

Infâncias, adolescências e AIDS

Childhood, adolescence and AIDS

Elizabeth Franco Cruz¹

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 essa população. Utilizando o referencial teórico de Michael Foucault e dos estudos culturais, realizei um estudo com o objetivo de problematizar discursos sobre infância, adolescência e AIDS. Os resultados indicam que, nas práticas discursivas e não discursivas relativas às 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 estes passam a narrar-se, a construir uma experiência de si mesmos através desses dispositivos que produzem subjetividades e que funcionam como uma tecnologia do eu. As discussões deste trabalho sinalizam para a necessidade de reflexão e revisão das práticas nessa área.

Palavras-chave: Infância; Adolescência; AIDS.

¹ Doutora em Educação. Professora da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo (EACH/USP). Colaboradora do GIV – Grupo de Incentivo à Vida. betefranco@usp.br.

ABSTRACT

The AIDS epidemic reaches children and adolescents, demanding from the society the search for answers to their care, education and health. Innumerable actions, institutions and discourses had started to emerge in our culture, producing “truths” about this population. Using the theoretical referential of Michael Foucault and the cultural studies I carried through a study with the objective of debate the discourses about childhood, adolescence and AIDS. The results indicate that, from the discourse practices and other ones related to support homes, sexuality and diagnosis’ revelation, ways to conceive childhood, adolescence and AIDS emerge, “inventing” the children and adolescents living with HIV/AIDS. Also, these children and adolescents start to narrate themselves, and construct an experience of themselves through these devices that produce subjectivities, which function as a technology of the self. The discussions in this work point to the necessity of reflection and a review of the practices in this area.

Keywords: Childhood; Adolescences; AIDS.

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.² Embora as discussões deste texto estejam centradas na interface da epidemia com a infância e adolescência, convêm lembrar que os debates deste trabalho inserem-se nesse quadro mais amplo da construção da própria epidemia.

² A respeito da trajetória da epidemia, ver por exemplo: Câmara & Lima (2000), Camargo (1994), Parker (1994, 1994a, 1997), Galvão (2000).

³ 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 (1996), Knauth (1999), Cruz & Brito (2000); Cunha (2004).

O surgimento da infecção pelo HIV em crianças está relacionado à expansão da epidemia entre as mulheres.³ A partir de 1985 começaram a aparecer os primeiros casos de transmissão do HIV para os bebês no Brasil. Nesse momento, frente à inexistência de medicamentos, as crianças – e os adultos – morriam com muita frequência 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 essa transmissão vertical.

Desse modo, no final da década 1980 eram mais frequentes 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 realidade que hoje observamos: crianças que supostamente morreriam na infância chegaram à adolescência. E, ao chegarem a adolescência, despertaram angústias e ansiedades em muitos daqueles(as) que estavam envolvidos com seu cuidado e educação, principalmente no que se refere ao exercício da sexualidade, adesão aos medicamentos, perspectivas de vida etc.

Diante dos desafios e inquietudes desse contexto, desenvolvi um estudo com o objetivo de problematizar os discursos sobre infância, adolescência e AIDS. Selecionei discursos vindos de três fontes a) matérias de jornais, b) *Revista Saber Viver* e c) minha experiência na área (como profissional e ativista).

Tomando como referência teórica a obra de Foucault e os estudos culturais, problematizei os discursos sobre casas de apoio, sexualidade e

revelação do diagnóstico buscando pistas a respeito de quais conceitos de infância, adolescência e AIDS emergem em seu interior. Desse modo, ao problematizar os discursos sobre as casas de apoio, puxo os fios do conceito de infância. Ao tocar na dimensão da sexualidade, busco pistas sobre a adolescência e, por fim, ao falar da revelação da condição de soropositivo, discuto o conceito de AIDS.

Na tessitura dos entrelaçamentos entre essas discursividades, estamos, em nosso tempo histórico, num jogo de poder-verdade-saber, “inventando” aqueles que chamamos de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. E essa invenção é marcada por preconceito, acertos e desacertos, seja em relação às crianças e adolescentes como também em relação à própria AIDS.

Neste artigo optei por não apresentar os debates sobre as casas de apoio, a sexualidade e a revelação do diagnóstico e busquei focar e sintetizar algumas das reflexões sobre as concepções de criança, adolescente e AIDS que observei a partir do estudo acima citado.

INFÂNCIAS, ADOLESCÊNCIAS

O surgimento da epidemia da AIDS 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, Sanches (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 culpabilidade do primeiro e ao caráter de vítima da segunda. Por outro lado, “as pessoas vivendo com AIDS”, nesse jogo de atribuir/resistir a características, também constroem identidades.

No contexto da AIDS, produzem-se, então, regimes de verdade pautados na produção de pesquisas, livros, ONGs, 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, pesquisadores⁴ descrevem “as pessoas portadoras de HIV/AIDS”, elas se organizam para dizer “eu portador”.⁵ O(a) portador(a) é, assim, *um outro* descrito por soronegativos e um *eu* descrito por soropositivos.⁶

Se os regimes de produção de verdade e de 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 ouvimos⁷ que a AIDS revolucionou os costumes, que nada se mantém após a epidemia... Será?

⁴ Como eu inclusive.

⁵ Título de uma coluna do jornal A Ponte do GIV- Grupo de Incentivo à Vida.

⁶ Para uma reflexão sobre a identidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS, ver Tertto Jr. (1999), Knauth (1999).

⁷ Em conversas informais, encontros, seminários etc.

⁸ 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 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).

É importante tomarmos cuidado com os binarismos.⁸ Nos trabalhos que já desenvolvi, de prevenção e apoio a pessoas vivendo com HIV/AIDS, 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...

As práticas discursivas e não discursivas no âmbito da epidemia revelam modos de representar e inventar a infância,⁹ 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”.

A contribuição dos historiadores, seus debates e atualizações são fundamentais para rompermos com a idéia “da infância”, como algo

⁹ E a adolescência, como veremos a seguir.

universal, a-histórico e descontextualizado do universo cultural e social. 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), baseada 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, 2000; 2002), uma “certa política da verdade” sobre a infância.

Considerando o conjunto das matérias de jornal que pude levantar¹⁰ podemos observar que a questão da incidência aparece em pelo

¹⁰ Levantei 277 matérias (1987 a 2004), disponíveis no banco de dados da *Folha de S.Paulo*, e outras publicadas em jornais de grande circulação em São Paulo e no Rio de Janeiro.

menos 40% dos enunciados. Por que será? 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).

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 fortemente associada à morte (e pelo que observo no cotidiano do meu trabalho ainda está). A ilustração de uma das matérias 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 pela presença de um quadro com a incidência por Estados e pelo título: “AIDS: casos de contaminação aumentam entre as crianças”).¹¹

¹¹ *O Globo*, 30 abr. 1989.

No cotidiano da vida e trabalho, utilizamos com frequência 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 e regulação da população.

Nesse sentido, a idéia do controle da incidência da população com HIV e das possibilidades de domínio da vida 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, e a de culpabilização dos indivíduos que estão infectados.

Entrelaçando-se aos discursos que envolvem as instituições, a doença e a família, existe ainda um conjunto de sentimentos despertados em relação às crianças, conforme os seguintes títulos: “crianças com AIDS: o drama do abandono”,¹² “pequenas vítimas são condenadas à solidão”.¹³

Nas matérias de jornais e nas práticas institucionais aparece 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

¹² *O Globo*, 21 out. 1990.

¹³ *Folha de S. Paulo*, 23 set. 1985.

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 ONGs, da produção de saberes científicos. Essas práticas discursivas e não discursivas constituem os regimes de verdade que subsidiam a invenção e o governo da infância.¹⁴

Nós inventamos muitas necessidades para as crianças e criamos estruturas para atendê-las: serviços de saúde, abrigos, escolas, ONGs, políticas públicas, assistência religiosa, jurídica, social, apoio psicológico, médico, material educativo, e campanhas. Todas elas governadas por adultos. Uma complexa teia, maquinaria de produção das crianças, enquanto as crianças, ao mesmo tempo em que parecem estar no centro, estão muitas vezes deixadas de lado.

Se não existe a criança que possa ser universalmente descrita, talvez exista um sujeito constituído e constituidor desse nosso tempo, que muitas vezes não conseguimos olhar. Será que a infância que inventamos não fala mais de nós mesmos, dos nossos poderes e saberes, do que das crianças que descrevemos?¹⁵

Uma dimensão que exemplifica essa 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

¹⁴ Com base em Foucault (1999, 2004), podemos perceber que o governo envolve dimensões econômicas, políticas, morais, sendo exercido na família, na escola, nas instituições. Sobre o governo da infância, ver Corazza (2000) e Bujes (2000 e 2003).

¹⁵ 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, p. XIX).

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.

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 manchete assinala que “a Aids parece ainda mais trágica quando atinge crianças” (*Folha de S.Paulo*, 23 set. 1985).

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,

estariamos 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 vivem e não morrem mais. Porém, esse novo tempo encontrou adultos totalmente familiarizados com a idéia que, a principio, lhes 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 espelho¹⁶ 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 e 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

¹⁶ Do espelho de continuidade descrito por Corazza (2000), na citação acima.

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.

Em uma matéria de 1991, 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 frequentar uma escola, mas ainda não entende bem o seu destino
(*O Estado de S.Paulo*, 29 set. 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 o quanto eles são importantes para isso também. Acho que é essa a mensagem sim (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

¹⁷ 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 e oferecem informação e apoio.

no futuro.¹⁷ Nunca haverá presente para os adolescentes com AIDS? 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 presente como dádiva, oportunidade que recebemos para revisitar nossos conceitos sobre a sexualidade, a adolescência e a AIDS.¹⁸

Qual o espaço de existência desses meninos e meninas? Recorro aqui às idéias de Larrosa (2002), 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, para aquilo que não se pode antecipar, nem predizer nem prescrever, para 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

¹⁸ 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), estabeleci uma relação entre a citada pesquisa, a adolescência e o presente.

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 circunstâncias 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 Nietzsche, “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 convertê-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, se poderemos revisitar 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.

AIDS, ESPELHOS DO OUTRO

Nos espelhos das tramas discursivas do nosso tempo, inventamos um outro, “o portador do HIV”. O sujeito soropositivo é inventado através de relações de poder/saber/verdade, de todo um conjunto de procedimentos (pedagógicos, jurídicos, médicos etc.) bem como uma série de cuidados, procedimentos e regulações, que lhe permitem saber a verdade sobre si mesmos. 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.

Em nossa cultura a pessoa vivendo com HIV/AIDS é tida como quem 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, que segundo Foucault é uma das tecnologias de invenção dos sujeitos.¹⁹Nesse 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

¹⁹ Foucault (2003), 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. Diz o autor: “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).

aquele que tem a obrigação de revelar-se. E quando ele arrisca a revelar-se, devolvêmo-lo ao lugar do outro terrível, “fonte de todo mal” (Duschatzky; Skliar, 2001) que jamais deveria ter dito de si. A partir desse contexto podemos, então, nos perguntar: quais experiências de si podem construir sujeitos crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, quando são inventados nos dispositivos do nosso tempo?

Segundo Larrosa (1994), 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. 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,²⁰ 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 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).

²⁰ “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 mesmos 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 de rodapé do autor).

A partir desses 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.

Como a sociedade “olha” para os portadores do HIV? Depois da infecção, a AIDS toma tamanha proporção que a pessoa fica reduzida à AIDS. A linguagem utilizada para denominar pessoas vivendo com AIDS também tem esse caráter: o termo “aidético” reduz a pessoa à sua condição de portadora da AIDS.

Enfim, o que surge aos olhos do “nós” – que somos os “outros” deles,²¹ 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 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.

²¹ Ver Silva (2000).

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 um 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 sobre “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”.

Essa 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.

Entretanto, e apesar desse quadro parecer desolador, nesses 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.

Que mais vozes como a do poeta e militante Herbert Daniel (1991) se associem para que possamos enfrentar as tensões desse nosso tempo e inventar novos sentidos para a vida.

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.

REFERÊNCIAS

- AYRES, José Ricardo (Coord.). *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional: AIDS Novos Horizontes – Edição especial Enhancing Care Initiative*. Merck Sharp & Dohme, 2004. Disponível em: <www.eci.harvard.edu>.
- BUJES, Maria Isabel Edelweiss. *Infância e maquinarias*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.
- BUJES, Maria Isabel Edelweiss. *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: Letras & Letras, 1994.
- CORRAZA, Sandra Mara. *Infância e Educação: era uma vez... quer que conte outra vez?* Petrópolis: Vozes, 2002.
- CORRAZA, Sandra Mara. *História da infância sem fim*. Ijuí: UNIJUÍ, 2000. 392 p.
- 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.
- CUNHA, Cláudia Carneiro da. *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS*. Tese (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.
- DANIEL, Herbert. *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro: Escritório e Tipografia Jaboti, 1991.
- DUSCHATZKY, Silvia; SKLIAR, Carlos. *O nome dos outros: narrando a*

- alteridade 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, 2001. 304p.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Organização e tradução Roberto Machado. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004. 295p.
- FOUCAULT, Michel. *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*.
- FOUCAULT, Michel. *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France*. Tradução Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 382p.
- FOUCAULT, Michel. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Tradução Mercedes Allendesalazar. Barcelona: Paidós Ibérica, 1990. 150p.
- GALVAO, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.
- 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, 1999.
- 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, 2001. 304 p.
- LARROSA, Jorge. Tecnologias do eu e educação. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). *O sujeito da educação: estudos foucaultianos*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
- MACHADO, Roberto. Por uma genealogia do poder. In: Foucault, Michel. *Microfísica do poder*. Organização e tradução Roberto Machado. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004. 295p.
- PARKER, Richard. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA:IMS/UERJ, 1994.
- PARKER, Richard et al. (Org.). *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro:

ABIA:IMS/UERJ, 1994a.

PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

PARKER, Richard; GALVAO, Jane. *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA: IMS/UERJ, 1996. (Coleção História Social da AIDS, n. 7)

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./maio 1989.

SILVA, Tomaz Tadeu. *Teoria cultural e educação: um vocabulário crítico*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. 128p.

SILVA, Tomaz Tadeu (Org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

SOUZA, Regina Maria de (Org.). *Educação do preconceito: ensaios sobre poder e resistência*. Campinas: Alínea, 2004.

TERTO JR., Veriano. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Regina; PARKER, Richard (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999.

Recebimento: 22/05/2007

Aprovação: 09/09/2007

Contato:

Rua Arlindo Bettio, 1000, sala 330c

Ermelindo Matarazzo – São Paulo

CEP: 03828-000 – São Paulo – Brasil

betefranco@usp.br