa comigo sobre as possibilidades e dificuldades de uma eventual gestação. Ela me disse que deseja ter filhos em algum momento de sua vida . Observei que depois ela levantou essa mesma questão em pelo menos mais três oportunidades. Numa delas soube que ela até falou: *Ah! eu sei, a Bete me explicou tudo*. Fiquei pensando por que ela repetiu tantas vezes a pergunta? Primeiro, há uma certa complexidade para compreender como uma mãe, sendo soropositiva, pode ter um

bebê soronegativo. Depois há também a questão de compreender como um garoto soropositivo pode ter um bebê com uma garota soronegativa e vice versa. Além disso, a compreensão do fato não é apenas racional, cognitiva, lógica, passa também pela afetividade. E por fim, ela vive num mundo que predominantemente fala justamente ao contrário do que eu estava dizendo (o mundo que diz não pode). Parece que estava exercitando sua compreensão sobre o assunto, checando posições (eu havia falado para ela que há diferentes visões sobre o assunto). No caso, ela não pretendia ter um bebê agora, aos 16 anos, mas queria sonhar, saber das suas possibilidades e dificuldades. É claro que essa não é uma decisão fácil, e que vários fatores (desde a soropositividade, condições de saúde, condições materiais/psicológicas, desejo, parceiros etc.) podem interferir na escolha. Mas a questão é: por que isso aparece como um impedimento a priori? Por que não se acha que soropositivos e soropositivos adolescentes têm direito à escolha? Altmann (ibid.) mostra que no caso dos adolescentes, há uma idéia de aceleramento do processo da vida e a desconsideração da construção histórica da discursividade em relação à gravidez (afinal, nossas avós tinham filhos com 16 anos ....). No caso da soropositividade, segundo Paiva et. al. (2002), há uma dificuldade de superar o estigma, a discriminação e oferecer suporte de informação e acolhimento para as escolhas,

Enfim, cabe perguntar: Somos capazes de ter uma dada perspectiva sobre um determinado fenômeno e perceber que aqueles (as) envolvidos(as) na questão podem ter uma perspectiva diferente da nossa? Por que escutamos pouco e muitas vezes tomamos a decisão pelo outro (a) ou sentenciamos suas (im)possibilidades?

c) Relações de Gênero

As relações de gênero também se entretecem com as questões ao redor da sexualidade dos (as) adolescentes, seja no caso do olhar sobre o corpo, seja no caso sobre a reprodução, negociação de preservativo, tipo de comportamento ou expressão tido como adequados para cada um dos gêneros**.**

No caso da gravidez, é possível observar que ela é tida como uma questão das mulheres. Paiva et. al. (ibid.) comentam:

> A reprodução e o cuidado dos filhos continuam sendo pensados como assunto (ou “problema") das mulheres, da natureza do feminino, tanto nas

> atividades de educação e prevenção, como na organização dos cuidados com a saúde, onde os homens não são percebidos ou são raramente incorporados como futuros pais. Resultado da mesma mentalidade, os consultórios de todos os tipos de clínicas ficam assombrados pelos portadores do HIV e, mais ainda, diante do seu desejo de constituir família, que silencia e paralisa até profissionais treinados para atendê-los em serviços especializados – como nos centros de referência para a AIDS que temos estudado. (p. 5)

No cotidiano também observo que a preocupação dos adultos em relação à gravidez envolve com maior freqüência as garotas do que os garotos, como se a possibilidade de exercer sexo sem engravidar dependesse das mulheres. Contudo, em função do HIV a preocupação de que usem preservativos estende-se a ambos os gêneros.

No trabalho de Paiva et. al. (ibid.) observamos que os homens com HIV querem ser pais. O estudo de Lyra (l998) sobre paternidade adolescente sinaliza como os garotos são com freqüência excluídos da questão, pois quando pensamos em gravidez na adolescência, logo pensamos nas meninas. No caso da AIDS, a questão não é diferente, o discurso sobre o controle da natalidade envolve principalmente as meninas.

Ao considerarmos as questões da sexualidade, adolescência e AIDS não devemos, portanto, desconsiderar suas interfaces com as relações de gênero, que impactam a vida de meninos e de meninas.[130]

Na pesquisa com as matérias dos jornais identifiquei artigos que sinalizam justamente que essa diferença em relações de gênero faz com que as meninas sejam mais vulneráveis à infecção (ANEXO K). Outros trabalhos também debatem a infecção em mulheres (Parker e Galvao, 1996; Vilela, 1997; Barbosa e Parker, 1999; Knauth, 1999 ; Cruz e Brito, 2000; Pimenta, 2003). Barsanti (2005) comenta, por exemplo, como a idéia do amor romântico interfere na adoção ou não de práticas de prevenção.

Em sua dissertação de mestrado, Costa (2000) debate a interface entre as relações de gênero, a AIDS e a juventude. A partir de entrevistas com jovens soropositivas aponta que

[130] As relações de gênero são tidas freqüentemente como questões de mulher, mais recentemente a literatura já contempla com outra ênfase a dimensão relacional, sinalizando que os homens também tem sua subjetividade construída por essas relações. A este respeito, ver por exemplo.Arilha et all,1998. Com relação à sexualidade na adolescência o artigo de Arilha e Calazans(1998) oferece um panorama interessante, com um balanço de programas e literatura produzida na área e o artigo de Silva(2002) oferece subsídios para pensarmos o relacionamento amoroso entre adolescentes

as garotas com HIV também estão vulneráveis a outras situações como por exemplo pobreza, drogas e violência física ou sexual. Diz a autora:

> As violências sexuais referidas pelas adolescentes como freqüentes em suas realidades foram estupro, assédio, prostituição. Elas relatam experiências nessa direção e sempre por parte de alguma pessoa da família e vizinhos/próximos. Para Vera a vivência da tentativa de estupro se deu primeiramente com seu concunhado.
>
> "O meu cunhado tentou me agarrar para me estuprar. E quando a gente não quer, fica se tornando um estupro, não é? E um outro meu cunhado também me agarrou, me deu um beijo à força e queria ir para os finalmente comigo. Foi as duas experiências que valeu por ..." (p. 23-24)

A matéria 9, concernente a fato ocorrido na Zâmbia, mostra como as questões de gênero atravessaram fronteiras de continentes e como suas interfaces com a epidemia podem ser assustadoras, quando pensamos no cuidado com a infância, com a adolescência e nos Direitos Humanos. A matéria nos informa sobre a existência de seca no país, que obriga a família a vender tudo o que possui, inclusive duas meninas estão à venda como noivas (com 8 e 13 anos) para garantir o sustento da família (de mais 8 filhos).

Venda de crianças amplia epidemia

BASILDON PETA
DO "THE INDEPENDENT", NA ZÂMBIA

Elvin Mudyakuvinda está vendendo suas duas filhas pequenas para poder alimentar as outras oito crianças de que cuida.
Ela diz que é sua última opção após ser forçada a vender tudo o que possuía -animais, talheres e roupas- para comprar comida.
Como muitos zambianos atingidos pela seca, Mudyakuvinda está presa em um círculo vicioso de pobreza e fome.
Mas, famílias desesperadas tentando vender suas filhas como "noivas" estão fazendo com que a Zâmbia mergulhe em uma epidemia de Aids que destrói seu tecido social, já que crianças forçadas ao casamento, e às vezes à poligamia, passam a ser tão expostas ao HIV quanto os adultos.
As duas filhas de Mudyakuvinda que estão à venda -Memory, 8, e Hildah, 13- já foram tiradas da escola. A fome lhes roubou a energia suficiente para caminhar os cinco quilômetros que separam sua casa da escola.
Agora, elas ajudam sua mãe a catar pedaços de madeira para fazer carvão, que elas tentam vender a motoristas na estrada que liga a capital, Lusaka, ao balneário de Livingstone. Mas não há interessados: ela não consegue vender carvão há quase duas semanas.
"É por isso que eu tenho de casar minhas filhas. Se vier alguém que possa pagar o que eu preciso, vai levá-las embora. Dói ter de fazer isso, mas não tenho opção."
Pretendentes interessados terão de pagar 600 mil kwachas (cerca de R$ 430) por cada filha. Isso garantiria à sua família um pouco de comida para os próximos meses.
Segundo Stella Goings, diretora do Unicef (Fundo das Nações Unidas para a Infância) na Zâmbia, pelo menos 20% dos 11 milhões de zambianos estão infectados com o vírus da Aids, e, logo, a Zâmbia pode se tornar um dos países mais afetados pelo HIV.
O Unicef estima que 75% das famílias na Zâmbia tenham adotado pelo menos um órfão da Aids.
Goings afirma que o mundo tem de perceber que a fome, que afeta 3 milhões de zambianos e pelo menos 14 milhões de pessoas em toda a região sul do continente africano, está diretamente ligada à Aids. Qualquer tentativa de resolver o problema da fome que não tente lidar com a questão da Aids é totalmente equivocada, diz
"É um círculo vicioso. Começa com crianças sendo vendidas como mão-de-obra, prostitutas ou noivas e acaba com os próprios pais se vendendo para ganhar dinheiro", afirmou. "O comportamento de risco que se segue leva ao HIV, que depois leva à diminuição da produtividade."
Muitos adultos e seus filhos estão doentes demais para trabalhar na terra, tornando-os dependentes de ajuda externa.
"Se deixarmos o HIV de lado e doarmos montanhas de comida, não vamos resolver o problema."
Depois de serem vendidas, as mulheres têm de permanecer casadas, não importa se sofrem abusos, já que os pais não têm dinheiro para comprá-las de volta.
Na Escola Básica de Simukombo, no distrito de Kazungula (sul do país), professores afirmam que 12 meninas de oito a 13 anos de idade deixaram a escola para que seus pais pudessem vendê-las para comprar comida. Elas pegaram Aids imediatamente, dizem.
Na Escola Maunga, a história é a mesma: 42 crianças, a maioria meninas, foram vendidas.
Os pais de Irene Simungo, 16, morreram de Aids. É sua avó de 70 anos que cuida dela agora -e de outros sete órfãos da Aids.
Por enquanto, Irene acorda cedo e colhe frutas perto de casa antes de caminhar quatro quilômetros até a escola. Mas ela logo terá de ser vendida, para que sua avó possa alimentar os outros.

Matéria 9- Folha de São Paulo - 27.11.2002

Diz a matéria 9:

> Mas, famílias desesperadas tentando vender suas filhas como "noivas" estão fazendo com que a Zâmbia mergulhe em uma epidemia de Aids que destrói seu tecido social, já que crianças forçadas ao casamento, e às vezes à poligamia, passaram a ser tão expostas ao HIV quanto os adultos. (Folha de São Paulo, 27/11/2002)

E a matéria nos informa ainda que elas estão fora da escola, estão sendo vendidas ao preço de 600 mil kwachas (cerca de R$430,00) e acrescenta que:

> Depois de serem vendidas, as mulheres têm de permanecer casadas, não importa se sofrem abusos, já que os pais não têm dinheiro para comprá-las de volta.
> Na escola Básica de Simukombo, no distrito de Kazungula (sul do país), professores afirmam que 12 meninas de oito a 13 anos de idade deixaram a escola para que seu pais pudessem vendê-las para comprar comida. Elas pegaram AIDS imediatamente, dizem.
> Na Escola Maunga, a história é a mesma: 42 crianças, a maioria meninas, foram vendidas. Os pais de Irene Simungo, 16, morreram de AIDS. É sua avó de 70 anos que cuida dela agora – e de outros sete órfãos da AIDS.
> Por enquanto, Irene acorda cedo e colhe frutas perto de casa antes de caminhar quatro quilômetros até a escola.Mas ela logo terá de ser vendida, para que sua avó possa alimentar os outros.

Como se vê, as relações de gênero, AIDS, pobreza, infância, adolescência vão formando intersecções absolutamente perversas, seja pelo que representam de violência para as pessoas, seja porque são naturalizadas como fenômenos "normais" do cotidiano da vida de determinadas "populações".

d) Corpo

O uso dos medicamentos anti retrovirais pode provocar alterações na distribuição da gordura corporal, denominadas de lipodistrofia. Essas alterações, às vezes, resultam em "entradas" no rosto, perda de massa muscular nas nádegas, pernas ou, ao contrário, acúmulo de massa muscular em alguns locais como o abdômen e a nuca. Adultos, adolescentes e crianças geralmente sofrem com essas alterações. No caso de algumas crianças e adolescentes também observamos uma alteração no crescimento, fazendo com que tenham baixa estatura.

Essas alterações afetam o esquema corporal, a perspectiva de ser desejado ou não por um(a) possível parceiro(a) e, conseqüentemente, a subjetividade[131]. Sentir-se muito diferente ou não atender a um modelo de beleza são fatores que entristecem os jovens e podem resultar em um certo isolamento. O corpo também passa a ser a ameaça da revelação (freqüentemente não desejada) do diagnóstico.

A fala de um dos entrevistados da pesquisa realizada por Ayres et. al. (2004) permite que identifiquemos um sentimento freqüentemente observado entre os jovens soropositivos que experienciam alguma alteração corporal decorrente da AIDS: "*desse jeito não dá pra namorar (...) assim magro, não dá pra namorar"* (... adolescente, 17 anos, transmissão vertical masculina).(p.15)

No trabalho com os jovens também observei essa questão, principalmente em momentos que propusemos atividades que envolviam a percepção do esquema corporal[132] tanto por parte dos soropositivos que percebiam que seu corpo poderia estar com alguma alteração (por exemplo, braços finos ou com menor estatura), como também por parte dos soronegativos que poderiam ter estranhamento com o próprio corpo ou com a diferença do corpo do outro (por exemplo, observar que o outro é "baixinho", apesar de terem a mesma idade). A questão é que tanto os jovens soropositivos como os soronegativos vivem num contexto sócio-cultural em que o corpo e a valorização de determinados modelos de corpo ocupam destaque. Nesse sentido o que aparece é um sentimento de inadequação por não ter o corpo que deveria ter. Novamente aqui, não vou entrar no binarismo, se a questão do corpo para os jovens soropositivos é igual ou diferente da questão dos jovens soronegativos, pois é igual e diferente. Nas similaridades observamos essa expectativa em relação à posse de um determinado modelo de corpo. No que difere, parece ter um impacto

[131] No vocabulário da teoria cultural organizado por Silva (2000) encontramos : subjetividade: termo amplamente utilizado na teorização social contemporânea, com múltiplas conotações. É com freqüência tomado simplesmente como sinônimo de sujeito. Neste sentido, pode-se aplicar ao conceito de "subjetividade" todos os questionamentos que são feitos ao conceito de "sujeito'. Em termos gerais, refere-se às propriedades e aos elementos que caracterizam o ser humano como sujeito. Num certo registro "subjetividade" opõe-se aqueles elementos que, no ser humano, se distinguem do que é caracteristicamete social, carregando as conotações de interioridade e essencialidade associadas às etimologia da palavra "sujeito" -subjectum, substância que está sob, subjacente. (p. 101,102). Utilizo o termo considerando que o sujeito é fruto dos discursos e do poder e que nestes jogos de produção do sujeito, informado pelas verdades da cultura onde vive e das experiências que vive constrói uma experiência de si ou seja, constrói o modo como pode ver, sentir e dizer de si mesmo.

[132] Por exemplo, a conhecida dinâmica de deitar no chão em cima de uma folha de papel Kraft e um contornar o corpo do outro.

importante “perder a bunda” ou não crescer, ter uma infecção, imaginar que um vírus está no seu sangue (e até entender “que vírus / que bichinho é este? como ele pode entrar no meu sangue?).

Períodos de adoecimento, dores, ou efeitos colaterais de alguns medicamentos (como diarréia, “dor na barriga”, dor de cabeça) marcam a constituição corporal dos jovens.

Além disso, o tipo de cuidado (ou de descuido) que recebem também impacta a história com o próprio corpo. Lembro-me do relato de uma adolescente de 16 anos sobre um período de internação: ”*eu estava doente, não agüentava nem parar em pé, não conseguia nem reagir, estava tonta e a enfermeira foi me trocar. Me deixou pelada na frente da porta que estava aberta, todo mundo que passava me via. Eu não gostei, não queria que todos me vissem.”*

A discursividade sobre o corpo é uma construção sócio-histórica entretecida com a discursividade da sexualidade (Louro et. alii, 2003; Weeks, 2003). A construção da corporeidade, no caso dos(as) jovens soropositivos(as), portanto, sofre todos os impactos da discursividade sobre o corpo no nosso tempo, mais os impactos bio-psico-sociais de sua condição de portadores de HIV/AIDS.

e) Convivência na escola

Dentre os espaços onde os “problemas” com a sexualidade acontecem, encontramos a escola. Numa das matérias de jornais, observamos que a entrada na escola foi o que suscitou o início da percepção das diferenças em relação ao HIV (ANEXO L) e também trouxe a oportunidade de convívio com outros garotos e garotas, incluindo relações de amizade e de namoro.

Evidentemente a escola não é o único espaço no qual o convívio e as possibilidades de ficar e namorar acontecem, porém a escola é um espaço que ocupa grande parte do cotidiano das crianças e adolescentes[133]

O caso da menina Sheila Cortopazzi, que foi recusada na escola, ganhou destaque na mídia, tornando-a um símbolo na luta contra a AIDS (ANEXO M). No decorrer desta pesquisa, identifiquei outras matérias que sinalizavam a existência do preconceito na

[133] Obviamente estou falando dos jovens que têm acesso à escola, mas existem, como todos sabemos, muitos jovens no país fora da escola e portanto muitos soropositivos fora da escola.

escola, como, por exemplo, os ANEXOS N e O, que relatam a briga da ONG VIVA CAZUZA contra uma situação de discriminação vivida por uma criança.

Após vinte anos da epidemia, o preconceito nem sempre é tão explícito, mas com freqüência temos relatos de que ele ocorre. Apesar dos avanços e debates sobre o tema, em muitas escolas a postura ainda é esquivar-se do assunto, ou tratá-lo como assunto de ciências. Esse manejo da AIDS no âmbito escolar é muito semelhante a abordagem que recebe a sexualidade de um modo geral.

Em 2001, quando procurava uma escola para sediar o "Encontro de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS", recebi vários "nãos". Uma escola pública muito próxima ao GIV disse que era difícil abrir aos sábados, que precisa de autorização da delegacia etc. Frente à proximidade geográfica da escola com o GIV, aproveitei a oportunidade para oferecer o trabalho de prevenção que os adolescentes faziam (conversar com crianças, contar a história do *Daniel e Letícia*, discutindo formas de transmissão, prevenção, convivência e solidariedade). Quando fiz a proposta, em um contato telefônico, estabelecemos o seguinte diálogo:

Professora: "*mas aqui nós trabalhamos com crianças*"

Bete: "*mas o trabalho é voltado para crianças*"

P.: "*Teria que falar com os professores"*

B.: "*.tudo bem, a gente conversa com os professores antes "*

P.: "*Mas nós não temos dinheiro para pagar "*

B.: "*mas o trabalho é voluntário"*

P.: "*Não temos agenda"*

B.: *"Pode ser mais para frente"*

P.: "*Nossa programação já está fechada até o final do ano e não vai ser possível inserir este tema no planejamento."*

Desse diálogo apreendi que a professora não queria o tema na escola. Todos os impedimentos, até mesmo a existência de um planejamento prévio de outras atividades, poderiam proceder, mas a professora não demonstrou abertura para conhecer o trabalho. Propus-me a passar na escola pessoalmente para conversarmos e ela não quis. Inevitável perceber sua primeira argumentação - "*mas aqui trabalhamos com crianças*" - nas

entrelinhas ela estava dizendo, o que ouvi várias vezes de outras pessoas e profissionais: "*este não é um assunto para crianças*".

Apesar dos avanços ainda podemos observar que AIDS é um assunto tido como difícil pelas escolas, tanto no sentido de conversar sobre o tema (com crianças, adolescentes e familiares), como no sentido de acolher alunos vivendo com HIV AIDS, pois existe o medo de que a criança soropositiva possa infectar as outras.

Na matéria publicada na Folha de São Paulo em 14/06/99 (ANEXO L) já identificávamos essa questão:

> Segundo o padre Valeriano Paitoni, que administra a Casa Siloé, a convivência das crianças na escola – metade delas em um colégio particular de freiras e a outra metade em uma escola municipal – é relativamente tranqüila.
> Um pai retirou seu filho do colégio ao saber que crianças soropositivas estudavam lá, já houve alguns abaixo-assinados para que eles saíssem e, recentemente, novos problemas começaram a surgir.
> "Um dos garotos beijou uma menina na boca, ela contou para os pais, que fizeram um bafafá. Outro menino distribuiu algumas camisinhas para os amigos e novamente houve confusão.

Relatos como esse do Padre Valeriano são freqüentes ainda nos dias de hoje. Às vezes as escolas buscam ajuda para lidar com essas situações nos hospitais, nas ONG. Essas questões envolvendo a sexualidade (medo de namoros, de gravidez, preconceitos etc.) apareceram muitas vezes no cotidiano de quem trabalha na área.

A emergência dessa temática nos discursos apareceu como algo "natural", pois afinal as crianças "adolesceram" e na adolescência, evidentemente, esse tema surgiria. Resumindo, o que temos como ordem discursiva é que as crianças supostamente morreriam em decorrência da AIDS. Com o acesso aos medicamentos anti retrovirais foi possível que vivessem e portanto chegassem à adolescência, suscitando assim o debate sobre sua sexualidade (florescimento natural da adolescência). Temos assim o surgimento de um problema, pois "*a adolescência já é difícil, com a AIDS mais ainda",* como verbalizou uma profissional de casa de apoio em um dos encontros que eu coordenava.

Foucault nos convida a destruir as evidências[134]; proponho que duvidemos desses discursos que são tomados como evidentes. Sem dúvida, as crianças cresceram. Sem dúvida, temos adolescentes com AIDS, e esses exercem sua sexualidade, porém , o que proponho é que revisitemos alguns fios emaranhados nesses discursos que podem ter passado despercebidos e que também são importantes, como a sexualidade infantil, o lugar da adolescência na nossa sociedade e a sexualidade adolescente no âmbito da epidemia.

Quando comecei a problematizar essa questão, intrigava-me o fato de que, no campo da AIDS, em que muito falamos sobre sexualidade, pouco abordávamos o tema da sexualidade infantil. Se no âmbito da educação infantil falamos pouco sobre o assunto (Cruz, 1996), podemos pensar na dificuldade para manejar o tema, porém nos territórios da AIDS, em que a sexualidade é tema do cotidiano, facilmente abordado, causa estranhamento não tematizarmos a sexualidade.

A partir dessa inquietude comecei a perceber que a questão da sexualidade dos "não adultos" emergiu explicitamente no plano discursivo da epidemia quando as *crianças vivendo com HIV/AIDS "viraram" adolescentes vivendo com HIV/AIDS.*

Em 2001, num pequeno artigo, sinalizava que esse era um "equívoco histórico", pois desconsiderava a existência da sexualidade infantil.

> Se aprofundarmos nossa reflexão, veremos que este equívoco explicita algo que extrapola a discussão da pandemia, revelando que em nossa sociedade a sexualidade infantil e a própria infância subordinam –se aos parâmetros dos adultos (que nem sempre são os que atendem as efetivas necessidades das crianças).
>
> Observamos portanto, que a aids ampliou o debate sobre sexualidade, destampando muitos tabus que estavam encapsulados nas garrafas do preconceito. Mas ,tudo indica ,que nem a aids foi capaz de romper com a negação e os véus que a cultura utiliza para encobrir a sexualidade infantil. (p.)

Como poderíamos tomar a sexualidade como algo que havia "aparecido" *na adolescência*? Questionava, assim, a concepção de sexualidade infantil e de sexualidade que vigorava no âmbito dos discursos da AIDS, sinalizando que no contexto da epidemia vigora uma noção de sexualidade muito ligada à idéia de penetração (ou seja, um modelo

[134] Sonho com o intelectual destruidor das evidências e das universalidades, que localiza e indica nas inércias e coações do presente os pontos fracos, as brechas, as linhas de força; que sem cessar se desloca , não sabe exatamente onde estará ou o que pensará amanhã, por estar muito atento ao presente; (...). Foucault, 2004, p. 242

adulto e genital de sexualidade, que desconsidera a ludicidade e descoberta infantis como componentes da sexualidade).[135]

Desde Freud, já ampliamos o conceito de sexualidade para a busca de prazer e temos noção da existência da sexualidade infantil. A literatura atual sobre essa temática (Jagstaid, l987; Cruz, 1996; Ribeiro, 1996; Cruz, 1998; Ribeiro, 2001; Camargo & Ribeiro, 1999; Cruz, 2004; Felipe e Guizzo, 2004) mostra que existe uma sexualidade infantil manifesta através de perguntas, jogos, brincadeiras, curiosidades, masturbação etc. Além disso, se tomarmos a sexualidade humana como um processo construído histórica e culturalmente, observaremos que a sexualidade é inventada desde antes do nascimento dos indivíduos, que, ao nascer, são recebidos num mundo com inúmeros códigos sociais, envolvendo as relações de gênero, de idade, raça/etnia, pertencimento sócio-econômico e identidades, e que a sexualidade vai sendo tecida no interior dessas relações desde os primeiros anos de vida.

Camargo e Ribeiro (l999), em trabalho em que discutem a sexualidade infantil, comentam que no século XVIII as brincadeiras infantis envolvendo a temática da sexualidade eram vistas como naturais e inclusive divertiam os adultos. Ao longo dos séculos observamos mudanças como assinalam as autoras:

> (...) Brincadeiras e diversões com crianças relacionadas à sexualidade, como as descritas anteriormente, não foram mais admitidas no interior da sociedade burguesa que se consolidava no século XIX. Dessa forma a sexualidade foi, cada vez mais sendo colocada para trás da cena da vida social e limitada à família nuclear. Os desejos das crianças passaram a ser definidos pelos adultos que os expressavam em nome delas. Ao mesmo tempo, ia-se acumulando um grande número de publicações cientifícas, nas quais se admitia a existência da sexualidade infantil, embora esta fosse considerada sinônimo de patologia, anormalidade, e, principalmente, manifestação deplorável. A família, norteando por essa atmosfera de severa repressão, apagou a sexualidade infantil. (p. 26)

Nas matérias dos jornais, percebi que a pista que inicialmente seguia era pertinente. Os discursos sobre sexualidade começaram a emergir quando eles e elas (os / as soropositivos / as não adultos) entraram na adolescência. Nesse sentido, observamos que, de algum modo, ainda mantemos o apagamento da sexualidade infantil e o controle dos

[135] E, como discuto a seguir, um modelo de sexualidade voltado para uma idéia de procriação.

adultos. Podemos observar que (...) *O poder do adulto, porém, continua sendo inscrito no corpo das crianças, mudando apenas sua forma e os mecanismos por ele acionados* (ibid., p. 27).

As primeiras notícias falando de AIDS em crianças datam de 1985, mas somente dez anos depois, em 1995 e 1996 (matérias 10 e 11)[136], começamos a identificar matérias abordando a sexualidade de pré adolescentes e adolescentes vivendo com HIV/AIDS[137]. O discurso sobre o despreparo dos adultos para lidar com esses meninos e meninas começa a emergir nesse período e em l998 sai uma publicação financiada pela CN Nacional abordando o assunto (ANEXO P).[138]

Em 2003, o ministério da saúde assume posição mais assertiva, chamando um debate nacional sobre o tema do atendimento nos serviços de saúde, e nesse debate está envolvida a questão da sexualidade (Lopes et. al., 2003).[139]

Nesse sentido, as matérias reiteram a hipótese que tinha a partir da experiência na área. A sexualidade dos soropositivos com menos de 18 anos passou a ser importante na adolescência e não foi tomada como fato discursivo na infância.[140]

Nas instituições e famílias alguns adultos observam e se angustiam com a sexualidade infantil. O manual "Viver Posithivamente" foi lançado em 1998 e aborda também a sexualidade infantil, mas esta tematização surgiu na esteira dos discursos da sexualidade adolescente. O que estou problematizando é, por um lado, a inexistência da emergência dos discursos sobre a sexualidade de crianças vivendo com HIV/AIDS antes da "descoberta" da sexualidade dos adolescentes vivendo com AIDS e, por outro, a pequena

[136] Curioso detalhe no anexo 2: "O 'paizão ciumento já avisou que antes dos 15 anos não quer ninguém namorando. 'Eu falei que, por enquanto, **elas têm de ser crianças'**, conta. Ele diz ainda , que quando chegar a hora, vai querer conversar com os interessados para saber quais são intenções". O estado de São Paulo, 11/07/96 (destaque meu).

[137] E neste intervalo de 10 anos não identifiquei nenhuma matéria falando de sexualidade de crianças vivendo com HIV/AIDS.

[138] O crescimento das crianças, suas novas amizades na escola, as perguntas, acabaram mobilizando os adultos que trabalham como cuidadores. Chamo a atenção ao fato de que, na matéria 10, um diretor de entidade diz ter procurado ajuda no Ministério da Saúde e três anos depois (ilustração11) vemos a matéria com a publicação do manual *Viver Posithivamente*. Ao que tudo indica, como uma resposta dessa solicitação.

[139] Esse debate foi feito em cinco macro regiões e contou com a participação de profissionais de saúde, representantes de ONG. Nessa oportunidade também foi feita uma pesquisa levantando as representações dos jovens sobre o tema. Um dos frutos desse trabalho feito pelo MS foi a revista *Saber viver*, edição especial para profissionais de saúde e também uma edição especial da revista destinada aos jovens.

[140] Um leitor poderia perguntar. Mas, afinal, por que é importante pensar que a sexualidade existia na infância? A esta pergunta eu responderia com outra: Por que só passamos a considerá-la na adolescência?

atenção dada a esse tema mesmo após a emergência dos discursos sobre a sexualidade dos jovens soropositivos.

Crianças com vírus da Aids chegam à pré-adolescência

Meninos e meninas que sobreviveram a uma década de infecção se aproximam da puberdade e apresentam dúvidas sobre a morte e o sexo; profissionais não sabem como ajudá-los a enfrentar essa nova realidade

ROLDÃO O. ARRUDA

Profissionais que atendem crianças infectadas pelo vírus da Aids estão diante de um novo desafio: a chegada de parte dessas crianças à fase da pré-adolescência. Trata-se de um momento delicado, no qual elas fazem uma dupla descoberta. Despertam para a sexualidade e, ao mesmo tempo, tomam consciência das limitações que o vírus impõe a suas vidas.

Pois-se em desafio porque uma década atrás, quando começaram a ser tratados os primeiros casos de recém-nascidos contaminados, não se esperava que fossem conviver tanto tempo com o HIV. Viveriam no máximo quatro anos, imaginou-se. Uma pequena parte, porém, superou as expectativas, chegou à puberdade e agora apresenta dúvidas cruciais, relacionadas com sexo e morte.

Um exemplo do que significa esse desafio é dado pelo psicólogo Laércio Zaniquelli, que trabalha com crianças infectadas. Ele observa que, de maneira geral, meninos e meninas são submetidos cada vez mais precocemente a uma enorme carga de informações relacionadas com o sexo e à necessidade de prevenção contra a Aids. O problema, segundo Zaniquelli, é como abordar isso com pré-adolescentes que já têm o vírus, sem deixar que eles se considerem os vilões da história.

PERCEPÇÃO DO PRECONCEITO É MAIS AGUDA

"Seria péssimo se, além de todas as dificuldades que já enfrentam para sobreviver, também passassem a se sentir como uma ameaça para o mundo", diz o psicólogo. "É um momento complicado, pois não há como negar que eles terão dificuldades para encontrar parceiros sexuais."

Como diretor do Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, a primeira casa de apoio a crianças com Aids criada no País, nove anos atrás, o psicólogo já recorreu ao Ministério da Saúde. Queria saber se existem estudos ou programas que possam ser usados por profissionais que trabalham com pré-adolescentes. A resposta foi negativa. "Parece que ninguém tomou consciência da nova realidade."

Reclamação — O padre Júlio Lancellotti, diretor da Casavida, que abriga 30 crianças em dois locais diferentes, tem a mesma reclamação. "A Aids sempre foi abordada como uma questão do mundo adulto", diz ele. "Ignoram-se as crianças."

Segundo o padre, desde que ultrapassaram os muros das casas de apoio para estudar em escolas públicas, as crianças infectadas pelo vírus perceberam claramente que são diferentes. Com a puberdade, a percepção das diferenças e dos preconceitos se torna mais aguda. Ele dá um exemplo. Próximo a uma das casas onde vivem as crianças, costuma estacionar um automóvel que exibe num de seus vidros um adesivo no qual se lê: "Aids, essa porra mata."

Outra questão presente é a idéia da morte. Intangível para a maioria dos pré-adolescentes, parece palpável para esse grupo em guerra contra os efeitos do vírus.

Há cinco meses, numa das várias casas de apoio existentes em São Paulo, morreu uma garota de 6 anos. Embora tenha sido a sétima morte daquele grupo, foi a que teve maior impacto sobre os outros meninos e meninas maiores, segundo os profissionais que os atendem. Até hoje, nas sessões de psicoterapia, o tema mais recorrente é o da morte. Antes prevaleciam questões ligadas às mães e aos pais.

Parte do impacto deve-se ao fato de a menina ter convivido com seus colegas, na casa de apoio, durante um período longo, de quase três anos. Outra provável razão é que os sobreviventes já conseguem fazer ilações suficientes para perceber o estado de vulnerabilidade em que vivem. Afinal, a menina que morreu tomava exatamente as mesmas drogas que eles continuam tomando para driblar a ação do vírus. Um deles perguntou ao médico, de maneira indireta: "Ela não tomou os remédios?"

Matéria 10 - O Estado de São Paulo - 26.11.1995

Casa Vida 2 deve ficar pronta até fim do ano

Até o fim do ano, estará pronta a segunda unidade da Casa Vida (instituição que cuida de crianças portadoras do HIV), na Mooca. A nova casa será o presente de Natal de 15 meninos e meninas soropositivos, entre 6 e 11 anos, que estão provisoriamente num imóvel alugado em frente da futura sede, na Rua Sapucaia.

As crianças são uma prova contra as previsões médicas que não consideravam possível que chegassem à pré-adolescência. Segundo o coorde-

O trabalho sempre visou tratar as crianças sem discriminação e com todos os cuidados médicos que a doença necessita. "Não é porque elas têm Aids que vão deixar de estudar ou ter as obrigações que outros da idade delas têm", explica o padre.

Em família — Por isso, a casa nova também vai ter espaço para um quarto de estudos. Cada criança terá seu canto. O objetivo é manter o clima familiar que já existe. Todas elas identificam o padre como pai.

A "mãe" é Rosa Garcia Leite,

A Casa Vida cresceu junto com as crianças. A unidade nova é uma mostra do que os responsáveis foram descobrindo ser necessário para cuidar dos garotos. Haverá um quarto-enfermaria para

Matéria 11 - O Estado de São Paulo - 11.07.1996

Segundo Foucault (l999), as produções discursivas também organizam silêncios (p. 17). Silenciar é também uma forma de dizer e esse silêncio em relação à sexualidade das crianças no âmbito da epidemia da AIDS, em que transbordam discursos sobre sexualidade, também nos diz algo sobre a infância, sobre a sexualidade e sobre a sexualidade infantil. Há aquilo que interessa dizer (uma sexualidade que pode ser dita, a adulta / adolescente, genital), e aquilo que se pode dizer (uma infância vítima, mas não sexuada).

No entanto, a pesquisa com as matérias de jornais trouxe novas pistas para minhas reflexões, levando a novas indagações e problematizações. Em uma matéria de 1991, víamos o seguinte: *Droga é principal causa de AIDS em jovens – Segundo centro de referência 65% dos casos de AIDS em jovens de 15 a 20 anos se devem a drogas intravenosas* (matéria 12).

Droga é principal causa de Aids em jovens

Segundo o Centro de Referência, 65% dos casos de Aids em jovens de 15 a 20 anos se devem a drogas intravenosas

O INVESTIMENTO DO GOVERNO FEDERAL NA CAMPANHA CONTRA A AIDS É SUFICIENTE?

Vicente Amato Neto, 63, médico infectologista. Superintendente do Hospital das Clínicas.

SIM. "O investimento do governo é suficiente, mas as campanhas de prevenção devem ser permanentes".

Içami Tiba, 50, psiquiatra especialista em adolescência.

NÃO. "Não adianta só investir em campanha na televisão. O governo tem que investir em profissionais, em orientadores.

O infectologista Vicente Amato Neto durante o simpósio

Da Reportagem Local

SAÚDE

As drogas intravenosas são a principal causa da Aids na adolescência. Segundo o Centro de Referência da Aids da Secretaria de Saúde, 65% dos casos de Aids em jovens de 15 a 20 anos são provocados por drogas e 11% por relações sexuais. A afirmação foi feita no simpósio "Adolescência e as drogas", que terminou ontem no Centro de Convenções Rebouças, em São Paulo.

No Estado de São Paulo, 4.342 pessoas entre 15 e 29 anos já manifestam sintomas da doença. Segundo o centro, é muito difícil saber o número de infectados porque a doença pode demorar até oito anos para se manifestar.

O psiquiatra Içami Tiba, 50, diz que tem filhos de 9, 16 e 19 anos e a Aids o preocupa. "O problema é a onipotência do jovem de 17 a 19 anos. Eles não acreditam que vão pegar Aids".

O infectologista Vicente Amato Neto, 63, se diz pessimista. "Estou na luta há nove anos e estamos perdendo a batalha". Para ele, o principal problema "são grupos de risco, como travestis, homo e bissexuais, toxicômanos e pessoas promíscuas, que não querem obedecer ou não entendem o que estamos falando".

LEIA MAIS

sobre drogas na pág. 4-1

Matéria 12 - Folha de São Paulo - 20.07.1991

Em outra matéria de 1992, vemos o mesmo título com outro subtítulo: *Droga é a principal causa de AIDS entre jovens. Pesquisa do Emílio Ribas mostra que 76,4% dos pacientes se contaminaram através do uso de drogas injetáveis* (ANEXO Q). Noutra matéria, de 1990, vemos que um menino de rua de 12 anos morreu em Belo Horizonte, infectado pelo HIV (ANEXO R). E em mais uma matéria de l991 observamos que, na Praça da Sé em São Paulo, existem jovens infectados (ANEXO S). Mesmo sendo um intervalo curto, de 5 a 8[141] anos, é interessante perguntar por que será então que, se já existiam adolescentes infectados pelo HIV, a discussão da sexualidade de jovens soropositivos só começou a surgir nos jornais (e também entre profissionais e voluntários) anos depois. Se oito anos antes você noticia que existem os jovens com AIDS, por que sua sexualidade só configura-se como uma questão, como mote de preocupação, anos depois?

Quando me fiz essa pergunta, imaginei algumas respostas. Uma primeira possibilidade é que as casas de apoio têm forte poder no campo discursivo sobre a dimensão infanto-juvenil da epidemia e elas tomaram ciência do "problema" quando ele se configurou no espaço institucional. Ou seja, quando as crianças, após terem enfrentado a entrada na escola, começaram a manifestar seu interesse pela dimensão da sexualidade, com perguntas, beijos, cartas de amor etc. Nesse sentido as casas começaram a tematizar a sexualidade dos pré-adolescentes e adolescentes, cobrando uma ajuda da CN. Na matéria 10 observamos que os responsáveis por casas de apoio sinalizavam a questão e, inclusive, há o relato de um representante de instituição que se dirigiu ao Ministério da Saúde pedindo informações. No ANEXO P encontramos o seguinte trecho:

> Há pelo menos três anos, os profissionais das casas de apoio a portadores do vírus vinham solicitando ao governo uma iniciativa do tipo. Os apelos surgiram quando se percebeu que o tempo de vida das crianças se estava prolongando cada vez mais, graças aos avanços nas terapias.
>
> Muitas delas estavam despertando para a sexualidade, ao mesmo tempo que tomavam consciência das limitações impostas as suas vidas pelo vírus. Abordar esses temas com as crianças vem sendo um desafio para os profissionais. (O Estado de São Paulo, 2/11/99)

[141] A partir da experiência na área diria que esses discursos começaram a emergir em 1995, ganharam alguma força a partir de 1998, e por volta de 2000, estava cada vez mais forte a temática da sexualidade.

Uma segunda possibilidade é que nos anos subseqüentes aumentou a prevalência de HIV entre jovens. Retomamos aqui o debate sobre a incidência e a questão da população que elaboramos no capítulo anterior. Quando temos "alta incidência" e "alta prevalência"[142] (no caso de jovens infectados), temos de tomar medidas para regular a população (Foucault,2003), e daí ocupamo-nos com a sexualidade dos jovens soropositivos.

Talvez essas respostas procedam e não se excluam mutuamente. Contudo, não deixaria de observar que, mesmo fora do âmbito das casas de apoio, e com menor incidência do que nos anos subseqüentes, a "população de adolescentes com AIDS" já existia. E novamente fica a pergunta: por que então não emergiu no campo discursivo a preocupação com o exercício da sexualidade dos jovens soropositivos? Se os jovens vivendo com HIV/AIDS já existiam em 1990 e se começamos a tematizá-los em 1998, porque em 1990 falávamos tanto de prevenção na juventude e não da sexualidade dos jovens infectados?

Antes de pensar noutra possível resposta, caberia refletir sobre outra questão, que talvez seja anterior e a mais central deste capítulo. *Por que nos ocupamos de pensar sobre a sexualidade de adolescentes soropositivos*? Talvez uma primeira resposta pudesse ser porque temos a preocupação com a felicidade desses jovens que, diante de tanto preconceito em relação a AIDS, vão exercer sua sexualidade e correm o risco de ser objeto de estigma e discriminação[143]. Uma outra resposta poderia ser para que eles aprendam a fazer sexo seguro, protegendo-se de re-infecções e também evitando uma gravidez não planejada e a infecção de outra pessoa.[144]

Apesar dessa aparente nobreza de nossas intenções, uma matéria da Folha de São Paulo de 1998 nos dá uma pista. Na matéria, com o título "*Sexualidade precoce leva AIDS aos jovens*" (ANEXO T), relata-se:

> ... primeiro a Aids era uma doença de homossexuais. Depois um mal que atingia usuários de drogas injetáveis. Passou para os homens adultos heterossexuais e chegou às mulheres. Agora se espalha entre adolescentes heterossexuais, reflexo da sexualidade precoce combinada a ausência de

[142] A prevalência e a incidência são medidas utilizadas em epidemiologia. Dawson e Trapp (l994) assim definem: A **prevalência** é definida como o número de indivíduos com determinada doença num certo momento dividido pela população em risco para aquela doença naquele momento. A incidência é definida como o número de casos novos que ocorreram durante certo intervalo de tempo dividido pela população em risco no início do intervalo de tempo. (p. 37,38)

[143] E as matérias em anexo explicitam esta questão do preconceito de modo recorrente.

[144] Retomo essa discussão adiante, neste mesmo capítulo.

prevenção.
Os homossexuais e os drogados lideravam, com folga, a lista das principais vítimas da aids na adolescência. **Hoje a principal categoria entre pessoas de 15 a 20 anos, é dos heterossexuais.** (grifos meu, anexo)

A consulta aos boletins epidemiológicos dos anos de 1990-1998 também indica a heterossexualização da epidemia entre os jovens.

	Idade	**Homo/bissexual***			**UDI**	**Heterossexual**
Boletim Epidemiológico 1990	10 a 14	2			15	2
	15 a 19	67			190	32
	20 a 24	571			703	217
	Total de 10 a 24 anos	**640**			**908**	**251**
		H	B	H/B		
Boletim Epidemiológico 1998	10 a 14	9	3	12	54	24
	15 a 19	297	159	456	784	638
	20 a 24	2038	916	2954	3091	3410
	Total de 10 a 24 anos	**2344**	**1078**	**3382**	**3929**	**4062**

No boletim epidemiológico de 1990, as categorias homo e bissexuais aparecem associadas. No boletim de 1998 as categorias são apresentadas separadamente.

A tabela acima mostra que a epidemia continuou a afetar jovens homo/bissexuais e usuários de drogas, porém o que se percebe é que a epidemia, no que concerne à juventude, seguiu a tendência de heterossexualização em geral. A AIDS já era uma epidemia que poderia gerar o discurso sobre a sexualidade dos jovens soropositivos, mas só pôde ser enunciada desse modo no momento em que os jovens infectados correspondiam à norma discursiva da heterossexualidade.

Coincidência ou não, o que parece é que a sexualidade de adolescentes com AIDS começou a ser tematizada justamente no momento em que os infectados eram jovens heterossexuais e aqueles que viviam nas instituições e, predominantemente, tinham sido infectados por transmissão vertical (habitualmente considerados vítimas de seus pais). Parece que nossas nobres preocupações com a juventude restringem-se àquela parte da

juventude que pode ser moralmente correta e que usuários de drogas e homossexuais[145], portanto, ficam à margem dessa nossa classificação.

Temos portanto o jovem soropositivo "vítima" e o jovem soropositivo "culpado", reproduzindo assim o imaginário binarismo que predominou, e infelizmente ainda vigora no campo da AIDS, procurando delinear aqueles que merecem mais cuidado e respeito e aqueles que devem ser deixados à própria sorte. A juventude infectada pelo HIV não se furtou, portanto, das amarras dos preconceitos que marcaram o desenvolvimento da epidemia.[146]

Em síntese, o que parece é que no caso da juventude já existia o discurso da prevenção (ANEXO U), mas não o da sexualidade dos jovens com HIV/AIDS, possivelmente porque os jovens infectados com HIV não estivessem incluídos na categoria "jovens" e sim predominantemente na categoria "homossexuais e drogados" (que eram fortemente culpabilizados e desmoralizados, como vemos no mesmo ANEXO U, no artigo garotos-propaganda da camisinha). Quando a epidemia configurou-se como uma epidemia heterossexual, a categoria jovem/adolescente com HIV/AIDS pôde existir.

Chamo atenção para o fato de que, como ilustram as matérias, uma das origens desses discursos foram as instituições, o que marca o poder da instituição para a produção das verdades sobre a infância e adolescência. E cabe lembrar que as instituições são governadas por adultos.[147]

Seguindo essa linha de argumentação poderíamos pensar que os jovens soropositivos heterossexuais estavam cercados de atenção e cuidados que os privilegiavam. Se, por um lado, isso é verdade, por outro, talvez devêssemos problematizar também o porquê desse cuidado especial.

Na trajetória da epidemia, como vimos, um conjunto de fatores possibilitou o surgimento da população de adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Como Foucault (2003) nos mostrou, uma população precisa ser disciplinada, controlada. A sexualidade entra

[145] E como vimos "meninos de rua".
[146] Aqui chamo a atenção para um trecho"na ilustração 12, com a fala de um infectologista: "estou na luta há nove anos e estamos perdendo a batalha". Para ele, o principal problema são grupos de riscos como travestis, homo e bissexuais, toxicômanos e pessoas promíscuas, que não querem obedecer ou não entendem o que estamos falando.
[147] Um detalhe porem chama a atenção.A maioria das crianças e jovens não moram nas instituiçoes, mas são estas que possuem um poder discursivo para estar na mídia ou fazer solicitações ao MS.No capítulo IV uma tabela de um estudo de Baricca(2005) dá uma amostra desta minha observação.

naturalmente no rol das preocupações porque a sexualidade no âmbito da AIDS está reduzida a sua dimensão de vetor de transmissão do HIV. Essa “nova população" de adolescentes passa assim a ter de ser regulada no exercício de sua sexualidade com vistas ao controle da epidemia.

Desenhamos assim uma população, sua sexualidade, e ocupamo-nos de falar o quão difícil é controlá-la, posto que, como todos sabemos, a adolescência já é difícil, com a AIDS, pior ainda.

Numa binária reversibilidade poderíamos voltar às questões anteriores e pensar então que, pelo menos, as crianças e os adolescentes homossexuais ficaram livres desse controle, posto que não foram capturados nessas táticas de controle da sexualidade das populações.

Porém os homossexuais e usuários de drogas fazem sim parte de populações também controladas (seja quando tomados a partir de suas identidades homossexuais, usuários de drogas; seja quando colocados na categoria de desviantes. Por isso observamos a separação dos jovens vítimas e dos culpados). E a sexualidade infantil? Ignorar sua existência não seria também uma estratégia para controlá-la? A criança vivendo com AIDS assexuada se encaixa perfeitamente no discurso da criança, doente, vítima dos pais e da AIDS. Torna-se assim uma inocente vítima (inocente porque vitimada por seus pais e inocente porque sem sexualidade).

É importante percebermos que estamos vivendo exatamente o momento da invenção da população de adolescentes vivendo com HIV/AIDS e que o discurso sobre a sexualidade nada tem de tão natural, surge nas tramas dos saberes da psicologia, da medicina, da pedagogia, da ciência sexual, nas urdiduras dos saberes sobre a adolescência, a sexualidade e a AIDS.

Na medida em que a sexualidade é tida como vetor de transmissão do HIV e os jovens como desajuizados, encontramos a intersecção perfeita para a emergência das práticas discursivas e não discursivas, começamos a ver o florescimento do dispositivo da sexualidade dos jovens com HIV, com publicações, políticas públicas, debates e programas. A grande questão é que esses jovens também passam a narrar-se e a serem inventados a partir dessas construções discursivas.[148]

[148] Tema que problematizo no próximo capítulo.

Foucault (2003), em *História da Sexualidade I: a vontade de saber*, assinala que, na sociedade ocidental, há uma aceitação da idéia de que o sexo e a sexualidade são reprimidos e, aparentemente, isso, a que denominou de "hipótese repressiva", seria uma evidência histórica. O autor contudo coloca em xeque esta perspectiva, dizendo:

> As dúvidas que gostaria de opor à hipótese repressiva têm por objetivo muito menos mostrar que essa hipótese é falsa do que recolocá-la numa economia geral dos discursos sobre o sexo no seio das sociedades modernas a partir do século. XVII. Por que se falou da sexualidade, e o que se disse? Quais os efeitos de poder induzidos pelo que se dizia? Quais as relações entre esses discursos, esses efeitos de poder e os prazeres os quais se investiam? Que saber se formava a partir daí? Em suma, trata-se de determinar, em seu funcionamento e em suas razões de ser, o regime de poder-saber-prazer que sustenta entre nós, o discurso sobre a sexualidade humana. Daí o fato de que o ponto essencial (pelo menos, em primeira instância) não é tanto saber o que dizer ao sexo, sim ou não, se formular-lhe interdições ou permissões, afirmar sua importância ou negar seus efeitos, se policiar ou não as palavras empregadas para designá-lo, mas levar em consideração o fato de se falar de sexo, quem fala, os lugares e os pontos de vista de que se fala, as instituições que incitam a fazê-lo, que armazenam e difundem o que dele se diz, em suma, o "fato discursivo". (p.16)

Ainda nesta obra, Foucault (2003) aponta como em nossa sociedade se constrói a noção de que era possível criar uma verdade sobre a sexualidade e que o domínio sobre essa verdade envolve um intrincado jogo de poder-saber. Nesse contexto foi constituindo-se aquilo que o autor denomina de "scientia sexualis":

> A sexualidade é o correlato dessa prática discursiva desenvolvida lentamente, que é a scientia sexualis. As características fundamentais dessa sexualidade não traduzem uma representação mais ou menos confundida pela ideologia ou um desconhecimento induzido pelas interdições; correspondem às exigências funcionais do discurso que deve produzir sua verdade. No ponto de intersecção entre uma técnica de confissão e uma discursividade científica, lá onde foi preciso encontrar entre elas alguns grandes mecanismos de ajustamento (técnica de escuta, postulado de causalidade, princípio de latência, regra da interpretação, imperativo de medicalização), a sexualidade foi definida como sendo, "por natureza", um domínio penetrável por processos patológicos, solicitando, portanto, intervenções terapêuticas ou de normalização; um campo de significações a decifrar, um lugar de processos ocultos por mecanismos específicos, um foco de relações causais infinitas, uma palavra obscura que é preciso ao mesmo temo desencavar e escutar. (p. 67)

A sexualidade no âmbito da epidemia da AIDS é concebida, principalmente, como vetor de transmissão do HIV. Nesse sentido observamos um certo empobrecimento da

ludicidade, do prazer. Sem dúvida esses aparecem vinculados nos discursos da prevenção e de apoio, mas o foco sempre é maior nas questões da transmissão e da prevenção do HIV, das DST e até mesmo da gravidez. Estamos, nesse contexto, muito mais para ciência sexualis do que para ars erótica[149] e talvez por isso a negação da sexualidade infantil e a preocupação com os discursos de controle e regulação da população de adolescentes com HIV. Talvez por isso, também, a emergência do discurso de que crianças e adolescentes têm uma sexualidade precoce. Talvez por isso nossos discursos sobre cuidado dos jovens sejam muito mais táticas de controle da população de jovens vivendo com HIV.

Localizei uma matéria (ANEXO V) com o título "Saudáveis travessuras". Ao referir-se a um adolescente de 16 anos, diz a reportagem:

> Não foge aos impulsos comuns da adolescência, mas ao discorrer sobre sexualidade mostra maturidade. "É complicado namorar. Eu fico com umas meninas quando saio. Tenho medo de falar que tenho o HIV. Ou a menina me aceita ou então nada feito. Por isso nunca tive relações sexuais, mas desejo constantemente"

O garoto revela que deseja ter relações, mas tem medo e isso é nomeado como maturidade. O que esperamos nós dos adolescentes???

Pesquisa coordenada por Ayres (2004) também revela que a expectativa em relação aos jovens restringe seus horizontes, inclusive no que concerne ao exercício da sexualidade, da maternidade e paternidade.

> A sexualidade, em particular, constituiu um universo de preocupações e desafios. Do mesmo modo que a adesão, ela determina, por exemplo, decisões sobre quando revelar o diagnóstico. Ela remete a significativas experiências de estigma sentido. Ela mobiliza conflitos e ambigüidades entre o sentir-se normal ou não, entre o fazer planos para o futuro e as interdições justificáveis ou não. Ela remete a questões bem práticas, com a educação para a prevenção secundária e o acesso a camisinha. Ela remete também a questões da maior transcendência como a dos direitos sexuais e reprodutivos. Ao contrario do que muitos imaginam todos os adolescentes entrevistados parecem bem conscientes da necessidade de se proteger, de proteger os parceiros e filhos; entretanto, os jovens não estão de posse ou

[149] Foucault (2003), a respeito da *ars erótica,* comenta: Na arte erótica, a verdade é extraída do próprio prazer, encarado como prática e recolhido como experiência; não é por referência a uma lei absoluta do permitido e do proibido, nem a um critério de utilidade, que o prazer é levado em consideração, mas, ao contrário, em relação a si mesmo: ele deve ser conhecido como prazer, e portanto, segundo sua intensidade, sua qualidade específica, sua duração, suas reverberações no corpo e na alma. (p57)

> não se sentem confortáveis com todas as informações necessárias para prevenção. Seria importante para esse grupo de jovens que cuidadores e profissionais de saúde colocassem a vida sexual e a vontade de ter filhos não como um desvio, assumindo uma atitude acrítica de interdição, mas encarassem com uma demanda efetivamente posta para o cuidado, como uma parte da vida que esses jovens vêem como 'normal' e à qual legitimamente almejam. A sexualidade do jovem portador é vista sempre como um problema que merece intervenção, principalmente porque pode representar perigo de infecção para os outros negativos que podem engravidar. (p14,15)

Toda essa problematização poderia nos levar a imaginar um " maquiavélico" adulto por trás dessas invenções, mas nós adultos também fomos inventados e rodamos como engrenagem da maquinaria do dispositivo da sexualidade. Um comentário do Padre Júlio Lancelotti (2004) sinaliza esta questão:

> Os pais e mães biológicos podem dizer que são marinheiros de primeira viagem; os responsáveis por uma Casa de Apoio, não. As casas de apoio são fiscalizadas pelo Judiciário, Ministério Público, Conselhos Municipais e Tutelares, pelos financiadores, parceiros e doadores e têm que se explicar em várias instâncias. Como explicar ou justificar que um ou uma adolescente abrigada em Casa de Apoio esta usando drogas ilícitas? Como explicar uma gravidez precoce ou doenças sexualmente transmissíveis? (p. 38)

Em um episódio vivido no GIV, senti algo parecido. Saí da instituição com o ônibus para um encontro de adolescentes: "Veja lá você heim! Com este ônibus cheio de meninas, se alguma delas voltar grávida você já sabe, né!!! A responsabilidade vai ser sua e do GIV."

Se as meninas transam e engravidam, isso seria uma responsabilidade minha? De fato? Absolutamente controlados, controlamos também. E na lógica binária de culpados e inocentes, tudo o que acontece com os adolescentes é culpa de alguém, ou deles mesmos ou dos adultos que deles cuidam. Parece que a sociedade não consegue romper com esse padrão binário, aprofundar e complexificarar seu raciocínio sobre a juventude. O controle é uma boa forma de não desconstruirmos discursos, mas ao invés disso reiterá-los.

Algumas situações, porém, mostram que os jovens podem ser muito diferentes daquilo que se fala a respeito deles.

No mesmo episódio do "ônibus cheio de meninas" enfrentei uma situação bastante delicada. No evento de que fomos participar, existiam adultos profissionais de saúde e

educação e jovens. Supostamente estávamos, portanto, num local bastante protegido. Entretanto um funcionário de um programa de saúde de um município de outro Estado assediou algumas adolescentes, oferecendo dinheiro para que fizessem sexo com ele. Foi uma grande confusão, e o homem acabou sendo retirado do evento, denunciado em sua cidade e foi também assistido, pois estava precisando de ajuda psiquiátrica. Como ficamos sabendo do episódio? Porque as meninas reagiram, disseram a ele que ele era adulto e que adulto não poderia fazer aquilo (oferecer dinheiro em troca de sexo) com elas. As garotas formaram um grupo, me procuraram denunciaram o sujeito.

Desse episódio pude refletir com meus pares (equipe do evento) sobre a importância de um trabalho de educação sexual, sobre a importância do vínculo educador-educando, da escuta em relação aos jovens. Observamos, assim, "o movimento que produz dominação pode também produzir resistência" (Ribeiro, 200l: p.190).

Ouvindo passos de pomba e abrindo asas - caminhando do futuro ao porvir

Em uma matéria de 199l (matéria 13), aparece o seguinte enunciado: "Aids faz primeira geração sem futuro".

> A pequena T., de 4 anos e meio , empunha a caneta e desenha a única letra que conhece. " Isto é um A", diz. Ela imagina que em breve vai freqüentar uma escola, mas ainda não entende bem o seu destino. (O Estado de São Paulo, 29/09/9l)

Aids faz primeira geração sem futuro

Instituições religiosas tentam dar uma infância normal às pequenas vítimas da doença

DANIEL HESSEL TEICH

A pequena T., de 4 anos e meio, empunha a caneta e desenha a única letra que conhece. "Isto é um A", diz. Ela imagina que em breve vai freqüentar uma escola, mas ainda não entende bem o seu destino. Junto com seus companheiros S., D., J. e A. — o mais velho do grupo, com 5 anos —, ela faz parte da primeira geração de crianças que contraíram Aids ainda no útero materno.

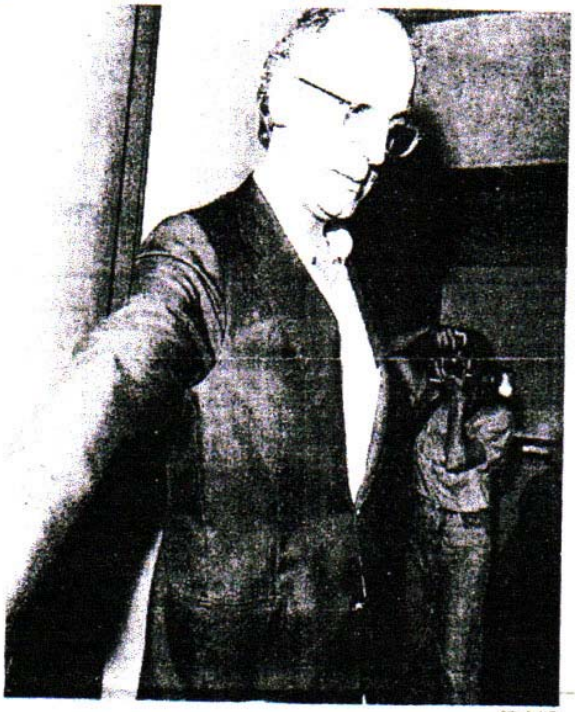
T., J., A., D. e S. deixaram a Fundação Estadual para o Bem-Estar do Menor (Febem) há dois meses e moram com outras 14 crianças numa casa mantida pela Pastoral do Menor da Cúria Metropolitana de São Paulo. Todas elas são marcadas pelo estigma da doença e o abandono ou carência das famílias que não podem oferecer os cuidados necessários.

A perspectiva de terem um dia pai, mãe e irmãos, seja por meio de adoção ou de reintegração à família original, é mínima. Desde o primeiro caso de Aids pediátrica com transmissão vertical — passada pela mãe ainda no útero —, notificado em 1987, a Febem registrou cinco adoções de crianças que deixaram de apresentar anticorpos da doença e nenhuma adoção de criança portadora do vírus.

Das 65 crianças que passaram pela instituição com Aids contraída por contágio materno, além das cinco adotadas, apenas outras quatro conseguiram ser reintegradas às famílias. "Com raras exceções, estas crianças não terão a chance de uma convivência familiar normal", afirma a diretora da Unidade Sampaio Viana da Febem, para crianças de zero a seis anos, Maria de Fátima Medeiros Valente.

A VIDA NA JANELA

Para resolver parte do problema, as crianças foram transferidas para a Casa Vida, da Pastoral do Menor. "Lá, pelo menos, elas deixarão de ser internas de uma instituição", explica Fátima. "É uma grande conquista para elas, que conheciam o mundo apenas pelo que viam por uma janela", conta o coordenador da Pastoral do Menor e responsável pela Casa Vida, padre Júlio Lancellotti.



Cíllo Jr./AE

Pe. Lancellotti: banalidade vira aventura para crianças doentes

Passados dois meses, as crianças ainda experimentam como novidade a oportunidade de ficar em seus quartos só na hora de dormir. Até desprezam as duas televisões da casa para brincar mais tempo no quintal. Um passeio por uma feira livre nas redondezas ainda é uma aventura para o grupo. "Nós procuramos dar o máximo que podemos a essas crianças", diz o padre Lancellotti. "O que é banal para uma criança sadia pode significar muito para elas."

Em Taboão da Serra, na Grande São Paulo, o pai-de-santo Laércio Zaniquelli empreende uma cruzada semelhante à da Casa Vida. Ele acolhe em sua residência crianças portadoras de Aids de 0 a 3 anos, postas a seus cuidados por ordem judicial.

"Meu maior problema é a falta de apoio oficial", queixa-se. Para conseguir recursos, Zaniquelli prepara o Projeto Criança/Aids, junto com outras dez entidades de assistência a portadores do vírus. "O aumento do número de crianças doentes é inevitável."

INCERTEZA

De acordo com o pediatra do Centro de Referência e Treinamento da Aids (CRT), Rogério Luiz Scapini, a situação tende a se agravar conforme as crianças conseguem superar as infecções oportunistas e se tornam mais velhas.

O número de "órfãos da Aids" tende a crescer à medida em que as mães desenvolvem as infecções causadas pela doença. "Não temos a menor idéia de como estas crianças serão aceitas pela sociedade e como lidarão com o estigma do problema", diz.

As estatísticas do CRT dão conta de que, entre 1980 e 1991, independentemente da forma de contágio, foram notificados 347 casos de Aids em crianças de 0 a 4 anos, enquanto as notificações de casos em crianças de 5 a 9 anos foram 45.

Vírus não está presente em 70% dos casos

Trinta por cento das crianças que nascem de mães portadoras do vírus da Aids acabam desenvolvendo os sintomas da doença, segundo os dados do Centro de Referência da Aids (CRT), ligado à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Os 70% restantes recebem da mãe apenas os anticorpos da doença, que somem em cerca de 18 meses.

O desaparecimento desses anticorpos caracteriza o fenômeno conhecido tecnicamente como negativação dos exames, que antes tinham resultados positivos. "A negativação não tem nada a ver com cura, porque na verdade essas crianças nunca tiveram o vírus", explica a médica responsável pela unidade de internação de Aids pediátrica no Hospital Emílio Ribas, Marinella Della Negra de Paula.

Desde a primeira notificação de contaminação intra-uterina, há quatro anos, foram registrados no Estado 294 casos de bebês que adquiriram a doença por transmissão vertical. "As condições em que a maioria dessas crianças vive é tão precária que elas acabam desenvolvendo a doença logo nos primeiros meses de vida", explica Marinella.

Atualmente, a equipe comandada por Marinella no Emílio Ribas atende de forma personalizada e rigorosamente documentada a 160 crianças, que se apresentam para exames pelo menos uma vez por mês. Nessas ocasiões, são medicadas com gamaglobulina e, quando apresentam sinais de lesões neurológicas e regressão no aprendizado, com AZT.

Apesar das freqüentes passagens pelo hospital e as eventuais internações, a grande maioria das crianças em tratamento no Emílio Ribas desconhece a condição de portadora do vírus da Aids. "Nós vivemos uma relação onde apenas meias verdades são ditas", explica Marinella. "As crianças sabem que são diferentes das outras e necessitam de cuidados especiais mas não precisam saber o que é a doença."

Matéria 13 - Folha de São Paulo - 29.09.1991

Treze anos depois, na pesquisa realizada por Ayres (2004), identificamos a fala de um cuidador:

> "...Eles também têm uma parte importante na sociedade que eles vão ser agentes de.. eles vão ser agentes para... de informação para outras pessoas. Eles vão ser agentes facilitadores para levar essa informação que eles têm, essa responsabilidade precoce; assim, com certeza eles vão poder dar um depoimento muito importante para a sociedade daqui a um tempo. E assim é importante que eles saibam quantos eles são importantes para iss também.Acho que é essa a mensagem sim (...) Eu vejo que isso é uma questão que hoje a gente tem que estar cuidando. Não só vocês profissionais, mas nós, como pais e cuidadores das crianças a gente tem que estar levantando essas questões para poderem as crianças, ter essa qualidade de vida que estou te falando, uma qualidade de vida melhor. Que eles possam.. não uma cabeça baixa, mas uma cabeça erguida, sabendo que eles tem grandes oportunidades na vida ainda, que eles tem um papel importante para cumprir. Acho que isso é fundamental."(p.4)

Primeiro enunciamos que eles não existiriam (ou seja, que as crianças não chegariam à adolescência), depois criamos um idéia de que serão alguém no futuro[150].

Nunca há presente para os adolescentes com AIDS? Ou eles eram aqueles que não seriam ou passam a ser os que serão. E aquele que é? Aqueles que são?

A adolescência vivendo com HIV/AIDS é presente nos dois sentidos da palavra. Do tempo presente, de hoje. Como seres que precisam ser ouvidos, respeitados, tidos como existentes. E também presentes, porque são uma oportunidade que recebemos para revisitar nossos conceitos sobre a sexualidade, a adolescência e a AIDS.[151]

Qual o espaço de existência desses meninos e meninas?

---

[150] E cabe destacar que esse papel importante que o cuidador imagina que terão no futuro, já observamos que desempenham hoje. Alguns jovens vivendo com HIV, independentemente de trabalhos organizados em projetos ou espaços institucionais, acolhem muitos adultos soropositivos, oferecem informação e apoio. Por exemplo, às vezes encaminham adultos ao GIV ou a outras ONGs. Temos o relato de uma menina de Sorocaba que auxiliou uma senhora que se descobriu portadora com dois filhos. Dois dias depois a mulher foi ao Gepaso (ONG) falar que pensava em se matar e não o fez porque a adolescente lhe acolheu, contou que tomava remédios, que estava superando as dificuldades advindas com o HIV e ajudou a ver que teria alguma perspectiva de enfrentamento da AIDS.

[151] Agradeço ao Prof. Dr. José Ricardo Ayres o convite para comentar a pesquisa do ECI em que detalhou aspectos importantes da vida dos adolescentes com HIV/AIDS atendidos nos serviços de saúde de São Paulo. Nessa oportunidade em exposição oral no seminário realizado em São Paulo(2004).. fiz essa relação da citada pesquisa e da adolescência com o presente.

Recorro aqui às idéias de Larrosa (2001), que faz uma diferença entre o futuro e o porvir. Segundo o autor, o futuro contempla uma prospecção na qual fazemos o desenho do que virá, imaginando um caminho como dado, o futuro está relacionado com aquilo que se pode antecipar, "com aquilo que depende de nosso saber, de nosso poder e de nossa vontade". Já o porvir nos abre para possibilidades para acontecimentos, com aquilo que não se pode antecipar, nem predizer nem prescrever...com aquilo que escapa à medida de nosso saber, de nosso poder e de nossa vontade.

E sobre os adolescentes, o autor acrescenta:

> Quando dizemos a um adolescente que 'ele tem muito futuro', estamos dizendo que 'ele tem muito claro aquilo que quer', que 'ele tem um projeto nítido sobre si mesmo, no futuro', e que toma o presente como um tempo utilitário, como um tempo que tem de aproveitar, que tem de tornar rentável, que tem de converter em meio ou instrumento, e da forma mais eficaz possível, para a consecução daquilo que ele antecipou. Quando dizemos que um adolescente 'tem muito futuro' , dizemos que ele é capaz de fabricar-se a si mesmo, de 'fazer-se a si mesmo, de chegar a ser alguém' . Quando dizemos que um adolescente 'tem muito futuro' dizemos que ele é uma pessoa ambiciosa, ao mesmo tempo, realista, entendendo por realista o que se conforma com o possível, o que ser resigna ao possível, a um possível às vezes tão estreito que margeia o necessário. E dizemos também que ele é uma pessoa a qual a vida situou entre circunstancias especialmente favoráveis pela condição naturalmente, de que seja capaz de aproveitá-las de forma eficiente oportunista e calculadora.
>
> Parece claro que esse adolescente que 'tem muito futuro' tem um presente particularmente estreito e não tem apenas porvir. O futuro está relacionado com o estreitamento do presente e com o cancelamento do porvir, e isso porque o futuro é uma figura da continuidade do tempo e do caminho reto, enquanto que o porvir é uma figura da continuidade do tempo e do aberto. Enquanto o futuro se conquista, o porvir se abre. Enquanto o futuro se anuncia ruidosamente, o porvir, como dizia Nietzche, 'vem com passos de pomba'. E enquanto o futuro nomeia a relação com o tempo de um sujeito ativo definido por seu saber, por seu poder e por sua vontade – um sujeito que sabe o que quer e que pode converte-lo em real, um sujeito que quer se manter no tempo- , o porvir nomeia a relação com o tempo de um sujeito receptivo, não tão passivo, quanto paciente e passional – de um sujeito que se constitui desde a ignorância, a impotência e o abandono, desde um sujeito , enfim, que assume a sua própria finitude, a sua própria mortalidade. (p. 286-287)

A própria existência de jovens que foram crianças vivendo com HIV já nos ensina sobre o porvir. Brincando um pouco com as palavras, talvez pensássemos (ainda que com

um novo sentido) que o enunciado da matéria de 1991 estava certo: “Aids faz primeira geração sem futuro”. E faz a segunda, a terceira... A AIDS faz gerações com porvir!

Cabe perguntar, se poderemos revisitar o poder de nossas invenções sobre a adolescência, a sexualidade e a AIDS, tudo que inventamos e controlamos sobre o futuro das crianças e dos jovens. Se poderemos nos abrir e perceber que cotidianamente os jovens vivendo com HIV resistem, ensinando-nos o porvir, o nascimento do que não prevíamos.

Resta saber se entre tantos dispositivos, e entre os vozerios, silêncios e meias palavras dos jogos de poder/saber/verdade poderemos ouvir os passos das pombas ou o som de suas asas voando ao porvir.

Paciência
(Lenine /Dudu Falcão)

Mesmo quando tudo pede
Um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede
Um pouco mais de alma
A vida não pára

Enquanto o tempo acelera
E pede pressa
Eu me recuso, faço hora
Vou na valsa
A vida é tão rara

Enquanto todo mundo espera a cura do mal
E a loucura finge que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência
O mundo vai girando cada vez mais veloz
A gente espera do mundo, e o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência

Será que é tempo que lhe falta pra perceber?
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara, tão rara
Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Mesmo quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei,
A vida não pára.

Capítulo IV

Fios de segredo e revelação

A tessitura de si nos espelhos d'AIDS

No vocabulário da AIDS, entende-se por "revelação" o fato de contar, narrar que alguém tem HIV. No caso de crianças e adolescentes soropositivos[152], a revelação sobre o fato de ser portador do HIV/AIDS coloca-se em três dimensões. A primeira é quando alguém (geralmente um adulto familiar, profissional de saúde ou voluntário de casa de apoio) vai "contar" para eles que eles têm HIV/AIDS; a segunda é quando eles vão contar para alguém que são portadores do HIV/AIDS e; por fim, ainda existe a possibilidade de alguém contar para outrem que eles são portadores do HIV/AIDS.

Todas essas formas de revelação têm como contrapartida o segredo e, seja como segredo ou revelação, mobilizam profundamente a afetividade de crianças e adolescentes infectados pelo HIV. No caso das crianças pequenas (de 3 a 7 anos), freqüentemente observo que elas não têm acesso à sua condição (porque ninguém lhes "conta" que são soropositivas), e portanto, não dominam o segredo sobre si. Outras vezes, elas têm acesso ao segredo sobre si e ainda existe a possibilidade de que, quer saibam ou não, alguém tenha acesso ao seu segredo e possa contá-lo para outrem .

Para os adolescentes que sabem de sua condição sorológica, o desafio é poder revelar-se em relações amorosas e de amizade, em espaços como a família, a escola e o trabalho e, ainda assim, se sentir aceitos, amados e respeitados.

Neste capítulo apresento, inicialmente, como a questão da revelação se coloca no âmbito da infância e adolescência vivendo com HIV/AIDS, posteriormente, aprofundo a discussão, refletindo sobre a pergunta: Por que a revelação do HIV tornou-se uma questão do nosso tempo? Busco as respostas nas contribuições foucaultianas sobre a confissão e sobre a invenção do "anormal", do outro. Por fim, procuro problematizar as narrativas que as crianças e adolescentes podem fazer a partir dos discursos sobre AIDS existentes na cultura que funcionam como tecnologias do eu, marcando a construção da experiência de si.

[152] E também dos adultos

A questão: revelação do diagnóstico do HIV

Um estudo realizado por Ana Maria Baricca (2004), no Hospital Emilio Ribas em São Paulo, descreve como se configura a questão da revelação do HIV. A autora realizou entrevistas com cuidadores de crianças e jovens na faixa etária entre 7 e 15 anos. A tabela abaixo retrata a amostra da pesquisa:

Categorias		*N*	*%*
Via de Transmissão	*Vertical*	*94*	*96,91*
	Transfusão Sangüínea	*01*	*1,03*
	Não Informaram	*02*	*2,06*
Cuidadores	*Pais biológicos*	*26*	*26,80*
	Pais adotivos	*07*	*7,22*
	Avós	*29*	*29,90*
	Tios	*12*	*12,37*
	Casa de Apoio	*23*	*23,71*
Conhecimento do Diagnóstico	*Sim*	*50*	*51,54*
	Não	*40*	*41,24*
	Dúvida	*07*	*7,22*
Idade da Revelação do Diagnóstico (em anos)	*7*	*07*	*7,22*
	8	*19*	*19,59*
	9	*12*	*12,37*
	10	*12*	*12,37*
	11	*22*	*22,68*
	12	*08*	*8,25*
	13	*09*	*9,28*
	14	*04*	*4,12*
	15	*04*	*4,12*

Fonte:BARICCA,2004, p.17

Olhando a tabela, já percebemos a dificuldade dos adultos para revelar às crianças e adolescentes sua condição sorológica, pois os entrevistados informam que 41,24 % das crianças e adolescentes que acompanham não sabiam da sua condição de portadores do HIV. E ainda existem 7% em dúvida . A faixa etária da revelação também demonstra que os adultos esperam a criança "crescer". Segundo a autora :

> Observa-se que a idade para a revelação do diagnóstico variou, concentrando-se nos 11 anos de idade. Entretanto, os responsáveis já começam a pensar em tal possibilidade quando a criança atinge os 8 anos. (p. 18)

Neste mesmo estudo, a autora comenta algumas das características da comunicação sobre o diagnóstico do HIV e o processo de doença que foram relatados pelos cuidadores, sinalizando que existem vários motivos que os adultos apresentam para não revelar, geralmente ligados à idéia de proteção da criança ou de sua incapacidade para entender, ou da possibilidade de quebrarem o sigilo.

Com base no material coletado, a autora comenta:

> Observa-se, portanto, que o ambiente em que a criança se desenvolve dá pouca abertura para que ela fale sobre o que se passa em seu corpo, para que partilhe sentimentos, dúvidas, como se não existissem. Há um claro movimento para modificar, mascarar a realidade, cujo resultado é o isolamento da criança e do adulto. (p. 21)

Como psicóloga no hospital, comenta que os principais motivos que levam os cuidadores a buscar atendimento para crianças e jovens são: não aderência ao tratamento, uso de drogas, relacionamento afetivo, agressividade e revolta (p. 21). Do ponto de vista dos jovens que freqüentaram o grupo no hospital, as principais dificuldades trazidas são: revelar o diagnóstico a terceiros, aceitar o diagnóstico e manter a adesão ao tratamento.

> Revelar o diagnóstico a terceiros: aqui, incluem-se amigos(as); parceiros(as), e familiares. Eles têm medo de que, ao revelar sua condição, sejam rejeitados. Alguns dizem que, inicialmente, sondarão o pensamento da pessoa a respeito do HIV/AIDS e, dependendo da opinião, manterão ou não o relacionamento e revelarão o diagnóstico. Relatam algumas experiências tal qual a de serem apontados: "aquele lá tem AIDS", como se isso os transformassem em "seres extraterrestres", ou seres repugnantes. Duas falas marcaram bastante esse tipo de vivência: "Nós estamos apenas começando, o pior está para vir" (jovem de 16 anos), o outro complementa: "E só os fortes sobreviverão" (jovem de 15 anos).

> No meio de tanta fragilidade, eles precisam fazer-se e sentirem-se fortes para sobreviver.
> Aceitar o diagnóstico: a grande maioria não aceita a doença; nas suas palavras "no fundo ninguém aceita". Quando comentam sobre a contaminação, naqueles em que esta ocorreu por transfusão sangüínea, a expressão de raiva é mais aberta, pois é dirigida a alguém desconhecido. No caso dos contaminados por transmissão vertical, percebe-se algo mais velado quanto a qualquer manifestação de raiva em relação à figura materna; esta, surgindo, é logo minimizada e abafada, talvez pelo sentimento de culpa que pode ser desencadeado. Observa-se, ainda, que aqueles provenientes de lares cuja estrutura permite um diálogo aberto sobre diferentes assuntos, principalmente as dúvidas e angústias em relação à doença, lidam de uma forma menos conflituosa com tal processo, o que não significa isenção da dor. (...)
> Aderência ao tratamento: a esse respeito, há uma forte resistência desses jovens. Observa-se que o discurso nos grupos difere do que é praticado. Os que não utilizam os medicamentos ou o fazem de forma irregular, não assumem essa atitude diante dos colegas, não participam regularmente do grupo, havendo até desistências. A dinâmica e a estrutura familiar estão relacionadas com essa atitude. Tenho ouvido a queixa de que não há diálogo em casa, nem troca de afetos, que nada é dito a respeito da doença, apenas lembrados do horário da medicação. O que acontece é que o jovem sente-se sozinho para enfrentar um processo que exige dele "ser forte", numa situação que ele não consegue ter domínio e controle e aqui se encontra, talvez, o ponto crucial gerador dos conflitos dos adolescentes.(BARICCA, 2004, p..22,23)

A pesquisa realizada por Ayres et al. (2004) também colheu vários depoimentos significativos sobre o modo como se sentem adultos e jovens diante da temática da revelação. Em sua análise os autores destacam:

> É extremamente importante que equipe e cuidadores estejam, por sua vez, alertas para o fato de que a comunicação do diagnóstico determina a exposição do paciente a fatos e particularidades de sua história familiar e que esta é também questão a ser trabalhada com a família e com o jovem, e acompanhada, tanto quanto os efeitos da revelação em si mesma. Através do processo de revelação muitas vezes se chega a aspectos desconhecidos pela criança ou adolescente, como a vida afetiva e sexual dos pais, histórico de uso de drogas, histórias de adoção entre outros aspectos. (p. 18)

Depoimentos colhidos durante a pesquisa relacionados à questão da revelação do diagnóstico a jovens vivendo com HIV/aids

"A decisão de revelar o diagnóstico foi antecipada por T., que perguntou que bichinho ela tinha? Por que tinha que tomar tanto remédio? Se ela sarar, até quando teria que tomar medicação?" ***(tia, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)***

"... ele tava paquerando uma menina, que ele tava namorando, aí o dr. M. e A. (enfermeira) falaram: 'Agora você tem que falar, por que ele já tá namorando, tá ficando". ***(mãe soronegativa, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)***

"Ela vai perguntar: 'Mas como que eu peguei?' Aí eu vou ter que falar que foi de mim. Como que eu vou explicar pra ela que eu peguei? É complicado. Fala se não é?" ***(mãe soropositiva, jovem fem., 10 anos, transmissão vertical)***

"O meu filho não tinha sido preparado pra ouvir. Eu estava trabalhando, eu e o pai, para nós podermos estar bem pra contar pro menino. Como é que de repente, ela fala assim? E o menino fica assustado: 'Mãe, eu vou morrer?' Saiu de lá falando: 'Eu vou morrer? 'Eu vou morrer?'" ***(mãe adotiva, jovem masc., 17 anos, transmissão vertical)***

"Foi muito bom ela ter perguntado, me deu oportunidade de falar, eu odeio ter que esconder as coisas, agora a gente está feliz. Antes eu vivia irritada nervosa, cansada, agora estou sossegada, tirei um peso de dentro de mim. (...) No começo a revelação parecia um bicho de sete cabeças, porém é possível a gente matar o monstro." ***(tia materna, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)***

"... eu sinto que ajudou, ajuda. Com certeza hoje ela se cuida mais, é mais preocupada com relação aos remédios." ***(mãe soropositiva, jovem fem., 15 anos, transmissão vertical)***

"Está feliz e amorosa... melhorou muito, está mais feliz e mais tranqüila, canta, brinca, está mais afetiva. Antes da revelação era mais quieta e deprimida. Para ela foi bom saber." ***(tia materna, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)***

"A L. falou pra mim. Só que assim, né, eu já desconfiava que eu tinha alguma doença, mas eu não sabia o nome. Aí ela falou pra mim a doença que eu tinha, mas aí depois normal (...) ela chamou eu, minha irmã e a minha bisavó, pra conversar na sala dela... que queria falar comigo sobre a doença que eu tinha porque eu não tava tomando remédio. Ela queria ver se dava pra tomar o remédio falando o que eu tinha. Ela falou pra mim que eu tinha o vírus do HIV. Aí ela perguntou se eu sabia o que era, eu falei que não. Aí ela falou que era a doença de aids, aí ela me explicou tudo, de quem eu peguei, como eu peguei, aí foi assim que ela falou." ***(fem., 15 anos, transmissão vertical)***

"Aí eu fui enviado pra um infectologista, tal, e ele analisou tudo e falou: 'Ah, vamos fazer o seguinte: vamos pedir uma bateria de exames, e junto eu vou pedir um exame de HIV prá você'. Eu falei: 'Tudo bem'. Até então eu achava que não tinha nada, tudo bem, minha vida sempre foi normal.... (...) Eu peguei, fui, fiz o exame, e depois de quinze dias fui buscar. (...) ... a hora que eu abri deu reagente. Eu olhei 'Ups'. Aí tinha o segundo teste, que é o anexado. Abri ele: reagente. Foi um choque na hora. Entrei em estado de choque no meio da rua. Estava sozinho no meio-fio, sem passar nada pela cabeça. Na hora "apaguei". Fui levado para casa por um taxista que encontrou meu endereço em minha bolsa. Em casa, o porteiro me levou para o apartamento, abriu a porta e me deitou na cama. Ao acordar comecei a chorar. Foi um desespero." ***(masc., 19 anos, transmissão sexual)***

"O bom foi que meus tios me contaram tudo com objetividade e honestidade. A decisão de contar foi pela necessidade de explicar os medicamentos." ***(fem., 15 anos, transmissão vertical)***

"Então é melhor contar logo... Porque quando tem, é mais fácil falar de pequeno já, porque já vai adaptando, acostumando. Porque você tem uma vida, se falam uma coisa, sua vida muda. Completamente assim (...) Esconder as coisas piora mais, eu acho que é assim. Porque eu não gostaria que ninguém escondesse nada pra mim. Se tiver que falar, por pior que seja, fala agora. Que depois complica mais." ***(fem., 14 anos, transmissão vertical).***

"Ah, podia fazer um grupo, porque tem alguns adolescentes do grupo de adolescentes aqui que não sabem, são só 4 meninas que sabem, aí a gente podia fazer um grupo, aí conversar, assim, com cada um pra falar, porque tá aqui, o que que tá fazendo no médico, porque tá tomando o remédio?" ***(fem., 16 anos, transmissão vertical)***

Pesquisa: Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS... AYRES et all (2004), p.19

Depoimentos colhidos durante a pesquisa relacionados à questão da revelação do diagnóstico a terceiros por jovens vivendo com HIV/aids

"... Não de repente ele separa de mim essas coisas né? (...) eu não conto para ele e nem vou contar." ***(fem., 14 anos, transmissão vertical)***

"Foi o dia mais legal lá... (...) foi todo mundo, tinha uns meninos da minha idade, era todo mundo portador, tomava remédio isso eu achei legal, viver assim a gente foi passear, a gente entrou na piscina junto, a gente brincou, andou a cavalo, um monte de coisa a gente fez... (...) A gente foi lá no parque aquático, brincamos de cavalo tudo ali não tinha nada de mal, ali. Queria até que acontecesse de novo..." ***(masc. 16 anos, transmissão vertical)***

"Tenho medo, não vou ter amigos, vão me largar de lado." ***(masc., 15 anos, transmissão vertical)***

"Não conto pra todo mundo, eu penso muito... é uma coisa muito pessoal. Pra outras eu não penso não, eu falo que não tenho, pronto, acabou. E se continuar falando, eu saio na porrada." ***(fem., 14 anos, transmissão vertical)***

"Ninguém sabe. Por opção eu preferi não contar. Estou preparando o campo pra estar passando essa informação. Mas ainda não... eu sinto que (os pais) ainda não têm preparo emocional, psicológico, pra estar recebendo essa informação (...) Tenho medo da reação das pessoas... Não que a aids seja um bicho de 7 cabeças... Não sei qual seria a reação das pessoas (...) De quem me achava normal, preferi me afastar." ***(masc., 20 anos, transmissão sexual)***

"Namoro é uma coisa bem complicada. Mesmo pra quem não tem o vírus, é muito complicado, entendeu? Então, assim, quem tem o vírus é mais complicado ainda, porque é a preocupação de você contar para o cara, entendeu? É muito difícil mesmo. Você fica com uma cara de otária, sem saber o que fazer, esperando a reação dele, entendeu? Acho que, assim, quando eu for namorar legal, sério, eu vou procurar ser sincera com ele, entendeu? Porque se a pessoa quiser namorar comigo, vai ter que aceitar do jeito que eu sou. Com doença, negra, cabelo 'pixaim', baixinha, gorducha, barriguda, não sei o que. Eu acho que assim, se o cara gosta de você realmente, ele tem que aceitar do jeito que você é. Independente do que você tem, inclusive a doença, entendeu? Acho que eu vou ser sincera desde o primeiro momento. Não assim, de conhecer um cara numa festa e ele: 'Ah, quer ficar comigo?', 'Tenho HIV, viu?' Não, nada disso. Eu acho que, assim, quando você perceber que o cara quer uma coisa legal mesmo." ***(fem., 15 anos, transmissão vertical)***

"Foi dificultoso no começo (usar camisinha)... eu não tinha me desenvolvido muito bem. Até eu saber que o preservativo entrando no pênis, isso aperta, isso foi meio dificultoso (...) Quero ter filho, mas eu teria contagiado a primeira pessoa, e que seria minha mulher. Eu não me sentiria bem." ***(masc., 16 anos, transmissão vertical)***

"... e eu falava para ele, o seu irmão tem um problema no sangue, né? Mas ele pensava assim que era anemia, alguma coisa assim, né, que ele precisa tomar medicação. (...) ... porque se (...) se acontece alguma coisa, ele vai falar, sai daqui seu doente, seu... né? A gente, não..., não é que a gente quer adivinhar o que vai acontecer, mas a gente tem que ser um pouco esperta, assim, pensar no futuro." ***(mãe soronegativa, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)***

"Assim, vizinha... só tem uma moça lá no prédio que sabe, faz muitos anos que ela sabe, mas essas coisas assim no prédio e na escola também não. (...) ... eu preferi porque a gente sabe como que é a cabeça do povo, tem uns que a gente mais ou menos sabe como é, mas tem uns que... principalmente se conta pra criança, não entende, né, não vai saber lidar com isso." ***(tia, jovem fem., 12 anos, transmissão vertical)***

"E pros vizinhos, que nem, os meus vizinhos, meus, não sabem, porque duas vizinhas eu fui tentar falar e... 'Ai, Deus o livre, essa doença?! Ai... nem piso no quintal!". Aí eu comigo, né, 'Ai coitada, né, se ela souber que o filho dela vive grudado com o meu brincando...' Então eu falo que ele tem leucemia. E quando ele ficou sabendo da doença dele eu falei: 'Ó X, se você quiser falar a verdade eu tô aqui, eu te peguei quando você era nenê, eu brigo agora, por você.' E ele falou assim que ele também não quer falar porque ele tem medo do preconceito." ***(mãe adotiva, jovem masc., 13 anos, transmissão vertical)***

"Agora eu penso muito nisso, arrumar uma namorada. Sabe eu fico pensando nisso. Eu falo pra ele: 'Não quer falar, você vai ter que se tratar, vai ter que usar camisinha, que nem, seu irmão mais velho, ele usa direto, mas na hora vai ter que falar. Se a menina fala, ah eu quero ter um filho teu, e aí? O que é que você vai fazer? Falar a verdade, não pode mentir a esse respeito.' Ele fala: 'Tá doida mãe? Que quer filho o quê!' Ele fala assim, mas eu acho que vai ser difícil pra ele... Fugir não dá pra fugir. Se correr o bicho pega, se ficar o bicho come. Você fica triste. Eu já chorei muito mesmo. Ah, meu Deus como vai ser amanhã? Como vai ser amanhã?" ***(idem)***

Pesquisa: Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS... AYRES et all (2004), p.23

Não é somente a AIDS que surge para os adultos como um assunto que deve ser evitado junto às crianças e adolescentes, mas também a sexualidade dos pais e seus comportamentos tidos como moralmente incorretos – desde as drogas até a existência de relações homossexuais e também a morte.

Muitos dos dados das pesquisas de Baricca (2004) e de Ayres et al. (2004) coincidem com os relatos que também observo no âmbito do trabalho com as ONG. Além da idéia de que as crianças não entendem, existe o medo de que sofram, ou de que "contem" para outras pessoas. Uma das questões mais apresentadas por cuidadores de crianças com AIDS é a dificuldade de lhes comunicar sua condição sorológica. Com a perspectiva de protegê-las, os adultos omitem das crianças que elas têm AIDS, às vezes até mesmo quando estas lhes perguntam diretamente. Esse é um aspecto delicado e polêmico, pois as crianças têm uma série de indicadores (como conversas, remédios, internações, cartazes, alterações fisionômicas ou emocionais dos pais quando o assunto é a AIDS), que lhes permitem perceber que têm AIDS. Contudo, não encontram nos adultos a confirmação.

Essa perspectiva é ao mesmo tempo uma tentativa de proteção da criança e seu encarceramento no referencial do adulto, porque muitas vezes as crianças já sabem que têm o HIV e/ou que seus pais têm HIV. Essa não é uma condição favorável, pois é como se, o que as crianças percebessem, não existisse. E, deste modo, as crianças passam a desconfiar de sua percepção e portanto de si mesmas. Mesmo pensando "fazer o bem", os adultos acabam compactuando com uma espécie de perversidade na qual se estabelece um regime de verdade que reitera os dispositivos sobre a infância e sua incompetência (reiterando a idéia de criança incompetente, imatura, sem desenvolvimento para). Nessa prática discursiva não é o adulto que tem dificuldade de dizer, mas sim a criança é que tem dificuldade para entender (porque na medida em que é "pequena", não tem a maturidade, o raciocínio, o desenvolvimento, enfim, as condições tidas como necessárias para a informação).

Lembro-me de uma conversa com uma mulher que falava comigo sobre a AIDS na presença de seu filho de sete anos. Ela me dizia que era portadora de HIV/AIDS, mas que não tinha lhe falado, porque ele era pequeno para saber. Porém ela conversava comigo na frente da criança. Considerando que a criança não era surda, aquilo me pareceu realmente

estranho. Será que, de fato, ela acreditava que a criança era tão incapaz de compreender o que ela me acabava de dizer? Ou será que ela estava de algum modo tentando contar para seu filho sobre a sua soropositividade? Talvez as duas coisas, mas esse tipo de episódio não é raro, pois freqüentemente os adultos conversam sobre as crianças, na frente das crianças, como se elas não estivessem ali.

Uma avó de uma criança com HIV/AIDS me disse que a sua neta todos os dias pegava o livro Daniel e Letícia (GIV et al., 1999) e contava a história para ela (esta avó era uma das pessoas adultas que falava para a neta que ela tinha "problemas de coração"). "Ela senta no meu pé quando eu estou no sofá e fica contando. Nossa! ela sabe tudo sobre a AIDS", dizia a avó. "Então por que a senhora não conversa com ela?", eu perguntava. "Acho que ela é pequena, o médico também falou, deixa para quando ela crescer um pouco mais".

Outro elemento importante é o momento de contar para a criança sobre o HIV. A revelação é um tema tão complicado que os adultos necessitam de uma tecnologia especial para "contar". Há uma busca da forma ideal para contar, da idade ideal, da pessoa ideal. Não sei ao certo o que chamamos de ideal, mas a grande questão é que esse ideal é o do adulto, é o adulto que acha que a criança só vai entender aos 7 anos ou aos 11 anos, ou quando ela "crescer" [153] (ou seja, quando ela se transformar nos adultos e, portanto, em nós mesmos), ou quando ela entrar na escola. Um fato que merece destaque é que a revelação freqüentemente aparece vinculada à idéia de favorecimento da adesão: "é importante contar, porque isto auxilia a adesão ao tratamento". Essa perspectiva procede, pois na medida em que a criança começa a entender o que tem e porque toma remédios, seu relacionamento com o tratamento tende a se modificar. Contudo, como vimos nos capítulos anteriores, crianças e jovens são tomados predominantemente a partir de sua condição de portadores do HIV e assim até a revelação fica atrelada a esta lógica. O mais estranho é que poucos estranham que a revelação não seja tida, prioritariamente, como um direito das crianças e jovens, o direito de saber o que acontece consigo, o que se passa no seu corpo.

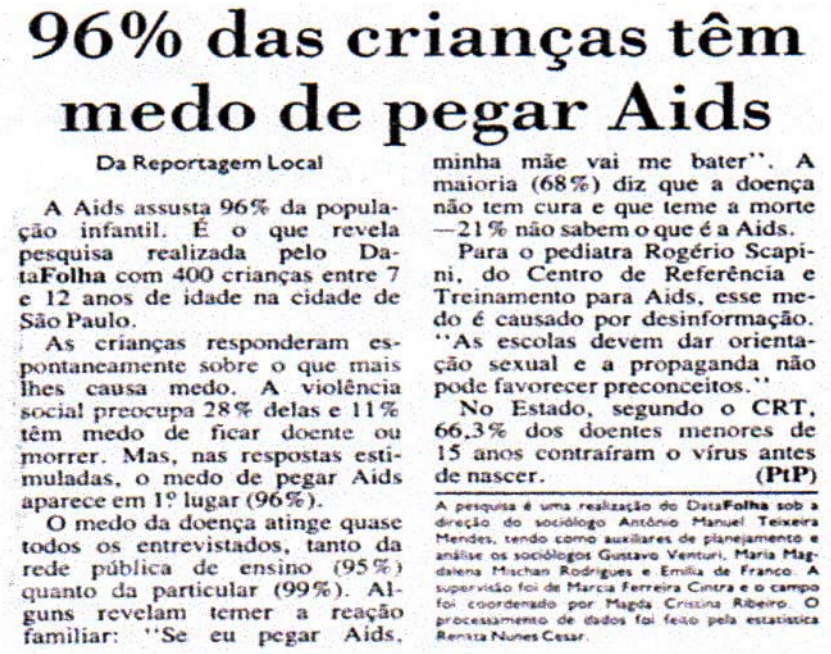
[153] E aqui também podemos buscar um outro sentido para a frase "as crianças estão crescendo e agora?". Agora elas vão ter que saber sobre o HIV/AIDS

Com freqüência os adultos dizem que só se deve dizer quando a criança perguntar[154] . Entretanto, a criança tem várias formas de perguntar: muitas vezes entra no assunto indiretamente, com algum rodeio, mas o adulto não quer ver nem ouvir tudo isso. Parece que não conseguimos ter um "encontro" com a criança. Estamos ao seu lado, mas não podemos vê-la, nem ouvi-la. As crianças e adolescentes, como todas as pessoas, falam e ouvem não só por meio de palavras, mas também de toques, silêncios, olhares, histórias, sorrisos, lágrimas. Por que não ouvimos nem a nós (que dizemos muito sem perceber) e nem a eles (que dizem muito sem que nós percebamos)?

Apesar da resistência adulta para abordar o tema, em um estudo realizado por Roth (l994), observamos que as crianças têm interesse e algumas concepções sobre o assunto (por exemplo, achando que podem pegar AIDS, se andarem descalças, associando a transmissão da AIDS às formas de transmissão de outras doenças etc.).

Uma matéria publicada em l99l traz uma pesquisa do DataFolha mostrando que as crianças têm medo de 'pegar' AIDS. As crianças soropositivas ou soronegativas falam sobre a AIDS, têm interesse no assunto, porque é um tema da nossa cultura, e se observarmos bem, estão fazendo suas próprias adaptações sobre o assunto, reproduzindo e reinventando idéias a partir dos elementos da cultura.

[154] Às vezes elas perguntam se têm AIDS e ouvem como resposta que tem problema de coração. É interessante que esta resposta "você tem problema do coração" parece ser bastante comum, surgiu tanto no trabalho relatado por Baricca (2004) como GIV. Por que será que os adultos escolhem o problema de coração como substituto da AIDS? Será que já tentando sinalizar que a criança tem um "problema vital"



96% das crianças têm medo de pegar Aids

Da Reportagem Local

A Aids assusta 96% da população infantil. É o que revela pesquisa realizada pelo DataFolha com 400 crianças entre 7 e 12 anos de idade na cidade de São Paulo.

As crianças responderam espontaneamente sobre o que mais lhes causa medo. A violência social preocupa 28% delas e 11% têm medo de ficar doente ou morrer. Mas, nas respostas estimuladas, o medo de pegar Aids aparece em 1º lugar (96%).

O medo da doença atinge quase todos os entrevistados, tanto da rede pública de ensino (95%) quanto da particular (99%). Alguns revelam temer a reação familiar: "Se eu pegar Aids, minha mãe vai me bater". A maioria (68%) diz que a doença não tem cura e que teme a morte —21% não sabem o que é a Aids.

Para o pediatra Rogério Scapini, do Centro de Referência e Treinamento para Aids, esse medo é causado por desinformação. "As escolas devem dar orientação sexual e a propaganda não pode favorecer preconceitos."

No Estado, segundo o CRT, 66,3% dos doentes menores de 15 anos contraíram o vírus antes de nascer. **(PtP)**

A pesquisa é uma realização do DataFolha sob a direção do sociólogo Antônio Manuel Teixeira Mendes, tendo como auxiliares de planejamento e análise os sociólogos Gustavo Venturi, Maria Magdalena Mischan Rodrigues e Emília de Franco. A supervisão foi de Marcia Ferreira Cintra e o campo foi coordenado por Magda Cristina Ribeiro. O processamento de dados foi feito pela estatística Renata Nunes Cesar.

Matéria 14 – Folha de São Paulo – 23.12.1991

É relevante ressaltar que estamos falando de crianças e jovens soropositivos, mas que a todo tempo essas questões se colocam para filhos ou parentes de portadores do HIV que também são crianças e jovens e não têm HIV. Neste sentido, muitas crianças e adolescentes, independentemente de sua soropositividade, são obrigados a guardar segredos, ou não saber segredos, ou fazer de conta que não sabem.

Esses interditos familiares ou institucionais (seja de ONG ou de serviços de saúde ou educação) são bastante complexos. Às vezes as próprias crianças e jovens entram no jogo do "sei/mas não sei/mas não posso saber ou não quero saber", reproduzindo o jogo dos adultos do "digo, mas não disse, não posso dizer e/ou não quero dizer". E, neste contexto complexo, as crianças vão aprendendo a jogar com os diferentes parceiros. Por exemplo: uma menina de 9 anos conversa abertamente no GIV sobre sua soropositividade, então consideramos que ela é uma criança que sabe sobre sua condição sorológica. Um adulto da instituição onde ela mora diz que ela sabe. No mesmo período, uma cuidadora relata que a criança perguntou para ela se tem HIV e ela disfarçou e esquivou-se da resposta[155]. Ou seja, parece que a criança busca confirmação, ou busca saber quem sabe algo sobre ela, ou busca identificar com quem pode falar sobre a sua soropositividade.

[155] E é interessante como no discurso desta cuidadora aparece explicidamente a relação entre revelação e confissão. É difícil confessar que elas têm AIDS".

Essas histórias de saber/não saber são bem freqüentes: uma adolescente a princípio parecia saber que havia se infectado através da mãe, que tinha se infectado no relacionamento com o pai. Depois, em outros dois momentos, disse que não sabia como tinha se infectado. Observamos que esse tema é difícil para sua mãe, que tenta evitá-lo, então a adolescente vai jogando com as pistas que descobre.

Tanto para crianças como para adolescentes a questão de contar para alguém que tem HIV gera alguma angústia em relação à aceitação, seja como amigo ou como namorado, e também os mesmos medos de que outras pessoas possam saber. Algumas matérias (ver ANEXOS W e X) sinalizam como se configura a questão da revelação. Nelas podemos perceber enunciados como "como contar ou não contar, eis a questão", "contei e me dei mal", "O segredo é arma contra preconceito"[156] , e discursos que revelam a dificuldade do tema: "fiz um pacto comigo que aos dez anos contaria para o meu filho"; "Ana vive o dilema de saber tudo e não poder contar nada".

A temática da revelação entrelaça-se com a da sexualidade, e os adolescentes vão buscando estratégias para relacionar-se: não contar, contar aos poucos, entrar devagar no assunto, contar de uma vez, namorar mas não fazer sexo para não ter que entrar no assunto, etc. Seja como for, esse é também um grande tema para os adolescentes que, como as crianças, passam a ter que construir suas fronteiras da intimidade[157] .

E a intimidade e suas fronteiras serão construídas a partir do que? A partir dos discursos existentes na cultura sobre quem é o sujeito, dos jogos de poder/saber/verdade que definem o sujeito. Entramos assim, no campo minado das identidades e diferenças. Essa questão é tão candente que na matéria da Revista Saber Viver (matéria 15) vemos uma tabela com as

[156] Esta matéria é muito reveladora do que estou debatendo nesta tese. Nela aparece uma entrevista que concedi e a redação daquilo que supostamente seria a minha fala é muito curiosa. "A frase de Elizabete de preocupação diante das crianças que estão morrendo". Por um acaso eu estaria dizendo que as crianças deveriam morrer? Lembro-me de ter dito algo mais ou menos como: Todos pensaram que as crianças morreriam e elas estão vivendo, então estamos trabalhando nesta perspectiva de diminuir o preconceito e cuidar da vida, fazer projetos. Estava respondendo a uma pergunta que não lembro e mencionando uma posição que não necessariamente era a minha (a fala circulante de que "as crianças cresceram e agora?").Faço essa ressalva para mostrar que existe um imaginário sobre o tema e que este imaginário vai se reproduzindo e todos nós, pessoas desta cultura, estamos nele enredados.O jornalista que escreveu a matéria é comprometido com a causa da luta contra a AIDS e, como todos nós, reproduz muitas "verdades" do nosso tempo.Por isto a questão não é de culpa, de erro ou acerto, mas de reflexão.

[157] portanto no campo do esconder-se ou mostrar-se do calar sobre si ou do falar sobre si, enfim, do segredo ou da revelação. A esta fronteira chamamos de fronteira da intimidade." (De La Taille e col.,l99l).

respostas dos jovens à pergunta: “Você se acha diferente dos outros jovens?” Um território tão demarcado, e tão cheio de minas de preconceito prontas a explodir, é também um chão onde pisam crianças e adolescentes vivendo com AIDS.

Sou Jovem vivendo com HIV. E daí?

"Caramba! Quando eu descobri que o que eu tinha era aids, achei que o mundo ia desabar. Chorei sem parar. Mas, no fundo, eu já desconfiava: médico todo o mês, remédios todos os dias. Depois de um tempo, achei que a única diferença entre os outros e eu é que eu tinha que tomar mais cuidado com a minha saúde. Hoje, eu já acho um pouco diferente. Na verdade, todo mundo devia se cuidar para não ficar doente, tendo HIV ou não".

A história de Juliana, 16 anos, não deve ser muito diferente de um monte de outras histórias de jovens que vivem com HIV/aids. Segundo as Nações Unidas, um jovem é infectado pelo HIV a cada 14 segundos em todo mundo. No Brasil, existem cerca de 1.680 jovens usando os medicamentos contra a aids, mas o Ministério da Saúde acredita que o número de infectados pode ser bem maior, porque muita gente ainda não fez o teste. No mundo, são 13 milhões de jovens com aids. É gente à beça.

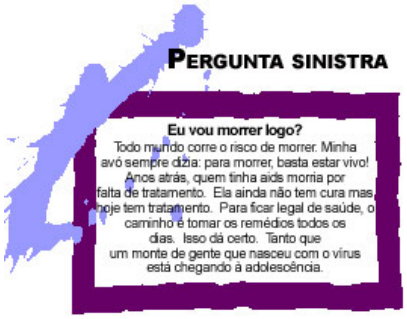
Antes de 1996, quando não tinha remédio nos hospitais e postos de saúde, a aids era uma doença sem tratamento. Hoje, a história é outra. E a maior prova disso é essa rapaziada que está entrando na adolescência cheia de planos para o futuro e com muita vontade de viver, como qualquer jovem.

Adolescência

Apesar de não existir uma regra muito clara para o período da adolescência, dizem que essa fase começa aos 10 anos e vai até os 20 anos (dependendo da pessoa, pode durar até mais tempo). Nesse período, o corpo cresce mais rápido e as mudanças aparecem logo. O garoto e a garota ficam meio

diferentes. A voz dos garotos fica mais grossa e aparecem pêlos no corpo. Os seios das meninas começam a crescer e também surgem pêlos no corpo. Pipocam algumas espinhas pelo rosto.

É uma fase em que não somos mais crianças, mas também não somos adultos. Precisamos discordar e questionar para nos tornarmos nós mesmo. É meio complicado para os adultos entenderem isso. Alguns chegam a chamar os adolescentes de "aborrecentes", mas isso não tem nada a ver. A adolescência é também uma época de descobertas e novidades, o que é muito legal! Essa fase acontece com todo mundo. Todos os adultos já foram adolescentes um dia, não é?!?!



Você se acha diferente dos outros jovens?

Eu me acho igual aos outros. Tenho namorado, amigos, só tenho que ter mais cuidado com a minha saúde. Sônia, 15 anos, São Paulo – SP	Eu sou diferente sim, porque tenho que tomar remédios todos os dias. E isso é um saco! Caio, 14 anos, Recife - PE	Não! Eu acho igual. A única diferença é que eu tenho que tomar todos os dias os remédios. Mas eu sei que tem vários adolescentes que têm outras doenças e tomam remédios todos os dias, igual a mim! Rodrigo, 17 anos, Belo Horizonte - MG	Eu acho sim, porque o meu corpo é muito pequeno. Tenho a impressão que odo mundo fica me olhando na rua por causa disso. Mariana, 18 anos, Belo Horizonte – MG
Quase nada mudou na minha vida. Não fico pensando nisso o tempo todo. Se você ficar com isso na cabeça 24 horas por dia, não vive!" Carlos, 16 anos, São Paulo – SP	Quando descobri que tinha HIV, aos 11 anos, eu me achava diferente. Agora, já percebi que continuo o mesmo, igual a qualquer outro garoto. Tomás, 18 anos, Porto Alegre-RS	Não! Mas eu queria ser como eu era antes, sem nenhuma doença! Peguei o HIV quando tinha 11 meses, numa transfusão de sangue. Só eu tenho HIV na minha casa. Fernando, 16 anos, Salvador-BA	Minha vida é normal, como de qualquer um: vou pra escola, saio com meus amigos. Isso tudo rolou porque, quando eu soube do HIV, reagi super-bem. Tiago, 12 anos, Rio de Janeiro – RJ

Matéria 14 - Revista Saber Viver Jovem - Ed. Especial 2004

Esse estranho outro e sua confissão

E por que a AIDS aparece como tema difícil de ser revelado? Já sabemos que em nossa cultura falar de AIDS significa falar de dois temas tabus: sexo e morte. Neste contexto, o soropositivo passa a representar aquilo que queremos evitar e assim conferimos-lhe a imagem de outro, de ameaça a ser isolada e excluída.

Mas esta é uma questão que extrapola a epidemia e que Foucault (2002) tão bem estudou, mostrando que criamos a figura do "anormal"[158].

Neste sentido, o portador de HIV é mais uma invenção do conjunto de outros perigosos e "fonte de todo mal" inventados em nosso tempo, ou como indagam Duschatzky e Skliar (200l):

> Será demasiado contundente afirmar que o outro como fonte de todo mal simbolizou o modo predominante de relação cultural, social e política durante o século XX? (p. 21)

Se tomamos as guerras, os genocídios, as perseguições, interdições, responderemos a esta questão com um "não" e veremos que esta é marca de nosso tempo e que este outro, tido como fonte do mal, é uma presença perturbadora , ou nas palavras de Ferre (200l):

> (...) Simplesmente, porque o que salta aos olhos quando olhamos o mundo de hoje é, precisamente, a realidade de que nosso mundo é um mundo no qual a presença de seres diferentes aos demais, diferentes a esses demais caracterizados pelo espelhismo da normalidade, é vivida como uma grande perturbação.
>
> E mesmo que seja possível que cada um de nós – ou cada uma de nós ao menos- produzamos sempre com nossa presença alguma perturbação que altera a serenidade ou a tranqüilidade dos demais, nada há de tão perturbador como aquilo que a cada um lembra seus próprios defeitos, suas próprias limitações, sua próprias mortes; é por isso que as crianças e o os jovens perturbam os adultos; as mulheres, os homens; os fracos, os fortes; os pobres, os ricos; os deficientes, os eficientes; os loucos, os cordatos; os estranhos, os nativos...e, talvez vice versa. Clarice Lispector manifesta-o em um de seus explêndidos relatos dizendo "é que eu mesma, eu propriamente dita, não nasci mais do que para perturbar", e quando tal presença pode incluir-se na ilusão de normalidade que acolhe em seu seio a tranqüilidade do "não passa nada, é normal" ou quando tal presença pode incluir-se em uma globalidade perturbadora porém ao mesmo tempo culpável de seus próprios efeitos nos demais, isto é, culpável de tal perturbação. (p. 197,198)

[158] Faço minhas as palavras de Veiga Neto(2001) que sinaliza: De início, quero deixar claro que, na esteira das contribuições de Michel Foucault, estou usando a palavra anormais para designar esses cada vez mais variados e numerosos grupos que a Modernidade vem, incansável e incessantemente,inventando e multiplicando: os sindrômicos, deficientes, monstros e psicopatas (em todas as suas variadas tipologias), os surdos, os cegos, os aleijados, os rebeldes, os pouco inteligentes, os estranhos, os GLS, os "outros", os miseráveis, o refugo, enfim. (p.105)

O que fazemos então, com este outro e sua diferença perturbadora? Tentamos expulsá-lo, através de explícitos ou sutis mecanismos[159] . E são justamente nestes mecanismos sutis que por vezes nos enredamos pois, como destaca Veiga Neto (2001):

> A modernidade construiu, neste sentido, várias estratégias de regulação e de controle da alteridade que, só em principio, podem parecer sutis variações dentro de uma mesma narrativa .Entre elas a demonização do outro: sua transformação em sujeito ausente, quer dizer, a ausência das diferenças ao pensar a cultura; a delimitação e limitação de suas perturbações; sua invenção, para que dependa das traduções oficiais; sua permanente e perversa localização do lado externo e do lado interno dos discursos e práticas institucionais estabelecidas, vigiando permanentemente as fronteiras – isto é, a ética perversa da relação inclusão/exclusão; sua oposição a totalidades de normalidade através de uma lógica binária; sua imersão e sujeição aos estereótipos; sua fabricação, sua utilização para assegurar e garantir as identidades fixas, centradas homogêneas , estáveis etc. (p.121, grifos do autor)

E neste mundo de identidades fixas, tudo está normatizado, a perturbação da diferença, ao mesmo tempo que é marcada, encontra um lugar definido e portanto controlado, como destaca Veiga Neto (2001) :

> Além disso, a norma, ao mesmo tempo que permite tirar, da exterioridade selvagem, os perigosos, os desconhecidos, os bizarros – capturando-os e tornando-os inteligíveis, familiares, acessíveis, controláveis –ela permite enquadrá-los a uma distância segura a ponto que eles não se incorporem ao mesmo. Isso significa dizer que, ao fazer de um desconhecido um conhecido anormal, a norma faz desse anormal mais um caso seu. Dessa forma, também o anormal está na norma, está sob a norma, ao seu abrigo. O anormal é mais um caso, sempre previsto pela norma. Ainda que o anormal se oponha ao normal, ambos estão na norma. É também isso que faz dela um operador tão central para o governo dos outros; ninguém escapa dela.(p.115,116)

Ou seja, criamos identidades e diferenças, e num jogo de poder buscamos fixações e posições de sujeitos que estão emaranhadas em dispositivos constituidores dos sujeitos. Enredamo-nos em binarismos que cuidam de suscitar diferenças ou de apagá-las, como, brincando com a música de Caetano Veloso, destacam Gallo e Souza (2004):

[159] E Duschatzky Skliar,2001 assinalam: Não obstante, não é só na eliminação física que se realiza o ato expulsor. Essa é a sua face mais óbvia, mas não a única e nem sequer a mais típica das últimas décadas .A própria civilização desloca a violência externa à coação interna, mediante a regulação de leis, costumes e moralidades(p.121)

> Despojamos o outro de tudo aquilo que nele odiamos; preservamos no outro tudo aquilo que nele especularmente amamos. Ou antes, o que podemos suportar do amor em nós. Em suma tornamos o outro no mesmo velho conhecido, o borramos e depois apagamos as suas diferenças. É que narciso acha feio o que não é espelho, insiste Caetano conosco. (p.14)

Tomaz Tadeu da Silva (2000), um estudioso da questão da identidade, destaca:

> (...) A identidade está sempre ligada a uma forte separação entre "nós" e "eles". Essa demarcação de fronteiras, essa separação e distinção, supõem e, ao mesmo tempo, afirmam e reafirmam relações de poder. "Nós" e "eles" não são, neste caso, simples distinções gramaticais. Os pronomes "nós" e "eles" não são, aqui, simples categorias gramaticais, mas evidentes indicadores de posições de sujeito fortemente marcadas por relações de poder.
>
> Dividir o mundo social entre "nós" e "eles" significa classificar. O processo de classificação é central na vida social. Ele pode ser entendido como um ato de significação pelo qual dividimos e ordenamos o mundo social em grupos, em classes. A identidade e a diferença estão estreitamente relacionadas às formas pelas quais a sociedade produz e utiliza classificações. As classificações são sempre feitas a partir do ponto de vista da identidade. Isto é, as classes nas quais o mundo social é dividido não são simples agrupamentos simétricos. **Dividir e classificar significa, neste caso, também hierarquizar. Deter o privilégio de classificar significa também deter o privilégio de atribuir diferentes valores aos grupos assim classificados.** (p. 82, grifo meu)

Se neste processo de construção do "nós" e "eles"[160] alguém assume a prerrogativa discursiva com poder de hierarquizar, alguém será classificado como aquele que está à margem.

---

[160] Nas palavras de Ítalo Tronca (2000) "A fim de compreender a necessidade da permanência da estigmatização dos chamados "grupos de risco", especialmente os homossexuais,depois de ter-se tornado evidente que a AIDS não é somente um mal sexualmente transmissível (sangue contaminado pode contagiar receptadores), é importante notar a existência de um poderoso efeito secundário gerado pelo estigma, qual seja, a definição clara das fronteiras da poluição, limitando os riscos de contágio aos homossexuais e aos outros grupos agora estigmatizados(usuários de drogas, prostitutas, hemofílicos e seus filhos). Tal encapsulação afasta os temores da comunidade heterossexual sobre sua vulnerabilidade à doença pela via sexual. Entretanto, estamos assistindo , hoje, ao aparecimento da síndrome entre heterossexuais. Não obstante, a moléstia continua sendo atribuída, ainda que de maneira velada se comparada a tempo da "peste gay", a indivíduos associados a categorias tradicionalmente percebidas como diferentes; seu lugar, portanto, permanece estritamente definido, é "lá", não "aqui". Assim, não chega a ser propriamente um paradoxo o fato de que, quanto mais a transmissão, hoje, "sem fronteiras", da AIDS é veiculada pelos meios científicos e pela mídia, maior é a necessidade dos heterossexuais de manter a imagem da doença como algo pertencente a grupos socialmente marginais" (p.147,148)

Trazendo este debate todo sobre a identidade e a diferença para o campo da AIDS, percebemos que os soropositivos são o "eles" de um "nós" supostamente marcado como central e invulnerável à epidemia. E este poder discursivo é tão grande que, mesmo quando a epidemia visivelmente assume outros contornos, continuamos mantendo discursos que marcaram a estigmatização inicial, buscando localizar um "eles" .

Essa marginalidade atribuída aos portadores de HIV origina um verdadeiro racismo:

> (...) se entendermos por racismo não apenas a rejeição do diferente, mas, também a obsessão pela diferença, entendida como aquilo que contamina a pretensa pureza, a suposta ordem, a presumida perfeição do mundo. A diferença pensada como uma mancha no mundo (...) (VEIGA-NETO, 2001, p. 107)

E é interessante pensar que uma das diferenças que atribuímos ao portador do HIV é o fato de que ele está marcado para morrer, por isso deve ser evitado. O "nós" parece não suscetível à morte, somente o "eles". Essa perspectiva é comentada por Jorge Beloqui (1992), um portador de HIV que diz:

> (...) Passando do bando dos soronegativos ao dos soropositivos, encharcamo-nos da idéia de finitude da nossa vida. E, assim, com a idéia de que nossa morte dar-se-á num futuro mais próximo, trazemos a vida mais para o presente, buscando dar-lhe um sentido que seja mais significativo para nós. Mas tomar contato com a finitude da nossa vida é simplesmente passarmos do bando dos imortais para o bando dos mortais. Disso segue, em particular, que quem se pensa não portador não pensa na sua própria morte.

A AIDS convida ao exercício reflexivo sobre o nosso existir, mas o jogo especular que cria o "nós" e "eles" - o bando dos soropositivos e o bando dos soronegativos - é mais forte do que a possibilidade de entrarmos em contato com nossa finitude e com nossa vulnerabilidade diante de tantos elementos que compõem a vida.

Apesar de tantos anos de epidemia e de tantos trabalhos denunciando o preconceito (por exemplo: Daniel,199l; Paiva,1992; Camargo,1994; Parker,1997), ainda temos uma cultura que diz que a AIDS é coisa do outro, deste outro que carrega a morte, fruto do sexo indevido. Deste outro que pode existir à margem e que, se não quer ganhar o rótulo, o carimbo, a tarja , a marca de "AIDÉTICO", deve guardar o segredo sobre si mesmo. O segredo sobre o fato de que agora faz parte deste bando "horrível e ameaçador" dos

portadores do HIV, que mancham o mundo com seu sangue infectado por um vírus. Curiosamente, esta sociedade que cria este anormal condenado ao segredo é a mesma que o condena a confissão. E, talvez por isso, a revelação tenha se tornado um dos temas mais importantes no âmbito da epidemia da AIDS, porque os anormais são aqueles também que são obrigados a se confessar.

Foucault (2003), em "História da Sexualidade I - a vontade de saber I", ao referir-se ao sexo, examina a temática da confissão e descreve um jogo onde esconder-se e mostrar-se fazem parte de um mesmo movimento:

> Ora, desde a penitência cristã até os nossos dias o sexo tem sido a matéria privilegiada da confissão. É o que é escondido dizem. E se fosse, ao contrário, o que se confessa de uma forma muito particular? E se a obrigação de escondê-lo fosse apenas um outro aspecto do dever de confessá-lo (ocultá-lo tanto melhor e com tanto mais cuidado quanto mais importante a confissão, exigindo um ritual mais estrito e prometendo efeitos mais decisivos). E se o sexo fosse, em nossa sociedade, e numa escala que já se conta em séculos, aquilo que é submetido ao regime sem falhas da confissão?(...) (p.60,61)

Se tomarmos as idéias de Foucault sobre a confissão para problematizarmos a revelação do diagnóstico do HIV, veremos que não é tão gratuitamente que esta última se tornou uma questão candente no âmbito da epidemia da AIDS, seja para crianças, adolescentes, adultos, soropositivos ou soronegativos. A confissão é um dos principais procedimentos do nosso tempo. Diz o autor:

> A confissão foi, e permanece ainda hoje, a matriz geral que rege a produção do discurso verdadeiro sobre o sexo. Entretanto, ela se transformou consideravelmente. Durante muito tempo permaneceu solidamente engastada nas práticas da penitência. Mas, pouco a pouco, a partir do protestantismo, da Contra-Reforma, da pedagogia do século XVIII e da medicina do século XIX, perdeu sua situação ritual e exclusiva: difundiu-se, foi utilizada em toda uma série de relações: crianças e pais, alunos e pedagogos, doentes e psiquiatras, delinqüentes e peritos. As motivações e os efeitos dela esperados se diversificaram, assim como as formas que toma: interrogatórios, consultas, narrativas autobiográficas ou cartas, que são consignados, transcritos, reunidos em fichários, publicados e comentados. (p. 62)

Foucault (2003) mostra como a confissão, que a princípio existia predominantemente como prática religiosa, adquiriu ao longo da história um status de

cientificidade. Os prazeres individuais, seus sentidos e classificações passaram a ser objeto da ciência. O autor comenta:

> (...) uma ciência confissão, ciência que se apoiava nos rituais da confissão e em seus conteúdos, ciência que supunha essa extorsão múltipla e insistente e assumia como objeto o inconfessável -confesso. (p. 63)

O autor descreve como os rituais da confissão, no ocidente moderno, ganharam esquemas da regularidade científica. Para responder a pergunta "como esta mudança se configurou?", destaca cinco pontos:

> 1)Através de uma codificação clinica do"fazer falar": combinar confissão com o exame, a narração de si mesmo com o desenrolar de um conjunto de sinais e de sintomas decifráveis; o interrogatório cerrado, a hipnose com a evocação das lembranças, as associações livres: eis alguns meios para reinscrever o procedimento da confissão num campo de observações cientificamente aceitáveis.
> 2)Através do postulado de uma causalidade geral e difusa: o dever de dizer tudo e o poder de interrogar sobre tudo encontrarão sua justificação no princípio de que o sexo é dotado de um poder causal inesgotável e polimorfo. O acontecimento mais discreto na conduta sexual – acidente ou desvio, défict ou excesso – é supostamente, capaz de provocar as conseqüências mais variadas ao longo de toda a existência; não há doença ou distúrbio para os quais o século XIX não tenha imaginado pelo menos uma parte de etiologia sexual (...)
> 3)Através do principio de uma latência intrínseca a sexualidade: se é preciso arrancar a verdade do sexo por meio da técnica da confissão, não é simplesmente, porque ela seja difícil de dizer, ou porque esteja submetida as interdições da decência. E sim, porque o funcionamento do sexo é obscuro; porque escapar faz parte de sua natureza e sua energia, assim como seus mecanismos se esquivam; porque seu poder causal é, em parte, clandestino. O século XIX desloca a confissão ao integrá-la a um projeto científico; ela não tende mais a tratar somente daquilo que o sujeito gostaria de esconder, porém daquilo que se esconde ao próprio sujeito, e que só se pode revelar progressivamente e através de uma confissão da qual participam o interrogador e o interrogado, cada um por seu lado. O princípio de uma latência essencial à sexualidade permite articular a coerção de uma confissão difícil a uma prática científica. É bem preciso arrancá-la, e à força, já que ela se esconde.
> 4)Através do método da interpretação: não é somente porque aquele que ouve tem o poder de perdoar, de consolar e de dirigir que é necessário confessar. É que o trabalho da verdade a ser produzida, caso se queira validá-lo cientificamente deve passar por essa relação. A verdade não esta unicamente no sujeito, que a revelaria pronta e acabada ao confessá-la. Ela se constitui em dupla tarefa; presente, porém incompleta e cega em relação a si própria, naquele que fala, só podendo completar-se naquele que a recolhe. A este incumbe a tarefa de dizer a verdade dessa obscura verdade: é preciso duplicar a revelação da confissão pela decifração daquilo que ela

> diz. Aquele que escuta não será simplesmente o dono do perdão, o juiz que condena ou isenta: será o dono da verdade(...)
> 5)Através da medicalização dos efeitos da confissão: a obtenção da confissão e seus efeitos são recodificados na forma de operações terapêuticas. O que significa, inicialmente, que o domínio do sexo não será mais colocado, exclusivamente, sob o registro da culpa e do pecado, do excesso ou da transgressão e sim no regime (que, aliás, nada mais é do que sua transposição) do normal e do patológico; define-se, pela primeira vez, uma morbidez própria do sexual; o sexo aparece como um campo de alta fragilidade patológica: superfície de repercussão para outras doenças, mas também centro de uma nosografia própria, a do instinto, das tendências, das imagens, do prazer e da conduta. O que quer dizer, também, que a confissão ganhará sentido e se tornará necessária entre as intervenções médicas: exigida pelo médico, indispensável ao diagnóstico e eficaz, por si mesma, na cura. A verdade cura quando dita a tempo, quando dita a quem é devido e por quem é, ao mesmo tempo, seu detentor e responsável. (p. 64 - 66)

Apesar de longa, a transcrição dos aspectos que caracterizam a regulação científica da confissão é extremamente importante para o debate sobre a revelação. Se tomarmos o que Foucault (2003) sinaliza sobre o sexo, pensando na questão da AIDS, veremos que todos os pontos estabelecem interface com a epidemia, que é fortemente marcada pela transmissão sexual do HIV: o fazer falar, a causalidade sexual da AIDS, a dimensão da sexualidade que escapa ao sujeito como um elemento desencadeador de sua infecção (não raro escutamos a tese de que inconscientemente o sujeito busca sua infecção), interpretamos seus sintomas, medicalizamos sua sexualidade e sua doença.

Quem é portador do HIV freqüentemente tem toda a sua verdade decodificada pelos serviços de saúde: médicos, psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais. Todos sabem a verdade sobre o portador de HIV, todos podem regular seus tratamentos, seu comportamento, sua perspectiva de vida, sua reprodução, classificar sua sexualidade como normal ou anormal e, inclusive, excluí-la, sinalizando que seria melhor não exercê-la.

E na revelação, que é a confissão do soropositivo, uma pergunta configura-se como fundamental: “Como você se infectou?” A depender da resposta, este que escuta e que pertence ao “nós”, e que ocupa a posição do centro no contexto sócio-cultural, pode decidir em que categoria o incluirá (dos culpados ou dos inocentes) e absolvê-lo ou incriminá-lo. Dependendo da resposta, a pessoa, que já foi incluída na classificação do “eles” – os soropositivos - ganhará mais um adjetivo para agregar a si mesmo: culpado ou inocente, vítima ou algoz. E, muitas vezes, independentemente da absolvição ou da culpabilização,

há uma certeza, seja lá como for, este outro é realmente fonte de todo mal e pode até existir, mas deve permanecer ali, à margem, longe de mim.

Diante desta perspectiva é fácil entender o não revelar para a criança a sua condição de portadora do HIV. Como poderemos marcar sua inocência e pureza, confessando para ela, que ela é agora este outro terrorífico que inventamos? Surge, então, a idéia da vítima. Se ela não é o outro terrorífico, certamente é sua vítima (e como veremos adiante, a criança passa a narrar-se assim)[161] .

Se tomamos o exposto até aqui, podemos observar que, nos espelhos das tramas discursivas do nosso tempo, inventamos um outro, "o portador do HIV", que tem algo tão terrível que é obrigado a manter segredo sobre si. Por outro lado, e ao mesmo tempo, e como parte de um mesmo dispositivo, vivemos numa sociedade que compulsoriamente leva à confissão. Neste jogo, emerge o discurso da revelação nas tessituras da AIDS. O sujeito, ao mesmo tempo, é inventado como aquele que não se deve dizer e como aquele que tem a obrigação de revelar–se. E quando ele arrisca a revelar-se, com nossa interpretação, devolvemo-lo ao lugar do outro terrível, que jamais deveria ter dito de si.

Em várias e diferentes oportunidades profissionais, conversei com grupos de pessoas soronegativas. A maioria das pessoas nunca tem dúvida: ".Quem tem AIDS, tem que contar." Problematizando, pergunto: E se você estivesse interessado(a) em alguém e ele(a) te revelasse que é portador(a) do HIV, você continuaria namorando com ele(a)? A maioria diz que não. A grande maioria das pessoas quer que o outro diga que tem HIV, para deixá-lo. Muitas vezes não somente deixá-lo como parceiro sexual/amoroso, mas também como amigo. No imaginário de inúmeros grupos de adolescentes e adultos que já coordenei, a revelação seria uma estratégia de proteção. Se o outro me conta, eu me protejo do HIV, mas proteger-se no caso significa proteger-se do outro que está reduzido a sua condição de portador do HIV.

As pessoas, que agora não são mais pessoas, são estranhos. Outros portadores do HIV são inventados nos jogos de poder-saber-verdade que fabricam sujeitos. E, uma das tecnologias da invenção destes sujeitos é a confissão.

Sobre as tecnologias do eu, Foucault (l990) explica:

[161] O binarismo vitima/culpado abarca todas as faixas etárias.Hemofílicos são tidos como menos culpados que os homossexuais, as mulheres como vítimas dos homens etc

> Meu objetivo, desde mais de vinte e cinco anos, tem sido o de traçar uma história das diferentes maneiras em que, em nossa cultura, os homens têm desenvolvido um saber acerca de si mesmos: economia, biologia, psiquiatria, medicina e ciência penal. O ponto principal não consiste em aceitar estes saberes como um valor dado, mas sim em analisar estas chamadas ciências como "jogos de verdade" específicos, relacionados com técnicas específicas que os homens utilizam para entender a si mesmos.
> Em termos de contextualização, devemos compreender que existem quatro tipos principais destas "tecnologias", e que cada uma delas representa uma matriz da razão prática: 1) tecnologias de produção, que nos permitem produzir, transformar, manipular coisas; 2) tecnologias de sistemas de signos, que nos permitem utilizar signos, sentidos, símbolos ou significações; 3)tecnologias de poder, que determinam a conduta dos indivíduos, os submetem a certo tipo de fins ou de dominação, e consistem em uma objetivação do sujeito; 4) tecnologias do eu, que permitem aos indivíduos efetuarem, por conta própria ou com a ajuda de outros, certo número de operações sobre seu corpo e sua alma, pensamentos , conduta, ou qualquer forma de ser, obtendo assim uma transformação de si mesmos com o fim de alcançar certo estado de felicidade, pureza, sabedoria ou imortalidade.
> Estes quatro tipos de tecnologia quase nunca funcionam de modo separado, embora cada uma delas esta associada com algum tipo particular de dominação. Cada uma implica certas formas de aprendizagem e de modificação dos indivíduos, não somente no sentido mais evidente de aquisição de certas habilidades, mas também no sentido de aquisição de certas atitudes.(p. 48, tradução minha)

Até aqui vimos que, nas práticas discursivas e não discursivas de nossa sociedade, a AIDS emerge como revelação e segredo, e podemos encontrar alguns fios que aparecem entrelaçados com o surgimento desses discursos: a) o lugar da morte e da sexualidade em nossa sociedade; b) a construção da idéia do "anormal", do outro fonte de todo mal; c) uma sociedade em que a confissão passa a se configurar como uma das principais técnicas de construção e domínio do sujeito.

Deste modo, o sujeito soropositivo é inventado através dessas relações de poder/saber/verdade, através de todo um conjunto de procedimentos (pedagógicos, jurídicos, médicos etc.), que lhe permite saber a verdade sobre si, bem como uma série de cuidados, procedimentos e regulações sobre si mesmo.

A partir desse contexto podemos, então, nos perguntar: Quais experiências de si podem construir sujeitos crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS inventados nos dispositivos do nosso tempo?

Narrar-se: experiência de si nos espelhos d'AIDS

A narrativa é um dos procedimentos através dos quais podemos perceber qual é a experiência que um sujeito tem de si e também um modo pelo qual se constrói a experiência de si (Larrosa, 1994). Retomemos aqui dois pontos importantes: o conceito de experiência de si e de narrativa de si.

Sobre a experiência de si, Larrosa (1994) destaca:

> (...) mas que a própria experiência de si não é senão o resultado de um complexo processo histórico de fabricação no qual se entrecruzam os discursos que definem a verdade do sujeito, as práticas que regulam seu comportamento e as formas de subjetividade nas quais se constitui sua própria interioridade. É a própria experiência de si que se constitui historicamente como aquilo que pode e deve ser pensado. A experiência de si, historicamente constituída, é aquilo a respeito do qual o sujeito se oferece seu próprio ser quando se observa, se decifra, se interpreta, se descreve, se julga, se narra, se domina, quando faz determinadas coisas consigo mesmo. E esse ser próprio sempre se produz com relação a certas problematizações e no interior de certas práticas.(...) (p.43)

O autor apresenta o narrar-se como uma das tecnologias do eu e comenta que a experiência de si tem construção análoga a de um personagem numa trama narrativa.

> O eu, então, não é uma unidade psíquica, de caráter substantivo, suscetível de temporalização ao contar com o rastro do passado no armazém da memória. O que ocorre, antes, é que o eu da autoconsciência temporal é algo que está significativamente constituído na narração. A compreensão da própria vida como uma história que se desdobra, assim como a compreensão da própria pessoa como o personagem central dessa história, é algo que se produz nesses constantes exercícios de narração e autonarração no qual estamos implicados cotidianamente. Mas o eu da auto-interpretação narrativa não se constitui em uma reflexão não mediada sobre si mesmo. Não é uma entidade pré-simbólica ou pré- cultural que, simplesmente, se volta sobre si mesma, dirige a si mesma seu olhar, em particular ao depósito onde conserva os rastros de sua memória, e se verte na linguagem narrativa como o meio neutro no qual expressa a articulação temporal do que viu. O sujeito da autoconsciência não é imediatez, nem pura privacidade, nem acesso privilegiado, interioridade não mediada que se expressa no discurso. Pelo contrário, a narrativa, como modo de discurso, está já estruturada e pré-existe ao eu que se conta a si mesmo. Cada pessoa se encontra já imersa em estruturas narrativas que lhe pré-existem e em função da quais constrói e organiza de um modo particular sua experiência, impõe-lhe um significado. Por isso, a narrativa não é o lugar de irrupção da subjetividade, da experiência de si, mas a modalidade discursiva que estabelece tanto a posição do sujeito que fala (o narrador) quanto as regras de sua própria

> inserção no interior de uma trama (personagem). A subjetividade, portanto, está constituída na correlação implícita e nunca saturada entre três ordens radicalmente diferentes entre si, na medida em que cada uma delas ocupa uma dimensão distinta no espaço discursivo e tem suas próprias regras: o autor, o narrador e o personagem são a mesma pessoa.
> A construção e a transformação da consciência de si dependerá então, da participação em redes de comunicação onde se produzem e se medeiam histórias. Dependerá desse processo interminável de ouvir e ler histórias, de contar histórias, de mesclar histórias, de contrapor algumas histórias a outras, de participam, em suma desse gigantesco e agitado conjunto de histórias que é a cultura.(...) (p. 69,70)

E o autor nos mostra ainda que a experiência que cada indivíduo pode ter de si mesmo é entretecida nos fios dos elementos que a cultura lhe oferece.

> Se a experiência de si é histórica e culturalmente contingente, é também algo que deve ser transmitido e ser aprendido. Toda cultura deve transmitir um certo repertório de modos de experiência si[162], e todo novo membro de uma cultura deve aprender a ser pessoa em alguma das modalidades incluídas nesse repertório. Uma cultura inclui os dispositivos para formação de seus membros como sujeitos ou, no sentido que vimos dando até a aqui à palavra "sujeito", como seres dotados de certas modalidades de experiência de si. Em qualquer caso, é como se a educação, além de construir e transmitir uma experiência "objetiva" do mundo exterior, construísse e transmitisse também a experiência que as pessoas têm de si mesmas e dos outros como "sujeitos" ou, em outras palavras, tanto o que é ser pessoa em geral como o que para cada uma é ser ela mesma em particular. (p. 45)

A partir destes conceitos percebemos, então, que as crianças e adolescentes infectados pelo HIV podem adquirir a experiência de se tornarem "pessoas - crianças e adolescentes -soropositivos" a partir da discursividade da cultura, das histórias narradas pela cultura a respeito do que seja a infância, a adolescência e a AIDS.

E o que crianças e jovens soropositivos dizem sobre si? Já vimos vários exemplos ao longo desta tese, mas gostaria de problematizar uma fala que reflete o modo como muitas crianças e jovens podem narrar a si mesmos.

---

[162] Esses recursos são muito mais amplos que os contidos nas instituições de ensino.Qualquer prática social implica que os participantes tratem os outros participantes e a si mesmos de um modo particular. Quem são os participantes para si mesmo e quem é cada um para os outros é essencial à natureza mesma de qualquer prática social.Portanto, aprender a participar em uma prática social qualquer (um jogo de futebol, uma assembléia, um ritual religioso, etc.) é, ao mesmo tempo, aprender o que significa ser um participante. Aprendendo as regras e o significado do jogo, a pessoa aprende ao mesmo tempo a ser um jogador e o que ser um jogador significa.(nota do autor)

> A AIDS é um, como se diz, não é um castigo de Deus, porque Deus não castiga, a gente é que faz por merecer, algumas pessoas fazem por merecer, as outras fazem e fazem o próximo pagar, que nem no meu caso, meu pai aprontou e eu que paguei, mas é a vida, fazer o que.
> Fala de um adolescente soropositivo em documentário exibido na televisão em julho de 2003 (apareceu escrito junto com a imagem "interno da Casa Siloé")

Tomemos como exemplo essa narrativa que um jovem soropositivo fez de si. Nela observamos a presença de uma idéia a respeito da AIDS (que não é um castigo, porque Deus não castiga, mas é uma pena que se paga por um erro, logo a AIDS está associada ao erro e à culpabilização de seu pai , que "aprontou" e transmitiu AIDS para sua mãe). Observamos ainda um lugar do sujeito que se narra: ele é a vítima. E a vítima sem alternativa (mas é a vida, fazer o que). Podemos perceber também uma idéia religiosa de crime/castigo, associada a pagar pelos erros. E, por fim, ainda há a legenda que a televisão coloca "interno da Casa Siloé". Deste modo, ele não é mais um jovem, ele agora é aquele que está reduzido a sua condição de institucionalizado, de portador do HIV institucionalizado.

Como este menino de 16 anos aprendeu a narrar esta experiência de si? Como um jovem constrói sobre si mesmo esta autodescrição de portador de HIV, vítima, institucionalizado, sem alternativa? Que histórias nós que o recebemos em nossa cultura temos contado?

Freqüentemente, no cotidiano, ouço a culpabilização das mulheres e homens infectados pelo HIV/AIDS que têm filhos. Essas falas também freqüentemente desconsideram que ter um filho soropositivo não é uma escolha, não é proposital. A fala do adolescente reproduz o imaginário social em relação a portadores de HIV que têm filhos: os dedos logo se levantam para apontar e dizer: "você errou". Em um evento escutei um homem soropositivo com lágrimas nos olhos dizendo que ele havia cometido um erro, pois seu filho era soropositivo, mas quando o casal decidiu tê-lo, não sabia que ambos eram soropositivos. Vemos, assim, que também os adultos soropositivos estão enredados nestes dedos que se erguem contra eles (as).

A gravidez daquela criança é um erro? Se dizemos para alguém que sua gestação e nascimento são um erro de seus pais, o que estamos lhe dizendo? Que sua existência é um erro? Que ele próprio está reduzido a um erro?

No Brasil temos uma cobertura de 40% da transmissão vertical. Isso significa que, do total de gestantes soropositivas[163] estimadas para o ano de 2001, somente 40% delas tiveram acesso a AZT injetável, que é a profilaxia disponível. As outras 60% correram o risco de ter bebês infectados. E se parte delas tiver um bebê com HIV, vamos dizer que elas erraram?

A esse respeito ABADIA-BARRERO (2002), discutindo o caso de uma criança que recebeu o nome fictício de Bruno, aponta:

> (...) O acaso, descrito como o imprevisível ou aquilo que não podemos explicar racionalmente, determina, nas crianças HIV positivas, como no caso de Bruno, as opções de vida. Por que foi Bruno e não outra criança infectada pelo HIV? O acaso, porém, tem determinantes importantes. No caso do HIV, o nascimento de uma criança HIV positiva e as respostas que recebe em caso de morte dos pais, depende das diferentes estruturas familiares, determinadas por uma multiplicidade de fatores sociais e econômicos.
> O acaso determinou que Bruno nascesse de um casal contaminado, mas os determinantes sociais e históricos desta contaminação são pobreza e violência estrutural (Farmer, l999). O acaso determinou que Bruno se infectasse de sua mãe (tinha também possibilidade de não se infectar); uma baixa qualidade no atendimento das gestantes, um pré-natal inadequado e a falta de controle terapêutico inclinaram a balança para que Bruno se infectasse.(....)(p.57)

Existe uma série de fatores implicados na infecção pelo HIV, seja em adultos ou em crianças e adolescentes, mas nosso binarismo não quer saber da complexidade da realidade. Melhor classificar hierarquicamente as pessoas e colocar-se longe da zona de perigo. Para que considerar as angústias e sentimentos vividos pelas pessoas? Melhor primeiro julgá-las[164].

---

[163] O direito de pessoas vivendo com HIV/AIDS decidir se querem ou não ter um bebê e o direito de que este bebê seja soronegativo já foi discutido na literatura da área e também pelo movimento social.

[164] E quando julgamos por vezes esquecemos a intensidade da dor que as pessoas carregam. Acompanhei uma mulher soropositiva que tinha a seguinte história. Seu projeto de vida era casar e ter filhos. Muito feliz casou com um grande amor e teve um bebê. Quando o bebê estava com alguns meses, ela, seu marido e o bebê adoeceram. Seu marido e o bebê morreram.O bebê foi enterrado em São Paulo e seu marido em outro estado. Em função de sua crença religiosa ela acreditava que os dois deveriam estar no mesmo cemitério. Então, passado um tempo da morte de seu bebê, pediu a exumação do corpo e viajou mais de seis horas, de ônibus, sentada com os restos mortais de seu filho dentro de uma caixinha que carregou no colo.Ainda hoje posso lembrar-me de suas lágrimas e do que pensei na hora que ela me narrou esta história : "Meu Deus! carregar durante seis horas os restos mortais de seu filho numa caixinha? Que capacidade amorosa! Que dor é essa?Que coragem é essa?".

Quadro 1.

Percentual de cobertura de parturientes que consumiram o AZT IV no momento do parto, por UF, durante o ano de 2001.

UF	% de cobertura	Nº de parturientes HIV+ tratadas com AZT IV[1] / Estimativa do nº de gestantes infectadas pelo HIV para o ano 2001[2].
Região Sul		
RS	56,5%	910 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.609 gestantes HIV+ estimadas.
PR	31,4%	323 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.021 gestantes HIV+ estimadas
SC	30,0%	286 parturientes tratadas com AZT IV/ 952 gestantes HIV+ estimadas
Total	42,4%	1.519 parturientes tratadas com AZT IV/ 3.582 gestantes HIV+ estimadas
Região Sudeste		
SP	59,5%	2.863 parturientes tratadas com AZT IV/ 4.809 gestantes HIV+ estimadas
RJ	45,7%	667 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.458 gestantes HIV+ estimadas
ES	24,9%	100 parturientes tratadas com AZT IV/ 401 gestantes HIV+ estimadas
MG	21,3%	293 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.377 gestantes HIV+ estimadas
Total	48,8 %	3.923 parturientes tratadas com AZT IV/ 8.045 gestantes HIV+ estimadas
Região Centro-Oeste		
DF	26,3%	48 parturientes tratadas com AZT IV/182 gestantes HIV+ estimadas
MT	20,0%	41 parturientes tratadas com AZT IV/205 gestantes HIV+ estimadas
MS	16,0%	41 parturientes tratadas com AZT IV/256gestantes HIV+ estimadas
GO	14,5%	54 parturientes tratadas com AZT IV/371 gestantes HIV+ estimadas
Total	18,1%	184 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.014 gestantes HIV+ estimadas
Região Norte		
RR	41,7%	10 parturientes tratadas com AZT IV/24 gestantes HIV+ estimadas
RO	20,0%	11 parturientes tratadas com AZT IV/55 gestantes HIV+ estimadas
TO	14,1%	15 parturientes tratadas com AZT IV/106 gestantes HIV+ estimadas
AM	10,9%	30 parturientes tratadas com AZT IV/274gestantes HIV+ estimadas
PA	5,5%	32 parturientes tratadas com AZT IV/579 gestantes HIV+ estimadas
AC	4,0%	1 parturientes tratadas com AZT IV/29 gestantes HIV+ estimadas
AP	3,8%	1 parturientes tratadas com AZT IV/26 gestantes HIV+ estimadas
Total	9,1%	100 parturientes tratadas com AZT IV/ 1.093 gestantes HIV+ estimadas
Região Nordeste		
BA	11,6%	109 parturientes tratadas com AZT IV/936 gestantes HIV+ estimadas
PB	10,1%	28 parturientes tratadas com AZT IV/278 gestantes HIV+ estimadas
CE	9,9%	48 parturientes tratadas com AZT IV/482 gestantes HIV+ estimadas
RN[3]	13,3%	14 parturientes tratadas com AZT IV/105 gestantes HIV+ estimadas
SE	3,0%	4 parturientes tratadas com AZT IV/133 gestantes HIV+ estimadas
MA	2,8%	14 parturientes tratadas com AZT IV/504 gestantes HIV+ estimadas
PI	2,5%	5 parturientes tratadas com AZT IV/202 gestantes HIV+ estimadas
PE	2,9%	18 parturientes tratadas com AZT IV/622 gestantes HIV+ estimadas
AL	0%	0 parturientes tratadas com AZT IV/202 gestantes HIV+ estimadas
Total	6,9%	240 parturientes tratadas com AZT IV/ 3.464 gestantes HIV+ estimadas
Brasil		
Total	34,7%	5.966 parturientes tratadas com AZT IV / 17.198 gestantes HIV+ estimadas.

(1) Estimativas feitas a partir dos Estudos Sentinela em maternidades.

Fonte: CN-DST/AIDS (atualização de 09/01/02, a partir dos Boletins Mensais enviados pelas UF, sendo portanto informações sujeitas a correções).

Fonte CN DST AIDS, 2002

O discurso hegemônico critica mulheres com HIV que têm bebês soropositivos, mas como vemos no quadro com a cobertura nacional da transmissão vertical nós temos um problema de saúde pública, contudo a culpa recai sobre as mulheres e homens infectados pelo HIV. No entanto, quando cientes de sua condição sorológica, pessoas vivendo com HIV/AIDS comprometem-se a fazer os procedimentos profiláticos, evitando assim a transmissão vertical.

O que não percebemos é que nossa discursividade sobre a AIDS inventa estes sujeitos, suas possibilidades e limites. E que quando um indivíduo decide ou não ter um filho, nascer com ou sem HIV vai depender de muitos fatores, entre eles se seus pais sabem ou não que são soropositivos e se seus pais têm ou não acesso à informação e serviços de saúde.

Deste modo, a cultura reproduz um preconceito em relação aos pais de crianças infectadas pelo HIV. Há um imaginário de que as mães soropositivas são más ("se não fossem, não colocariam filhos com AIDS no mundo"). Mas, como é para essas crianças a experiência de crescer ouvindo (se não ouvindo, ao menos sentindo) isso? Como fica pensar/sentir que a figura da mãe e do pai, que na cultura são tidos como protetores, tornaram-se os "vilões" da história da sua vida? Os pais também sentem vergonha e culpa e, por isso, muitas vezes escondem da criança, ou que ela é portadora, ou que seus pais são portadores do HIV/AIDS.

Outra faceta dessa discussão sobre a revelação é quando a criança sabe que tem HIV e passa a guardar segredo a respeito da sua soropositividade. A AIDS como segredo é um peso para a criança. Vejamos um exemplo: M. tem 8 anos e todo mês falta à escola para ir ao hospital. Sua preocupação é inventar uma desculpa para as faltas (ela e a mãe ficam procurando uma explicação para as ausências que sempre são notadas pelas outras crianças). Um dia M. estava brincando na rua quando seus coleguinhas, ao avistarem um homem magro que passava, lhe disseram: "fique longe dele porque ele tem AIDS". M. descobre, assim, cotidianamente, que tem bons motivos para manter seu segredo.

Neste contexto a criança começa a perceber que, se na escola alguém sabe que ela tem AIDS, ela perde companhias de brincadeira, parceiros de lanche e até mesmo a possibilidade de um "namoro". Desde cedo, no processo de socialização, as crianças soropositivas aprendem que tem de ter vergonha da sua condição e de seus pais e que

portanto é melhor guardar segredo a respeito do fato de que ela ou até mesmo sua mãe e seu pai[165] vivem com AIDS.

Como a sociedade "olha" para os portadores do HIV? Depois da infecção, a AIDS toma tamanha proporção que a pessoa fica reduzida à AIDS[166]. A linguagem utilizada para denominar pessoas vivendo com AIDS também tem este caráter: o termo "aidético" reduz a pessoa à sua condição de portadora da AIDS.

Enfim, o que surge aos olhos do "nós" que são "outros" dos "eles", os soropositivos, é o vírus que habita seu sangue. E como é para um sujeito perceber que o outro tem medo e preconceito em relação a ele? Vários sentimentos, como medo, revolta, rejeição aparecem, mas também o sentimento de vergonha, de pena, de isolamento. O sujeito tem algo que é ruim para o "outro" e isso origina a vergonha de revelar sua condição, a vergonha de ser quem se é. O que M, citada no exemplo acima, poderá dizer sobre si mesma? E o que não poderá dizer?

Acompanho a história de um jovem homossexual que se descobriu infectado pelo HIV. Quando encontrou um relacionamento que considerou mais estável, contou ao seu parceiro sobre sua soropositividade. Seu parceiro aceitou sem problemas. Passados dois anos, seu parceiro fez um exame e o resultado foi positivo. O jovem ficou muito preocupado, sentindo-se mal. Como o parceiro poderia ter se infectado, se eles só estabeleceram relações sexuais com camisinha? Seu parceiro buscou tranqüilizá-lo, dizendo que já tivera outros relacionamentos anteriores e que possivelmente num destes relacionamentos se infectara. Dois anos mais tarde, este parceiro desenvolveu um câncer e, às vésperas de sua morte, revelou ao jovem que, quando se conheceram, já sabia que era soropositivo.

Essa história mostra a complexidade da questão. Supostamente esse rapaz tinha todas as condições de contar que era soropositivo, principalmente porque eles teriam algo que os igualava e ele já teria certeza de que depois da revelação não teria problemas. Por que então ele não falou? A AIDS pode ser difícil de revelar até para si mesmo.

---

[165] Os sentimento de medo, vergonha e segredo estão presentes mesmo quando a criança é soronegativa e os pais soropositivos.

[166] Em outro trabalho que realizei com mulheres soropositivas (CRUZ e BRITO, 2000) apontei que freqüentemente precisávamos dizer para mulheres infectadas "não, você não é o HIV, você tem o HIV".

Em uma das atividades do GT de crianças e adolescentes do Fórum de ONG, uma médica, refletindo sobre a relevância do processo de revelação, citou uma experiência que merece nossa reflexão. Relatou a história de um garoto que estava com 15 anos e desde os 8 freqüentava o serviço de saúde. Ela se lembrava que não tinha sido ela a profissional que lhe tinha revelado sua condição de portador. Em seguida, relatou o seguinte diálogo : "Eu disse para o garoto: quem te contou sobre o HIV?' E ele respondeu: ninguém, eu descobri sozinho".

Muitas crianças e adolescentes, em diferentes espaços e de formas diferentes, descobrem sozinhas que são portadoras do HIV, ou que seus pais são portadores de HIV. Temos profissionais, voluntários e instituições: serviços de saúde, ONG, escolas, igrejas. Temos um grande aparato para atender a infância e adolescência. E ainda assim, os deixamos sós. A descobrirem por si mesmos, nas palavras que falamos ou silenciamos, os sentidos do mundo e de si mesmos.

O peso da AIDS é tamanho que por vezes as crianças são impedidas até de dizer a palavra AIDS. Certa vez algumas crianças (5 - 6 anos) vivendo com HIV/AIDS estavam numa roda de conversa quando uma delas mencionou a palavra AIDS. Automaticamente uma outra retrucou: "não fala isto que é feio". Indagada por um adulto que estava na roda de conversa, as crianças relataram (unanimemente) que apanharam de um cuidador quando pronunciaram a palavra AIDS. Assim, aprenderam que não podiam dizer que tinham AIDS e mais do que isto, aprenderam que AIDS "era uma coisa muito ruim" e que elas carregavam em seus corpos o impronunciável.

Mas se o sujeito portador de HIV está reduzido à própria AIDS e se a AIDS é o indizível, é "aquela doença", aquilo que se deve confessar, mas aquilo que não se pode pronunciar, o que estamos transmitindo às crianças e adolescentes? Qual a herança que a cultura lhes dá? Se o que existe, existe com o nome, qual será a experiência de si para quem carrega o nome que não se pode dizer? Não somente a AIDS é indizível, mas ele próprio, como sujeito reduzido à AIDS, passou a ser indizível. Talvez seja por isso que, quando indaguei a um menino de doze anos :"que mensagem a TV deveria passar, o que a TV deveria dizer para uma criança com AIDS?", ele respondeu "deveria dizer para ela morrer logo, no ano que vem" .

Resistências

A discursividade leva não só a uma vida com restrições de horizontes, como bem sinaliza o trabalho de Ayres et al. (2004), mas restringe o horizonte da própria vida. Por isso talvez devêssemos rever nossas palavras que inventam sujeitos. Mas, nestes jogos de poder, existem também fios de resistências, às vezes sutis, quase transparentes, noutras em tons fortes, resistências de crianças, de adolescentes, de adultos, coletivas, individuais, organizadas, imprevistas, inusitadas. Estamos pois no campo dos embates sobre o poder da discursividade de uma epidemia. No campo dos jogos de poder da história social e política do nosso tempo.

E, como ressalta Larrosa (1994):

> (...) A história das formas nas quais os seres humanos construíram narrativamente suas vidas e, através disso, sua autoconsciência, é também a história dos dispositivos que fazem os seres humanos contar-se a si mesmos de determinada forma, em determinados contextos e para determinadas finalidades. A história da autonarração é também uma história social e uma história política.
> Por isso, as práticas discursivas nas quais se produzem e se medeiam as histórias pessoais não são autônomas. Estão, às vezes, incluídas em dispositivos sociais coativos e normativos de tipo religioso, jurídico, médico, pedagógico terapêutico, etc. Deve-se perguntar também, portanto, pela gestão social e política das narrativas pessoais, pelos poderes que gravitam sobre elas, pelos lugares nos quais o sujeito é induzido a interpretar-se a si mesmo, a reconhecer-se a si mesmo como o personagem de uma narração atual ou possível, a contar-se a si mesmo de acordo com certos registros narrativos. (p. 71,72)

Ao mesmo tempo em que na cultura existem hegemonicamente discursos que informam que AIDS é morte, culpa, isolamento, não existência, o indizível, existe também toda uma série de discursos que, apesar de não terem a mesma hegemonia, buscam fissuras, brechas, veios para deslizar sua água. E estes discursos emergem de muitos sujeitos e suas múltiplas identidades: adultos, crianças, adolescentes, soropositivos, soronegativos, homens, mulheres, intelectuais, cantores, poetas. Há resistência viva nas práticas discursivas e não discursivas de nossa cultura.

Vejamos flashs de alguns exemplos:

> Susan Sontag (1989):
> (...) No momento, muita coisa, em termos de experiência individual e política social, depende da disputa pela propriedade retórica da doença: do

modo como ela é possuída, assimilada, nas argumentações e nos clichês. O antiqüíssimo projeto, aparentemente inexorável, por meio do qual as doenças adquirem significados (uma vez que passam a representar os temores mais profundos) e estigmatizam suas vítimas é sempre algo que vale a pena contestar, e sem dúvida parece ter menos credibilidade no mundo moderno, entre as pessoas que querem ser modernas – o processo está sendo examinado agora. No caso desta doença, que produz tantos sentimentos de culpa e vergonha, a tentativa de dissociá-la desses significados, dessas metáforas, é particularmente liberadora, até mesmo consoladora. Mas para afastar as metáforas, não basta abster-se delas. É necessário desmascará-las, criticá-las, atacá-las, desgastá-las.
Nem todas as metáforas aplicadas às doenças e seus tratamentos são igualmente ofensivas e deformantes. A metáfora que estou mais interessada em aposentar, mais ainda depois do surgimento da AIDS, é a metáfora militar. Sua utilização inversa – o modelo médico do bem-estar público – provavelmente tem conseqüências ainda mais perigosas e extensas, pois ele não apenas fornece uma justificativa persuasiva para o autoritarismo, como também aponta implicitamente para a necessidade da repressão violenta por parte do Estado (equivalente à remoção cirúrgica ou ao controle químico das partes indesejáveis ou "doentes" do organismo político). Mas o efeito das imagens militares sobre a conceituação da doença e da saúde está longe de ser irrelevante. Elas provocam uma mobilização excessiva, uma representação exagerada, e dão uma contribuição de peso para o processo de excomunhão e estigmatização do doente. (p. 110 / 111)

Menino de 11 anos, nos 5 primeiros minutos de sua primeira visita ao GIV:
Eu vim aqui porque meu médico disse que aqui eu podia falar o que eu quisesse e eu quero falar que eu tenho AIDS.

Menino de 9 anos, em conversa com um voluntário de uma ONG:
(...) pode falar, eu sei que tenho AIDS.A gente sabe que as pessoas não gostam que a gente converse, então lá a gente fez uma ' mafiazinha 'para conversar (...).(referindo-se a outras crianças que freqüentam o mesmo serviço de saúde)
.
Herbert Daniel, poeta e militante (l99l):
Anunciaram a minha morte, nomeando-a com uma sigla de quatro letras que não são da palavra amor. São as letras das palavras dias: estes, que vivemos, ou aos quais sobrevivemos. Não quero esses dias, não aceito esta morte anunciada. AIDS é só uma doença desses nossos dias, uma qualquer, não aceito que façam dela sinônimo do último dia. Ela nada mais significa do que uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que vamos vencer. Com todas as letras do amor: s-o-l-i-d-a-r-i-e-d-a-d-e.

Avó de uma menina de 11 anos infectada pelo HIV (que tem os mesmos grandes e expressivos olhos da avó):
A mãe dela tinha morrido. Ela era bebê e estava lá internada. Nossa D. Bete, era só orelha,, cabia aqui na minha mão. A gente só via a orelha, era orelha e orelha.. Daí os médicos me chamaram e falaram "vó, pode levar pra casa que não tem mais jeito". Eu desesperei. Fiz de tudo, dei os remédios, mas dei chazinho, gema de ovo, tudo. E ela ta aí né!

Que a revelação é uma questão do nosso tempo, um tema colocado para quem vive nas teias da AIDS, todos já sabemos, está nas revistas, nos jornais, na literatura científica, no cotidiano.

Que esta questão surge diretamente entretecida com os fios do estigma e da discriminação, com o preconceito e a incapacidade de lidarmos com as diferenças, também já sabemos.

Então por que não mudamos???

Como pergunta Lenine, na canção que abre este capítulo: Será que é tempo que lhe falta pra perceber? Será que temos esse tempo para perder?

Ou não nos falta nada? Nem tempo, nem percepção.

Tudo está tão aos nossos olhos que talvez já saibamos: o rei está absolutamente nu e ele é mais bonito nu, sinalizam Galo e Souza (2004).

Com Lenine, eu finjo ter paciência com aqueles que ainda elogiam a roupa do rei.

Restaria somente um niilismo? Talvez não mudemos porque não possamos abrir mão de nossa lógica binária, ou porque não suportemos o monstruoso dentro de nós mesmos[167].

Tentei neste capítulo buscar pistas sobre este nosso tempo, em que estamos inventando sujeitos crianças e adolescentes que, muitas vezes, além de restrição de horizontes, têm restrições a si mesmos. E que as constroem nos fios da cultura que os informa. A experiência de si, refletida nos espelhos d'AIDS é a sinalização da não existência...

A vida é tão rara.

Há resistências como também vimos. E elas também têm sua positividade, produzindo outras possibilidades de subjetivação para aqueles que vivem com HIV/AIDS. Neste contexto as ONG têm um papel fundamental, como um dos espaços onde sentidos que escapam ao racismo podem ser produzidos, onde pessoas vivendo com HIV/AIDS podem construir experiências de si mesmas e portanto narrativas de si mesmas que escapam

[167] Ou ainda podemos tomar as palavras de Fonseca(2003) sobre a prisão, transportando-a para a temática da AIDS: Cabe, portanto, a seguinte reflexão: se, ao considerar a prisão como uma realização da época disciplinar, não seria mais adequado em vez de se perguntar pela sua manutenção e difusão apesar de seu "fracasso" (uma vez que produz delinqüência), perguntar se tal fracasso não faria parte de seu próprio projeto? (p.78)

aos discursos hegemônicos e classificatórios dos espelhos d'AIDS. São espaços onde encontramos espelhos de resistência, amizade e solidariedade[168]

No entanto, vários trechos deste capítulo mostram como ainda há uma violência: a violência da invenção de um sujeito que deve tomar-se por indizível e ser abandonado a sua própria solidão.

Esta não é uma boa hospitalidade para crianças e adolescentes vivendo com HIV/ AIDS. Inventamos um mundo que, ao tentar fechar as portas de sua casa para uma epidemia, é pouco hospitaleiro, fechando suas portas para as crianças e adolescentes, não lhes dando acolhimento e boas vindas. Enredados num hostil binarismo, ou fechamos a porta, ou deixamos entrar para espelharmos a partir do mesmo, em última instância, a partir de nós mesmos. E como estamos cansados, sonhamos pouco e por isso não sabemos, como Alice, o que existe do outro lado do espelho. Nosso mundo não tem mais a aventura da descoberta, só da repetição.

E porque brincamos pouco, experimentamos pouco e nada mais nos toca, talvez não possamos ser tocados por essa experiência (Larrosa, 2002). Por isso, talvez tenhamos dificuldade de produzir discursos com o poder de atravessar - com força, vigor - os espelhos da nossa mesmice.

Mas as crianças e adolescentes precisam saber que, na casa do mundo, há muitos moradores e que outras vozes podem ecoar ao lado de suas resistências.

Nossa tendência, novamente binária, às vezes, é pensar que damos conta de mudar o mundo por meio de uma grande revolução ou cair no oposto, achando que nada pode ser feito e até mesmo usando esta alternativa como modo de acomodação para não nos mexermos.

Muitas pessoas têm, porém, a perspectiva de tentar fazer algo nos espaços que ocupam, do modo como conseguem. Tomando por norte palavras como amizade e solidariedade.

Um exemplo poético desta possibilidade é retratado no filme A CURA[169] , que conta a história de dois garotos, os amigos Eric e Dexter, que procuram a cura da AIDS.

Em um determinado momento desta busca, ambos estão dormindo numa barraca, isolados numa ilha e Dexter (que é portador do HIV) acorda suando, tremendo e um pouco

[168] Que também existem nos serviços de saúde, escolas, comunidades

assustado. Erik lhe empresta seu saco de dormir e sua camisa. Na seqüência acontece o seguinte diálogo:

Erik: *Estava tendo um pesadelo?*

Dexter fica em silêncio e faz que não com a cabeça.

Erik: *O que é, então?*

Dexter: *Acontece, às vezes, quando acordo... e está escuro. Os astrônomos crêem que o universo mede 18 bilhões de anos luz.*

Erik: *E daí?*

Dexter: *Suponha que continue indo por mais 18 bilhões de anos luz. E se não houver nada lá? E suponha que você vá um trilhão de vezes além. Tão longe que não veja nada. Porque a luz seria mais fraca que a estrela mais fraca. Infinitamente mais fria, infinitamente escuro.*

Às vezes quando acordo e está escuro...fico apavorado. Como se eu estivesse lá... e não voltasse nunca.

Erik: *Tome* (esticando a mão e dando seu tênis a Dexter) *Segure isso enquanto dorme. Se você acordar apavorado diga "Espera aí. Estou segurando o tênis do Erik .Porque eu estaria segurando um tênis fedorento... a um trilhão de anos luz do universo. Devo estar na terra, seguro no saco de dormir. E Erik deve estar por perto."*

Dexter: (pega o tênis com um sorriso) *Acho que vale a pena tentar* (e dorme segurando o tênis do amigo)

Qual tênis temos para oferecer?

A gente espera do mundo e o mundo espera de nós. O que esperamos?

Foucault (2001) comenta: O jardim é a menor parcela do mundo e é também a totalidade do mundo (p. 418).

Se o que cada um de nós pode experimentar de si mesmo vem das palavras, se em nossa casa recebemos e nomeamos crianças, adolescentes e uma epidemia com palavras, resta-nos ainda uma pergunta. Quais palavras queremos plantar no nosso jardim?

A vida é tão rara. A vida não pára. Que vida?

---

[169] The Cure dirigido por Peter Horton, produzido em l995 por Island World e Universal Pictures.

O encontro com a infância [e com a adolescência]

Uma imagem do outro é uma contradição. Mas talvez nos reste uma imagem do encontro com o outro. Nesse sentido, não seria uma imagem da infância[e da adolescência], mas uma imagem a partir do encontro com a infância [e adolescência]. E isso na medida em que esse encontro não é nem apropriação, nem um mero reconhecimento em que se encontra aquele que já sabe e que já tem, mas um autêntico cara a cara com o enigma, uma verdadeira experiência, um encontro com o estranho e com o desconhecido, o qual não pode ser reconhecido nem apropriado. O sujeito do reconhecimento é aquele que não é capaz de ver outra coisa senão a si mesmo, aquele que percebe o que lhe vai ao encontro a partir do que quer, do que sabe, do que imagina, do que necessita, do que deseja e do que espera.

O sujeito da apropriação é aquele que devora tudo que encontra, convertendo-o em algo à sua medida. Mas o sujeito da experiência é aquele que sabe enfrentar o outro enquanto que outro e está disposto a perder o pé e a se deixar tomar e arrastar por aquele que lhe vai ao encontro: o sujeito da experiência está disposto a se transformar numa direção desconhecida. Se o reconhecimento e a apropriação podem produzir imagens da infância [e da adolescência] segundo o modelo da verdade positiva, a experiência do encontro só pode ser transmutada numa imagem poética, isto é, numa imagem que contenha a verdade inquieta e tremulante de uma aproximação singular ao enigma.

Jorge Larrosa (acréscimos[ ] meus)

Considerações

Espelhos d'AIDS : infâncias, adolescências nas tessituras da AIDS

Linhas e arremates finais e iniciais

Toda colcha, toda tese, todas as artesãs e pesquisadoras têm também suas histórias de vida e das condições nas quais realizam seus sonhares e fazeres. Chego assim ao fim, ao provisório fim deste trabalho, simplesmente o possível dentro do contexto de sua produção.

Ao final de seu trabalho, as artesãs puxam os fios que sobraram, arrematam os detalhes, juntam suas cestas, caixinhas de costura e guardam seu material: linhas, tesouras, agulhas, retalhos de tecidos. E olham seu trabalho. Como ficou sua colcha?

Não sei, porém sei que agora, quando a deixo sair da tela do meu computador, minhas palavras voarão para as estantes da biblioteca da UNICAMP, para alguns leitores e sabe-se lá o que acontecerá. Se é que algo vai acontecer.

Comigo aconteceu. Esta tese foi uma experiência, no mesmo sentido dado por Larrosa (2002). E a experiência de vida, vivida, deixam-me comovida, com vida. Esta vida que não pára, como sinaliza Lenine. No período em que escrevo estas linhas finais, mais e mais acontecimentos ao redor...Uma assistente social busca em inúmeras instituições (não somente vinculadas com a AIDS) uma vaga para um jovem de 16 anos - difícil de achar: pela idade, pela homossexualidade, pela soropositividade. Um adolescente e seus muitos carimbos.

Um amigo morre levado pelo câncer que o HIV lhe fez adquirir. Outro pela tuberculose. Guardo sorrindo as lembranças de boas brincadeiras e do apoio que me deram em tantos projetos.

Uma mulher que recém se descobre portadora tenta suicídio. Tentamos lhe mostrar outro mundo: pessoas vivendo há 20 anos com HIV, garotos e garotas namorando, alegrias, mas... Ela está olhando noutro espelho. Ela não toma remédios, ela não está doente. Mas ela já sabe de algo importante. Ela acaba de entrar para o "bando dos soropositivos", como ironiza Jorge Beloqui (l992) nas sábias palavras de quem já sabe o que significa carregar o carimbo de "aidético". Ela olha para o espelho que tem muitos carimbos.

E por fim, fico sabendo da morte de mais um garoto de 14 anos. Tinha nome e rosto, apesar de, para alguns, ser apenas um número num boletim epidemiológico.

Este menino que morreu é o mesmo que entrou na instituição e perguntou "quando vocês vão me mandar embora?" (capítulo II). Dizem que faleceu porque não aderiu ao tratamento, não tomou os remédios.

No GIV, há uma fala circulante: aderir aos medicamentos é aderir à vida. Talvez seja. Contudo, precisa existir a possibilidade de inventarmos uma vida em que seja possível criar uma experiência de si, e da própria vida, como algo que valha a pena ser vivido. Criamos uma sociedade e uma cultura que acolhem? Que puderam dizer para este menino tomar seus remédios e que a vida valia a pena? Ou a sua não adesão aos medicamentos é o que ele teve para nos contar a respeito de nossa hospitalidade para com as crianças e adolescentes?

Alguns perguntam: mas a adesão aos medicamentos não é um problema individual? E eu responderia: Foi para isso que inventamos os sujeitos? Para isso inventamos o "outro" que, além de "fonte de todo mal", é o responsável pela sua aniquilação?

Que espelhos somos nós para pessoas vivendo com HIV/AIDS? Para crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS?

Lembro-me de Larrosa (2003) que, comentando um diálogo entre três personagens (um porqueiro, Agamenon, um sujeito impessoal), relata:

> E é essa independência da verdade relativamente às relações sociais que marcam as condições de sua enunciação que vai ser julgada a seguir por esses dois personagens convertidos já em rivais, isto é, em contendores de uma luta cujo território é a verdade do poder e o poder da verdade.
> Na segunda parte do apólogo, Agamenon, o proprietário dos porcos, do porqueiro, de seu nome e, seguramente, também da verdade, aquele que está acostumado a dizer a verdade em seu próprio nome, está de acordo com que a verdade é imperativa por si mesma, por sua condição mesma de verdade, independentemente de quem a diga. Além disto, Agamenon, o que tem a força, está disposto a reconhecer que a força da verdade deriva da própria verdade, do próprio caráter verdadeiro da verdade. Mas o porqueiro, que não é ninguém porque não tem força, nem nome, nem porcos, nem sequer verdade, não se deixa enganar. Ele não se deixa convencer de que a verdade seja a verdade independentemente de quem a diga, de que a realidade seja a realidade independentemente de quem sejam seus proprietários. Ele sabe que a verdade, como os porcos, nunca será sua, porque ele não é ninguém. Ele sabe que sempre vai ser vencido na luta pela verdade e na luta pelos porcos. Mas no fundo do seu coração continua batendo a dignidade desse irrecuperável "não me convence" como a única coisa que pode opor ao tirano. O porqueiro não tem uma verdade distinta da verdade do tirano. O porqueiro sabe que está de antemão vencido pela

> verdade do poder. O porqueiro sabe que a verdade do poder é a única verdade e a verdade verdadeira. Mas conserva ao menos a secreta dignidade de não deixar se convencer pelo poder da verdade. (p. 151)

Escrevi 200 páginas para dizer, como o porqueiro, "não me convence". Essas verdades que estão dadas não me convencem. Mas também sei dos jogos de poder envolvidos na construção das verdades, por isso, persevero na minha "secreta / pública" dignidade de dizer "não me convence".

Olho, agora, para alguns desenhos desta colcha. Uma introdução rabiscando objeto e metodologia, sinalizando os caminhos que viriam. O capítulo um com memórias da experiência, deslizando para o dois com as infâncias que emergem na discursividade sobre as casas de apoio, entretecendo as adolescências nas falas da sexualidade que vimos no capítulo três e, por fim, pensando na AIDS que inventamos e no modo pelo qual as crianças e adolescentes podem existir e narrar a experiência de si mesmos nos espelhos d'AIDS. Esses desenhos significam aquilo que pude fazer para dizer "não me convence".

Ao longo da produção deste trabalho, vários interlocutores diziam-me: "*sim, faz sentido, muito sentido, o que você diz*". Ou então: "*não tinha pensado nisto*". E na seqüência perguntavam-me: "*então, o que você propõe*? *qual a saída*?"

Frente ao trabalho com as crianças, adolescentes e a militância, esta pergunta é quase inevitável. Se colocamos nossas práticas em revisão, duvidando de suas "verdades", então o que podemos fazer? O que vamos colocar no lugar? Entendo perfeitamente esta inquietude, que é minha também. Claro, porque as questões de como trabalhar com as casas de apoio, a sexualidade e a revelação continuam presentes[170] . E se penso em tudo o que disse neste trabalho, certamente também me inquieto com estes fazeres do cotidiano.

Neste sentido, poderia pensar algumas pistas, para o trabalho, por exemplo: as casas de apoio poderiam estar mais articuladas com outras Secretarias de Estado, para além de seus vínculos com as Secretarias de Saúde e Justiça. Talvez pudessem mudar sua identidade de "casas de apoio para crianças com AIDS" para "casas para crianças". Talvez ainda pudessem criar novos projetos educativos, contribuir para que os jovens tivessem projetos de vida e não tomassem a institucionalização como sina. Projetos de desinstitucionalização poderiam ser renovados e trabalhados com outras perspectivas.

[170] Novamente nos varios sentidos de presentes

No caso da revelação e da sexualidade, podemos pensar em fortalecer ações que possam diminuir o estigma e a discriminação. Propostas de educação sexual que contemplem os pontos levantados nos capítulos três e quatro. E poderíamos tentar fortalecer as iniciativas que contribuem para que as crianças e os jovens participem mais e possam ter outras experiências de si.

Todas essas idéias podem nos servir, posso dar essas respostas e muitas outras aos que me indagam. Entretanto, essas respostas não mais me satisfazem.

Ao final da trajetória de produção desta obra, que escrevi e pela qual fui escrita, sinto que é preciso que não preenchamos o silêncio com qualquer palavra e que tomemos o som de nossa voz ou o de nosso silêncio, com cuidados. O cuidado do provisório. O cuidado do rascunho. O cuidado da tessitura que pode ser feita e refeita. O cuidado de nos perguntarmos, não somente pelas respostas, mas também por qual a alma de nossas perguntas. Qual a ânima, aquilo que anima, o sopro de vida do que nos perguntamos?

Em Alice no país das maravilhas, observamos um diálogo da protagonista com o Gato Cheshire.

> -Gatinho de Cheshire – começou a dizer timidamente, sem ter certeza se ele gostaria de ser tratado assim, mas ele apenas abriu um pouco mais o sorriso.” Ótimo, parece que gostou”, pensou ela, prosseguiu: - Podia me dizer, por favor, qual é o caminho pra sair daqui?
> -Isso depende muito do lugar para onde você que ir –disse o Gato.
> -Não me importa muito onde...- disse Alice.
> -Nesse caso não importa por onde você vá- Disse o Gato.
> -...contanto que eu chegue a algum lugar –acrescentou Alice como explicação.
> -É claro que isso acontecerá – disse o Gato – desde que você ande durante algum tempo. (p.82)

Então aos que me perguntam: ”Qual a saída?“ Posso responder: “ Isto depende muito do lugar para onde queremos ir. Qualquer lugar nos serve?” Já andamos algum tempo, chegamos neste lugar onde estamos, mas e agora? Para onde queremos ir? Será que precisamos de respostas ? Não precisaríamos também de novas perguntas?

A madrasta sempre faz ao espelho a mesma pergunta: Espelho, espelho meu, existe alguém mais bonita do que eu? E sempre ouve a mesma resposta: Sim, Branca de Neve.

Quem faz sempre a mesma pergunta, obtém sempre a mesma resposta[171] . E que perguntas são estas que temos feito?

Larrosa (2003), analisando a relação da escola com o estudante, faz uma reflexão sobre perguntas e respostas que estabelece profunda relação com o que venho dizendo sobre o relacionamento dos adultos com as crianças e adolescentes. Abaixo, faço a citação e peço que, para acompanhar meu raciocínio, onde está escrito Casa do Estudo, leia-se Casa do Adulto, e onde se lê estudante, leia-se crianças e adolescentes.

> Na Casa do Estudo, as respostas estão órfãs das perguntas que poderiam lhes dar um sentido e fazê-las dançar. Só as perguntas poderiam fazer retroceder a arrogância das respostas. Mas as respostas cobrem todas as perguntas e não são, elas mesmas, perguntas. Só uma resposta que fosse, ela mesma, pergunta, retrocederia o suficiente como que para abrir espaço para o estudante.
> Na casa do Estudo, as palavras não deixam qualquer silêncio. As palavras enchem todo o silêncio e não são, elas mesmas, silêncio. As palavras estão órfãs desse silêncio em que o estudante poderia encontrar seu lugar.
> O peso das palavras é sua insignificância. E as palavras d'Os que sabem são insignificantes porque foram pronunciadas da beira dos lábios. Por isso, só podem ser recolhidas pela beira das orelhas. Nenhum alento do coração envolve as palavras e as impulsiona para fora. As palavras insignificantes não têm alma. Como receber palavras em alma? As palavras desanimadas não podem ser recolhidas porque ninguém se pode recolher nelas. Como poderia alguém se recolher nelas se elas não mantiverem o silêncio, se não mantiverem as perguntas, se elas não deixam nenhum vazio? (p. 204)

Talvez possamos nos perguntar se nossas perguntas têm alma. Ou se estamos órfãos de perguntas com alma. E talvez pudéssemos pensar que nossas perguntas têm sido semelhantes às da madrasta, sempre as mesmas. Revelo ou não revelo? Eles podem ter filhos?! Eles cresceram e agora? Enfim: O que vamos fazer com as crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS? A mesma pergunta olhando da mesma forma para o mesmo espelho. Com pouco espaço para que eles e elas que chamamos de crianças e adolescentes possam existir para além dos espelhos d'AIDS. E também para que possam existir sem as amarras dos espelhos das infâncias e adolescências. Estes espelhos que nós mesmos inventamos nos comparativos caminhos da igualdade e da diferença

Posso dar as respostas que me pedem, mas arriscaria dizer que não sei quais são as perguntas que queremos fazer. E, qual canção podemos compor com nossas vozes,

[171] E lembrando que a madrasta faz sempre a mesma pergunta ao mesmo espelho. Outros espelhos talvez pudessem oferecer outras respostas.

silêncios e pausas que dêem espaço para as crianças e adolescentes, que dêem escuta para outras vozes que não a dos adultos.

O que as crianças e adolescentes estão nos dizendo é que o que inventamos sobre eles não lhes servem. Ou, pelo menos, que o que hegemonicamente se diz sobre eles não lhes servem. Dizem que vão morrer e eles vivem, dizem para não ter filhos, mas alguns querem tê-los, dizem que são problemas, mas muitos são generosos e solidários, dizem que não podem saber que têm AIDS e eles ficam guardando o segredo de que já sabem. Por que fazemos assim?

Não quero mais respostas a partir de perguntas que não estejam abertas ao encontro. Será que podemos ter a experiência do encontro no sentido que Larrosa (2003) menciona no trecho que dá inicio a estas considerações finais?

Ou nossas imagens se perpetuarão em reconhecimento e apropriação? Ou ainda vamos caminhando como podemos com encontros, apropriações e reconhecimentos?

Que a experiência seja como a pudermos tecer, trocando nossos muitos "ous" pelos "es" que forem possíveis, mas que tenhamos mais coragem de algum cara a cara, de perder o pé, de ter algum vazio.

> Agora que já não podemos crer no que acreditávamos nem dizer o que dizíamos, agora que nossos saberes não se sustentam sobre a realidade nem nossas palavras sobre a verdade, talvez seja a hora de aprender um novo tipo de honestidade: o tipo de honestidade que se exige para habitar com maior dignidade possível um mundo caracterizado pelo caráter poético e político da linguagem. Aquilo que desmoronou com o princípio da realidade, com o postulado da verdade com a hipótese da linguagem representativa não passa de uma ficção, essa ficção que tinha inventado aquele servidor oculto de Agamenon que chamamos de "o filósofo" para fixar as regras do jogo da verdade. O que ocorre é que essa ficção era como um solo firme e seguro, e ao perde-lo, nos sentimos cair no vazio e damos o nome de "niilismo" a esse vazio no qual desapareceu tudo aquilo que era sólido e ao qual nós podíamos agarrar.**Mas o vazio é também o nome da possibilidade. E para nós o possível se tornou mais necessário que o real porque o real , embora nos mantivesse seguros e assegurados, havia começado a nos asfixiar**. (Larrosa, 2003, p. 164, grifo meu)

Nossos discursos/espelhos em nome de cuidar da infância e adolescência vivendo com HIV/AIDS ao mesmo tempo que as protege as asfixia. Estamos totalmente encarcerados na lógica do espelho da madrasta da Branca de Neve. Só perguntamos por nós

mesmos. E também de algum modo somos asfixiados, porque sempre existe algum custo em ficar mantendo os regimes de verdade que inventamos e pelos quais somos inventados.

E por isso que a única resposta que me proponho a tecer é aquela que começa com o convite a mudarmos as perguntas. Quem sabe aprofundar as perguntas, atravessar os espelhos, transitar entre os espaços, rompendo binarismos , a rigidez das identidades, atravessando os jogos de poder/saber/verdade.

Talvez possamos inventar perguntas que tenham alma e que nos façam dançar. Dançar com alma ao encontro de crianças e adolescentes vivendo com AIDS (e com alma).Usando aqui o sentido de encontro, aquele encontro de "cara a cara" que pode com um sopro suave ou tufão a desconstruir o que temos como verdade. Aquele encontro que compõe com enigma, com não saber, com inventar e reinventar com canções e silêncios, com canções de silêncios e sons, com porvir. Por isso talvez tenhamos que nos perguntar o quanto estamos dispostos a nos arriscar neste encontro. No encontro com as perguntas e respostas, com as crianças, os adolescentes, a AIDS e nós mesmos.

Lembro de finalizar a tese dizendo que sei que o que proponho, todo este repensar, o colocar-se em suspeição permanente não é tão fácil de fazer. Mas lembro-me da responsabilidade (naquele sentido que com Larrosa mencionei na introdução). Somos partícipes da vida destas crianças e adolescentes. Nós fomos inventados e inventamos a história. Recebemos uma herança e deixamos uma herança. O que vão fazer com nossa herança não sabemos, mas sabemos que nós estamos passando por aqui e estamos recebendo estes que chegam ao nosso mundo. Estes que recebem de nós uma vida. Que não é só a vida que vem dos ventres que os geraram, mas é a vida que vem de nós todos que tecemos os desenhos da existência que recebem. Uma vida que podemos construir com eles, não só para eles ou por eles. De todo modo, nós também criamos os espelhos nos quais eles se olham. E é, por isso, que é importante termos perguntas e respostas.

Não sei nem as respostas, nem as perguntas. Nestas páginas, fiz um berço para as palavras que nasceram das minhas entranhas e foram fecundadas e gestadas nas experiências dos encontros (e desencontros) que pude ter com muitos outros, e é para este mundo repleto de outros que as devolvo. Quase como um convite para tecermos outras formas de existir.

E, para aqueles que dizem que é impossível mudar "as verdades deste mundo", lembro que o impossível é somente o nome de algo que ainda não foi inventado e que "o possível nasce no coração do impossível." (Larrosa, 2001)

O coração do impossível é uma pulsante estrela, cheia de perguntas, enigmas e de plurais fios coloridos a nos convidar para novos encontros. A nos convidar para mais, solidárias, repletas de amizade e micro-revolucionárias tessituras da existência, daquilo que chamamos de sociedade, de cultura, de infância, de adolescência, de AIDS e de VIDA.

Ainda Alice...

> - E agora, Kitty, vejamos: quem foi que sonhou tudo isso? Essa é uma questão muito séria, minha cara, e você não deve ficar lambendo a pata desse jeito... como se Dinah não tivesse lavado você hoje de manha! Veja bem, Kitty, deve ter sido ou eu ou o Rei Vermelho. Ele fazia parte do meu sonho, é claro...mas eu também fazia parte do seu sonho! Terá sido o Rei Vermelho, Kitty? Você era a mulher dele minha cara, portanto deve saber...Ah, Kitty, me ajude a resolve isso! Sua pata pode esperar, tenho certeza! –Mas a irritante gatinha simplesmente pôs-se a lamber a outra pata, e fingiu que não tinha ouvido nada.
> - E você, quem é que você acha que sonhou?

Quem sonhou tudo isso? (será que esta é a pergunta mais importante?)

Quais são nossos sonhos? Quem pode compartilhar sonhos?

Quais histórias podemos tecer? E você, o que é que você acha?

Referencia Bibliográfica

ABADIA-BARRERO, César Ernesto.**Ainda bem que tenho AIDS**. Rio de Janeiro, POSTER.Fórum 2000.Rio de Janeiro,2000.

_____ **Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar.** Interface Comunicação, Saúde, Educação. v. 6, n. 11, p. 55-70, ago 2002.

ABERASTURY,Arminda;KNOBEL,Maurício.**Adolescência Normal**. 7ª.ed Porto Alegre:Ed. Artes Médicas.1988

ANDRADE, Maria de Fátima Oliveira. **Casa de Apoio: Que lugar é esse?** Tese(mestrado.Instituto de Saúde da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo. São Paulo,2004.

ARAÚJO, José.**Apenas mais um caminho**.In CRUZ, Elizabete Franco;ABADIA BARRERO, César Ernesto.**Crianças, adolescentes e Aids: abra este diálogo**. São Paulo: Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo, 2004

ARENDT, Hannah. **A condição humana.** Tradução Roberto Raposo. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1993. 348 p. Título original: The human condition.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família.** Tradução Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanaba Koogan, 1981. Título original: L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime.

ARILHA, Margareth;UNBEHAUM, Sandra;MEDRADO, Benedito(orgs.)**Homens e Masculinidades,outras palavras.**São Paulo:ECOS/ED.34.1998.

ARILHA, Margareth; Calazans Gabriela. *Sexualidade na adolescência. O que há de novo***?** In Berquó, E.(ed.) **Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas**. Vol.2 Brasília, Brasil.CNPD(Comissão Nacional de População e Desenvolvimento),1998.p.687-708

AYRES,José Ricardo (coordenador) **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**-Enhancing Care Initiative –www.eci.harvard.edu

BARBOSA, Maria Regina; PARKER, Richard. (Orgs.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder.** Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. 272 p.

BARICCA, Ana Maria. **Histórias vividas por crianças com AIDS.** São Paulo: Annablume, 2001. 122 p.

_____**Vivendo e crescendo com HIV AIDS**.tese.Doutorado em Ciências.Coordenação dos Institutos de Pesquisas Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2005.

BERNARDES,Marcello.A deseducação sexual.Tradução de Antonio Negrini.São Paulo:Summus,l985.

BRITO, Nair et al. **Cidadãs positHIVas.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BUJES, Maria Isabel Edelweiss. **Infância e maquinarias.** Rio de Janeiro: DP&A. 2003.

_____. **O fio e a trama: as crianças nas malhas do poder.** Educação e Realidade. v. 25, n. 1, p. 25-44, jan/jun. 2000.

CÂMARA, Cristina; LIMA, Ronaldo Mussauer de. **Histórico das ONG/AIDS e sua contribuição no campo das lutas sociais.** Cadernos ABONG. n. 28, p.29-74, out. 2000.

CAMARGO, Ana M. F. de. **A AIDS e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida.** São Paulo: Editora Letras & Letras, 1994.

CAMARGO, Ana M. F. de; RIBEIRO, Cláudia. **Sexualidade(s) e infância(s): a sexualidade como um tema transversal.** Campinas: Editora da UNICAMP, 1999.

CAMARGO, Maria da Graça Barsante. **A AIDS e a constituição do feminino**. Campinas,2005. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas.

CAMPOS, Maria M. **Educar e cuidar: questões sobre o perfil do profissional de educação infantil.** In: Por uma política de formação do profissional de educação infantil. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto – Secretaria de Educação Fundamental, 1994.

CAMPOS, Maria M.; GROSBAUM, Marta W.; PAHIM, Regina; ROSEMBERG, Fúlvia. **Profissionais de creche**. Cadernos do Cedes. p. 39-66, 1991.

CAMPOS, Maria M.; ROSEMBERG, Fúlvia; CAVASIN, Sylvia. **A expansão da rede de creches no município de São Paulo durante a década de 70.** São Paulo: DPE/Fundação Carlos Chagas, l988.

CAROLL, Lewis **Aventuras de Alice.** São Paulo: Summus,1980

CÉSAR, Maria Rita Assis.**A invenção da "Adolescência"no Discurso Psicopedagógico**.Campinas 1988 Dissertaçao de Mestrado.Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas

COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST AIDS.**Boletim Epidemiológico** no.17. Brasília,Ministério da Saúde,1990

_____ *Boletim Epidemiológico* no.4. Brasília,Ministério da Saúde,1998

_____ **Perfil das casas de apoio.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 06 set. 2004.

_____. **Classificação das casas de apoio.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 06 set. 2004.

_____. **Recomendações para o bom funcionamento das casas de apoio.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 06 set. 2004.

_____. **Edital de seleção do Prêmio Gates.** Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 06 set. 2004.

CORRAZA, Sandra Mara.*Labirintos da pesquisa, diante de ferrolhos*.In:COSTA, Marisa Vorraber. (Org.). **Caminhos investigativos: novos olhares na pesquisa em educação.** 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002

_____Infância & Educação. Era uma vez....quer que conte outra vez? Petrópolis: Vozes, 2002b.

_____.**História da infância sem fim.** Ijuí: UNIJUÍ, 2000. 392 p.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar.** 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, l989.

COSTA, Marisa Vorraber. (Org.). **Caminhos investigativos: novos olhares na pesquisa em educação.** 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

_____*Uma agenda para jovens pesquisadores*.In: COSTA, Marisa **Vorraber. (Org.). Caminhos investigativos II: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação.** Rio de Janeiro: DP&A, 2002.a

COSTA, Sandra Maria Silva da. **Vivendo com AIDS e enfrentando a violência: a experiência das adolescentes.** 2000. 103 f. Tese (Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; Rio de Janeiro.

CRUZ, Elizabete Franco. **A educação sexual e a formação do educador de creche e pré-escola.**. Tese (Mestrado em Psicologia Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo,1996. 171 f.

_____**Quem leva o nenê e a bolsa?O masculino na creche**.In: ARILHA, Margareth;UNBEHAUM, Sandra;MEDRADO, Benedito(orgs.)*Homens e Masculinidades,outras palavras*.São Paulo:ECOS/ED.34.1998. p.235-258

_____**Educação sexual e educação infantil nos relatos de profissionais que trabalham com a formação de educadoras de creche/pré-escola**.Pró-posições Universidade Estadual de Campinas.Faculdade de Educação.v.14,n.3(42),set/dez.2003

_____**Devo contar para o meu filho que tenho AIDS?Qual a melhor forma de contar**.Boletim da Rede Paulista de Mulheres vivendo com HIV/AIDS Ano 2 no.4 -set de 1997

_____**Como contar para uma criança que ela tem AIDS**? Boletim da Rede Paulista de Mulheres vivendo com HIV/AIDS no.09. Nov. de 1999

_____***Sexualidade de crianças e adolescentes vivendo com hiv/aids***.*In:AçãoAnti Aids. (edição especial sobre crianças e hiv). Rio de Janeiro:ABIA.no. 42-out.-dez. de 1998.*

CRUZ, Elizabete Franco; BRITO, Nair; GIV – Grupo de Incentivo à Vida. **Fios da vida: tecendo o feminino em tempos de AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2000.144 p.

CRUZ, Elizabete Franco;ABADIA BARRERO, César Ernesto.**Crianças, adolescentes e Aids: abra este diálogo.** São Paulo: Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo, 2004

CUNHA, Claudia Carneiro da. **Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS.** Tese (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Publica, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2004.

DANIEL, Herbert.**Vida antes da morte**.Rio de Janeiro:Escritório e Tipografia Jaboti Ltda.

DAMASCENO, Maria Nobre; MATOS, Kelma Socorro Lopes de; VASCONCELOS, José Geraldo. (Orgs.). **Trajetórias da juventude.** Fortaleza: LCR, 2001. 112 p.

DAWSON, Beth; TRAPP, Robert G. **Bioestatística: básica e clínica**. 3ª. ed. Rio de Janeiro:McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda,l994, 364 p.

DEL PRIORE, Mary. (Org.). **História da criança no Brasil.** 2. ed. São Paulo: Contexto,1992.

DONZELOT, Jacques. **A polícia das famílias.** Tradução M. T. da Costa Albuquerque. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal,1986. Título original: La police des familles.

DORING,Marlene Situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização Tese (Doutorado). Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo,2005.

DUSCHATZKY,Silvia;SKLIAR,Carlos.**O nome dos outros**.Narrando a altridade na cultura e na educação.In: LARROSSA,Jorge;SKLIAR,Carlos Habitantes de Babel-políticas e poéticas da diferença.Tradução de Semíramis Gorini da Veiga- Belo Horizonte:Autêntica,200l,304p

ECA- **Estatuto da Criança e do Adolescente**,Brasília,l990

ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. 15ª edição São Paulo: Editora Perspectiva, 1999.

FARIA, Ana Lúcia Goulart de. **Educação pré-escolar e cultura.** 2. ed. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002.

FARIA FILHO, Luciano Mendes. (Org.). **A infância e sua educação – materiais, práticas e representações (Portugal e Brasil).** Belo Horizonte: Autêntica, 2004. 232 p.

FERRE,Núria Pérez de Lara.*Identidade,diferença e diversidade:manter viva a pergunta*.In: LARROSSA,Jorge;SKLIAR,Carlos **Habitantes de Babel- políticas e poéticas da diferença.**Tradução de Semíramis Gorini da Veiga- Belo Horizonte:Autêntica,200l,304p

FISCHER,Rosa Maria Bueno. *A paixão de trabalhar com Foucault***.**IN: COSTA, Marisa Vorraber. (Org.). **Caminhos investigativos: novos olhares na pesquisa em educação.** 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002

FONSECA, Claudia. **Caminhos da adoção.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

FONSECA, Márcio Alves. **Michel Foucault e a constituição do sujeito.** São Paulo: Educ, 2003. 153 p.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**.Organização e tradução Roberto Machado. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004. 295 p.

_____. **História da Sexualidade 1: a vontade de saber**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 15. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2003. 152 p. Título original: Histoire de la sexualité 1: la volonté de savoir.

_____. **Os anormais: curso no Collège de France.** Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 479 p. Título original: Les anormaux.

_____. **Estética: literatura e pintura, música e cinema**. Organização e seleção de textos Manoel Barros da Motta. Tradução Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001. p. 411-422.

_____. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France**. Tradução Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 382 p.

_____. **A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970**. Tradução Laura Fraga de Almeida Sampaio. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1999. 79 p. Título original: L'ordre du discours. Leçon inaugurale au Collège de France prononcée le 2 décembre 1970.

_____. **História da Sexualidade 2: o uso dos prazeres**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998. 232 p. Título original: Histoire de la sexualité 2: l'usage de plaisir.

_____. **Tecnologías del yo y otros textos afines.** Tradução Mercedes Allendesalazar. Barcelona: Paidós Ibérica, 1990. 150 p.

_____.**Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Tradução Ligia M. Pondé Vassalo. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1988. 280 p. Título original: Surveiller et punir.

_____. **História da Sexualidade 3: o cuidado de si**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque. 4. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985. 246 p. Título original: Histoire de la sexualité 3: le souci de soi.

FREITAS, Marcos Cezar. (Org.). **História social da infância no Brasil.** 5. ed. São Paulo:Cortez,2003.

FREITAS, Marcos Cezar de; KUHLMANN JR., Moysés. (Orgs.). **Os intelectuais na história da infância.** São Paulo: Cortez,2002.

GALVAO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

GALLO, Silvio; SOUZA, Regina Maria de. (Orgs.). **Educação do preconceito: ensaios sobre poder e resistência.** Campinas: Editora Alínea, 2004.

GIV-Grupo de Incentivo a Vida. **Pessoas vivendo com HIV/AIDS como sujeitos de suas histórias Caderno do GIV** (Eduardo Barbosa e Elizabete Franco Cruz-edit.).São Paulo:GIV,2000

GIV- Grupo de Incentivo a Vida; Casa Siloé.**Daniel e Letícia, falando sobre aids.**São Paulo: Editora Ave Maria, l999.

GONDRA, José.G. *Filhos da sombra: os "engeitados" como problema da "Hygiene" no Brasil.* In: FARIA FILHO, Luciano M. (Org.). **A infância e sua educação – materiais, práticas e representações (**Portugal e Brasil). Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

_____. **"***Modificar com brandura e prevenir com cautela." Racionalidade médica e higienização da infância***.** In: FREITAS, Marcos Cezar de; KUHLMANN JR., Moysés. (Orgs.). **Os intelectuais na história da infância**. São Paulo: Cortez, 2002.

HADDAD, Lenira. **A creche em busca de Identidade**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade.** Tradução Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro. 7. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2003. Título original: The question of cultural identity.

IPEA. Os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil (relatório preliminar de pesquisa) 2004.

KAPLAN, Instituto**. MANUAL VIVER POSITHIVAMENTE** –Brasília. CN DST AIDS,1998

KNAUTH, Daniela R. *Subjetividade feminina e soropositividade***.** In: BARBOSA, Regina; PARKER, Richard. (Org.). **Sexualidades pelo avesso:direitos ,identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, l999.

KOHAN, Walter Omar. **Infância. Entre educação e filosofia.** Belo Horizonte: Autêntica, 2003. 264 p.

KROKOSCZ,Marcelo.**A aprendizagem dos alunos com AIDS**.Revista Pátio,2004.

KUHLMANN JR., Moysés. *A circulação das idéias sobre a educação das crianças: Brasil, início do século XX.* In: FREITAS, Marcos Cezar; KUHLMANN JR., Moysés. (Orgs.). **Os intelectuais na história da infância.** São Paulo: Cortez, 2002.

_____. **Infância e educação infantil: uma abordagem histórica.** 2. ed. Porto Alegre: Editora Mediação, 2001. 210 p.

KUHLMANN JR., Moysés; FERNANDES, Rogério.*Sobre a história da infância*. In FARIA FILHO,Luciano M. (Org.). **A infância e sua educação – materiais, práticas e representações** (Portugal e Brasil). Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

LANCELOTTE,Júlio. *Adolescer em casa de apoio* In: **Adolescência e AIDS-Experiências e reflexões sobre o tema**. SABER VIVER Profissionais de Saúde (edição especial).Janeiro de 2004

LARROSA, Jorge *.Dar a palavra.Notas para uma dialógica da transmissão*.In: LARROSA,Jorge;SKLIAR,Carlos **Habitantes de Babel- políticas e poéticas da diferença.**Tradução de Semíramis Gorini da Veiga- Belo Horizonte:Autêntica,200l,304p

_____**Tecnologias do Eu e Educação** in:SILVA,Tomaz Tadeu da(org)O sujeito da educação-estudos foucaultianos.5ª.ed.Petrópolis,Rio de Janeiro:2002

_____ LARROSA BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação.** Campinas – SP: Autores Associados; ANPED, n. 19, p. 20-28, jan./fev./mar./abr., 2002b.

_____ **Pedagogia profana: danças, piruetas e mascaradas.** Tradução de Alfredo Veiga-Neto. 4. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2003. 208 p.

LA TAILLE, Yves de. **Limites: três dimensões educacionais.** 3. ed. São Paulo: Editora Ática, 2000.

LEVI,Giovanni;SCHMITT,Jean Claude(org.)**Histórias dos Jovens 1 Da antiguidade à era Moderna**; tradução Claudi Marcondes, Nilson Moulin,Paulo Neves-São Paulo:Companhia das Letras,l996

LIMA, Lana L. G.;VENANCIO, Renato P. **Abandono de crianças negras no Rio de Janeiro.** In: DEL PRIORE, Mary. (Org.). História da criança no Brasil. São Paulo: Contexto, 1992.

LISPECTOR, Clarice.**Água Viva**. São Paulo, 1990

LOPES, Vera;ELIANA, Cledy;ANDRADE, Suely.**Uma atenção especial ao adolescente soropositivo**. In: **Adolescência e AIDS-Experiências e reflexões sobre o tema**. SABER VIVER Profissionais de Saúde(edição especial).Janeiro de 2004

LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista.** 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

LOURO, Guacira Lopes. (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade.** 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2003. 176 p.

LOURO, Guacira Lopes; NECKEL, Jane Felipe; GOELLNER, Silvana Vilondre. (Orgs.). **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação.** Petrópolis: Vozes, 2003.

MACHADO, Roberto. **Por uma genealogia do poder.** In: FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. Organização e tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 2004.

MARCILIO, Maria Luiza. *A roda dos expostos e a criança abandonada na História do Brasil 1726-1950***.** In: FREITAS, Marcos Cezar. (Org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2003.

MAZZOTI-ALVES, Alda Judith ; GEWANDSZNAJDER, Fernando. ***O método nas ciências naturais e sociais- pesquisa quantitativa e qualitativa.*** 2ª reimpressão da 2ª edição. São Paulo: Pioneira, 2001.

MERISSE, Antonio et al. **Lugares da infância- reflexões sobre a historia da criança na fábrica, creche e orfanato.** São Paulo: Arte e Ciência, 1997. 96 p.

OSÓRIO,Luiz Carlos.**Adolescente Hoje**.Porto Alegre: Artes Médicas,l989

OZELLA,Sérgio. *A adolescência e os psicólogos:a concepção e a prática dos profissionais*.In: OZELLA, Sérgio (Org.) **Adolescências Construídas**. São Paulo: Cortez,2003.

PAIVA, Vera.(org.) **Em tempos de Aids**.São Paulo:Summus, l992

_____*Famílias, profissionais e casas de apoio: as dificuldades do cotidiano da criança soropositiva* (síntese de discussão). In: SILVA, Carlos Roberto de Castro. **Criança e AIDS: ensaios e experiências.** São Paulo: NEPAIDS, 1999.

PAIVA,Vera; LIMA,Tiago N.;SANTOS,Naila; VENTURA-FELIPI, Elvira ; SEGURADO,Aluísio.**Sem direito de amar?A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com o HIIV**.Psicologia.USP,2002,vol.13,no.2 p.105-133

PAIVA,Vera;AYRES,José Ricardo;FRANÇA JR.,Ivan.**Expanding the Flexibility of Normative Patterns In Youth Sexuality and Prevention Programs.Sexuality** Research&Social Policy.Journal of NSRC.Vol.1,no.l january 2004- http://nsrc.sfsu.edu

PARKER, Richard. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA:IMS/UERJ, 1994.

PARKER, Richard.(Org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1997.

PARKER, Richard; GALVAO, Jane. **Quebrando o Silêncio. Mulheres e Aids no Brasil.** In: Coleção História Social da AIDS. n. 7. Rio de Janeiro: ABIA:IMS/UERJ.

PARKER, Richard et al. (Org.). **A AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA:IMS/UERJ, 1994a.

PESSOA, Fernando. **Livro do desassossego.** 2. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1986.

PESSOA, Fernando. **O eu profundo e os outros eus: seleção poética.** 20. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

PIMENTA, Sonia. **Educação em saúde: um estudo de caso na prevenção da AIDS.**. Tese (Doutorado). Faculdade de EducaçãoUniversidade Estadual de Campinas, Campinas.,2003

RIBEIRO,Cláudia.**A fala da criança sobre sexualidade humana: o dito, o explicito e o oculto**.Lavras:Universidade Federal de Lavras;Campinas:Mercado de Letras

RIBEIRO, Claudia **O imaginário das águas,Eros e a Criança**. Tese(Doutorado) Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas,Campinas,200l

ROCHA, Cristianne Maria Famer. *Entre palavras e coisas ...infinitos controles***. Educação e Realidade.** v. 25, n. 1, p. 183-201, jan./jun 2000.

ROSEMBERG, Fúlvia. **Creche.** São Paulo: Cortez, 1989.

ROSEMBERG, Fúlvia; CAMPOS, Maria M.; VIANA, Cláudia P. (Orgs.). **A formação do educador de creche: sugestões e propostas curriculares.** São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

ROTH, Maria Cecília. Madalena lave as mãos senão você vai pegar Aids.São Paulo. Tese (Mestrado) – Programa de Psicologia Social Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, l994

SABER VIVER . **Adolescência e AIDS-Experiências e reflexões sobre o tema**. SABER VIVER Profissionais de Saúde (edição especial).Janeiro de 2004

SANCHES, Renate Meyer. *A relação médico–paciente sob o signo da AIDS***. Revista da USP/**Coordenadoria de Comunicação Social – Universidade de São Paulo. n. 1, p. 88-100, mar./mai.l989.

SARTI, Cynthia S. **A família como espelho – um estudo sobre a moral dos pobres.** São Paulo: Cortez, 2003.

SCHINDLER,Norbert. **Os tutores da desordem:rituais da cultura juvenil nos primórdios da Era Moderna**.In:LEVI,Giovanni;SCHMITT,Jean Claude(org.)Histórias dos Jovens 1 Da antiguidade à era Moderna; tradução Claudi Marcondes, Nilson Moulin,Paulo Neves-São Paulo:Companhia das Letras,l996

SILVA, Carlos Roberto de Castro. **Criança e AIDS: ensaios e experiências.** São Paulo: Nepaids, 1999. 64 p.

SILVA,Enid R. da;MELLO,Simone G. de;AQUINO,Luseni M.Cordeiro de. *Os abrigos para crinaças e adolescentes e a promoção do direito à convivência familiar e comunitária*.In:SILVA, Enid R.A. da (Coord.) **O direito a convivência familiar e comunitária:os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil**. Brasília:IPEA/CONANDA, 2004,416

SILVA, Enid R.A. da (Coord.) O direito a convivência familiar e comunitária:os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil(relatório preliminar)- 2004

SILVA, ROBERTO da. A trajetória de institucionalização de uma geração de ex menores; o processo de constituição da identidade delinqüente em crianças órfãs e abandonadas. Tese(Mestrado). Faculdade de Educação da USP,1996

SILVA, Sheila P. da. *Considerações sobre o relacionamento amoroso entre adolescentes.* **Cadernos do Cedes**. Campinas, v.22,no.57 agosto/2002,p.23-43 disponível em www.cedes.unicamp.br

SILVA, Tomaz Tadeu. **Teoria cultural e educação: um vocabulário crítico.** Belo Horizonte: Autêntica, 2000. 128 p.

SILVA, Tomaz Tadeu(org).**Identidade e Diferença.A perspectiva dos Estudos Culturais**.Petrópolis, RJ:Vozes,2000

SILVEIRA,Rosa M.Hessel **"***Olha quem está falando agora!" A escuta das vozes na educação*.In: COSTA, Marisa Vorraber. (Org.). **Caminhos investigativos: novos olhares na pesquisa em educação.** 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

SKLIAR, Carlos. *A materialidade da morte e o eufemismo da tolerância: duas faces, dentre as milhões de faces desse monstro (humano) chamado racismo***.** In: GALLO, Silvio; SOUZA, Regina Maria de. (Orgs.). **Educação do preconceito: ensaios sobre poder e resistência**. Campinas: Editora Alínea, 2004.

SOARES, Magda. **Metamemória-memória: travessia de uma educadora.** São Paulo: Cortez, 1991.

SONTAG, Susan. **AIDS e suas metáforas.** Tradução Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. Título original: AIDS and its metaphors.

TV Cultura. Sete faces de uma guerra.O Brasil contra a Aids.(documentário) 2003.

VASCONCELOS, Mario S. *Os orfanatos e a ideologia da reintegração***.** In: MERISSE, Antonio et al. **Lugares da infância – reflexões sobre a história da criança na fábrica, creche e orfanato**. São Paulo: Arte e Ciência, 1997.

VEIGA-NETO,Alfredo. *Olhares***...**In: COSTA, Marisa Vorraber. (Org.). **Caminhos investigativos: novos olhares na pesquisa em educação**. 2. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002

_____*Incluir para excluir*. In:LARROSSA,Jorge;SKLIAR,Carlos **Habitantes de Babel- políticas e poéticas da diferença**.Tradução de Semíramis Gorini da Veiga- Belo Horizonte:Autêntica,200l,304p

VENANCIO, Renato Pinto. **Famílias abandonadas – assistência à criança de camadas populares no Rio de Janeiro e em Salvador – séculos XVIII e XIX.** Campinas: Papirus, 1999.

VIEIRA ,Lívia. Creches no Brasil: de mal necessário a lugar de compensar carências, rumo a construção de um projeto educativo. Tese (mestrado) Belo Horizonte, Universidade Federal de Minas Gerais.,1986

VILLELA, Wilza. *Mulher e Aids. –ambigüidades e contradições*. **Cadernos do NEPAIDS.** São Paulo:Instituto de Psicologia – Laboratório de Estudos de Gênero e Família – USP,l997.

WINNICOTT, Donald D. **O Brincar e a Realidade.** Rio de Janeiro, Imago, 1975.