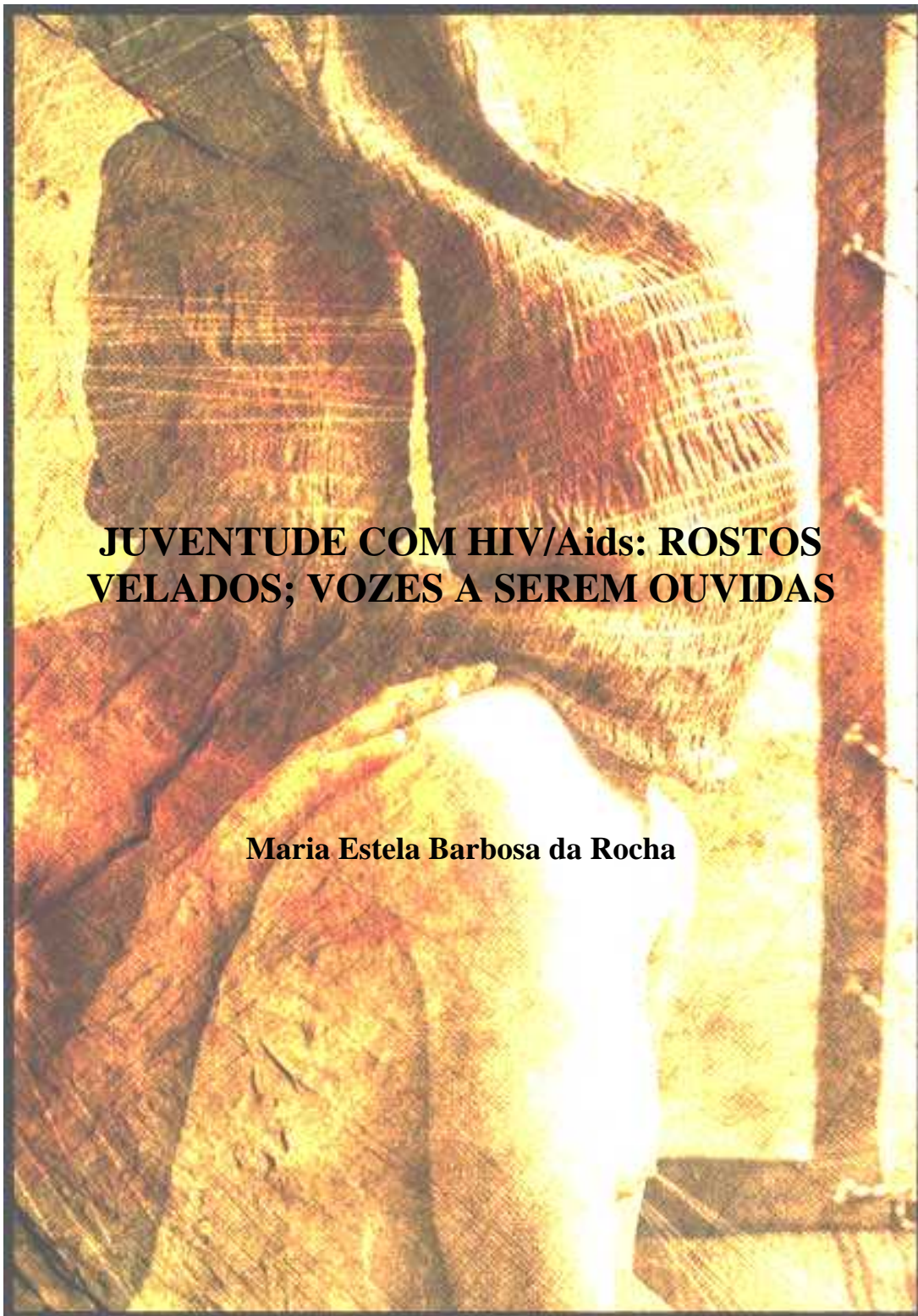


**FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AMBIENTAL  
MESTRADO EM EDUCAÇÃO AMBIENTAL**



**JUVENTUDE COM HIV/Aids: ROSTOS  
VELADOS; VOZES A SEREM OUVIDAS**

**Maria Estela Barbosa da Rocha**

**RIO GRANDE (RS)  
2007**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**MARIA ESTELA BARBOSA DA ROCHA**

**JUVENTUDE COM HIV/Aids: ROSTOS  
VELADOS; VOZES A SEREM OUVIDAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental da Fundação Universidade Federal do Rio Grande como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação Ambiental: Educação e Formação de Professores.

Área de Concentração: Educação

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Paula Regina Costa Ribeiro

Rio Grande (RS)  
Fundação Universidade Federal do Rio Grande  
2007

R672j Rocha, Maria Estela Barbosa da

Juventude com HIV/Aids : rostos velados; vozes a serem ouvidas / Maria Estela Barbosa da Rocha ; orientação da Profa. Dra. Paula Regina Costa Ribeiro – Rio Grande : FURG, 2007.

182f. : il.

Dissertação (Mestrado) – Fundação Universidade Federal do Rio Grande – Mestrado em Educação Ambiental.

1. Juventude com HIV/Aids. 2. Corpo. 3. Sexualidade. 4. Preconceito. 5. Biopolíticas. I. Paula Regina Costa Ribeiro. II. Título.

CDU 504:37:616.98-053.6

**MARIA ESTELA BARBOSA DA ROCHA**

**JUVENTUDE COM HIV/Aids: ROSTOS  
VELADOS; VOZES A SEREM OUVIDAS**

Dissertação aprovada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Educação Ambiental no Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental da Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG. Comissão de avaliação formada pelos professores:

---

**Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Paula Regina Costa Ribeiro**  
**(FURG – Orientadora)**

---

**Prof<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Maria do Carmo Galiuzzi**  
**(FURG)**

---

**Prof<sup>a</sup> Dr. Luís Henrique Sacchi dos Santos**  
**(UFRGS)**

## AGRADECIMENTOS

A *Deus* – amigo fiel, com quem compartilhei durante toda esta pesquisa os momentos de desafio e que me permitiu trilhar a caminhada com respeito, compreensão e ajuda ao meu próximo.

Agradeço a todos que partilharam seus conhecimentos ao longo de minha caminhada em meus estudos e no campo profissional, especialmente no *Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.* – possibilitando, assim, que eu empreendesse com determinação esta pesquisa com a juventude com HIV/Aids. Agradeço a todos.

Aos meus *pais* – que de forma determinada não me deixaram esmorecer, mesmo nos piores momentos, incentivando e transmitindo coragem nas horas de desânimo.

Ao meu irmão *Pedro*, minha cunhada *Cristina* e meus sobrinhos *Pablo*, *Matheus* e *Ângelo* – meu muito obrigada.

A você, *Maria Luiza da Fonseca Ferreira* – testemunha de muitos momentos difíceis durante a jornada desta pesquisa.

Aos meus *amigos* portadores do vírus HIV/Aids que estão na luta por respeito e cidadania, e aos *amigos* que não estão mais em nosso convívio e com quem compartilhei grandes experiências ao longo de minha jornada no Hospital Universitário, meu muito obrigada.

A você *Maria* – mãe de Pandora, que me recebeu em sua casa mesmo em um momento tão difícil e partilhamos juntas este grande desafio, que é aceitar com coragem o que a vida nos proporciona.

Ao companheiro de Maria, *José* – que no momento da perda iminente da jovem Pandora me incentivou com palavras de coragem para a continuidade desta pesquisa.

A toda a *família* de Pandora – que me recebeu, deu apoio e contribuiu para esta pesquisa; em especial à filha de Maria, *Natália*.

À *Maria* – mãe de Gabriel, que me recebeu em sua casa com alegria e me mostrou a importância da fé e da coragem para viver o dia a dia, sendo portadora do vírus HIV/Aids. Apesar de muitas restrições, não se restringindo somente a realizar narrativas sobre seu filho, mas falando, também, das mazelas que afligem as mulheres portadoras do vírus.

Agradeço às *professoras* da escola de Pandora que, apesar da perda recente de uma jovem aluna, me receberam e realizaram suas narrativas que tanto colaboraram para esta pesquisa: *Guerreiras da Educação* – meu muito obrigada.

À Profa. *Marta Regina Cezar Vaz* – que possibilitou meu primeiro contato com o Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental recebendo-me como sua aluna ouvinte. Obrigada, Professora, por esse incentivo tão importante na minha vida profissional.

A minha Orientadora *Paula Regina Costa Ribeiro* – que apoiou esta pesquisa contribuindo de forma relevante com reflexões e questionamentos possibilitando, assim, um aprendizado e o desenvolvimento desse trabalho.

A minha *Banca* – agradeço as orientações que auxiliaram na pesquisa e conclusão desse trabalho que busca um compromisso social com a juventude com HIV/Aids.

Ao Prof. *Nildo Eli Marques D’Avila* – Médico Chefe do Hospital Dia Pediátrico de Aids do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr., agradeço as orientações que advieram de longa experiência e do belo trabalho que desenvolve no Hospital Universitário.

Aos Professores *Jussara Maria Silveira, Cláudio Moss da Silva e Maria Gabriela Mendoza Sassi* – pelas colaborações dos relatos do início do HIV em Rio Grande e seus desafios.

À Enfermeira *Maria da Graça Insaurreaga Jundi* – que colaborou para o relato do HIV em Rio Grande, narrando o início do trabalho da Coordenação de DST/AIDS nesta cidade.

Aos amigos *Fátima Luvielmo Encarnação e Luis Mario Silveira da Nova*, com conversas leves e descontraídas, orientações importantes para minha maturidade profissional.

À amiga *Maria Amélia Goretti Estima Marasciulo* – que soube entender muitos momentos difíceis e que não me deixou desamparada. Muito obrigada.

À Profa. *Branca Esler de Souza Soares* – obrigada por tuas orientações que mostraram tua capacidade nos estudos do Filósofo Michel Foucault.

Ao Prof. *Felipe Bruno Martins Fernandes* – que sempre se dispôs a dar orientações sobre como percorrer os corredores, por vezes tortuosos e confusos, das leituras e dos textos no Mestrado.

Às *Universidades* – que receberam meus trabalhos e apoiaram a discussão e reflexão sobre a juventude com HIV/Aids em seus Congressos, Simpósios, Seminários e Encontros. Muitíssimo obrigada.

Ao *Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola* – onde aprendi a dar os primeiros passos nos estudos do Filósofo Michel Foucault. Obrigada!

Aos *colegas e amigos* – que fiz durante o Curso, pelas colaborações ou simplesmente pela convivência.

A *CAPES* – pela bolsa concedida que me proporcionou dedicação a esta pesquisa que exigia tempo e tranquilidade para que fosse realizada.

À *Pati*, agradeço as narrativas que mostram o teu compromisso social com os indivíduos que a sociedade constituiu como “os anormais”.

Aos *Docentes* do Programa de Pós Graduação em Educação Ambiental da Fundação Universidade Federal do Rio Grande (FURG) – pela ampliação de horizontes.

À Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental – em especial a todos os *secretários*, à Profa. *Suzana Molon* e Prof. *Humberto Calloni*, que à frente desse Curso sempre me receberam com atenção e respeito. Muito Obrigada.

E a *todos* – que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta pesquisa.



*Pandora (in memorian)* – por mais que o tempo passe, jamais vou esquecer o momento em que nossos olhos se cruzaram, e mesmo no silêncio realizamos um agradecimento mútuo por estarmos juntas em uma situação tão singular, que somente nós duas vivenciamos.



**FIGURA 1** – Eugene Kozhevnikov – Fotografia – Prisoners of Desire (2006)

*Gabriel* – ainda manténs o véu que te protege do preconceito, mas tua alegria de viver e teus sonhos são a esperança de que um dia os portadores do vírus HIV/Aids serão respeitados e não mais calados em seus direitos de serem ouvidos.

## RESUMO

A presente dissertação foi escrita para o Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental, na linha de pesquisa Educação Ambiental: Ensino e Formação de Educadores (as) com o objetivo de examinar a rede de discursos que a juventude com HIV/Aids está imersa, tais como: da religião, da morte, da família, da sexualidade, da saúde, da escola, dos amigos, da medicina. Procurei conhecer as narrativas desses jovens bem como de outros colaboradores dessa pesquisa sobre a presença desses indivíduos em alguns segmentos da sociedade. Para alcançar este objetivo, dois jovens – uma menina de 14 anos (Pandora) e um menino de 13 anos (Gabriel) foram convidados a participar da pesquisa juntamente com seus responsáveis. Sobre Pandora, as narrativas a propósito do corpo “aidético” se destacam em suas últimas vivências fora do ambiente familiar. Desvelada, sofre preconceito velado que associado a outras vivências dolorosas decide não mais tomar seus remédios, que lhe são vitais; sendo assim, a jovem falece em abril de 2006. O jovem mantém-se velado e sofre o medo de ser descoberto como portador do vírus – em ambos os casos verificamos o poder disciplinar, a vigilância, a mídia e as biopolíticas a construir discursos que norteiam suas vidas e seus corpos. Outros colaboradores auxiliaram nesta pesquisa, como a responsável de um colega de aula de Pandora, o médico que cuidou de ambos os jovens desde seus primeiros meses de vida e as educadoras da escola de Pandora. Utilizei como principal instrumento de pesquisa anotações realizadas no diário de campo e que, logo após, tornaram-se relatórios. Estas anotações feitas com os jovens foram narrativas de suas vivências na escola, com a família, sexualidade e religião. Com os responsáveis desses jovens – médico aidiologista e educadoras – realizei entrevista não-estruturada. Este estudo tem como teóricos os filósofos Michel Foucault e Friedrich Nietzsche, embora não sejam somente estes autores que proporcionaram uma reflexão sobre este tema tão polêmico e desafiador; então, cito outros autores que colaboraram de forma significativa para esta dissertação, entre eles Ribeiro, Souza, Santos, Larrosa, Tiburi, Keirl, Veiga-Neto, Fonseca, Galvão, Parker, Galiazzi e outros. Através das narrativas dos jovens realizadas por meio das entrevistas com os colaboradores, foi possível realizar este trabalho, ou seja, vivenciando os temores que as vítimas do HIV/Aids têm da construção social do “corpo perigoso” e o quanto estes discursos influenciam na decisão de viver ou morrer. Na Educação Ambiental, este tema se mostra significativo para todos os segmentos da sociedade, porque é no ambiente social que estes indivíduos querem exercer sua cidadania e obter respeito às suas vidas.

Palavras-chave: Juventude com HIV/Aids; corpo; sexualidade; preconceito; biopolíticas.

## ABSTRACT

The present dissertation was written to the Program of Post-Graduation in Environmental Education, in the research line of Environmental Education: Teaching and Formation of Educators with the objective of examining the net of speeches that the young people with HIV/SIDA is submerged, such as: of the religion, of the death, of the family, of the sexuality, of the health, of the school, of the friends, of the medicine. I tried to know the narratives of these young ones as well as of other collaborators of this research on those individuals' presence in some segments of the society. To reach this aim, two young – a 14 years-old girl (Pandora) and a 13 years-old boy (Gabriel) were invited to participate in the research together with their responsible. About Pandora, the narratives concerning the 'suffering from SIDA body' stand out in their last existences out of the family atmosphere. Carefulness, she suffers veiled preconception that associated to other painful existences decides not more take their medicines, that are vital; although, the youth girl dies in April, 2006. The youth boy stays veiled and he suffers the fear of be discovered as bearer of the virus – in both cases we verified the power of the discipline, the surveillance, the media and the bio-power building speeches that orientate their lives and their bodies. Other collaborators helped in this research, as the responsible of a friend of class of Pandora, the doctor that took care of both youths from their first months of life and the educators of the school of Pandora. I used as main instrument of research annotations accomplished in the field diary and that, soon after, they became reports. These annotations done with the youths were narrative of their existences in the school, with the family, sexuality and religion. With the responsible of these young ones – doctor expert in SIDA and educators – I accomplished no-structured interview. This study has as theoretical philosophers Michel Foucault and Friedrich Nietzsche, although they are not only these authors that provided a reflection on such controversial and challenging theme; then, I mention other authors that collaborated in a significant way for this dissertation, among them Ribeiro, Souza, Santos, Larrosa, Tiburi, Keirl, Veiga-Neto, Fonseca, Galvão, Parker, Galiazzi and other. Through the youths' narratives accomplished through the interviews with the collaborators, it was possible to accomplish this work, in other words, living the fears that the victims of HIV/SIDA have of the social construction of the "dangerous body" and how these speeches influence in the decision of to live or to die. In the Environmental Education, this theme is shown significant to all of the continuations of the society, because it is in the social atmosphere that these individuals want to exercise their citizenship and to obtain respect to their lives.

Key-words: Youth with HIV/SIDA; body; sexuality; prejudice; bio-power.

## **LISTA DE FIGURAS**

## **SIGLAS**

**AIDS** – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

**AZT** – Azidotimidina – Droga dirigida diretamente ao vírus

**CD4** – Contagem de Linfócitos

**CTA** – Centro de Testagem e Aconselhamento

**DST** – Doença Sexualmente Transmissível

**FAHERG** – Fundação de Apoio ao Hospital de Ensino do Rio Grande

**GAPA** – Grupo de Apoio À Prevenção da AIDS

**HIV** – Vírus da Imunodeficiência Humana

**HTLV** – Human T-cell lymphotropic vírus - Vírus Linfotrópico Humano

**HU – FURG** – Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. – Fundação Universidade Federal do Rio Grande

**LAV** – Lymphadenopathy Associated Vírus – Vírus Associado a Afecções do Sistema Linfático

**MS** – Ministério da Saúde

**ONG** – Organização Não Governamental

**PSFs** – Programa da Saúde da Família

**SAE** – Serviço Ambulatorial Especializado

**SAME** – Serviço de Arquivamento Médico e Estatístico

**SINAN** – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	14
<b>1. QUEM SÃO OS COLABORADORES</b> .....	19
1.1 Narrando os locais onde foram desenvolvida a pesquisa .....	22
<b>2. MINHA HISTÓRIA DE VIDA NA ÁREA DA SAÚDE, INTERPELADA PELAS HISTÓRIAS DAS VÍTIMAS DO HIV/Aids</b> .....	23
2.1 Vivências significativas do final do Século XX ao Século XXI: Do hospital aos profissionais. Da adolescente profissional do sexo ao líder religioso. Da amiga de infância à criança inocente .....	23
<b>3. REVISITANDO ALGUNS MOMENTOS DA HISTÓRIA DO HIV/AIDS NO BRASIL</b> .....	49
<b>4. INVESTIGAÇÃO NARRATIVA: METODOLOGIA DOS SENTIDOS EM BUSCA DOS DISCURSOS QUE CONSTITUEM OS CORPOS</b> .....	58
4.1 Pesquisa narrativa e sua fundamentação .....	58
4.2 Pesquisa Narrativa – Produção de Dados .....	65
4.2.1 Produção de dados – cenário prático compartilhado .....	66
4.2.1.1 Pandora .....	66
4.2.1.2 Gabriel .....	68
4.3 A entrevista usada como método .....	71
4.4 Trabalhando as notas de campo .....	75
4.5 Pesquisa narrativa – análise dos dados .....	76
4.5.1 A análise qualitativa dos dados .....	77
<b>5. PANDORA E GABRIEL: O APRISIONAMENTO DOS CORPOS, E AS RESISTÊNCIAS FRENTE AO DISCIPLINAMENTO DAS VONTADES E DESEJOS</b> .....	82
5.1 O saber/poder médico e a confissão: o desvelamento das “verdades” do corpo .....	84
5.1.1 Revisitando a história dos poderes sobre os corpos .....	85
5.2 Pandora e Gabriel, jovens portadores do vírus HIV/Aids: o grande aprisionamento constituído pelas condições de “verdades” e visibilidade .....	97
5.3 Pandora e Gabriel: resistências do corpo frente ao disciplinamento das vontades e desejos .....	105
<b>6. A NAU DOS ONANISTAS E O PODER DISCIPLINAR: SOB VIGILÂNCIA JOVENS COM HIV/Aids</b> .....	103
6.1 Os onanistas e a tortura dos corpos .....	116
6.2 Jovem com HIV/Aids e masturbação – a disciplina do corpo .....	120
6.3 A exclusão para a nau dos onanistas através do silêncio .....	125
6.4 Jovens com HIV/Aids – segmentos sociais / masturbação .....	128

<b>7. PANDORA, GABRIEL E O HIV/AIDS: O “PROFANO” NO REBANHO EDUCACIONAL .....</b>	<b>130</b>
7.1 Pandora .....	130
7.2 O “profano” na Educação Infantil: um tralari tralará nos primeiros anos de vida da menina .....	133
7.3 O “profano” e o “educador” na virada constante do “capote”, o mimetismo, o artista .....	138
7.4 O rebanho educacional – corpos dóceis e produtivos – Pandora e Gabriel ...	147
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>157</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>161</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>166</b>

## APRESENTAÇÃO

O poder vai tão longe, penetra tão profundamente, é veiculado por uma rede capilar tão cerrada, que você se pergunta onde ele não existiria. Pois, nós somos todos não somente o alvo de um poder, mas também seu transmissor, ou o ponto de onde emana certo poder! O que se deve descobrir em nós não é o que está alienado nem o que está inconsciente. São essas pequenas válvulas, esses pequenos difusores, essas minúsculas engrenagens, essas microscópicas sinapses através das quais o poder passa e se acha reconduzido por ele mesmo. O que escapa ao poder é o contra-poder que, no entanto, encontra-se, ele também, preso no mesmo jogo. Eis porque é preciso retomar o problema da guerra, do afrontamento. É preciso retomar as análises táticas e estratégicas num nível extraordinariamente baixo, ínfimo, cotidiano. (FOUCAULT, 2006b, p. 95-96)

Esse estudo está inserido na Educação Ambiental, na linha de pesquisa “Currículo e Formação de Professores”. A temática escolhida, Juventude<sup>1</sup> com HIV/Aids, está ligada ao cotidiano social e atinge a família, a escola, a igreja, o judiciário, o bairro, os clubes, enfim, engloba a dimensão ambiental em seus vários segmentos. Nessa visão e ao abordar a Educação Ambiental com esse tema busco lançar um olhar na direção desses indivíduos nos ambientes citados, e procuro o “afrontamento” do cotidiano social ao fomentar discussões sobre esse tema que implica em um pensamento crítico nessa relação complexa entre os processos naturais e sociais.

Leff (2004), com quem concordo, observa que a Educação Ambiental surge com uma nova pedagogia que parte da necessidade de buscar o problema ambiental dentro do contexto social e na realidade. Essa perspectiva implica em experiências que partem das práticas concretas e auxiliam nas questões que envolvem o conceito de ambiente, como o autor busca enfatizar: “(...) isso implica a formação de consciências, saberes e responsabilidades que vão sendo moldados a partir da experiência concreta com o meio físico e social” (LEFF, 2004, p. 257).

E foi em um dos segmentos do meio social – o ambiente hospitalar – que surgiram de minha parte questionamentos de como estariam ocorrendo as vivências dos jovens com HIV/Aids na sociedade, ou seja, o que estaria ocorrendo extra muros do hospital. A partir

---

<sup>1</sup> Neste trabalho utilizo *juventude* segundo o Dicionário Larousse Cultural da Língua Portuguesa – Parte da vida do homem entre a infância e a idade viril – mocidade – O texto não aborda juventude como quantidade de indivíduos que foram estudados, mas o seu estágio cronológico, ou seja, a mocidade.



desses aspectos levantados e buscando as leituras do Filósofo Michel Foucault (1963), lancei um olhar sobre as relações de poder, partindo de seus estudos e trabalhos que envolviam o ambiente hospitalar, a origem da clínica, o ambiente do século XV e o grande aprisionamento dos corpos através da internação.

Outros aspectos importantes são as suas vivências na área hospitalar: verifico que ele nos fala de um poder sobre o corpo no século XVI, mas também o seu olhar do poder sobre esses em suas vivências no ambiente hospitalar e nos segmentos da sociedade, como a família. Foucault nos fala do jovem Roger que, embora inteligente e sensato, em alguns momentos se tornava violento, sendo que o tratamento com medicamentos no ambiente hospitalar não foi suficiente para seu restabelecimento – e foi então submetido, com o consentimento da família, por claramente não poder “mantê-lo” no ambiente social e familiar, a uma lobotomia frontal: “nesse rapaz excepcional”, como afirmava Foucault em seu livro *Estratégias, Poder – Saber*. Nessa vivência de Foucault ele nos mostra o poder sobre os corpos, o corpo de Roger submetido a uma eterna “não-existência” após a cirurgia, e o poder científico que mantinha o próprio Foucault inerte diante daquela situação que o marcou para o resto de sua vida. Foucault trabalhou por três anos no Hospital Sainte-Anne de Paris, tinha então 25 anos e essa história se mantinha acesa em seu pensamento, a ponto de realizar um desabafo (FOUCAULT, 2003, p. 309): “Embora o tempo passe, não importa o que eu faça, não consigo esquecer seu rosto atormentado. Com frequência eu me perguntei se a morte não seria preferível a uma não-existência, e se não deveriam nos conceder a possibilidade de fazer o que quisermos de nossa vida, seja qual for nosso estado mental”.

Foucault mais tarde escreve sobre o aprisionamento dos corpos, o poder que é exercido sobre os mesmos e como todos nós estamos sendo alvos constantes desse poder e, até mesmo, sendo seu transmissor, mas o autor observa na citação inicial: “O que escapa ao poder é o contra-poder que, no entanto, encontra-se, ele também, preso no mesmo jogo. Eis porque é preciso retomar o problema da guerra, do afrontamento. É preciso retomar as análises táticas e estratégicas num nível extraordinariamente baixo, ínfimo, cotidiano” (FOUCAULT, 2006b, p. 95-96).

E foi nesse sentido que busquei, com a permissão de Foucault, suas “pequenas caixas de ferramentas”, uma chave de fenda – *História da Loucura* – uma chave inglesa – *Vigiar e Punir*, e fui me aventurando na leitura de seus livros tão profundos e que ao mesmo tempo me diziam muito do mundo que vivenciara em meus dezesseis anos na área da saúde e minhas vivências na área do ensino, na Pedagogia, e agora no Mestrado em Educação Ambiental.

Foucault fala em seus livros justamente dos poderes sobre os corpos em determinados ambientes, o desrespeito a estes corpos, o aprisionamento em determinados discursos que traziam “verdades” sobre aquele corpo, os ambientes das celas, enunciados e outras formas de aprisionamento. A partir do entendimento que fiz das leituras de Michel Foucault e Friedrich Nietzsche – com as narrativas dos colaboradores e principalmente dos jovens Pandora e Gabriel – busco discutir e realizar uma reflexão sobre as vivências desses jovens portadores do vírus HIV/Aids na sociedade, suas vivências, seus medos. Busco entender como ocorreram suas vivências no ambiente escolar, familiar, religioso e com amigos, e como foram as reações de preconceito e exclusão, no caso de Pandora, quando essa foi desvelada – e como essas vivências norteiam a vida de Gabriel.

Com os textos que serão descritos a seguir, busco causar no leitor um afrontamento, ou seja, importuná-lo no sentido de fazê-lo tomar ciência das situações que envolvem o cotidiano da juventude com HIV/Aids na sociedade. Os textos se destinam aos que se interessam por essa temática e, como ênfase no início de texto, atinge a todos os segmentos da sociedade. A dissertação e sua estrutura foi organizada e construída a partir do objetivo geral – Investigando a rede de discursos que colaboram para a construção sócio-histórica da juventude portadora do HIV/Aids, após análise das informações dos colaboradores, busca teórica e metodologia escolhida.

Ao iniciar este trabalho apresento aos leitores(as), no capítulo **QUEM SÃO OS COLABORADORES**, os participantes dessa pesquisa, sendo os que seguem: Pandora – jovem de 14 anos – Gabriel – jovem de 13 anos – seus respectivos responsáveis – o médico aidiologista que cuida das crianças portadoras do vírus HIV/Aids na cidade do Rio Grande – a responsável de um colega de aula de Pandora e as educadoras da escola de Pandora.

No capítulo **MINHA HISTÓRIA DE VIDA NA ÁREA DA SAÚDE, INTERPELADA PELAS HISTÓRIAS DAS VÍTIMAS DO HIV/Aids** – narro as experiências que vivenciei no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. com os primeiros portadores do vírus HIV/Aids em Rio Grande (RS), bem como as vivências no cotidiano hospitalar com colegas e situações que estavam envoltas em discursos sobre a doença. Outros pontos se mostram importantes para a compreensão de como a doença evolui nos corpos e no conhecimento científico, ocorrendo um entrecruzamento entre o começo do Hospital Universitário em Rio Grande, o início da doença nesta cidade, os desafios dos profissionais da saúde frente a situações até então não vivenciadas e outras tantas lutas enfrentadas – dentre essas um novo desafio: o nascimentos de crianças portadoras do vírus HIV/Aids e sua entrada no meio educacional.

No capítulo intitulado **REVISITANDO ALGUNS MOMENTOS DA HISTÓRIA DO HIV/AIDS NO BRASIL**, vou ao encontro de autores como Richard Parker, Jane Galvão, Néstor Perlongher, Luis Henrique Sacchi dos Santos, entre outros, para buscar momentos históricos do HIV/Aids no Brasil. A princípio, um resgate de como surgiu a doença no mundo para logo descrever como foi a chegada no Brasil, na mídia brasileira, as organizações de apoio às vítimas do HIV/Aids e as leis que foram surgindo no decorrer de 26 anos de Aids no Brasil.

Já em **INVESTIGAÇÃO NARRATIVA: METODOLOGIA DOS SENTIDOS EM BUSCA DOS DISCURSOS QUE CONSTITUEM OS CORPOS**, faço a apresentação da pesquisa qualitativa em que utilizo a investigação narrativa para que seja dada voz à juventude com HIV/Aids. Neste texto aprofundo as questões que envolvem essa metodologia, seus desafios frente à pesquisa com os portadores do vírus HIV/Aids, bem como com os demais colaboradores.

No título **PANDORA E GABRIEL: O APRISIONAMENTO DOS CORPOS, E AS RESISTÊNCIAS FRENTE AO DISCIPLINAMENTO DAS VONTADES E DESEJOS** realizo uma retomada histórica para buscar o início da legalização da medicina e o saber médico, em que circunstâncias elas se firmaram, bem como as lutas de interesse sobre o domínio dos corpos entre o saber científico e o clero. Na continuidade do texto busco as narrativas dos jovens e outros colaboradores para realizar uma reflexão sobre as biopolíticas, a vigilância, o disciplinamento dos corpos e as resistências. Buscamos entender como ocorrem essas resistências no dia a dia desses jovens no que concerne às medicações, à regulação do que pode e não pode ser realizado por eles serem portadores do vírus HIV/Aids, e quais são suas estratégias para burlar esse contingente de indivíduos a olharem seus corpos, a abafar seus desejos e conduzirem suas vivências.

O texto **A NAU DOS ONANISTAS E O PODER DISCIPLINAR: SOB VIGILÂNCIA JOVENS COM HIV/Aids** – é o capítulo em que apresento as narrativas de Gabriel, que descreve suas primeiras sensações no corpo, sua sexualidade, e desperta em sua mãe um “princípio regulador” – instaurando-se uma situação de alerta e atenção sobre as atitudes do rapaz no que se refere à sua sexualidade. Este texto aborda os momentos históricos da repressão contra a masturbação, como ela se mantém e que poderes regulam o corpo de Gabriel para que não se masturbe ou tenha contato (namoro) com outras jovens de sua idade. Os medos e receios da mãe, que se mostra em vigilância constante desse corpo, desse novo momento do filho.

No capítulo **JUVENTUDE COM HIV/Aids: O PROFANO NO REBANHO EDUCACIONAL**, retomo as narrativas de Pandora e Gabriel e suas vivências na escola, busco outros colaboradores que foram importantes para a conjunção desse texto – as educadoras da escola de Pandora e a responsável pelo colega de classe, que auxiliam de forma

## 1. QUEM SÃO OS COLABORADORES

As discussões do planejamento da pesquisa, bem como de quem seriam os colaboradores, tiveram início a partir de dezembro de 2005 e envolveram dois setores da Universidade: da Educação e da Saúde. Embora a pesquisadora tivesse conhecimento pessoal das pessoas a serem pesquisadas através de seu trabalho realizado no Hospital Universitário, entendi que não poderia realizar essa pesquisa sem levar em consideração a relevância das orientações do Coordenador da Unidade de Pediatria HIV/AIDS do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. – Rio Grande/RS, Prof. Nildo Eli Marques D'Avila.

Através de uma reunião com minha orientadora – Profa. Dra. Paula Ribeiro, e o Médico Prof. Nildo D'Avila, deu-se início às discussões sobre quem seriam os colaboradores. Após alguns debates estabelecemos que os participantes da pesquisa seriam dois adolescentes portadores do vírus HIV/Aids, que pertenciam ao grupo de pacientes do referido médico. São eles:

**Pandora** – Jovem de 14 anos infectada por via vertical, ou seja, de mãe para filho (decorrente da exposição do bebê durante a gestação, parto ou aleitamento). Na data da indicação do nome de Pandora para a pesquisa, ela se encontrava debilitada devido à negativa de tomar seus remédios, vitais para sua continuidade de vida. Dr. Nildo D'Avila acreditava ser importante a pesquisa com essa jovem que tinha sido a primeira criança registrada e reconhecida como vítima do HIV desde seu nascimento na cidade do Rio Grande (RS) e apresentava, com a chegada da mocidade, intensa negação aos remédios e à própria vida. Pandora, segundo relato do médico aidologista, tinha sua identidade de portadora do vírus desvelada na sociedade há aproximadamente um ano. A pesquisadora manteve contato com a jovem de 14 de janeiro 2006 a 23 de abril de 2006, data de sua morte.

**Gabriel** – Jovem de 13 anos que, como Pandora, teve sua infecção via vertical. Na data de sua indicação apresentava, como até a data de hoje, uma intensa vontade de viver. Ele é consciente da doença que está em seu corpo, no corpo da mãe e do pai; mas, como ele mesmo diz, não é necessário ficar falando a toda hora disso, temos a doença e pronto. Gabriel tem muitos sonhos para o futuro: estudar, namorar, por vezes constituir família, por vezes ficar solteiro, ainda não definiu bem. Quer viajar, conhecer novas pessoas. Ele está de bem com a vida, embora suas condições financeiras sejam as piores possíveis: a mãe está desempregada e o pai é vendedor de rua. Tem muitos amigos, brincadeiras, escola, igreja, vive a vida com uma dinâmica incrível. Demonstra a alegria de viver, a alegria de simplesmente estar vivo. Gabriel está velado na sociedade, ou seja, a maioria dos locais onde ele transita não sabe que é portador do vírus. No momento, os setores da sociedade que sabem são: o hospital, a família e os pesquisadores.

Todo o trabalho foi desenvolvido com o consentimento dos pais<sup>2</sup> por escrito, assinatura do Termo Livre Esclarecido (Apêndices - F).

O principal consentimento partiu dos jovens com HIV/Aids. No entendimento da pesquisadora, os pais podem dar o consentimento legal se entenderem a importância da pesquisa. No entanto, por respeito a esses jovens, foram abordadas todas as etapas da pesquisa, bem como a sua importância para auxiliar na retirada da juventude com HIV/Aids da margem para o centro das discussões, proporcionando assim debates que envolvam políticas públicas, discussões nas escolas, problematizar preconceitos, apresentar histórias de vida que mostrem o cotidiano dessas vítimas do HIV com a sociedade.

A princípio eles ficaram reticentes devido ao receio de se exporem, suas mazelas sociais – psíquicas ou físicas – corpo esquelético/escaveirado ou feridas e/ou demonstrarem seus sentimentos.

Como no caso de Pandora, ficamos no sofá da sala... Pandora vem vindo devagar... e senta ao lado. Pandora – *É assim Estela... eu vou morrer... então você disse que é importante registrar o que acontece comigo... mas não quero ser um mau exemplo depois da minha morte... vê... as pessoas vão ler que eu não tomei mais os remédios... isso é ruim... não quero ser lembrada assim...*(RELATÓRIO 01 – Pandora)

---

<sup>2</sup> Os pais e/ou responsáveis foram informados da pesquisa e seu objetivo, logo após assinaram o documento consentido com a pesquisa a ser realizada com os jovens que estavam sob sua responsabilidade.

No decorrer da conversa abordei algumas questões que envolvem a discriminação e preconceitos, situações que envolvem as mulheres, etnias, religiosidade, raças, e que as pessoas envolvidas sofrem por serem colocadas, muitas vezes, à margem da sociedade. Pandora ficou surpresa, novamente expliquei o porquê da pesquisa, mas a deixei escolher se queria ou não participar; ao final da tarde, quando já estava terminando a visita, Pandora concorda em participar da pesquisa.

Com Gabriel, segue o seguinte diálogo – parou de falar e cruzou os braços na frente do peito e não nos olhava nos olhos. Silêncio. Quando ele olhou para mim eu sorri e ergui as sobrancelhas, incentivando-o a falar do que o angustiava. Ele disse: *Estela, tu sabe aquelas crianças na TV falando... aqueles assim que filmaram e gravaram a voz.* Estela – *As crianças e adolescentes do morro?* Gabriel – *Isso.* Estela – *Sei - Gabriel – Eu não quero minha voz gravada ... eu não quero isso. Não sei... parece que tu vai colocar para alguém ouvir...* Estela – *Respeito tua decisão.* (Acredito que ele tenha ficado impressionado com os últimos acontecimentos no morro com a gravação da fala dos menores – os falcões do morro: FANTÁSTICO, 19.03.2006) – (RELATÓRIO 03 – Gabriel). Gabriel – fica satisfeito e se desarma.

No que concerne à escolha da idade dos adolescentes, foi estabelecida a condição a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente<sup>3</sup> do Brasil, que demarca a adolescência como o período dos doze aos dezoito anos de idade.

Por último, quero ressaltar que, com a continuidade da pesquisa, outros indivíduos, que não necessariamente fazem parte da família, foram sendo contatados para desenvolvimento de atividades de investigação, como: residência de colegas da escola – a escola propriamente dita, entre outros locais que se oportunizaram no decorrer da pesquisa.

Durante a pesquisa outros colaboradores realizaram suas narrativas e também assinaram o Termo Livre Esclarecido, sendo os que seguem: Médico Pediatra especialista em HIV/AIDS infantil-adolescente (Apêndice – D), Familiares de colegas da escola – (Apêndice – E), Diretora que autorizou a pesquisa na escola (Apêndice – A/B), Educadores da escola de Pandora (Apêndice – C).

---

<sup>3</sup> Optamos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente porque este é referência para todas as ações envolvendo esse grupo no Brasil.

## **1.1 NARRANDO OS LOCAIS ONDE FOI DESENVOLVIDA A PESQUISA**

A pesquisa foi desenvolvida no município do Rio Grande (RS), e os dados coletados em distintos cenários. Os mesmos são os mais diversificados em virtude das necessidades dos colaboradores e também pelas circunstâncias do momento, sejam elas: as residências, a escola, a casa dos amigos e o hospital.

Uma das situações a ser exemplificada foi quando Pandora estava em casa com morte iminente – com a agonia mórbida foi deslocada para o hospital onde ocorreu o óbito, logo após o deslocamento para o cemitério.

A pesquisa se desenvolveu com aceitação dos responsáveis dos menores que assinaram um termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice- F). Destaco que devido à pesquisadora ser reconhecida como profissional que trabalha no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. por aproximadamente dezesseis anos, foi possível uma fácil aceitação da mesma nas mais diversas situações e locais. Sendo assim, as pessoas contatadas tinham conhecimento das atividades, bem como eram sabedoras do conhecimento na área devido à experiência profissional estar associada à vivência com os primeiros casos de adultos e de crianças com HIV/Aids, e estar, através de cursos e especializações na Área da Saúde, preparada para o enfrentamento de situações de risco e de difícil situação.



## **2. MINHA HISTÓRIA DE VIDA NA ÁREA DA SAÚDE, INTERPELADA PELAS HISTÓRIAS DAS VÍTIMAS DO HIV/AIDS**

### **2.1 VIVÊNCIAS SIGNIFICATIVAS DO FINAL DO SÉCULO XX AO SÉCULO XXI: DO HOSPITAL AOS PROFISSIONAIS. DA JOVEM PROFISSIONAL DO SEXO AO LÍDER RELIGIOSO. DA AMIGA DE INFÂNCIA À CRIANÇA INOCENTE**

Qualquer um que tenha investigado a história de uma ciência particular encontra na sua evolução um fio condutor para a dos processos mais antigos e comuns de todo o ‘saber e conhecer’. Tanto num quanto noutro desenvolveram-se primeiro as hipóteses prematuras, as fantasias, a boa e estúpida vontade de ‘ter fé’, ausência de desconfiança e paciência. Nossos sentidos, só tarde aprendem, e nunca completamente, a ser órgãos sutis, fiéis e cautelosos do conhecimento. Para os nossos olhos é mais fácil recriar, por um dado motivo, uma imagem criada já por várias vezes do que fixar uma impressão nova, diferente. A coisa nova requer mais força, mais ‘moralidade’. (NIETZSCHE, 2003, p. 107)

Ao iniciar essa narrativa descortino algumas cenas da história do HIV/Aids na cidade do Rio Grande (RS), que se entrecruzam com o início da implantação do Hospital Universitário e com meu trabalho como profissional da saúde nesse mesmo hospital. Produzir essas narrativas tornou-se um grande desafio, pois quando comecei a trilhar os caminhos da pesquisa investigando a história do HIV nos corpos dos jovens, comecei a entender como ocorria a construção do “saber” e do “poder” dentro desse nosso universo social que procura recriar, como afirma Nietzsche, uma imagem criada já por várias vezes, ou seja, a imagem do corpo “aidético”<sup>4</sup> de vinte e quatro anos atrás.

Aquele corpo, que na década de 1980, tido como perigoso, destinado à morte, que deveria estar longe dos olhos que só querem ver o corpo perfeito, sem marcas; e dos ouvidos, que não querem ouvir as mazelas que destinaram aquele corpo ao suplício e, por vezes, se concluía que o destino fez muito bem, afinal de contas aquele indivíduo constantemente afrontava a “boa conduta”. Devemos lembrar que a pecha do corpo “aidético”, na década de 1980, ficou relacionada primeiro à homossexualidade – sendo mais conhecida como “câncer gay” ou “peste rosa”, e depois aos drogados.

---

<sup>4</sup> Utilizo o termo “aidético” para enfatizar o peso que esta denominação produz nos corpos dos indivíduos portadores do HIV, bem como a carga de preconceito, estigma e identidade.

Nesse sentido, definições como – “bicha com cupim” – “drogado do diabo” e um pouco mais tarde, quando detectada a doença em mulheres, estas vistas como de “vida fácil” – designação das profissionais do sexo ou mulheres de família, mas de “sexo livre” eram designadas como “putas perigosas” ou “vagabundas perigosas”, entre outras tantas “qualificações” pejorativas tomaram não só o tamanho de um iceberg, temível e perigoso, sob a égide da Aids, a vaguar pela sociedade; “eles” eram o próprio bloco de gelo intacto, as geleiras ameaçadoras que, ao derreter seus “desejos infames” e “bestiais”, a muitos poderia “fazer mal”.

#### Segundo Galvão:

No início da década de 80, a eclosão de uma nova doença – que, posteriormente, foi identificada como uma síndrome, conhecida mundialmente pela sigla em inglês AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) – foi responsável por mudanças significativas em outros campos que não somente o da saúde, principalmente por combinar comportamento sexual a doença. A AIDS acarretou desafios para a área científica, trouxe novos atores para os movimentos sociais e, sobretudo, conferiu, maior visibilidade a questões relacionadas à sexualidade. (2000, p. 13)

Por isso minhas narrativas, nesse primeiro momento, discorrem sobre a visibilidade desses “corpos indesejáveis” – as vítimas do HIV/Aids; minha vida profissional na área da saúde; o desenvolvimento do Hospital Universitário, que passou a ter essa nomenclatura oficial em 1981, a partir de uma portaria do MEC, ficando então designado Hospital Universitário da FURG “Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.” (HU-FURG), se fundem para contar essa trajetória histórica, onde não faltaram vencedores e vencidos, heróis e heroínas.

O que vemos hoje ao chegarmos frente ao Hospital Universitário do Rio Grande é um grande prédio, bem estruturado, com indivíduos indo e vindo em sua “rotina” diária – seja esse um profissional da área da saúde ou um paciente para consultar ou parentes a visitar internados – essa dinâmica em nada lembra o início tímido, mas corajoso, de nosso Hospital.

Inicialmente o Hospital de Ensino – porque seu primeiro nome de batismo foi “Hospital de Ensino Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.”, criado pela portaria da Reitoria nº 23/76 de 29 de março de 1976 – é uma homenagem ao primeiro Diretor da Faculdade de Medicina do Rio Grande, que funcionou dentro das instalações da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande. Sua estruturação teve início em julho de 1985, com o contrato de locação de área física. Importante iniciativa para a criação da Fundação de Apoio ao Hospital de Ensino (FAHERG), em 27 de novembro de 1986, entre uma de suas finalidades a contratação de funcionários.

Essa parte histórica do Hospital Universitário é importante, porque na realidade o primeiro caso diagnosticado e acompanhado em Rio Grande foi o de uma mulher em 1987; algo que para os parâmetros da doença, na época, surpreende porque a doença “pertencia ao círculo gay”, uma doença que acometia os homens em quase a totalidade de infecções detectadas, e foi nessa área física, locada pelo Hospital de Ensino, como afirmam as autoras:

Em Rio Grande, não só a epidemia era nova. O Hospital Universitário também estava em fase de implantação. Era um hospital jovem, com muitas carências diagnósticas e terapêuticas. A idade do Hospital é a mesma da epidemia da Aids, suas histórias se confundem. O 1º caso de AIDS foi tratado nas dependências da Associação de Caridade Santa Casa de Rio Grande, onde o então Hospital Escola ocupava uma ala para o ensino prático. (SASSI, SILVA e SILVEIRA) [No Prelo]

Em 1989 ocorriam as primeiras mudanças de setores da Santa Casa para a “nossa casa nova”. A “casa nova” – o hospital inacabado – com visão otimista precisaria de reparos, ou seja, nós estávamos entrando em no máximo três corredores rebocados com suas salas, fora a entrada que já estava semi-pronta. E o resto do Hospital? O que era, então, o prédio do Hospital? Digamos que 90% eram paredes no esqueleto, muita poeira, muito, mas muito barulho de obra, alguns animais indesejáveis decorrentes da obra compartilhavam, por vezes, o mesmo ambiente; enfim, uma luta para quem acreditava mesmo que aqueles amontoados de tijolos, areia, e idas e vindas de trabalhadores um dia se transformaria no que é hoje o Hospital Universitário. O que chama a atenção é que a estruturação do Hospital Universitário e o trabalho desenvolvido no que se refere ao HIV/Aids nas dependências do hospital, se coadunam na luta nos dizeres dos autores do capítulo no livro *A Maioridade da Epidemia-21 anos de Aids no RS* [No Prelo]. Eles ressaltam em suas narrativas:

A cidade do Rio Grande tem características peculiares. É a mais antiga do Estado, possui o único porto marítimo e é de colonização essencialmente portuguesa. Como consequência a prostituição, o tráfico de drogas e o intenso fluxo de caminhões têm um espaço significativo. A diferença de outras cidades, as primeiras ações de luta contra Aids (atendimento e prevenção), surgiram no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU). A história da luta contra a Aids no município de Rio Grande é uma história de idealismo, de trabalho, de esforço, de desafios e de parcerias. (SASSI, SILVA e SILVEIRA) [No Prelo]

Em meio a essa dinâmica do Hospital Universitário, lá estávamos nós – jovens em sua maioria; digamos que os mais “velhos” (médicos e enfermeiras) estavam beirando no máximo seus 45 a 50 anos, o que hoje para muitos é um adulto jovem. Tínhamos, claro, poucos professores, já idosos. Então, podemos dizer que o hospital era jovem e seus profissionais também.

Por sermos jovens, as questões que envolviam as dificuldades com obras, percalços do dia a dia sem material apropriado para trabalhar, pulando em buracos de obra, posturas de voz mais forte e altas, para não dizer gritando, os caminhos que o paciente deveria percorrer, porque o barulho da obra era ensurdecedor, não nos abalavam de todo. Esse era o contexto de nosso trabalho no hospital

Nessa conjuntura hospitalar, 1990, entra um amigo assustado, chamando a todos que estavam no setor e rapidamente dizendo: que havia uma nova doença que acometia as pessoas e que se mostrava rápida e fatal. Ficamos todos nos entreolhando e nos perguntando que doença seria essa: um novo tipo de câncer mais agressivo? O amigo então declara o nome da doença – é o HIV. Alguns já tinham ouvido falar, outros não, e ocorreu o questionamento de que esta doença só dava em homossexuais, comentário em tom baixo com certa reticência, porque tínhamos conhecidos no hospital que poderiam se melindrar com tal comentário. Essa forma de agir ficou bem assinalada por Sassi, Silva, Silveira – quando dizem: “Deve-se assinalar também que a Aids estava ligada a grupos de risco, e que certos comportamentos sexuais e a toxicomania, eram assuntos tabus.”. Nessa mesma época já ocorriam rumores de que um médico havia pego a doença e tinha ido para Porto Alegre; depois soubemos que ele havia morrido rapidamente. Tudo dito em “bocas pequenas”. Como no primeiro caso de Aids, década de 1980, onde foi tratado em Porto Alegre, como afirmam Sassi, Silva e Silveira: “(...) pois era essencial “fugir” da cidade”. Muitos fugiram e posso dizer que ainda fogem, mas fogem de que?

Segundo Galvão *apud* Mann (2000, p. 177):

Na década de 80, o pânico moral foi identificado sendo o momento no qual Mann (1989) fala de três epidemias. Segundo ele, a primeira epidemia seria o crescimento silencioso da infecção pelo HIV entre diferentes populações; a segunda seria constituída pelo adoecimento das populações com AIDS, como conseqüência da infecção do HIV; e a terceira epidemia seriam as respostas sociais e as reações sociais, culturais, econômicas e políticas ao HIV/AIDS, sendo esta epidemia marcada pelo preconceito e pela discriminação às pessoas com HIV/AIDS. Para Mann, essas três epidemias, de uma perspectiva global, permanecem instáveis, voláteis e dinâmicas.

Nosso amigo continua a nos contar: - Gente, é bater e valer; é morte certa. Ficamos todos meio preocupados e na primeira entrada de um residente em nosso setor passamos a realizar o questionamento da doença, ele nos comenta sobre as dificuldades que estavam passando para o tratamento e o desconhecimento sobre a doença, que ajudavam para piorar a situação. Como afirmam Sassi, Silva e Silveira - [No Prelo]:

No início da epidemia, as dificuldades encontradas pelos pacientes e pelos médicos que se dispunham a tratá-los eram enormes. As características graves e rapidamente fatais da doença, associadas às dificuldades técnicas da época, tornavam difícil o diagnóstico e o tratamento das infecções oportunistas. A falta de anti-retrovirais, o caráter rapidamente evolutivo, a discriminação, o preconceito tudo era difícil.

O preconceito era muito grande e a forma de divulgar a doença e de recriar estereótipos, e até para que seja bem enfatizado – o que pode ocasionar a doença em seus mínimos detalhes – foram claramente mostrados em filmes que solidificaram esse estigma, sendo alguns bem focados e enfatizando o indivíduo que era homossexual, outros que eram promíscuos ou então indivíduos da raça negra, de outro continente, que estavam realmente “fadados a morrer” de forma desgraçada. O filme “Filadélfia” foi o primeiro a tratar sobre o tema HIV; o ator que fazia o personagem principal era Tom Hanks, homossexual, e vivia com Aids. O filme foi gravado nos EUA no ano de 1993, e relata o preconceito que as pessoas sofriam na época. Com isso, de forma “educativa” em um final de semana com a família ou amigos, se tinha um panorama de quem estava na linha de risco e quem estaria fora desse grupo seletivo de “depravados, vagabundos ou aqueles que pertencem à danação total” que, afinal de contas, mereciam mesmo esse fim, segundo o discurso de muitos.

No que concerne a esses discursos, referidos, a determinadas pessoas que estariam predispostas a serem os únicos “corpos” a estarem na linha de risco do HIV/Aids e, por conseguinte, a serem mais focadas, seja pela mídia, ou pelas pesquisas, Parker nos diz:

Grande parte da atividade de pesquisa social e de comportamento que começou a aparecer em resposta à AIDS, em meados da década de 80, foi então focalizada em pesquisas de comportamento de risco e do conhecimento, atitudes e práticas de comportamento de risco e do conhecimento, atitudes e práticas que poderiam ser associados com o risco de infecção pelo HIV. Estudos buscaram coletar informações quantificáveis sobre número de parceiros sexuais, práticas sexuais específicas, práticas relacionadas ao uso de drogas injetáveis, doenças sexualmente transmissíveis e uma variedade de problemas similares que se acreditava contribuir para a disseminação do HIV. (2000, p. 67)

Verifica-se, então, o discurso enfático de que o HIV está somente no meio dessa “gente depravada”, ou seja, a sociedade “séria” e “recatada” está imune ao contágio. Mais tarde iríamos rever estas questões de “pessoas recatadas” e “pessoas de família” que a Aids, tão bem veio para mostrar a fragilidade perante a epidemia. Associada a todas estas questões já descritas, e para tornar o HIV ou o indivíduo portador um possível perigo à sociedade, propagandas advertindo os mais desavisados incitavam e recriavam esse modelo de pensamento quando advertiam com a seguinte frase: “Se você não se cuida a AIDS vai te

pega”<sup>5</sup>. Conclusão: esses indivíduos que estavam fadados à danação deveriam estar bem longe, de preferência dentro dos hospitais ou trancafiados dentro de casa; isso dentro de um pensamento razoavelmente benemérito, e outros tantos pensavam mesmo que esses indivíduos deveriam estar no portal da morte – de preferência cruzando o umbral, o sumidouro deveria ser o lugar comum de todos eles, o quanto mais longe melhor.

Segundo Suplicy:

A Aids pegou de surpresa a classe médica. Ninguém sabia do que se tratava e não havia pessoal treinado para lidar com essa doença. Como seus portadores são

O uso de preservativo fora do casamento com relações extraconjugais ainda continua sendo uma constante, e por isso o grande número de mulheres infectadas pelo vírus – sendo essa uma das causas e o grande número de crianças nascendo portadoras da mesma doença. Falamos da feminilização da doença, negação a situações que transcorrem dentro das casas e que a mulher submissa não consegue sequer conversar com o companheiro, se sujeitando às relações íntimas, mesmo sabendo que a cultura machista de “ter várias mulheres” está presente em sua casa, situação esta que não se apresenta somente nas classes populares, mas também nas residências de mulheres com estudo mais elevado, mostrando que essas questões não envolvem somente um determinado grau de estudo, mas mudança cultural.

Richard Parker (2000, p. 107) acredita que sim, ele afirma: “Sem que haja uma transformação das relações desiguais de poder de gênero que existem em toda a sociedade, as mulheres do mundo inteiro continuarão a ser alvos preferenciais da infecção do HIV e serão incapazes de negociar e garantir sua própria segurança”.

Essa consciência, que não mudará em uma ou duas décadas, começa a se mostrar imperiosa com a epidemia estabelecida em Rio Grande: começaram a chegar ao hospital, em número expressivo, os pacientes soro positivos, sendo que os primeiros assombros, medos, dúvidas, as primeiras caminhadas na estrada lamacenta do preconceito social foram experienciadas por esses indivíduos portadores do vírus, por mim e por muitos profissionais do Hospital Universitário. Com momentos de grande desafio, um grupo de três médicos docentes iniciou a assistência aos pacientes soropositivos, conforme narrativa de Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]:

Foi no Hospital Universitário que três médicos docentes se uniram e, contando com o apoio e estímulo da Instituição, iniciaram a assistência aos pacientes soropositivos. Em 1989, no HU, já existiam os laboratórios de micobactérias, de micologia e de patologia. Os docentes atuantes nestes laboratórios e outros especialistas se associaram ao grupo recém formado originando, assim, o embrião de um serviço que nos anos seguintes se consolidou no que é hoje o serviço HIV/AIDS do HU. Rapidamente viu-se que oferecer somente atendimento médico não era suficiente, e que deveria se investir na informação e na prevenção. Nesta época uma enfermeira agregou-se ao grupo inicial e, logo após, juntaram-se os serviços de psicologia e assistência social.

No entanto, a lista de “atos proibidos” já estava estabelecida: a informação e prevenção. E certo dia, na hora do lanche da tarde no Hospital, um dos colegas já estava munido do informativo e ditava os atos que não deveriam mais estar na “ordem do dia”, “ordem do sexo”, regras a serem cumpridas à risca para que não tivéssemos o mesmo fim “daqueles que estavam na clínica – no isolamento”. O grupo prestava atenção, então não

podia manter relação anal sem camisinha. Alguns se movimentaram inquietos. Silêncio. Ele continua a leitura: não reutilizar seringas de outras pessoas, é o caso dos que utilizam a droga. Não ter vários parceiros sexuais.

Realmente começamos a nos “observar” melhor em nossas relações e sermos melhor observados, colocamos os namorados em confissão, produzimos uma espécie de “árvore genealógica” das relações sexuais – transei com esse que era namorado daquela “galinha” que dava para fulano e beltrano, onde beltrano usava drogas injetáveis, e por aí corria o devaneio. No meio hospitalar começou a se dar uma ênfase de que se houvesse desconfiança era melhor realizar o exame.

Nesse *intermezzo* de decisões, morre um homem, jovem adulto, devido à Aids. Como disse no início do relato, o hospital tinha poucos corredores prontos, então, o setor administrativo onde eu trabalhava estava junto com a Clínica Médica e outros poucos setores, um amontoado de gente trabalhando e acreditando que sairíamos um dia da Clínica e que o hospital iria ampliar e todos teriam um setor espaçoso. O setor ficava ao lado do elevador, a porta do setor sempre aberta, ou seja, com meia porta, a parte superior se abria, e a inferior permanecia trancada e visualizávamos os movimentos da Clínica.

Eis que surge o comentário: morre esse indivíduo devido à Aids e ficamos curiosos, diziam tantas coisas, que o indivíduo ficava “assim/assado”, e resolvemos fazer o exame do corpo.

Constatamos que o jovem se encontrava no morgue e a curiosidade, de forma inevitável, nos fez ir até o local para entendermos e visualizarmos onde essa doença culminaria, além da morte; ou seja, o que ela causava de fato ao corpo. Quanto mais ouvíamos sobre o assunto, mais assustadas ficávamos e ocorria uma necessidade de entendermos o que estava ocorrendo. A visão chocou, o rapaz havia sofrido muito e por muito tempo. Nesse contexto, um pequeno grupo resolveu realizar o exame HIV, o laboratório ainda estava nas dependências da Santa Casa. Todos negativaram e abraçamos-nos felizes e contentes, comemoramos a nossa saúde. No entanto, a colega do laboratório enfatiza, antes de fechar a porta, que não deveríamos ter relações sem camisinha, porque retornaria o risco e entraríamos na “janela imunológica”. Certamente teríamos que visitar a colega novamente.

Em meio a essas dúvidas chegavam os religiosos com seus discursos, esses são uma presença constante nos hospitais desde os tempos idos, eles fazem parte desse cenário desde o século II; no entanto, mesmo antes do registro do primeiro hospital os religiosos tomaram conta das enfermidades.



Quando estudei a formação dos hospitais, verifiquei que no ano de 476 (d.C) havia se propagado entre as pessoas do povo certa descrença em relação à medicina, que se mostrava incapaz de vencer várias epidemias catastróficas. Diante do desespero geral do temor da morte, a busca de solução se fez através da salvação no sobrenatural, e a medicina caiu nas mãos dos religiosos que, por vezes charlatões e embusteiros. Com esses problemas, no século II a dama romana Fabíola fundou um dos primeiros hospitais. A palavra hospital vem do latim “hospitium”, local onde ficavam os hóspedes. Um século depois São Bento construiu o primeiro mosteiro, que foi também um centro rudimentar de ensino médico e assistência hospitalar.

Devido ao desespero de não haver uma cura para a Aids e sendo sua evolução, em muitos casos, de forma rápida para o óbito, se desenvolviam as questões da “fé” na cura e se originavam de várias linhas religiosas, o que não faltavam eram tentativas. Como vimos através dos séculos, onde não se encontra resposta na medicina, tenta-se socorrer na fé de que um milagre pode ocorrer. Em meio aos líderes religiosos não faltavam as questões moralistas das mais “ferrenhas” e radicais, e o que mantinha um “certo equilíbrio” para que não ocorressem exageros dentro do hospital eram os cuidados dos profissionais ligados diretamente ao paciente. No entanto, para muitos líderes religiosos a idéia era a mesma descrita por Perlongher:

(...) outros setores menos compreensivos, propugnam métodos mais ríspidos (do tipo “acabar com o doente para acabar com a doença”). O clamor por mais rigor percorre às vezes enunciados divinos. Muitas das contribuições religiosas sobre a moderna praga giram em torno do pecado e do castigo divino. (...) pregam a imoralidade – uma doença do espírito – tem colhido abundante tributo de epidemias físicas”, tal qual profetizara Jesus, e predizem que, no Reino dos Céus, “terminar-se-á com a epidemia da imoralidade”. (...) A AIDS é um tapa de Deus na cara dos homossexuais. (...) Os flagelos sociais servem de instrumento para despertar a consciência, exprobar a imoralidade reinante, fazer o homem retornar aos caminhos de Deus. (...) “O vírus da AIDS pode até provocar uma reação positiva com relação ao comportamento sexual das comunidades: obrigar as pessoas a revisar a sua própria sexualidade e seu *modus vivendi*.” (1987, p. 57-58)

Quando retorno no tempo e realizo as narrativas que englobam a Instituição, ou seja, o hospital – no sentido de realizar um trabalho de prevenção onde são regidas as questões do cotidiano do indivíduo, que podem fazer a diferença entre “viver ou morrer”, a questão do exame para dirimir dúvidas se estávamos ou não com o vírus e as questões religiosas, que naquele momento mostravam o quanto estavam “corretas” em aconselhar a sexualidade de seus rebanhos e seu *modus vivendi*, me reporto aos dizeres de Galvão (2000, p.18):

A AIDS possibilitou a ampliação do diálogo sobre as abordagens médico-terapêuticas no tocante a uma doença, demonstrando que cada cultura classifica como crença, tabu, sexualidade, poder, saúde, estigma e religiosidade pode marcar e determinar os caminhos da história natural de uma epidemia, além de, como no caso da epidemia HIV/AIDS, ser também responsável pelo desenvolvimento de uma diversidade de iniciativas tidas como sem precedentes no enfrentamento de uma doença.

No entanto, o que verificávamos, de um modo geral no início da epidemia, o dia a dia do hospital nos mostrava a dura realidade do abandono das vítimas do HIV/Aids. O abandono era visível, era geral e irrestrito, era o abandono da saúde no corpo saudável, era o abandono da sanidade mental dando lugar ao desvario de como seria a morte, era o abandono da família e dos amigos dando lugar ao sombrio vale da solidão, e o abandono da máscara da moral ilibada para ir para a degradação total. O abandono das crianças em instituições, que pouco sabiam o que fazer com aquele ser “aidético”, porque seus pais – querendo ou não – tiveram que abandonar suas vidas; abandono da Medicina, quando sentia que não poderia fazer mais nada, que tristemente a doença havia ganhado a luta, porque naquela época não havia muito que fazer; e, por fim, já que as palavras, gestos e trejeitos eram fazeres de abandono – sendo em muitas das vezes a ordem – muitos abandonaram a luta por si mesmos, abandonaram o corpo para a morte e foram para o além túmulo, que era o desejo de muitos daqueles que os abandonaram.

Para finalizar a trajetória do abandono, algumas vezes o abandono do abandono, o corpo “aidético” e sem vida abandonado no morgue, porque era um corpo perigoso e por isso rejeitado pela família para o enterro. Um dia, olhando um desses corpos no morgue, pensei: - Só falta os vermes saírem pela boca e dizerem – não queremos comer esse corpo “aidético”, estamos abandonando a lida. Eis o cúmulo do cúmulo na trajetória de um corpo.

Márcia Tibur e Ivete Keil (2004, p. 9) descrevem muito bem o caminho que um corpo percorre, elas dizem: “Puro movimento, o corpo é o que não sabemos, seu caráter intangível se dá na multiplicidade das verdades que o compõem em instância subjetiva e política. O corpo é o lugar de toda travessia na aventura humana”.

No momento em que nasce, ou mesmo antes de nascer, começa a ser analisado e é dado o início de um longo percurso para se descobrir as verdades daquele corpo. A visibilidade através de um exame pela tela de um monitor, através do ultra-som, para verificamos se esse corpo é “digno” de vir ao mundo. Nesse sentido, Foucault (2006a, p. 119) observa: “O corpo humano entra em uma maquinaria de poder que o esquadriha o desarticula e o recompõe.”. No entanto, somente isso não tranqüiliza, verificar se aquele corpo tem todos os contornos, todos os órgãos internos a se desenvolver satisfatoriamente, se fez

necessária a análise mais aprofundada desse corpo, é necessário esmiuçar as questões que não estão visíveis. Então, antes de nascer, esse corpo tem que se mostrar sem doenças que venham a perturbar o seu “crescimento”: exames de sangue na mãe, que podem acusar doenças que impediriam seu “desenvolvimento”. “Verdades” necessárias e, caso detectada alguma anormalidade ao nascer, levando em consideração que não foi interrompida a gravidez, esse corpo já tem designado sua trajetória, suas verdades já estão expostas em um exame, em uma estatística, em um conhecimento científico. Caso ele seja um corpo “doente”, ele já está regido desde o berço a disciplinas no que concerne ao seu dia a dia para que possa viver; aí estão os remédios, os horários, as visitas ao ambulatório, terapeutas, vencer preconceitos sociais referentes à sua “não normalidade”. Vencerá ou não, esse corpo, diante de tantas aventuras, mas, com certeza, é nesse corpo que se passará toda uma gama de intervenções, sejam elas da instância subjetiva ou política. Essa é a realidade de muitas das nossas crianças com HIV/Aids.

E as lutas continuavam: as lutas pessoais, as lutas dentro da instituição, as lutas do dia a dia hospitalar com todas as suas deficiências, naquela época, no que concerne ao atendimento dos pacientes com HIV/Aids. As parcerias começaram a surgir e, em 1990, o Hospital Universitário contava com a realização de testes para a detecção da infecção pelo HIV, conforme narrativa de Sassi, Silva e Silveira: “(...) desde então oferecendo aconselhamento pré e pós-teste. A Secretaria Municipal da Saúde participou de forma ativa fornecendo os kits para a realização dos exames e confeccionando cartazes informativos sobre a doença”.

Em resumo, aqui se contava, na realidade, nesse momento, com a coragem dos profissionais e setores para o atendimento desses pacientes, e alguns funcionários realizavam visitas e levavam alimentos para aqueles que estavam em número significativo abandonados, e o pessimismo era grande: porque a cada paciente novo, esse, não raro, relatava seus casos amorosos ou atividades que pressupunham riscos para outros indivíduos, como a utilização de seringas não descartáveis.

Aquelas conversas ambulatoriais vislumbravam a possibilidade de um grande número de pacientes que estariam em um futuro próximo, possivelmente, infectados pelo vírus HIV e que iriam, em sua maioria, procurar os serviços do HIV/Aids, e a realidade do hospital, mais especificamente o serviço de HIV/Aids, contava somente com dois leitos hospitalares e outras restrições, como relatam Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]: (...) uma infra-estrutura mínima que permitia o diagnóstico das infecções oportunistas mais prevalentes e dispensava medicamentos para o tratamento das infecções mais comuns”.

Diante desta situação, que eu chamo de “só com a gente não vai dar”, a Instituição e os médicos começam a realizar novas parcerias associadas à sociedade civil que começou a se organizar.

Segundo Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]:

Por iniciativa de um paciente, o Grupo de Apoio e Prevenção da AIDS (GAPA) de Rio Grande iniciou suas atividades em 1991, regido sob os mesmos princípios que os GAPA nacionais. A Secretaria Estadual de Saúde também nos deu o apoio necessário em cada uma destas etapas de acordo com os problemas enfrentados. Inicialmente com o fornecimento de medicação, num repasse direto de anti-retrovirais iniciado em 1990 e posteriormente antivirais e antifúngicos, relação que ainda não existia com o interior do Estado.

Nos corredores e setores do hospital, entre os funcionários, as conversas em torno da Aids se multiplicavam; agora, digamos que do leito da Clínica Médica ou do isolamento à Aids pulará para o lado de cada um de nós a nos assombrar: ora era um irmão de uma amiga de serviço, ora era um colega e amigo do serviço, um parente de um conhecido, um vizinho a nos surpreender com a doença. Tudo isso nos tornava angustiados, porque lembrávamos do abandono infligido aos “indesejáveis” da sociedade, ou seja, aqueles que mais se apresentavam com a doença, e que a mídia, de uma forma ou de outra, não parava de apontar. As prostitutas, os indivíduos do “sexo livre”, os homossexuais e, agora, a doença estava a nos “cutucar” de perto. “Ela”, de forma imperiosa, generalizou-se e se fez democrática no seio da sociedade.

No ano de 1990 trabalhava no Serviço de Arquivamento Médico e Estatística – SAME, onde desenvolvia a seguinte atividade: recebia as internações e acondicionava nas pastas, revendo se todos os documentos estavam em ordem, principalmente a folha de internação com os dados completos do paciente e a doença; verificava o preenchimento dos formulários – caso faltasse algum detalhe ou folha teria que ligar para o médico ou residente e solicitar o que estava faltando, ao final de tudo escrevia o nome do paciente na frente da pasta.

Foi nesse setor, realizando esse trabalho, que fui atingida pela primeira vez no “meu calcanhar de Aquiles”: até então, eu ajudava a carregar os feridos. Mas naquele dia chegara a minha vez, o momento derradeiro quando a doença te diz que está nas proximidades dos teus sentimentos, sejam eles de tristeza, angústia ou raiva, e que pode ferir a quem você ama. Foi quando li e reli o nome de minha amiga de infância e adolescência da escola, e a doença – HIV+; a pasta voou das minhas mãos como se tivessem pego fogo. Sim, era verdade, ela estava contaminada: lembrei de nossa infância e adolescência na escola, de sua família, de seu filhinho pequeno ainda. O que aconteceu? Ela fora contaminada pelo companheiro. Muito

corajosa, em um tempo que não se tinha muita esperança, ela me disse: - *Só quero ter tempo de criar meu filho. Eu vou criar meu filho.* E criou. Lutou muitas vezes contra a morte. Internou e se rebelou inúmeras vezes contra a doença. Hoje, ela faz parte de uma lista de indivíduos da primeira leva do HIV/Aids do Rio Grande que está viva. Ela luta dia após dia para estar viva. Ela é uma guerreira na sua vontade de viver.

Na caminhada dos pacientes com suas lutas pessoais físicas e psíquicas transcorriam diante dos olhos dos profissionais que sentiam, cada vez mais, a necessidade de novos leitos e, em 1992, o serviço amplia o seu número de leitos e passa a ocupar uma área física maior e inicia o Hospital Dia. A equipe multi-profissional auxiliava nesse trabalho, e não poderia ser diferente – tinha que se ter um auxílio de profissionais de vários segmentos do hospital, porque a maior parte dos pacientes necessitava de uma orientação mais detalhada sobre alimentação e cuidados especiais no seu dia a dia devido a pouca escolaridade.

Sassi, Silva e Silveira [No Prelo], narram esse momento:

Desde o início pelas características do município, a maior parte dos pacientes tem poucos recursos, pouca escolaridade e é essencial para dar lhes suporte a atuação da equipe multi-profissional que foi ganhando novos integrantes (...) (...) Nestes momentos a equipe multi-profissional passou a contar com mais enfermeiras, assistentes sociais, psicólogas, farmacêuticas, nutricionistas.

No entanto, ter a equipe, mas sem aprimoramento na área do conhecimento, tornava o trabalho árduo devido à falta de informações; e devemos lembrar que a informática e Internet no Hospital Universitário, nesta época, e para muitos setores da Universidade, era pura “ficção científica”. A questão agora não pairava na boa vontade e ter uma equipe multi-profissional, era necessário que os profissionais realizassem cursos, ou seja, chegara o momento de capacitar os profissionais (um dos motivos já citado acima); o outro era que o número não parava de aumentar e cada vez mais chegavam pacientes não só de Rio Grande como de outros locais, conforme Sassi, Silva e Silveira: [No Prelo] relatam:

Os profissionais que compunham a equipe foram ao longo do tempo aprimorando seus conhecimentos na área. Realizaram cursos a nível regional, nacional e internacional. Muitos destes cursos foram viabilizados através da Secretaria Estadual de Saúde e da Coordenação Nacional de DST/AIDS. Entre as instituições visitadas destacam-se o Instituto de Infectologia Emilio Ribas, em São Paulo, o Instituto Materno Infantil de Pernambuco (IMIP), o Hospital Bichat-Claude Bernard em Paris e o Hospital John Hopkins University, em Baltimore. A ampliação do Serviço e a capacitação dos profissionais possibilitaram, além de atender a demanda local, receber pacientes de outros municípios da zona sul do Estado e da zona de fronteira configurando-se como um centro de referência regional para a enfermidade.

Enquanto a luta diante das dificuldades se sucedia no cotidiano hospitalar, no que concerne aos adultos com HIV/Aids, eis que surge um novo desafio: ocorre a possibilidade de um diagnóstico de criança com HIV/Aids em Rio Grande. Essa criança, com início de sua história em 16 de maio de 1991, é Pandora – a primeira criança registrada com a doença na cidade; no entanto, a menina começa a ser atendida, como portadora do vírus, em 1992.

Essa realidade começa a ser vivenciada por uma cidade do interior do Rio Grande do Sul; no entanto, já havia sido detectada no mundo, na década de 1980, quando começaram a nascer as primeiras crianças soropositivas, as vítimas inocentes desta doença que marca seus corpos, sua mente, que forma sua identidade como ser “aidético”. Agora não era somente o adulto “aidético”, mas também a criança “aidética”. No Brasil, em 1985, ocorre o primeiro registro de transmissão perinatal, ou seja, de mãe para filho. Atualmente ela é a principal responsável pela infecção de pessoas entre 0 a 13 anos de idade<sup>7</sup>.

No meio hospitalar de Rio Grande “se ouvia falar” algo assim, muito distante; triste engano, as primeiras crianças geradas com a doença já estavam ocorrendo, possivelmente já haviam nascido e morrido sem um diagnóstico correto da causa do óbito. Novo assombro: como tratar as pequenas vítimas do HIV/Aids? O conhecimento na área era praticamente inexistente no que concerne às crianças soro-positivas, a pergunta que não queria calar: - Quem assumiria esta responsabilidade? Quem pegaria tamanha responsabilidade? Quem assumiria esse novo desafio? Quem partiria do “zero”, como fizeram os médicos que tratavam os indivíduos com HIV/Aids adultos e assumiram as “dores” e restrições de todo o tipo do porvir?

---

<sup>7</sup> BRASIL, Ministério da Saúde – Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/AIDS para profissionais da Saúde Mental, 2002.

O professor D'Ávila<sup>8</sup> nos relata esse momento:

Nossa história se inicia em meados de 1992, quando fomos procurados por um médico Residente do Serviço que havia recebido uma paciente filha de uma senhora, hospitalizada no Serviço de Clínica Médica de nosso hospital, conhecidamente HIV+ para acompanhamento e definição de sua condição sorológica naquele momento. O primeiro impacto foi de retração, porém logo em seguida a sensação de busca (...) que estudássemos juntos a melhor forma de ajudar aquela que seria a primeira paciente do Serviço de Aids Infantil do Hospital. E assim fizemos, começamos a ler, participar de encontros, buscar na literatura, ainda muito escassa, ensinamentos que pudessem esclarecer nossas dúvidas e possibilitar que auxiliássemos aos pequenos que começaram a aparecer. (Entrevista – Médico de Pandora)

No decorrer de meu trabalho no Hospital Universitário dou continuidade aos meus estudos, e em 1992 entro para o curso de Pedagogia. Para realizar a faculdade fui transferida para o setor de telefonia, onde poderia trabalhar seis horas e realizar meu curso na parte da manhã. Aqui se descortinam momentos de minhas vivências com o HIV/Aids que envolve a saúde e a educação. Um detalhe importante: o setor de telefonia ficava estrategicamente de frente para a entrada do corpo do hospital, ou seja, havia a porta principal com suas devidas identificações de quem entrava e saía e logo após outra porta, e quase de frente para essa porta desenvolvia minhas atividades no turno da tarde.

Naquele tempo o hospital era pequeno, a telefonia era o centro de encontros: a máquina com cartões-ponto que registrava a entrada e saída dos funcionários ficava a dez passos da telefonia: esse era o local da reunião de muitos funcionários ou o começo de seu dia de trabalho, o setor em que muitas vezes os funcionários contavam as novidades.

E nesse contexto surgem as primeiras conversas em torno da funcionária que adotaria uma criança HIV+: era Pandora, que tinha ficado órfã, pois sua mãe havia morrido na Clínica Médica vítima do HIV. Pandora foi a primeira criança soropositiva de Rio Grande a ser adotada; segue a narrativa da mãe adotiva:

---

<sup>8</sup> Prof. Nildo Eli Marques D'Ávila - Médico formado em 1976, com especialização em Pediatria no Hospital da Criança Santo Antonio em Porto Alegre, título de especialista pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Membro do Comitê de Infectologia da Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Sul. Professor da FURG desde 1979. Mestrado em Ciências da Saúde – Doenças Infecto- Parasitárias. Médico Chefe do Hospital Dia Pediátrico de Aids – Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. Fundação Universidade Federal do Rio Grande.

A mãe biológica, era natural da cidade do Rio Grande / em constantes desacordos com o marido – ocorreu a separação, o pai ficou com a filha do casal. A mãe com o novo companheiro teve mais três filhos – duas meninas e um menino / com o terceiro companheiro teve um menino e uma menina / no quarto companheiro, foi Pandora que nasceu contaminada com o vírus HIV (Entendemos então que a infecção da mãe biológica ocorreu entre a penúltima filha, então saudável, e Pandora que nasceu com o vírus). Após a separação do primeiro casamento a mãe biológica de Pandora trabalhou como profissional do sexo. Com a morte da mãe, Pandora então com 09 meses seria encaminhada para a FEBEM, já que o pai biológico já havia morrido e os outros irmãos já estavam recolhidos ao orfanato. Maria conheceu a mãe biológica de Pandora na Clínica Médica, em sua última internação, já em coma profundo, rumo ao óbito iminente. (ENTREVISTA – MARIA)

A luta para manter vivas as crianças vítimas do HIV/Aids continuava no Hospital Universitário. O Professor Nildo D'Ávila, com alguns poucos colaboradores, continuava seus estudos – uma corrida contra o avanço da doença, uma corrida contra o tempo que fazia definhar, devido à enfermidade, os pequenos corpos. Com leituras foram aprimorando seus conhecimentos, onde a literatura informava que a grande morbidade e mortalidade das crianças infectadas não estava vinculada diretamente à doença, mas à presença de agentes oportunistas que diante de um organismo imunodeficiente se tornariam altamente prejudiciais ao portador. Ocorre uma esperança: combater as doenças oportunistas. A descrença no trabalho realizado era por vezes expressa em palavras por colegas do Hospital, tudo isso devido aos momentos presenciados de agonia e morte rápida dos pacientes, fossem eles adultos ou crianças. Com a informação adquirida a equipe passou a ter mais esperanças combatendo as infecções bacterianas.

Professor D'Ávila relata:

Neste momento, passamos a ter a sensação de utilidade para os nossos pequenos pacientes e ficávamos muito felizes em ter um medicamento capaz de ajudá-los a melhorar a sobrevivência. Chegamos a ser chamados, por alguns colegas menos crenes na continuidade do trabalho, de Dr. Bactrim, pois era tudo que fazíamos de aparente como arsenal terapêutico. (Entrevista – Médico de Pandora)

O horário do lanche era utilizado para realizar as visitas aos pacientes com HIV internados, geralmente se escolhia um para levar uma conversa diferente, falar de outros assuntos, levar guloseimas (devemos lembrar que não havia expectativas de vida longa, então a alimentação estava liberada), e desta forma transcorriam minhas visitas.

Em meio a essas vivências não poderia jamais esquecer da jovem de dezoito anos, vítima da violência sexual de seu padrasto, uma jovem profissional do sexo – o que lhe restou



após sua mãe descobrir, foi a prostituição. Naquele ano de 1992 não havia nada a fazer, somente esperar... Ela era linda e sonhava, sonhava muito, sonhava (acordada) que estava grávida, sonhava que iria se casar e ter sua própria casa, sonhava que sairia do hospital, só não sabia para onde. Ria e brincava com suas jovens amigas de trabalho que iam visitá-la contando os detalhes de seu ofício. Um dia, ciente da gravidade da doença e vendo a morte chegar para os parceiros de doença, ela fugiu do hospital. Fugiu de si mesma, do horror de ver os corpos torturados pela doença, fugiu, em seu imaginário, da morte.

Quando a trouxeram de volta, enfatizei o perigo de fugir do hospital – ainda mais que a temperatura estava baixa e que poderia pegar uma pneumonia. Perguntei o porquê de haver fugido, ao que ela demonstra sua tristeza ao dizer que se sentia um nada e que se viesse a morrer ninguém se importaria.

Um dia o contingente de pacientes para internar era muito alto e ela já estava um pouco melhor, mas os parentes não queriam levá-la. Os médicos chamaram uma tia da cidade vizinha e colocaram a situação, a tia a levou, ainda falei com ela pelo telefone, com voz fraca dizia que estava bem. Depois de uns dois meses, a jovem retorna ao hospital, sendo sua última estada ao nosso lado.

As situações de restrição e dificuldades para o atendimento continuavam, cada vez mais os profissionais tinham consciência de que o serviço necessitava de mais suporte e parcerias, era importante a contagem de Linfócitos T CD4+, conforme Sassi, Silva e Silveira: [No Prelo] afirmam:

Em 1994 já era uma realidade o controle dos pacientes através da contagem de Linfócitos T CD4+, mas as dificuldades eram enormes para a realização deste exame pela rede pública. Foi então firmado um convênio com o Laboratório de Imunologia e Transplante da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre que contornasse o problema até 1998, data em que estes exames passaram a ser realizados em Rio Grande.

Nesse mesmo ano começo a me preocupar com as questões da escola e da Pedagogia, que sequer imaginava o que estava acontecendo, quanto mais discutir o assunto que era tabu como sexo, camisinha, masturbação, entre outros. Decidida que deveria começar a realizar um trabalho, em 27 de novembro de 1994 realizo o I Curso Rio-grandino de Sexualidade Humana para melhor entender essas questões e comprei alguns livros, entre esses “Sexo para Adolescentes” – lançado em 1988 pela autora Marta Suplicy, que já abordava questões sobre a Aids. Com umas amigas começamos a nos reunir e realizamos cursos de Educação Sexual abordando as questões da Aids. Duas escolas abriram suas portas e fomos

desenvolvendo esse trabalho, mas tudo era difícil porque trabalhávamos e estudávamos, só nos sábados pela manhã que conseguíamos desenvolver essas atividades. No decorrer de 1995, uma escola, em especial, e uma amiga que ali trabalhava, incentivavam porque eram conscientes da importância da abordagem desse assunto junto aos jovens.

Todas essas questões e preocupações advinham de minhas vivências no Hospital Universitário. Nesse as situações que envolviam os indivíduos com HIV/Aids chegavam, por assim dizer, a quase todos os seguimentos do hospital, e a telefonia era um local onde eles, quando tinham disposição para descer da Clínica Médica, pediam ligações para seus familiares. Havia um telefone à disposição, dentro da telefonia, para ligação externa. Muitos foram os dizeres, tristezas, desespero, ansiedades e depressões que presenciei antes, durante e após a ligação telefônica. Diante desse quadro fui participar em Pelotas de um Programa de Educação Continuada – Depressão na Clínica Médica, que muito me ajudou nesses momentos difíceis, e acredito ter ajudado alguns com uma conversa, dentro do possível, mais tranquilizadora. Nesse mesmo curso, em 1994, conheci uma profissional que seria, em um futuro próximo, uma das pessoas destaque em Rio Grande na luta contra a Aids, a Enfermeira Maria da Graça Insaurriaga Jundi, que em fevereiro de 1998 foi convidada para assumir a Coordenação Municipal de DST/Aids de Rio Grande.

Minhas atividades na telefonia continuavam, até que um dia aconteceu grande alvoroço dentro do hospital: reconheci várias pessoas de uma determinada linha religiosa. O que estaria acontecendo? Fechei a porta da telefonia, e fui fazer minha visita diária. Elevador, Clínica Médica e, agora, tínhamos um corredor onde eram internadas as vítimas do HIV – esse corredor se tornara conhecido não só nos arredores da Clínica Médica onde internavam outros pacientes com diversas enfermidades como também dos parentes que cuidavam desses; então quando alguém se perdia e só tinha o número do quarto fornecido pela portaria no horário da visita, geralmente quando se descia do elevador ocorria a pergunta: - *Fulano, por favor, onde fica este quarto?* A resposta geralmente era: - Há! Esta é a “ala dos aidéticos”. Por isso algumas visitas terminavam mesmo antes de começar e saíam em desabalada correria corredores afora do hospital.

Quando cheguei à Clínica Médica encontrei uma amiga que lá desenvolvia suas atividades e me avisou que agora o corredor estava completo, tínhamos como hóspede um líder religioso. Essa situação de termos líderes religiosos com HIV/Aids não nos era nova, mas como tinham descido da Clínica Médica pessoas conhecidas, fiquei a cogitar quem poderia ser; algum conhecido? Ela ressalta que ele estava muito mal, muito debilitado pela diarreia, escondia o problema de todos, porque era líder religioso, mas chegou a um estado

que não houve jeito, teve que internar e agora já saiu o resultado. Quando fui visitá-lo o reconheci, e agora, de grandes multidões que queriam ser batizadas nas águas por suas mãos, era simplesmente um homem solitário e rejeitado. Ele espera morrer durante a internação devido a sua debilitação e frente a sua atual realidade, não consegue cogitar uma vivência nos mesmos padrões sociais anteriores. Quando me vê manifesta sua angústia e seu sofrimento de estar sozinho e profetiza que poderá morrer sozinho. A descrença era total na solidariedade das pessoas e nesse momento me ofereço para visitá-lo. Ele me abraçou e chorou.

Segundo Fleig:

Descobrimos nosso corpo pela dor. A dor denuncia que não somos anjos, ainda que o sonho de se constituir em corpos angelicais acalente a aspiração do sujeito pós-moderno o qual sonha com um corpo perfeito, incorruptível e silencioso. Contudo o corpo se desarticula, dói e entra inevitavelmente em decrepitude. É um corpo torturado. Aqui ocorre uma passagem, que se dá na linguagem cotidiana entre a dor corporal e a dor psíquica, não menos real e verdadeira. O que ambas as dores têm em comum é que se trata do mesmo sujeito que as sente. (2004, p. 131-132)

Ele consegue se erguer daquela situação e vai para casa; e visitava-o periodicamente. Ficou gordo, estava muito bem, mas o preconceito e a questão de não poder mais exercer suas atividades associada a não ter realmente um remédio efetivo que ajudasse a manter a doença sob controle, o levaram a internar. Naquela semana minha amiga de infância tinha internado, estava passando por uma fase difícil e o corredor, que a princípio era constituído de profissionais do sexo e drogados, agora tinha representantes de vários segmentos sociais, ou seja, tínhamos também a dona de casa, o líder religioso, o indivíduo viciado em drogas, o homossexual.

A rotina do hospital continua, e em 1996 começa a terapia anti-retroviral de alta potência e a Secretária Municipal de Saúde começa a participar ativamente no combate contra a Aids, como narram Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]:

O ano de 1996 marcou o curso da epidemia com o início da terapia anti-retroviral de alta potência (HAART) o que modificou a morbidade e mortalidade diminuindo o número de hospitalizações e aumentando a demanda de consultas ambulatoriais. No mesmo ano, a Secretaria Municipal da Saúde (SMS) começou a participar mais ativamente no combate à Aids.

Uma esperança, para muitos, e também para minha amiga de infância que começa a se beneficiar com esses remédios. Ela agora tem muita esperança, mas os efeitos iniciais do tratamento são brutais e ela sofre com a quantidade de medicamentos e com o mal estar inicial que provocam. Hoje, ela toma normalmente os remédios e está adaptada. Eu brinco quando a

encontro se o filho já lhe deu um neto. Devemos lembrar que ela só queria tempo para “criar o filho” – fico sempre muito feliz quando a encontro.

Nesse mesmo ano não havia muita esperança de aplacar esta epidemia: o nascimento de crianças com HIV/Aids dava sua continuidade e se apresentavam ao ambulatório as crianças que haviam nascido, e que agora – com sua imunidade baixa – apresentavam a doença. Detectado o HIV na criança a mãe fatalmente era comunicada que era portadora do vírus e, por conseguinte, seu companheiro. E foi nesse contexto que a mãe de Gabriel, dona de casa, religiosa, soube que seu filhinho de três anos era uma das vítimas do HIV/Aids.

Segue a narrativa da mãe de Gabriel:

Eu dizia: Bem feito, estas prostitutas com HIV, estas vagabundas merecem. Quando alguém dizia: - Olhe aquela mulher tem HIV. Eu não queria saber se era uma dona de casa. Eu dizia: Deve ser uma vagabunda, ela merece. E tudo isso que eu dizia dessas mulheres, quando o médico falou que meu filhinho e eu tínhamos HIV... vieram na minha mente tudo o que eu dizia dessas mulheres... mas como; eu não sou vagabunda... eu queria gritar - EU SOU UMA DONA DE CASA - Não pode ser. EU SOU UMA DONA DE CASA. Tristeza, além de mim e meu filhinho no meu colo de 3 anos havia o médico e mais dez estudantes. Meus olhos saíram do médico e vi os estudantes. – Meu Deus eles também agora sabem... quis morrer.(Entrevista – Mãe de Gabriel)

No decorrer de todos esses anos e vivências com os portadores do vírus, dinâmica de trabalho, meus estudos continuavam e em 1996 terminei minha faculdade de Pedagogia, e há um ano já estava atuando na supervisão do Hospital Universitário.

Mas antes de terminar o curso não escapei de vivenciar uma situação terrível na área da educação: com vivências marcantes no hospital no que concerne ao preconceito contra os homossexuais, contra os indivíduos com HIV/Aids e, sobretudo, sobre a terrível falta de conhecimento da sociedade sobre o assunto, resolvi realizar um curso no ensino médio – antigo segundo grau – realizar aulas onde dava destaque ao homossexual, relações sexuais precoces, Aids e a utilização da camisinha como forma de proteger contra as doenças sexualmente transmissíveis, inclusive a Aids.

O plano de aula era submetido a uma professora e um dia ela me chama em sua sala de atendimento. Essa professora sentia-se atingida pelos temas que propus e logo que entrei em sua sala ela enfatiza que não estava “entendendo” algumas aulas que eu pretendia ministrar. Devo ressaltar que estamos no final do ano de 1995, e certos assuntos são tabus e por isso hoje entendo suas reticências concernentes aos temas que queria abordar. O problema foi a forma que ela, a professora, abordou ou me “atropelou” com o assunto. Ela coloca na mesa os trabalhos a serem desenvolvidos em aula, um trabalho aberto na folha onde estava o

assunto – Homossexualidade – o outro plano, a folha aberta – As conseqüências da relação sexual precoce – entre algumas eu citava a Aids – e por último o plano em que eu alertava para o uso da “camisinha” para que não ocorresse a contaminação pelo HIV. Ela apontava os assuntos e perguntava o que significava aqueles assuntos e enfatizou que deveria ser retirada a palavra camisinha e que fosse colocado condon e somente enfatizando o assunto para evitar a gravidez, porque camisinha era coisa para “vagabundas”: Tentei explicar que “camisinha” era a linguagem coloquial entre os jovens e que devemos alertar os jovens sobre a doença que pode atingir a qualquer pessoa. Entre as ponderações da professora e minhas explicações não ocorreu um consenso o que culminou em ser atendida por outra professora que, sendo mais esclarecida sobre o assunto, os temas foram aceitos para serem ministrados no curso.

Não era de estranhar o procedimento da professora em 1995, mas “camisinha” estava na literatura há muito, tanto na área educacional quanto na área da saúde. Marta Suplicy, em seu livro “Sexo para Adolescentes”, já falava em “camisinha” em 1988. No entanto, o que rege essas questões não é somente a falta de leitura, o que abrange inclusive um grande número de professores na atualidade, mas a questão formal da educação do que pode ser dito, segundo a visão do professor que pode ser regida pela limitação por não só estar desatualizado, mas por questões culturais.

No que se refere à educação, à repulsa ao assunto, e às pessoas, tinham suas ramificações para fora da educação superior – o que podemos verificamos nos relatos da mãe adotiva de Pandora, quando começa seus primeiros intentos de colocar a criança na Pré Escola. As crianças que haviam nascido na década de 1990, que marca a entrada de remédios mais eficazes, como o xarope para uso das crianças e mais ativos no esquema terapêutico, estão agora em idade escolar e, por conseguinte, começa uma nova luta: antes para fazer viver o corpo, agora para fazer viver em sociedade.

Em meados de 1995, começa a busca da mãe de Pandora para colocá-la em uma escola de Educação Infantil. Na sociedade quase que nenhum, para não dizer nenhum, esclarecimento sobre crianças com HIV/Aids; a mãe, sob orientação, não relatou a princípio que a menina era portadora do vírus, logo após a matrícula ela relata a situação da filha, segue o relato de Maria:

No outro dia recebi um telefonema da dona da escolinha solicitando que eu fosse até lá. A dona da escola disse que não poderia ficar com Pandora porque era portadora do vírus e que não poderia mantê-la na escola correndo o risco que outros pais soubessem e retirassem seus filhos. A dona alegou que investiu muito na escola e não pode perder tudo por causa de Pandora. Recuperei-me, e cheguei a casa dizendo que houve um engano na escolinha e que na verdade não havia mais vagas para aquele ano. “A escolinha esta cheia de crianças Pandora.” – Pandora chorou muito, porque já estava preparada para ir para a escolinha, arrumando tudo. Choramos juntas abraçadas. (Entrevista – Mãe adotiva de Pandora)

Em 1996, Pandora consegue ser aceita em uma escola e começa toda sua história no meio educacional.

Em 1997, termino meu Pós-Graduação em Administração Hospitalar e sou chamada para trabalhar na Direção do Hospital Universitário, ficando responsável pela Secretaria. Nesse contexto realizo minha primeira organização de evento para o hospital, que é a inauguração das novas instalações do Hospital-Dia Adulto e Hospital-Dia Pediátrico, em 03 de fevereiro de 1998. O Hospital-dia é a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na unidade por um período máximo de 12 horas. Um grande passo para o atendimento desses indivíduos portadores do vírus HIV, já que os leitos eram poucos para a internação de tantas pessoas que procuravam o hospital. Segundo D’Ávila: “(...) *mas agora esse grande passo no atendimento das crianças vítimas do HIV/Aids, além do ambulatório ocorre o ganho de uma área para instalar o Hospital-Dia Pediátrico.*” O movimento foi grande com colaboradores, em particular o apoio de um Grupo especial de senhoras da Sociedade – as “Amigas do HU”, que deram a principal base na montagem do ambiente para assistência aos filhos de mães HIV+, que vinham inclusive do interior do Sul do Estado, já que o serviço tornara-se referência. No entanto, de longe trazia tranqüilidade no que se refere às pequenas vítimas.

Professor D’Ávila relata:

Se por um lado nos sentíamos felizes por todos estes ganhos por outro víamos escorregar por entre os dedos a segurança do trabalho a medida que cada vez mais nos defrontávamos com aumento do número de diagnósticos, tanto em neonatos de mães que não estavam sendo atingidas pelo adequado pré-natal, as que não faziam adequadamente até aquelas que por múltiplas dificuldades não estavam sendo atingidas pelo programa. (Entrevista – Médico de Pandora)

Esse ganho não foi só para a área da Pediatria, pois o atendimento para os adultos foi significativo: não era mais necessária a internação para receber determinados medicamentos,

no Hospital-Dia o paciente recebia a medicação e retornava para sua residência, ficando a internação somente para os casos de maior gravidade.

Segundo Sassi, Silva, Silveira: “A ampliação desse setor permitiu melhorar o atendimento dos pacientes residentes em Rio Grande e os provenientes de outras cidades da zona sul do Estado, consolidando cada vez mais o Hospital Universitário como centro de referência regional”.

As lutas estavam dando resultados dentro do Hospital Universitário e também em trabalhos realizados fora da Instituição. Em 1998, como já foi citado, é criada a Coordenação Municipal de DST/Aids sob a coordenação da Enfermeira Maria da Graça Insaurriaga Jundi, com o objetivo de fortalecer a área de prevenção, de apoio às organizações não governamentais nas suas campanhas educativas e de prevenção e congregar as ações da luta contra as DST/Aids. No entanto, como no início do trabalho no Hospital Universitário, as restrições financeiras e a falta de pessoas capacitadas dificultavam os trabalhos; no que se refere a esses momentos Jundi narra:

Um dos grandes desafios foi formar uma equipe, já que não havia profissionais especializados dentro do quadro da prefeitura. A capacitação ocorreu dentro do Hospital Universitário e pelo Governo do Estado que promoveu inúmeras capacitações na área de diagnóstico e prevenção. Depois desta etapa os profissionais da prefeitura, que pertenciam a Coordenação, promoviam cursos, a exemplo deste trabalho, posso citar o – teste rápido – realizado nas gestantes que chegavam a maternidade. Este teste tinha por finalidade verificar a presença do vírus HIV nas gestantes, caso esta não tenha realizado o pré-natal. Esta capacitação foi realizada em 1999 dentro dos hospitais de Rio Grande pela Coordenação de DST/Aids. (Entrevista – Coordenadora Municipal de DST/Aids)

Outro grande trabalho realizado pela Coordenação é o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) que teve seu começo em 1997 realizando aconselhamento e testes duas vezes por semana. Entre os testes podem-se citar os seguintes: HIV – Sífilis – Hepatite B e C. Em 1999, Jundi organizou o I Fórum Municipal de DST/Aids. Segundo ela:

Ainda em 2003, as equipes do Programa de Saúde da Família – PSF – receberam treinamento ministrado pela Coordenação para formação e aconselhamento. Como resultado as unidades do PSFs passaram a oferecer a coleta de material para testagem com aconselhamento pré e pós teste. O público alvo inicial foram as gestantes. (Entrevista – Coordenadora Municipal de DST/Aids)

O ano de 1998 foi importante para a luta contra a Aids graças a uma grande mobilização associada à estrutura técnica já consolidada: foi implantado o Laboratório de Apoio à Aids no Departamento de Patologia da FURG, e se designava a realizar os testes de

Imunofluorescência para o município e a dosagem de Carga Viral e Linfócitos T CD4+, para todos os 27 municípios que compõem a 3ª e 7ª Coordenadorias Regionais de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul.

Segundo Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]:

A implantação desse laboratório permitiu melhorar sensivelmente o atendimento dos pacientes, já que não era mais necessário esperar semanas para receber os resultados. Aliado a isso, a informatização do serviço aperfeiçoou o atendimento e permitiu um rápido acesso aos dados e conseqüentemente maior facilidade para o diagnóstico, tratamento e pesquisa.

No mesmo ano, 1998, o atendimento dos indivíduos portadores do vírus no ambulatório se consolidou como um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) e o reconhecimento da equipe multi-profissional de todo o trabalho foi o convite para participar do Ministério da Educação. Sassi, Silva e Silveira [No Prelo] narram esse momento: “Finalmente no mesmo ano, o Ministério da Educação designou um membro da equipe para participar da Comissão Nacional de DST/Aids, que lá atuou até 2003”.

Muitas são as histórias de vida a contar, todas elas envoltas em momentos de alegria, quando uma criança negava seu exame ou quando um adulto recebe bem a medicação e consegue obter uma condição de voltar às questões sociais de trabalho e convívio familiar, mas sabemos que muitas histórias de vida sucumbem ao preconceito, ao isolamento, ao medo. Os medos são vários, o medo do corpo não ser mais visto com dignidade e cidadania por ser desvelado como um indivíduo portador do vírus, o medo de tomar os remédios e o corpo não se adaptar, o medo de ter que se sujeitar a horários e regras para poder viver e, com isso, no meio social, procurar desculpas, se afastar para realizar o ritual dos remédios, o medo da rejeição e das palavras e gestos que retratam a exclusão.

O que mais podemos fazer para que essas questões não sejam uma espada sobre as cabeças das vítimas do HIV/Aids? Busco nas falas do Prof. D'Ávila e da Profa. Ribeiro, que apontam para algumas alternativas de trabalhos a serem realizados em diversos espaços da sociedade.

O Professor Nildo D'Ávila nos diz:

A educação e cultura para enfrentar a doença precisa ser aplicada em todos os níveis, desde a mulher que precisa aprender a exigir seu teste, passando pelo médico que deve conhecer a existência da doença para então solicitar o teste e finalmente pelos responsáveis pelas manobras governamentais que precisam fazer chegar a todos os benefícios da saúde pública. (Entrevista - 01)



Ribeiro e Dazzi, ressaltam:

Nesse sentido, a escola é um lugar onde estas questões deveriam estar sendo discutidas e problematizadas, pois sabemos que o conhecimento sobre AIDS já circula no espaço escolar, seja pela mídia, seja pelos alunos que têm parentes ou conhecidos com o vírus ou quando não, por alunos com AIDS. (RIBEIRO e DAZZI, 2000, p. 62)

Certamente aqui foram descritos tópicos de momentos de luta dos profissionais envolvidos desde o primeiro diagnóstico até a consolidação do trabalho de atendimento aos indivíduos portadores do vírus, mas a luta é diária e nesses 21 anos outras batalhas com vitórias e derrotas aconteceram no campo do HIV/Aids dentro da Instituição hospitalar e na comunidade rio-grandina.

Segundo Sassi, Silva e Silveira [No Prelo]:

Nestes 21 anos ocorreram mudanças: mudanças nos conhecimentos sobre a infecção, na qualidade de vida: na sobrevivência: nos aspectos virológicos e terapêuticos. Mudanças sociais em relação ao preconceito e ao envolvimento dos diferentes segmentos da sociedade na luta contra a infecção. Certamente devemos enfrentar novas mudanças, novos desafios, mas a capacidade de adaptação à habilidade de adequar as respostas aos problemas o entusiasmo que nos acompanhou desde o início nos permite olhar para o futuro com serenidade.

A narrativa pessoal de minhas vivências nesta área não é somente uma experiência solitária, e sim de vários profissionais que convivem e se relacionam com situações parecidas como as descritas acima ou, acreditem, às vezes, muito piores.

Essas são vivências que por si só já justificam o tema que pesquisei – dar voz aos portadores do HIV/Aids e suas dores diante do preconceito e do medo do desconhecido, o medo da morte, do não existir mais, de não significar mais nada, de não significar mais nada para quase ninguém, mesmo em vida.

Hoje percebo que foram essas vivências que me levaram a fazer pesquisa, mas acredito que o trabalho junto ao Projeto de Implantação do Hospital Amigo da Criança – um resgate à amamentação, 2000, e o Projeto Piloto do Banco de Leite Humano, que foi implantado em 2002, foram de fundamental importância para essa decisão. Nesse trabalho tive a experiência de estar perto das vivências das mães portadoras do vírus HIV que não podem amamentar, porque transmitiriam a seus filhos o vírus. Esse trabalho me fez questionar como seria o futuro das crianças que, porventura, não puderam nascer sem o vírus ou que poderiam ser infectadas por outras vias? Como estava transcorrendo a vida dos jovens que

nasceram na década de 1980/1990? Como estava transcorrendo sua vida cotidiana, na família, na escola e seu entorno?

Outra questão que chamou a atenção foi que, procurando literatura a respeito da juventude com HIV/Aids na sociedade, encontrei somente o discurso médico numa perspectiva que enfoca a saúde e a doença – o que é Aids, como se transmite/não se transmite o HIV, como é o tratamento, medicalização e prevenção. Posso citar – na prevenção – autores como: Jorge Béria – com o livro que fala sobre sexualidade dos adolescentes e prevenção: “Ficar, transar... a sexualidade do adolescente em tempos de Aids”; Ministério da Saúde – “Caderno de Atenção Básica para HIV/AIDS, Hepatites e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)”, 2006. Na área da medicalização, cito: “Guia de tratamento clínico da infecção do HIV em crianças” e “Recomendações de terapias anti-retrovirais em adultos e adolescentes infectados pelo HIV”, ambos do Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde – Programa Nacional de DST e Aids.

Partindo dessas questões procurei contato com minha orientadora, Profa. Dra. Paula Regina Costa Ribeiro, com quem compartilhei um ano de estudos em grupo antes de entrar no Mestrado de Educação Ambiental, sendo essa professora uma pesquisadora na Fundação Universidade Federal do Rio Grande que aborda assuntos sobre sexualidade na escola. O Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola organizou-se a partir de 2000, em decorrência do curso “Discutindo e refletindo sexualidade-Aids com professoras das séries iniciais do Ensino Fundamental”.

Como pesquisadora acredito, e com a experiência que tenho do convívio com os indivíduos portadores do vírus no Hospital Universitário, que as pesquisas que envolvam as vítimas do HIV/Aids sejam, devido à urgência de outros tantos temas que ainda não foram pesquisados, realizadas pesquisas de campo. Que autores como Jane Galvão, Richard Parker, Marta Suplicy, Luís Henrique Sacchi dos Santos e até mesmo meus relatórios – o ponto de partida para novas pesquisas, porque as vítimas do HIV/Aids precisam ser ouvidas e muitas outras questões referentes às suas vivências que ainda ficaram para serem pesquisadas, se faz urgente que mais pesquisadores busquem investigar as situações que envolvem as vítimas do HIV/Aids. Se é realidade que queremos justiça social, e que todos participem, então que sejam participativos das pesquisas os maiores interessados, as vítimas do HIV/Aids.

### **3. REVISITANDO ALGUNS MOMENTOS DA HISTÓRIA DO HIV/AIDS NO BRASIL**

A epidemia da AIDS tem trazido novos desafios não só para o meio acadêmico, mas para a sociedade como um todo. Enfrentá-la não requer apenas uma ação individual, mas antes de tudo uma profunda transformação social. Os fatores relacionados à vulnerabilidade como já vimos, estão estreitamente ligados aos aspectos sócio-políticos e culturais e por isso, se as estruturas de desigualdade social continuarem existindo, a disseminação da infecção pelo HIV e AIDS continuará – e continuará seguindo as fissuras e falhas criadas pela opressão, preconceito e discriminação social e econômica. (PARKER, 2000, p. 20)

Mesmo vinte e cinco anos após a notificação do primeiro caso de Aids essa doença tem sido uma das mais devastadoras para a humanidade. Desde o começo da epidemia, mais de 60 milhões de pessoas já contraíram o HIV em todo o mundo, tendo a Aids se constituído a quarta causa de mortalidade nos dias de hoje. Em 2006, ocorreu a Conferência Internacional na capital austríaca, Viena, onde um grupo de ONGs de luta contra a Aids informou que, atualmente no mundo, 39,4 milhões de pessoas estão infectadas pelo vírus HIV. As crianças foram o grupo mais afetado, e calcula-se que o número de doentes menores de 15 anos atinja 2,2 milhões, dos quais 85% vivem em regiões subsaarianas. (ESTADÃO, [on line], 2006)

No início da década de 1980 a Aids foi vista como um problema relacionado ao sexo masculino, uma vez que os primeiros casos da doença foram identificados em homossexuais masculinos. A Aids foi reconhecida por volta de 1981, nos EUA, quando foi identificado em São Francisco e Nova York um grande número de indivíduos homossexuais adultos do sexo masculino com Sarcoma de Kaposi, pneumonia e comprometimento do sistema imunológico. Esses fatos levaram a crer que surgia uma nova doença, ainda não classificada, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível. Os nomes que se destacaram nas pesquisas para que ocorresse a identificação do agente etiológico e, por conseguinte, pudesse ser isolado, foram os de Luc Montaigner, na França, e Robert Gallo, nos EUA. Em 1983, o vírus recebeu o nome de LAV e HTLV-II. No entanto, somente em 1986, um Comitê Internacional recomendou o termo HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) para denominar esse vírus, reconhecendo-o como capaz de infectar seres humanos. O reconhecimento da doença, como pertencente somente a homossexuais, não ficou fora das fronteiras brasileiras: no Brasil, em 1980, surge o primeiro caso de Aids registrado e o primeiro óbito, paciente masculino e forma de infecção

via sexual. Na continuidade da história do HIV em terras brasileiras ocorre o registro, em 1982, de dois casos de Aids. A dermatologista Valéria Petri detectou em dois rapazes de 30 e 32 anos o Sarcoma de Kaposi, que tinham ido aos Estados Unidos. Esta situação inicial, de nomear a doença como somente de indivíduo homossexual masculino, criou no imaginário social uma negligência no cuidar de si.

Segundo Westrupp (1997, p. 14):

O sectarismo dos meios de comunicação e da comunidade científica ao revelar as formas de contaminação, definindo a AIDS como uma doença “gay”, levou a sociedade como um todo a esquecer-se de si própria, deixando inclusive de lado a possibilidade de ocorrer a “feminilização” da epidemia, como se homens não transmitissem o vírus às mulheres e/ou vice-versa.

O autor resume o que ocorreu no Brasil e no mundo, mas não somente essa informação “tranqüilizou” as vítimas em potencial da Aids; mas, no início, acreditou-se que a difusão da doença pertencia ao círculo gay de alta renda, que realizava viagens aos Estados Unidos, sendo inclusive ironizada chamando a mesma de “uma doença chique”. Neste momento da história do HIV, surge um outro identificador dos indivíduos portadores do vírus, o chamado “grupo de risco”. A Aids – por atingir principalmente os homens homossexuais, os usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos, fez com que na época fossem considerados grupos de risco. Esta questão não ficou mascarada por muito tempo: no mesmo ano, 1982, a nova síndrome já não era mais relacionada aos *gays*, mas em mulheres, homens heterossexuais, usuários de drogas, hemofílicos, receptores de transfusão de sangue e bebês. Neste mesmo ano, a nova designação AIDS (Acquired Immunological Deficiency Syndrome) – (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) passa a ser utilizada no mundo.

Começa a ser cunhado no imaginário social o ser “AIDÉTICO”, o nome carregado de todo o preconceito proferido para aqueles que estavam à margem da sociedade. Esse nome estava designado a carregar todo o estigma do corpo perigoso, do ser indesejável, não poupando nenhum tipo de indivíduo, seja ele uma criança, um adolescente, uma mulher, um homem ou idoso. Sobre esses indivíduos, assustadoramente, pairava a morte e, em pleno século XXI, paira sobre muitos o preconceito do termo “AIDÉTICO”.

No entanto, na década de 1980, o abandono desses indivíduos por várias instâncias da sociedade era quase total. Verificamos, nessas situações, que o direito de soberania descrito por Foucault (2002, p. 287) – em que o soberano exercia poder de direito de vida e de morte – ainda se manifesta. “É porque o soberano pode matar que ele exerce seu direito sobre a vida. É essencialmente um direito de espada. Não há, pois, simetria real neste direito de vida

e de morte”. O que o autor descreve daquela época, verificamos que ainda hoje pode ocorrer a circunstância da repetição. Foucault nos diz (2005a, p. 128): “O poder era, antes de tudo, nesse tipo de sociedade, direito de apreensão das coisas, do tempo, dos corpos e, finalmente da vida; culminava com o privilégio de se apoderar da vida para suprimi-la”. Poderia de fato ter ocorrido a volta do “soberano”? Sempre é possível, porque estamos sempre articulando o “texto primeiro”, ou seja, aquele que foi construído, com preconceito, na década de 1980 sobre o indivíduo “AIDÉTICO”.

De fato, quando abandonamos uma pessoa portadora do vírus, em uma época em que tudo faltava – remédios, atendimento especializado, estamos exercendo o poder do soberano. Por muito tempo, e podemos dizer que até hoje, como o lendário Nero, na Roma antiga, que apontava o polegar para baixo, exercendo o poder de fazer morrer na arena do gládio, nós “os saudáveis hiperbóreos”<sup>9</sup> jogamos as pessoas vítimas do HIV na arena social e os gestos, trejeitos e modos de fazer morrer, é o desprezo ao corpo perigoso, personificado no preconceito que cada um de nós traz dentro de si. Seus corpos, em sua maioria, eram desprezados e abandonados, ocorria a apreensão de sua dignidade como ser humano, o que o fazia, por vezes, desistir de viver, se entregando à morte com mais facilidade.

Como o poder não está somente em um lugar, podemos dizer que o soberano tirânico não está sentado na cadeira em um determinado local, ele está em nós, no momento que não somos solidários com as vítimas do HIV, e deixamos que seus corpos sejam ultrajados e rechaçados, seja esse local uma rua, um grupo de estudos, em uma empresa ou um pátio de escola, estamos virando o polegar para baixo e de forma clara, porém covardemente silenciosa dizendo que aquela vida pode ser suprimida do meio social.

No entanto, as descobertas sobre a abrangência do vírus aos poucos foram saindo do meio científico para a sociedade, porque a ênfase da mídia ainda pairava nos indivíduos das classes mais privilegiadas do país e ficaram muito bem marcadas pela mídia que amplamente divulgou a agonia e morte do cantor Cazuzza, que faleceu no dia 1 de dezembro de 1990. De 1982 a 1990 pouco se falava de uma doença popular ou que poderia atingir a qualquer pessoa, eram marcados de forma letal os homossexuais, bissexuais, promíscuos, o usuário de drogas e a mulher liberada, alvos preferenciais das ofensivas moralistas.

Esse é o resultado dos informativos sobre Aids no início da epidemia, o cuidado que se deveria ter com determinados corpos ditos “perigosos”, informações que assustavam as pessoas e que ficaram no imaginário das mesmas como algo que não tinha outra via, se não a

---

<sup>9</sup> Nesse sentido, utilizo o termo “saudáveis/hiperbóreos”, que tem como significado os indivíduos que pensam estar livres do HIV/AIDS ou qualquer tipo de infortúnio, bem como aqueles que o circundam, o seu clã.

morte. Informações como a que ocorreu na mídia em 1991: “Se você não se cuida a AIDS te pega”. Foi amplamente combatida por ONGs brasileiras que protestavam contra a política de prevenção do então presidente Fernando Collor de Mello. Com uma frase solta, a divisão e a exclusão eram ordens escancaradas ou veladas se perpetuando, e 15 anos depois a encontramos em atitudes de rejeição, trejeitos, gestos e palavras, como as professadas pelas colegas da escola quando Pandora (colaboradora) chegava perto: - “*Não fala com esta daí, porque ela é Aidética*”. (Entrevista, Pandora). Nesse sentido, verificamos o resultado da construção do termo “AIDÉTICO”, o retorno do texto primeiro, aquele que designava o corpo perigoso.

Foucault nos diz (2006, p. 26):

O comentário conjura o acaso do discurso fazendo-lhe sua parte: permite-lhe dizer algo além do texto mesmo, mas com a condição de que o texto mesmo seja dito e de certo modo realizado. A multiplicidade aberta, o acaso são transferidos, pelo princípio do comentário, daquilo que arriscaria de ser dito, para o número, a forma, a máscara, a circunstância da repetição. O novo não está no que é dito, mas no acontecimento de sua volta.

Pandora morreu com 14 anos, vítima entre outras situações difíceis do preconceito social a sua condição de portadora do vírus HIV.

Pandora foi a primeira criança a ser registrada como portadora do vírus desde seu nascimento na cidade do Rio Grande (RS); no entanto, Pandora foi uma das vítimas dessa epidemia. No Brasil já havia ocorrido registros do nascimento de crianças com HIV. Em 1985 ocorre o primeiro registro de transmissão perinatal, ou seja, de mãe para filho. Em 2002 ela é a principal responsável pela infecção de pessoas entre 0 e 13 anos de idade<sup>10</sup>.

Neste mesmo ano surge o primeiro GAPA-SP – Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS que hoje está atuando em muitas cidades do Brasil. O GAPA trabalha com ensino de prevenção nas escolas, empresas e outros segmentos, bem como treinamento de voluntários para esse projeto. Outro trabalho desenvolvido é a terapia ocupacional que visa principalmente a integração dos portadores do vírus HIV na sociedade e também desenvolve informativos como panfletos, cartazes e distribuição de preservativos.

Com o avanço da doença no Brasil, em 22 de dezembro de 1986 foi criada a Portaria MS nº 542 e foi incluída a Aids na relação de agravos de notificação compulsória e ocorre a

---

<sup>10</sup> BRASIL, Ministério da Saúde – Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/Aids para profissionais da Saúde Mental. 1.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. [Elaboração Broxado, S.; Lima, M.A.; Weinstein, A.C. e Rocha, E. 100 p – p. 18].

criação do Programa Nacional de DST/Aids – sendo obrigatória a notificação de novos casos de Aids às autoridades de saúde. Com o aumento alarmante de gestantes com HIV, cerca de 13 mil gestantes entre 15 e 49 anos estavam contaminadas pelo HIV no ano de 1999. (RISOLIDARIA, [on line], 2006)

Em 2000, o Ministério da Saúde tornou compulsória a notificação de gestantes infectadas pelo HIV e crianças expostas à transmissão vertical do HIV (Portaria 993/2000), nos seguintes termos:

- Serão notificadas e investigadas todas as gestantes, parturientes e mães de crianças expostas, cujo resultado laboratorial de pesquisa da infecção pelo HIV for reativo (considerar o primeiro resultado reagente).
- Serão consideradas expostas todas as crianças filhas de mães infectadas pelo HIV ou que tenham sido amamentadas por mulheres infectadas pelo HIV. Neste último caso, a investigação deverá conter os dados da nutriz.

As notificações de gestantes e, por conseguinte, o registro das crianças nascidas com o vírus, segundo o filósofo Foucault, são tecnologias do biopoder. Foucault nos fala de duas tecnologias que atuam de forma articulada: o poder disciplinar e o biopoder que se exercem sobre o corpo social. O biopoder direciona-se à população com a finalidade de regulamentar o conjunto de processos que são próprios da vida, como natalidade, morbidade, a longevidade, a higiene e a saúde, ele pretende assegurar sobre os indivíduos não uma disciplina, mas uma regulamentação.

Foucault (2005a, p. 131) comenta:

(...) 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 biopolítica da população.

As notificações dos novos casos de Aids ao governo, a princípio, buscam o conhecimento para que ocorra uma intervenção positiva, no sentido de que esses indivíduos tenham a medicação necessária para obter uma qualidade de vida satisfatória. Verificamos que, através dos registros, ocorre uma cuidadosa administração dos corpos e uma gestão calculista da vida com a medicalização, mesmo antes desse indivíduo “ser de fato”, a intervenção é intra-uterina. Esse é o biopoder, poder contínuo, científico, poder de “fazer viver”.

Articulado a essa tecnologia, atua outra: o poder disciplinar, que são técnicas de poder centradas no corpo, os corpos devem ser vigiados, treinados, são métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade.

Nesse sentido, Foucault (2005a, p. 131), nos diz: “As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois pólos em torno dos quais se desenvolvem a organização do poder sobre a vida”.

As biopolíticas estão bem retratadas nas estatísticas abaixo descritas, que mostram de forma detalhada as notificações em um determin



Para Santos (2002, p. 25):

Se no princípio, o risco estava circunscrito a determinados grupos considerados como “de risco” (homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, receptores de hemoderivados), posteriormente, em especial a partir de 1994, não é mais possível localizar o risco: ele praticamente se dissipa na população de forma geral. Essa passagem inicia-se quando os próprios anúncios incorporando as críticas de diversos setores (incluindo o biomédico) começam a enfatizar que não existem “grupos de risco”, mas sim “práticas” ou “comportamento de risco”, e que todos podem estar em risco.

No caminho do comportamento de risco, verificamos a mulher que, em sua maioria, ainda está dominada pela cultura de obediência e docilidade para com o companheiro, que exige relação sem camisinha. Esse fato é uma das tantas situações que envolvem as mulheres e as tornam vítimas do HIV, aumentando de forma significativa o número de mulheres infectadas.

Conforme Parker (2000, p.107):

Sem que haja uma transformação das relações desiguais de poder de gênero que existem em toda a sociedade, as mulheres do mundo inteiro continuarão a ser alvos preferenciais da infecção do HIV e serão incapazes de negociar e garantir sua própria segurança.

Infelizmente a situação da mulher e das crianças ainda está muito longe de ser resolvida. A mulher tem direito ao exame de HIV no pré-natal, no entanto, alguns médicos são negligentes e não solicitam o exame, e em muitos casos é oferecido e as gestantes não realizam o exame. Segundo reportagem do Jornal Hoje, de cada 100 gestantes, 96 fazem o pré-natal, mas 38% delas não se submetem aos exames de HIV. Segundo o Ministério da Saúde, o teste anti-HIV é um direito da gestante, mas não é obrigatório e as chances de transmissão da Aids de mãe para filho são de até 40% quando a doença não é detectada na gravidez ou na hora parto. O HIV é transmitido pelo sangue materno ou pela amamentação. No Brasil, dos 32 mil casos de Aids registrados por ano, 12 mil são de bebês<sup>11</sup>.

Na cidade do Rio Grande – Rio Grande do Sul, onde ocorre a pesquisa, nos registros do SINAN, havia 35 crianças com HIV, sendo dezoito em idade escolar.

Elas fazem parte de uma estatística dentro de um link onde poucos ainda têm acesso. E mesmo essas estatísticas se encontram em situação frágil e de pouca credibilidade, já que mostram, diante da população de nascidos vivos, que poucas são as crianças que hoje nascem

---

<sup>11</sup> Jornal Hoje – reportagem “Exames para AIDS” do dia 07.11.2006.

com o vírus, porque suas mães são tratadas a tempo, já no pré-natal, tomando as medicação necessárias. No entanto, verificamos outro esquecimento: são nossas milhares de crianças que nasceram saudáveis, que estão sendo violentadas e estão sendo, possivelmente, contaminadas pelo vírus. E não podemos deixar de citar que milhares de mulheres não têm acesso ao sistema de saúde, que estão isoladas em regiões sem assistência médica ou mesmo tendo acesso ao médico, ficam restritas somente ao atendimento sem exames médicos que incluam teste de HIV; e, além disso, as mulheres e crianças em situação de extrema pobreza que inviabiliza sua saída do bairro ou da localidade onde residem para chegar até ao atendimento médico e realizar os exames necessários – e por isso não podem saber se estão contaminadas pelo vírus. Sendo assim, outras tantas crianças estão nascendo e não estão sequer sendo tratadas, por não terem registro no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN.

Verificamos que as situações que envolvem as questões da juventude com HIV/Aids se mostram na mesma situação das mulheres na década de 1990, embora várias iniciativas tenham se realizado através de serviços comunitários ligados à Aids, poucas foram as iniciativas dos programas de políticas governamentais. A situação que envolve as mulheres e o HIV/Aids na década de 1990, hoje se mostra no quadro da epidemia como fora de controle como está ocorrendo, possivelmente, com os nossos jovens.

Visualizamos o quadro da vulnerabilidade, que é a pouca ou nenhuma capacidade do indivíduo ou do grupo social decidir sobre sua situação de risco, podendo variar segundo a posição e situação em relação à condição de gênero, raça, fatores e condições sócio-econômicas, acesso aos serviços e insumos de saúde, fatores políticos e até mesmo biológicos. (BRASIL, [on line], 2006). É muito importante lembrar que, até hoje, a Aids não possui cura. Porém, já existem diversas possibilidades de tratamentos disponíveis para as pessoas vivendo com HIV ou Aids.

O diagnóstico precoce possibilita, o quanto antes, o início do acompanhamento médico e aumenta as chances de se prevenir às doenças oportunistas e de manter uma boa qualidade de vida. Esta boa qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/Aids pode ser alcançada graças ao desenvolvimento tecnológico que proporcionou (e ainda proporciona) a descoberta de medicamentos que atuam de diferentes formas sobre o vírus HIV.

Os antiretrovirais são medicações caras, porém, o Ministério da Saúde os fornece gratuitamente, desde que o paciente esteja cadastrado em um Programa de DST/Aids, como é citado na Lei nº 9.313/96: “Os medicamentos antiretrovirais constituem um bem público e é

de responsabilidade do Governo a disponibilização do tratamento mais adequado aos pacientes portadores do HIV no Brasil”<sup>12</sup>.

Os profissionais da educação estão se deparando com situações nunca antes imaginadas e desconhecidas no seu cotidiano escolar. A criança e o adolescente com HIV/Aids estão em constante contato com o meio educacional, na verdade a escola é o local onde eles viverão intensamente uma boa parte de suas vidas; por isso, todo o profissional da educação deveria procurar as informações necessárias para reforçar a idéia de que as pessoas que vivem com Aids são sujeitos de direito como qualquer cidadão.

Patrícia Diez Rios (2002, p. 62) declara que às crianças e adolescentes vivendo com Aids são assegurados os mesmos direitos dos adultos – além dos amparos especiais previstos no estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90). O direito à educação é garantido pela Constituição Federal e pela Portaria Interministerial n° 796/92.

Todas as informações necessárias sobre o HIV/Aids, bem como o direito das pessoas portadoras do vírus, devem ser amplamente divulgadas para que se possa lutar contra o preconceito e a exclusão social.

Devemos ser solidários para que efetivamente os portadores do vírus tenham a qualidade de vida, que somente com remédios não será possível. O profissional da educação que busca a justiça social deve lutar pelo direito da juventude com HIV/Aids que esteja na escola: o desconhecimento das leis inibe as ações, possibilita as transgressões e estimula a omissão. Como observam Parker e Galvão (1996, p. 14) “a luta contra a AIDS como parte de uma batalha maior, no sentido de construirmos um mundo melhor e uma ordem social mais justa.” Devemos entender, e a pesquisa tem possibilitado, que todos nós podemos um dia nos deparar com esta situação com alguém que amamos, pode ser um familiar, um amigo ou até mesmo uma criança inocente, que necessite de um amparo para estar em sociedade, seja ele solidário ou legal.

---

<sup>12</sup> Sexualidade & DST/AIDS: Discutindo o subjetivismo de forma subjetiva, 2004, p. 16.

## **4. INVESTIGAÇÃO NARRATIVA: METODOLOGIA DOS SENTIDOS EM BUSCA DOS DISCURSOS QUE CONSTITUEM OS CORPOS**

### **4.1 PESQUISA NARRATIVA E SUA FUNDAMENTAÇÃO**

Uma pesquisa que tenha um compromisso social pressupõe um grande desafio de conhecermos os contextos sociais, históricos e culturais em que uma história se delineou, ou seja, é uma intrincada rede onde se encontra a história pessoal e a história da sociedade que a contextualiza. É preciso analisar os objetivos pretendidos e a perspectiva teórica considerada. Nesse sentido, optei pela pesquisa qualitativa, utilizando a metodologia de investigação narrativa, para que possibilite a dois jovens com HIV/Aids contar suas experiências vividas. A partir desse referencial passei a realizar alguns questionamentos:

1. Como os jovens com HIV sentem os processos que disciplinam seus corpos?
2. Como ocorre a elaboração das determinações sobre seus corpos?
3. Quais são as ansiedades, receios, medos e expectativas desses jovens?
4. Como se dão as relações desses indivíduos com os professores, alunos e direção da escola?

A pesquisa qualitativa possibilitou a investigação na busca de alcançar esses questionamentos e tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados, e o pesquisador inserido nesse contexto pode captar a multiplicidade de detalhes de situações, eventos e as interações entre os colaboradores, bem como seus valores; por isso, o contato direto e prolongado se faz necessário com o ambiente e a situação que está sendo investigada.

A Investigação Narrativa, segundo Connely Clandinin, está situada na investigação qualitativa por estar baseada na experiência vivida:

La narrativa está situada en una matriz de investigación cualitativa puesto que está basada en la experiencia vivida y en las cualidades de la vida y de la educación. (...) orientación cualitativa que trabaja con la experiencia desde la filosofía, la psicología, la teoría crítica, (...) (1995, p. 16)

Para Connelly e Clandinin (1995, p. 12): “La narrativa es una forma de caracterizar los fenómenos de la experiencia humana y, por tanto, su estudio es apropiado en muchos campos de las ciencias sociales”. A palavra narrativa tem, em sua raiz, o significado dos pressupostos que buscamos para desenvolver essa pesquisa.

Segundo Larrosa (2002, p. 68). “Narrare” significa algo assim como “arrastar para frente”, e deriva também de “gnarus” que é ao mesmo tempo “o que sabe” e “o que viu”, é o que significa também a expressão grega “istor” da qual vem “história” e “historiador”. O colaborador<sup>13</sup> vai levar para frente sua história, apresentando-o de novo, fatos vividos e guardados em sua memória. Portanto, a narrativa, como modo de discurso, já está estruturada, as experiências vividas são produzidas pelo colaborador, é o contar de si mesmo.

Nesse sentido, Larrosa (2002, p. 70) nos diz:

Cada pessoa se encontra já imersa em estruturas narrativas que lhe pré-existem e em função das quais constrói e organiza de um modo particular sua experiência, impondo-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 às regras de sua própria inserção no interior da trama (o personagem).

O colaborador vai narrar a dinâmica de sua história, o seu narrar é único no momento em que conta um fato, ele se desloca na “máquina do tempo” de suas memórias que, por vezes, o faz se transportar para o passado, ora está no futuro e em um segundo chega ao presente – realizando uma interligação dos fatos, buscando se fazer compreender para o pesquisador, para que esse tenha o tempo da vida humana em que o narrador teve e tem seus embates e debates; e, como um profeta, indica o caminho que poderá percorrer a curto, médio ou em longo prazo.

Segundo Larrosa (1996, p. 464-465), pode-se afirmar que esse momento da narrativa é:

Por eso, si la persona humana vive su vida con una cierta conciencia de si misma, esa conciencia de si estará estructurada en el tiempo de la vida. Pero el tiempo de la vida, el tiempo en el que se articula el yo de la autoconciencia, no es un tiempo abstracto, una sucesión lineal, un mero marco objetivo, exterior, en el que las cosas suceden unas detrás de otras. El tiempo de la vida humana es siempre el tiempo de nuestras vidas y, por tanto, el tiempo de la conciencia de si es siempre nuestra propia articulación temporal de lo que nosotros somos para nosotros mismos.

---

<sup>13</sup> Estou utilizando o termo colaborador da pesquisa porque, segundo Meihy (2005, p. 11): “(...) como personagem impõe o conceito de “colaborador” como substituto de “informante”, “ator social”, “objeto” ou “sujeito” de pesquisa. Há nessa mudança de consideração, mais do que um detalhamento técnico conceitual, uma tomada de posição filosófica que mexe com a noção de neutralidade e de distanciamento”.

Nesse sentido, a temporalidade é um elemento central, não só nesse momento, mas em todo o decorrer da pesquisa que será desenvolvida com os indivíduos com HIV/Aids; a pesquisa narrativa está relacionada com o ato de que uma experiência ocorre em determinado tempo e espaço e se relaciona com o contexto mais amplo em que o indivíduo está inserido. Sendo assim, um contínuo – e considerando que o significado da experiência pode ser modificado com o tempo.

O texto narrativo é eminentemente temporal e espacial, a história deve ser vista na caminhada histórica do indivíduo na sociedade, que envolve ação e que produz um personagem: o agente do processo narrativo.

Sendo assim, Larrosa diz:

O sujeito se constitui para si mesmo em seu próprio transcorrer temporal. O tempo da consciência de si é a articulação em uma dimensão temporal daquilo que o indivíduo é para si mesmo. E essa articulação temporal é de natureza essencialmente narrativa. O tempo se converte em um tempo humano ao organizar-se narrativamente. É contando histórias, nossas próprias histórias, o que nos acontece e o sentido que damos ao que nos acontece, que nos damos a nós próprios uma identidade no tempo. (2002, p. 69)

No momento da narrativa ocorre um olhar em termos de passado (movimento para trás), de futuro (movimento para frente) e se compõe ainda de significados pessoais (movimento para dentro) e sociais (movimento para fora). As narrativas estão nas vivências e nos dizeres que envolvem passado, presente e futuro de forma simultânea.

No processo narrativo o colaborador produz seus entendimentos de mundo. “Toda a narrativa é sempre e inevitavelmente construção, elaboração, seleção de fatos e impressões” (MEIHY, 2005, p. 56). É o instante em que sua voz é ouvida e que seu corpo manifesta seus sentimentos mais profundos, seus medos, receios e dúvidas. Seus gestos e trejeitos, em um dado momento, preponderam, tomando lugar privilegiado no momento da narrativa. Nessa acepção podemos dizer que esses “modos” de narrativa advêm de sua experiência vivida, ou seja, nas relações vivenciadas, em um determinado tempo na sociedade.

Destaco Souza (2006, p. 23-24), quando nos fala: “A constituição das individualidades não se subordina exclusivamente às peculiaridades constitucionais com a qual a pessoa nasce, mas advêm das relações que estabelecerá com as pessoas de seu meio social numa determinada época e sociedade”.

A investigação narrativa, por tratar de assuntos por vezes polêmicos, exige, para a obtenção de êxito, a negociação na entrada de campo, respeito aos princípios onde ocorre a pesquisa para que possa ocorrer a garantia de um estudo proveitoso. Buscar sempre um

entendimento em um ambiente, dentro do que é possível e se apresenta, análoga a da amizade e de colaboração, como sugerem Connelly e Clandinin (1995, p. 19): “(...) la investigación colaborativa en tanto que requiere una relación intensa, análoga a la amistad. (...) la investigación narrativa transcurre dentro de una relación entre los investigadores y los practicantes que está construida como una comunidad de atención mutua”.

Ainda é pertinente ressaltar a questão ética do pesquisador com aqueles com quem vai trabalhar a pesquisa, ou seja, deixar bem transparente a intenção, como irá transcorrer – em muitos momentos haverá uma nova discussão sobre o que foi estabelecido no início da pesquisa; o “contrato”, esse é um momento de formação tanto para o pesquisador quanto para os indivíduos que estão participando da pesquisa narrativa, é o momento da negociação, delicado, mas constante, intenso, e que caminha lado a lado, dia após dia na pesquisa que envolve muitos colaboradores que, dependendo da situação a ser pesquisada, estão sob tensão constante de um assunto novo que está sendo abordado na sociedade, que é o indivíduo com HIV/Aids e suas vivências na sociedade.

Sobre esses momentos Souza (2006, p. 145), nos diz:

É importante ressaltar dimensões éticas da pesquisa e do contrato com o grupo envolvido em processos e projetos de pesquisa ou formação com narrativas que envolvem, em primeira instância a negociação do contrato, do trabalho com o grupo envolvido. O primeiro momento do contrato caracteriza-se pela apresentação da proposta e aceitação do grupo. Tal postura exige do professor, do

A pesquisa investigativa que envolve o narrar, ou seja, o indivíduo a narrar sua história, rejeita o papel passivo do participante enquanto mero objeto de pesquisa a ser observado e estudado, sendo, então, um processo de parceria. Por isso que essa modalidade de pesquisa é um processo de formação constante, pois seu aprendizado não tem limites: em um dado momento, o pesquisador terá que parar a pesquisa e discutir a relação pesquisador/colaborador/informação.

Segundo Galvão (1995, p. 343):

A narrativa como método de investigação pressupõe uma postura metodológica firmada na interação entre investigador e participante um jogo de relações baseado na confiança mútua e na aceitação da importância da intervenção de cada um na coleta dos dados e na sua interpretação. As dificuldades começam logo após a decisão de se enveredar por um método desta natureza, uma vez que é necessário desbloquear desconfianças iniciais e estabelecer uma relação franca, indispensável ao fornecimento, por parte do investigado, de dados o mais aproximados possível da realidade.

É nesse desafiador campo das narrativas, no processo interminável de ouvir e ler histórias, que o pesquisador se constitui como um investigador do tema que está sendo pesquisado. Larrosa nos fala: “Dependerá desse processo interminável de ouvir e ler histórias, de contar histórias, de mesclar histórias, de contrapor algumas histórias a outras, de participar, em suma, desse gigantesco e agitado conjunto de histórias que é a cultura. (2002, p.70)”

Nesse sentido, o envolvimento da pesquisadora deve ser completo, compenetrada, participativa, na realidade o pesquisador narrativo deve ser um apaixonado por “suspense”, ou seja, momentos de tensão ou de expectativa e estar pronto para a qualquer momento se deparar com um fecho surpreendente (MAZZAROTTO, 2001, p. 7).

Para a construção do texto se faz necessário alternar proximidade e distanciamento para poder construir os textos de campo, buscando os registros e não deixando sua construção por conta da memória. No momento da narrativa, a atenção do pesquisador deve ser completa para poder captar as estruturas narrativas que o colaborador está imerso, estruturas que lhe pré-existem, que lhe dão uma identidade e que lhe impõem um significado. O pesquisador que navega pela pesquisa narrativa e tem não só um colaborador, mas um número expressivo de colaboradores deve estar atento às narrativas que vão além de contar situações vivenciadas com determinado indivíduo ou como se sentiu em determinada vivência com esse indivíduo: ele irá descrever – segundo sua visão, seu momento e/ou sua profissão. Nessa investigação podemos verificar que, conforme a profissão, a experiência vivenciada está sendo narrada segundo uma rede de discursos que pré existem e que fazem parte do momento vivido pelo



narrador, seja ele um médico, uma educadora ou uma dona de casa e, até mesmo, o jovem portador do vírus. Sendo assim, as narrativas diferem não só de como vivenciaram o momento, mas, segundo suas profissões que estão carregadas do discurso próprio das atividades em que estão imersos. Esse destaque é importante, porque o pesquisador deve estar preparado para se deparar com essas diferenças na forma de receber os relatos referentes às histórias de vida de um outro indivíduo.

Nessa pesquisa com esses jovens com HIV/Aids podemos verificar essas diferenças na forma narrativa, o que nos proporciona uma experiência ampla no que concerne aos discursos que envolvem uma determinada doença, uma determinada faixa etária, um momento social. Nessas narrativas os colaboradores também contam uma parte de sua história e está vivenciada com uma determinada pessoa, nesse caso os jovens com HIV/Aids.

Segundo Connelly e Clandinin:

La razón principal para el uso de la narrativa en la investigación educativa es que los seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que, individual y socialmente, vivimos vidas relatadas. El estudio de la narrativa, por lo tanto, es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo. (1995, p. 11)

No entanto, na pesquisa narrativa, quando se conta uma história está se fazendo um registro de narrativas de experiências vividas pelos indivíduos com HIV/Aids e demais colaboradores, sobre a qual se estuda, em uma perspectiva histórica de ver a vida e o mundo. A elaboração de um texto de campo é o relato de episódios e acontecimentos e nesse momento ocorre a busca pelas anotações, registros de ações, que podem ser dentro de um contexto a ser estudado, de pura tristeza; e em outro, de descontração e alegria. São os caminhos percorridos pelo pesquisador e todos devem, de alguma forma, ser registrados. Com o relato dos episódios o pesquisador deve estar sempre realizando o questionamento sistemático, um pressuposto da pesquisa, ou seja, o questionamento sobre os poderes e discursos que constituíram o narrador e que gravitam sobre o narrar do colaborador.

Larrosa, nos diz:

Deve-se perguntar também, portanto, pela gestão social e política das narrativas pessoais, pelos poderes tanto, 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. (2002, p. 73)

A história narrada é também a história dos dispositivos que fazem do ser humano contar-se a si mesmos de determinada forma, em determinados contextos e para determinadas finalidades. “A historia da autonarração é também uma história social e uma história política” (LARROSA, 2002, p. 71). Através das narrativas pode apreender os dispositivos sociais de coerção e normativos da vida do colaborador, bem como do grupo em que vive.

Ainda conforme Larrosa (2004, p. 21): “Desde ese punto de vista, las prácticas discursivas de la auto narración están incluidas en procedimientos sociales coactivos y normativos de tipo jurídico, médico, educativo, terapéutico, etc.”.

Mas seriam somente esses poderes a serem estudados e analisados nas narrativas dos colaboradores? Não só esses, mas também como foram construídas essas narrativas através desses poderes e discursos que constituem os indivíduos e como elas determinam a história dos colaboradores.

Diz Larrosa:

A história das formas nas quais os seres humanos construíram narrativamente suas vidas e, a través 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. (2002, p.71)

Nesse sentido, a relação do pesquisador com o colaborador se mostra com grande envolvimento, mais ou menos colaborativo, mais ou menos influenciado pelo pesquisador, e mais ou menos influenciado por outros colaboradores que estejam presente na hora da narrativa e por esses poderes e discursos que buscam, por vezes, “o politicamente correto”.

Realizar a fundamentação da pesquisa narrativa e o porquê de sua escolha é um grande desafio, mas ela se mostra pertinente e imperiosa, uma palavra forte para destacar sua importância na pesquisa que foi desenvolvida com os jovens com HIV/Aids e seus colaboradores. Sua escolha, bem como sua dinâmica, possibilitou a riqueza de detalhes e narrativas tão importantes para essa dissertação que busca mais do que histórias de vida ou os discursos que os constituíram com tal em um determinado tempo, em um momento social, busca mostrar que em muitas situações esses indivíduos não são acolhidos com solidariedade, justiça social e cidadania por pessoas de vários segmentos da sociedade.

## 4.2 PESQUISA NARRATIVA – PRODUÇÃO DE DADOS

Na Pesquisa Narrativa o pesquisador faz uso de uma grande variedade de procedimentos e de vários instrumentos de produção de dados, e procura intercruzar as informações obtidas por cada um deles. São utilizadas entrevistas, observações, diário de campo, autobiografias dos participantes, bilhetes dos colegas de escola (enviados ou não), caixas de recordações (objetos que engatilham as histórias).

Esses dados são bem delineados por Connelly & Clandinin, quando dizem:

Los datos pueden ser recogidos en forma de notas de campo de la experiencia compartida, en anotaciones en diarios, en transcripciones de entrevistas, en observaciones de otras personas, en acciones de contar relatos, de escribir cartas, de producir escritos autobiográficos, en documentos (como programaciones de clase y boletines), en materiales escritos como normas o reglamentos, o a través de principios, imágenes, metáforas y filosofías personales. (1995. p. 23)

Segundo Connelly e Clandinin (1995), nessa modalidade de pesquisa o pesquisador coleta histórias das experiências pessoais e escreve narrativas – textos de pesquisa, nos quais produz significados e estabelece relações (não causais) entre as histórias, chegando às *unidades narrativas*; isto é, núcleos temáticos que concatenam determinados grupos de histórias e sintetizam os múltiplos significados. Em sua análise das histórias, o pesquisador busca captar os significados que os eventos narrados têm para o participante.

Ao produzir seus dados, o pesquisador pode partir de uma observação participante ou utilizar técnicas para buscar informações. Connelly e Clandinin chamam essas notas de campo de “experiências compartilhadas”, ou seja, quando o pesquisador visualiza no trabalho desenvolvido no decorrer de um momento a busca de registros ativos de uma construção dos acontecimentos ocorridos. Sobre esse trabalho/investigação, os autores abordam: “Una de las principales herramientas de trabajo en la investigación narrativa son las notas de campo recogidas a través de la observación participativa en un escenario práctico compartido.” (p. 24)

## **4.2.1 Produção de dados – cenário prático compartilhado**

### **4.2.1.1 Pandora**

Ver, olhar nos olhos, ouvir, escutar as palavras, sentir a presença da pessoa, os odores dos lugares são condições que nada supera. As máquinas registram as vozes e as imagens. Apenas as vozes e as imagens. As emoções são captadas pelos nossos sentidos. (MOLLINARI apud MEIHY, 2005, p. 33)

Nos primeiros encontros que realizei com Pandora, a jovem narra momentos de sua vida na escola, as primeiras rejeições por parte dos colegas; assim que foram desveladas essas narrativas, carregadas de emoções através do choro convulsivo, que Pandora desaba e mostra sua angústia diante dessas recordações. Na continuidade das entrevistas Pandora quer realizar atividades: primeiro indico um trabalho com pintura e depois ela pede que eu traga mais atividades para realizarmos juntas. Verifico algumas alternativas de trabalhos que possa compartilhar com Pandora e, ao mesmo, tempo buscar narrativas de sua história. Pandora era uma jovem de personalidade forte, e caso não levasse algum trabalho ela poderia se negar a colaborar – como aconteceu em um dia que havíamos combinado que eu levaria meu livro de receitas e não levando ela ficou triste com meu esquecimento. Nessa ocasião pensei em alguns trabalhos para compartilhar com Pandora no momento de sua narrativa e, assim, trabalhei com leitura de livros, pintura, recortes com fotos de revistas e jornais, massa de modelar, enquanto íamos conversando. Ela em sua atividade que a estimulava a narrar fatos ocorridos no passado, ao mesmo tempo mostrava as angústias do presente e descrevia possibilidades no futuro.

Conforme Meihy:

Nesse caso, a participação do entrevistador como interlocutor pode ser um tanto presente e ativa (...) Na situação de narrativa (...) (...) pessoas que não tenham indicações precisas sobre fatos de suas vidas podem se valer de recursos oferecidos por técnicas especiais de reconstrução biográfica. Estímulos externos podem ser oferecidos como informações fornecidas por outras pessoas, documentos, artigos de jornais, fotos. (2005, p. 150)

Um momento de experiência compartilhada registrada se destaca em minha pesquisa como um das mais importantes: foi quando realizei com Pandora um trabalho de recortes, solicitei que fizéssemos um quadro e ela buscava em revistas aquilo com que tinha afinidade e que gostava ou gostaria de realizar.

Para Hess (2006, p. 98) esse é um “momento do diário e diário dos momentos”, porque o trabalho compartilhado desbrava a complexidade do ser e dessa complexidade fazem parte os momentos compartilhados com atividades que se tornam significativos e que mostram e desvelam os anseios e sonhos futuros, o momento histórico dos jovens com HIV/Aids, ou seja, o momento como singularização histórica desses jovens inserida em uma sociedade com as características de seu tempo. Para o autor:

O momento é então um espaço-tempo de uma certa duração, de uma certa densidade. O momento histórico é identificável numa dinâmica temporal. Ele aparece então como o concebido de uma forma que se dá a um vivido que se produz e reproduz num mesmo quadro físico e/ou material. (2006, p. 98)

Na construção do quadro, Pandora recorta e cola os objetos que gostaria de obter e momentos que desejava retomar em sua vida, como poder ir à praia – porque a jovem recorta uma praia e cola no quadro lembrando de quanto gostava de estar nesse local, mas que naquele momento não era mais possível devido à sua fragilidade física desencadeada por não mais tomar os remédios que eram vitais para sua vida. A jovem desenvolvia a atividade narrando sua história através de reflexões sobre suas vivências. Nesse momento ocorria uma narrativa em relação ao passado, ao presente onde se sentia sem condições de vivenciar momentos na praia e no decorrer da narrativa a demonstração de uma profunda tristeza por ter consciência de que não poderia mais, no futuro, participar de passeios na praia.

Para Connelly e Clandinin esse é um processo de uma investigação narrativa que envolve o viver, o explicar e reviver histórias:

Para el investigador esto es parte de la complejidad de la narrativa porque una vida es también una cuestión de crecimiento hacia un futuro imaginario y, por lo tanto, implica recontar historias e intentar revivirlas. Una misma persona está ocupada, al mismo tiempo, en vivir, en explicar, en re-explicar y en re-vivir historias. (1995, p. 20)

Essas narrativas foram registradas em diários de campo, em que a pesquisadora procura registrar o máximo de momentos que se desenvolvem durante as visitas, mesmo sendo a redação do vivido limitada, porque não se dá conta de tantos detalhes do cotidiano; mesmo assim, tem sua importância na redação do texto de campo para futura análise.

O que para Hess é:

O diário é uma escrita de fragmentos. A redação do vivido é sempre limitada. Não é possível dar-se conta de forma exaustiva do cotidiano. Poder-se-ia escrever centenas de páginas sobre apenas uma dessas jornadas, se quiséssemos ser exaustivos e dar conta de todos os aspectos do vivido. A redação do diário é, portanto, aceita como fragmentária. (2006, p. 93)

Nas narrativas de Pandora o diário de campo foi de suma importância para registrar momentos em que foram escritos os sentimentos da jovem ao narrar situações dolorosas, dentre essas ela relembra e realiza seu relato oral do envolvimento com seu primeiro amor: são os primeiros intentos de namoro mas, no momento seguinte, narra sua profunda tristeza do instante em que não pode mais se encontrar com o jovem porque a família do mesmo não permite o envolvimento dos dois – por ela ser portadora do vírus. Podemos claramente ver que a jovem atuou em um determinado tempo – passado, e naquele momento era autora ao narrar sua primeira vivência amorosa.

#### **4.2.1.2 Gabriel**

Na história de Gabriel ocorre o relato de momentos que fazem parte da infância de qualquer criança, mas que para ele, a princípio, não era possível: porque, segundo sua mãe, ele poderia adoecer em situações como: tomar banho em água da chuva, ficar com outras crianças na piscina, brincar com o gato (esse poderia lhe transmitir uma doença oportunista). Todas essas vivências que disciplinavam sua conduta o deixavam profundamente angustiado e irritado. Agora em sua juventude o controle passa a ocorrer no que concerne à sua sexualidade. Ambos, Pandora e Gabriel, mesmo em suas pequenas trajetórias de vida, mostram narrativas de muitas restrições em suas vidas que denotam uma história de conhecimentos das “problematizações” que podem causar “algo desagradável”, como ficar doente, por exemplo, caso não sejam obedecidas as disciplinas impostas pelo “outro”. São suas limitações e “experiências de si” que, com muita propriedade, no que se refere a qual é o seu lugar construído por vários segmentos sociais (família – livros religiosos – orientações sobre como deve manter a saúde) que deveriam constituir um indivíduo ciente de seus direitos de cidadão; mas, ao contrário, com suas vivências são construídas barreiras, que, por vezes, se mostram intransponíveis, como no caso de Pandora.

Conforme Larrosa:

Desse ponto de vista, as formas e problematização são as que estabelecem como um domínio material está cognoscitivamente e praticamente considerado e, portanto, as que estabelecem a especificidade da experiência de si. Em uma perspectiva histórica, a história da experiência de si com respeito a um domínio material (a sexualidade, por exemplo) é a história das problematizações que constituem as condições de possibilidade, a história dos dispositivos orientados e articulá-la teóricamente e a história das práticas orientadas para fazer coisas com ela. (...) a "experiência de si" é também histórica, particular e contingente. (2002, p.56)

O relato de vida desses jovens, no que concerne à sexualidade e relembrando os outros momentos vividos por eles, me fazem considerar um dos pontos mais delicados enquanto abordagem de pesquisa quando realizada com esses jovens com HIV/Aids, porque o assunto envolve muitos tabus. No entanto, são de suma importância e não podemos ser ingênuos ou negligentes com a sexualidade dos jovens vítimas do HIV – pois esses também querem namorar e sentem em seu corpo os desejos, a hesitação como no corpo de qualquer jovem. Quando desenvolvi essa parte da pesquisa, obtive as narrativas sobre a sexualidade desses jovens, além de enfrentar a relutância dos próprios ainda tive que enfrentar, com bom senso e respeito, os questionamentos dos responsáveis. No caso da mãe de Pandora não ocorreu questionamento mais incisivo, mas no de Gabriel – onde a casa é regida por um rigor religioso – a pesquisa se desenvolveu de forma respeitosa às ponderações religiosas; quando a mãe de Gabriel questionava algumas conversas com o jovem procurava conversar para esclarecer da importância do assunto para a pesquisa. No termo de consentimento existe um item onde o colaborador tem plena liberdade de não querer ou vetar determinadas perguntas ou assuntos.

O respeito à cultura, à individualidade e à religiosidade dos colaboradores é fundamental para uma pesquisa que deseje alcançar as metas propostas.

A história, seja ela qual for, merece do pesquisador total respeito – principalmente porque nos foi entregue não só a narrativa de um momento ou de situações difíceis – mas ter consciência que ao abrir oportunidade para o pesquisador conhecer a história individual ou coletiva, os colaboradores abriram também as portas de suas casas, de sua intimidade, das pessoas que ali moram, enfim, de toda a sua existência e, por tudo isso, o pesquisador deve ser responsável, pois terá em suas mãos muito mais do que momentos de uma história: terá a confiança de um grupo de pessoas. Hoje Maria, mãe de Gabriel, faz alguns ensaios de pequenas frases falando de sua sexualidade, da forma como foi reprimida, mas articula formas de “falar” sobre o assunto; como sabe que gosto de desenhos animados, me espera com o

DVD pronto para ser acionado, coloca o desenho e “fico muito atenta ao desenho”: ela senta ao meu lado e começa a narrar sua sexualidade. Eu respeito, sei que para ela é bem melhor pensar que estou absorta na TV e não a estou ouvindo, mas no fundo sabe que estou atenta a todas as palavras que ela diz, e assim, chegará o dia que poderemos falar sobre o assunto sem “subterfúgios” e de forma mais tranqüila no que concerne à sua sexualidade. Já é uma mudança significativa a possibilidade de narrar, aos quarenta e cinco anos, a história de sua sexualidade. Qual a importância de narrar esse fato nessa pesquisa!? Porque a história de repressão que ela tem para com o filho, quanto à sexualidade, pode estar além do fato do jovem ter o vírus do HIV: pode estar nas raízes de sua história, por isso a importância de que todos tenham voz e que através desse contar histórias de suas vidas possam “viver-se” de outro modo, “ser outro” – enfim, ser diferente da forma em que foi constituída sua identidade.

Segundo, Larrosa:

Ver-se de outro modo, dizer-se de outra maneira, julgar-se diferentemente, atuar sobre si mesmo de outra forma, não é outra forma de dizer “viver” ou “viver-se” de outro modo, “ser outro”? E não é uma luta indefinida e constante para sermos diferentes do que somos o que constitui o infinito trabalho da finitude humana e, nela, da crítica e da liberdade? (2002, p. 56)

Nesse sentido, ouço a mãe de Gabriel realizar sua narrativa, revivendo seus momentos de repressão sexual e realizando questionamentos de como seria se não tivessem ocorrido situações onde sua mãe destacava que “tudo era feio” e, por vezes, “pensa” em voz alta se não teria sido outra “pessoa”, caso não tivessem ocorrido tais fatos. Naquele momento da narrativa realiza uma elaboração mental de fatos ocorridos e de como é sua postura não só no que se refere à sua sexualidade, mas à sexualidade que envolve os homossexuais e de seu próprio filho. É uma narrativa intrigante onde o narrador se mostra em um campo de batalha de vivências passadas e questionamentos que envolvem o presente no que se refere à sexualidade de um modo geral, e que permeiam as relações sociais.

Outro momento marcante que envolveu a narrativa foi quando Pandora solicitou ajuda para abrir uma caixa de recordações: a jovem, devido ao adiantado da doença, não consegue mais movimentar com destreza as mãos e os dedos. E quando abrimos uma caixa de recordações, de onde foram retirados objetos, que engatilharam os momentos vivenciados, as histórias. Pandora tinha uma grande caixa de recordações – a gaveta de sua cômoda, e dentro dessas outras tantas caixas que “falavam” a ela de momentos vividos de grande alegria. Ela retira os objetos e narra os momentos vividos, como a testeira rosa que ela colocou e foi junto com seu grupo de amigas ver o show da Ruge; pequenos ramos de árvore, e narra que um dia



estava com a família e um vento forte desfolhou um galho e o pequeno ramo caiu ao seus pés. Um passeio que realizou com a dinda, e ao retornar pegou pequenas pedras de recordação. Em um canto da grande “caixa”, algo que me marcou, já muito bem definido e guardado: objetos que pertenceram a momentos de grande divertimento e felicidade e que agora aguardavam silenciosamente o seu destino. Pandora havia feito o seu pequeno testamento, e os objetos já tinham sido selecionados e designados para um e para outro da família após sua morte. Fiquei chocada. Ela me mostrava os objetos e falava o nome do herdeiro de sua pequena fortuna, objetos que pertenceram à sua história. Demonstrei apreço a uma pequena lanterninha onde se troca a ponteira e ao ser ligada forma na parede as imagem da ponteira selecionada, como uma estrela, um passarinho, etc... Pandora perguntou se eu havia gostado da lanterna, disse que sim, ela diz: - Fica para você, mas só depois tá.....(aquí ela se referia à sua própria morte)

Para Larrosa:

Recordar es algo que nosotros hacemos y para lo que necesitamos la oportunidad, el concurso de la imaginación y la habilidad de la composición. Por eso, la memoria tiene la forma de una narración desde un punto pasado hasta el presente en función de un punto de vista que la hace significativa. Y lo mismo sucede respecto a la anticipación del futuro. En tanto que es activa, la anticipación es un imaginar que da significado al futuro, que construye el futuro como significativo para el sujeto en algún aspecto particular y como aquello hacia lo que puede trazar un recorrido. (2004, p. 16)

### **4.3 A ENTREVISTA USADA COMO MÉTODO**

Na produção dos dados em que utilizo além da observação a entrevista não-estruturada para o desenvolvimento do relato de vida dos jovens com HIV/AIDS. Essas modalidades de pesquisa foram realizadas como os familiares e com os jovens.

Para Lüdke e André:

Especialmente nas entrevistas não totalmente estruturadas, onde não há a imposição de ordem rígida de questões, o entrevistado discorre sobre o tema proposto (...) Uma entrevista bem – feita pode permitir o tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, assim, como temas de natureza complexa e de escolhas nitidamente individuais. (1986, p. 34)

A entrevista envolveu, a princípio, uma conversa informal com os jovens e com os familiares. Em um segundo momento busquei uma entrevista estruturada (Apêndice H), para

verificar a história desses jovens, que, na verdade, começa antes de sua concepção, ou seja, a sua história começa com as decisões tomadas por seus pais diante da vida. É a trama da vida dos pais constituindo a própria continuidade da história da criança a ser gestada. É a trama com a articulação temporal no curso da vida, que determina a vida do outro.

Dessa forma busquei a história dos pais, como ocorreu a infecção e a pesquisadora pôde verificar a emergência de temas como: as identidades de gênero, preconceito, abandono dos portadores com HIV/Aids, entre outros. Logo após, a entrevista tomou o rumo da gestação: nesse momento proporcionou a simultaneidade de histórias, ou seja, a história da mãe, da criança e escrevendo a história do HIV na sociedade de quinze anos atrás. Como eram tratados esses temas na sociedade, como ocorria a descoberta do HIV na mãe e no bebê, qual era a perspectiva de vida, os primeiros medos e receios, o preconceito da sociedade.

Na continuidade da entrevista ocorreram os relatos da infância com riqueza de detalhes até sua adolescência: essa investigação detalhada, para Larrosa, é a temporalidade intrínseca da vida humana. Para o autor (2004, p. 15):

La relación entre el sujeto y el relato tiene que ver con la temporalidad intrínseca a la vida humana con el hecho de que la vida humana esta temporalmente constituida entre un principio y un fin (entre el nacimiento y la muerte), y en el interior de una temporalidad supraindividual en la que hay un tiempo que la precede y un tiempo que la sucederá. La vida humana es, en su misma esencia, tiempo. Por eso vivir la vida es, esencialmente, vivir el tiempo de la vida.

No desenvolvimento da entrevista com os responsáveis ocorre a participação dos jovens oportuniza-se, então, uma entrevista em grupo. Assim, quando a entrevista estava sendo realizada com os responsáveis dos jovens, eles participavam ativamente auxiliando em detalhes de sua vida pregressa. Como no caso de Pandora, quando após o lanche fomos dar início à entrevista com sua responsável, surgiu o pedido. Pandora diz: *Posso ficar junto posso... Estela – Pandora, fica aqui no sofá comigo...* (Relatório 05 – Pandora). Pandora senta e vai ajudando a mãe a lembrar de fatos de preconceito... quando terminamos essa etapa de perguntas, disse a ela que terminaria outro dia e convidei Pandora para irmos para o quarto conversar.

Gabriel também participou da entrevista com a mãe, a qual envolveu muitas controvérsias com pontos de vista diferenciados, ocasionando algumas discussões em meio à entrevista sobre os assuntos abordados. Seguem alguns fatos: Essa tarde foi envolta em muitas discussões entre Gabriel e Maria, isso tudo em meio à entrevista. Momento da entrevista – pergunta sobre se usou chupeta quanto criança. Mãe – *não usou chupeta* – Gabriel – *Usei até*

*os dois anos. Mãe – é verdade, até os dois anos... e fica olhando Gabriel de soslaio – silêncio. Fico esperando – os dois se olham e começa uma nova discussão – Mãe – Levanta e aponta o dedo para ele e diz: Eu vou mandar o teu pai embora – eu não vou mais deixar ele vir aqui e entrar nesta casa. Gabriel – pára, mãe, pára, eu quero ver meu pai – (ele começa a mexer incessantemente na orelha) – Estela, o pai dele estimula ele a não tomar os remédios. O pai dele é um vagabundo que vende bugigangas nas ruas e não faz o tratamento. Quando ele chega aqui fica dizendo que este troço de hospital e tratamento é bobagem – falando que é bobagem tomar remédios. (Gabriel mexe na orelha – olhar angustiado) – Entrevista Mãe de Gabriel)*

Esses momentos retratam a aceitação da pesquisadora no núcleo familiar, porque se criou uma relação onde as manifestações e explosões de explicações através das narrativas não eram reprimidas dentro dos colaboradores – eles sabiam que eu aceitaria essa forma de narrar, criando-se assim uma aceitação mútua que se desenvolve na relação.

Para Lüdke e André (1986), na entrevista a interação é a relação que se cria, ocorrendo influência recíproca entre entrevistado e entrevistador. A fluência de informações decorre do clima de estímulo e aceitação mútua que se desenvolve nessa relação.

Na entrevista temos que estar atentos para as narrativas que, para Larrosa, envolvem a “antecipação imaginativa”: por vezes ela não está explícita na entrevista estruturada, mas as perguntas abrem caminho para novas intenções construindo uma narrativa futura, “mais ou menos nítida”, “mais ou menos delirante”, como no caso da mãe de Pandora visualizando os quinze anos da filha, que já estava com morte iminente. Segue o sonho: Ela enxuga as lágrimas... e começa a fazer uma retrospectiva de seus sonhos para Pandora. *Sabe Estela... eu via assim... (nesse momento ela levanta os braços e balança de um lado para outro lentamente) a Pandora... nos 15 anos (Pandora faz 15 anos em Maio/2006) dançando a valsa com o Nildo... (médico que cuidava de Pandora desde seu nascimento) linnnnnda de branco... dançando... (chora, respira fundo) todos olhando... vendoooo... uma vencedora... uma guerreira... eu orgulhosa de ter participado... com ela dessa luta... um exemplo para todas as crianças com HIV... que se pode vencer esta doença, o preconceito... Vencemos todos eles, Pandora... os que disseram não para você e para mim... linnnnnda dançaaando.* (Pandora morreu, com 14 anos, em 23 de abril de 2006). (Relatório 06 – Pandora)

Para Larrosa (2004, p. 16) essa é uma narrativa imaginativa de um futuro possível e tem sua importância nos registros ele nos diz:

La anticipación es la construcción imaginativa de futuros posibles. La esperanza o la desesperación, por ejemplo, implican construcciones narrativas puesto que lo son respecto a un futuro posible que ya está imaginativamente delineado, al igual que el curso temporal que conduce a ese futuro. Por eso, la anticipación tiene también la forma de una narración significativa desde el presente hacia un futuro. Más o menos nítida, más o menos delirante, más o menos fragmentada.

Nas conversas informais com os jovens ocorriam as orientações, um estudo sobre o assunto a ser abordado no próximo encontro previamente estudado e discutido com a orientadora; no entanto, ao chegar ao local, devido a situações imprevistas, o rumo da investigação ocorria conforme as circunstâncias ou assuntos abordados no momento.

Com a educadora da escola de Pandora novamente conduzimos uma entrevista semi-estruturada (Apêndice I), bem como com a mãe do colega de escola de Pandora (Apêndice J) – que foram gravadas. A entrevista com a segunda educadora da escola de Pandora, a seu pedido, não foi gravada, assim como com o médico aidiologista.

Na investigação realizada através das entrevistas, algumas gravações não se tornaram fidedignas, pois no momento em que o gravador é desligado, uma outra história vem à tona – que é diversa da anterior. Autorizar a gravação, no entender de algumas pessoas, pode implicar em muitas outras situações desagradáveis. Embora ocorra um compromisso formal de sigilo no que concerne à identificação por parte da pesquisadora, mesmo assim as pessoas têm medo de determinados registros. O entrevistador entra com as perguntas e o entrevistado, a partir do momento que concorda em colaborar, tende a responder. Embora no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido tenha no seu interior uma frase que informa ao entrevistado que sua participação é voluntária, podendo recusar-se a responder; isto se torna difícil no transcorrer da entrevista com gravação, podendo ocorrer respostas com jogos de linguagem, redes de representação, formas de subverter a situação em que se encontram entrevistador e entrevistado – que são indivíduos culturalmente constituídos.

Nesse sentido, Silveira observa:

Exorcizando tais fantasmas – e tendo nos recolhidos, enfim, à nossa condição de sujeitos culturalmente constituídos, circunstancialmente situados, quer como entrevistadores, quer como entrevistados, podemos refletir sobre outras questões que não fidedignidade, imparcialidade, exatidão e autenticidade. Podemos pensar sobre jogos de linguagem, reciprocidade, intimidade, poder e redes de representações. (2002. p. 125)

Essas situações nos fazem repensar a questão da gravação, partindo de um ponto de vista onde se tenta chegar, a priori, no mais fidedigno possível, o relato de vida de um determinado indivíduo. No caso da gravação, até que ponto ela pode ser vista como digna de

um reconhecimento, no que concerne à vivência de determinadas situações? Quando elaboramos uma entrevista semi-estruturada não devemos estar em busca de “verdades”, porque tanto o entrevistador quanto o entrevistado estão, conforme observa Silveira, com lógicas culturais e discursos embutidos nas perguntas e nas respostas.

Conforme Silveira diz:

Assim: as lógicas culturais embutidas nas perguntas dos entrevistadores e nas respostas dos entrevistados não têm nada de transcendente, de revelação íntima, de estabelecimento da “verdade”: elas estão embebidas nos discursos de seu tempo, da situação vivida, das verdades instituídas para os grupos sociais dos membros dos grupos. (2002, p. 130)

Devemos entender que aqui não se está negligenciando as questões de entrevista em que ocorrem, e que devemos respeitar as modificações feitas involuntariamente, as ilusões, exageros ou mentiras, mas entender que após uma entrevista difícil, com recordações que envolvem momentos em que o entendimento sobre o que ocorreu se mostra penoso em suas recordações e com a presença do gravador a registrar, um outro registro pode ocorrer após o desligamento do mesmo – por vezes, confirmando o relato da jovem, ou seja, do colaborador.

Nas demais entrevistas, com Pandora e seus familiares, bem como com Gabriel e sua mãe, não ocorreram gravações por eles não quererem que fossem gravadas as declarações.

#### **4.4 TRABALHANDO AS NOTAS DE CAMPO**

Com as descrições acima mostro como eram trabalhadas as notas de campo, que ocorriam em dois momentos: na casa do colaborador e quando eu chegava à minha casa. As anotações eram realizadas no intermezzo de uma conversa ou outra, entre um fato e outro no diário de campo, ao chegar em casa era redigido um relatório da visita. Como se trata de um assunto difícil de ser abordado, a pesquisadora em muitos momentos ficou à espera que o colaborador tivesse condições emocionais de falar, ou seja, o “silêncio” – onde muitos duravam até 30/40 minutos, não raro com saída do colaborador do local da entrevista e retorno posterior para continuar o assunto discutido anteriormente – nesse meio tempo ocorriam as anotações. Esses são momentos difíceis que o pesquisador tem que enfrentar e são os que mais se teme, porque são fugas em que o pesquisador não sabe se ocorrerá a possibilidade de retornar ao assunto abordado. “Campo de batalha ou não, seguramente o que o entrevistador mais teme sejam os silêncios, as fugas ao assunto, os subterfúgios...e eles

acontecem tanto quanto os desvios de rota, o questionamento (...)” (SILVEIRA, 2002, p. 127). Em outros momentos eram os atendimentos diretos às necessidades básicas de Pandora (no final de sua existência era a alimentação, troca de fraldas, banho) que também forneciam tempo para anotações.

Esse trabalho produziu as seguintes notas de campo: Pandora – Gabriel – responsáveis pelos menores – educadora de escola – mãe do colega de classe de Pandora.

#### **4.5 PESQUISA NARRATIVA – ANÁLISE DOS DADOS**

Enquanto fui desenvolvendo o texto – Pesquisa Narrativa e sua Fundamentação – e realizando um estudo aprofundado de sua teoria associado a momentos vividos na busca de declarações dos colaboradores, permiti ao leitor uma amostra dos muitos e ricos dados colhidos através das mesmas: outras tantas serão descritas nos capítulos que conterão os dados analisados. A análise dos textos de campo (originários desses momentos tão significativos), que advêm principalmente das observações, entrevistas e narrativas obtidas dos colaboradores – o que possibilitou compreender os processos de constituição do indivíduo com HIV/Aids, que começa em muitos casos no momento da concepção.

E por isso a riqueza de dados, porque a pesquisa não se ateve a somente ouvir as narrativas dos jovens, mas também do médico que os cuidou desde seu nascimento, de seus responsáveis onde a mãe do menino narra como foi infectada, sendo assim, já começa a narrar de forma direta a vida de Gabriel, quando começa cogitar a possibilidade do menino ter sido infectado na concepção ou durante a gestação, e na continuidade da narrativa ela discorre sobre a infância do menino e momentos vividos na escola.

Os dados da responsável pela menina, a mãe adotiva, narraram como os pais biológicos foram infectados. Tal narrativa passa pela infância da jovem, seu período escolar e culmina com os momentos finais da sua vida. Os dados colhidos junto às professoras foram de suma importância, porque suas narrativas mostram muito mais do que o despreparo para a recepção dessas vítimas do HIV/Aids no ambiente escolar, mostram que a comunidade escolar e seus atores estão à margem de um assunto mais complexo, o qual está sendo tratado somente sob um ponto de vista que é o da prevenção nas escolas. Outros assuntos tão importantes quanto esses são tratados de forma mais aprofundada, como por exemplo, a medicação.

Já de forma parcial é tratada a maneira como esses indivíduos vêem o mundo. As narrativas da responsável do colega de escola de Pandora foram igualmente importantes, porque destacaram, ao narrar, possíveis momentos de preconceitos vividos pela jovem e também confirmados por Pandora. A narrativa dessa responsável também tem grande destaque, pois na percepção dessa mãe as atitudes “suspeitas” de Pandora no seu cotidiano escolar, como, por exemplo, o ato de se afastar dos colegas quando se acidenta. A mãe vai a uma busca incessante do por que da menina agir dessa forma e o porquê de faltar tanto à aula em determinadas estações do ano, o inverno, por exemplo.

#### **4.5.1 A análise qualitativa dos dados**

Todos esses dados, após estudo aprofundado, irão constituir o que chamamos de análise textual qualitativa – que é um processo de aprender, comunicar e interferir em discursos, um modo de aprofundar-se nas narrativas dos colaboradores e nos processos discursivos; na seqüência ocorre a comunicação do resultado e o pesquisador se torna o sujeito histórico na reconstrução do conhecimento.

Para Lüdke e André,

Analisar os dados qualitativos significa “trabalhar” todo o material obtido durante a pesquisa, ou seja, os relatos de observações, as transcrições de entrevistas, as análises de documentos e as demais informações disponíveis. A tarefa de análise implica, num primeiro momento, a organização de todo o material, dividindo-o em partes, relacionando essas partes e procurando identificar nele tendências e padrões relevantes. Num segundo momento essas tendências e padrões são reavaliados, buscando-se relações e inferências num nível de abstração mais elevado. (1986, p. 45)

Na produção de dados pode ocorrer uma parte da análise, como foi o caso da apresentação do tema intitulado “Saudáveis-hiperbóreos”, cuja temática foi abordada em Artigo Científico já publicado em Anais do Sétimo Seminário Fazendo Gênero. Nesse texto observei tanto nas narrativas de Pandora e seus colaboradores, como nas narrativas que envolviam Gabriel, a presença na sociedade de indivíduos que acreditavam e demonstravam através de atitudes de preconceito que, possivelmente com eles e seu clã, não haveria possibilidade de ocorrer uma doença tão grave como o HIV/Aids, por isso davam-se ao direito de, inclusive, realizarem motim contra essas vítimas que estavam na escola com seus filhos “saudáveis”, ou até induzir de forma velada a exclusão desses indivíduos.

No entanto, no momento em que se objetiva realizar o meta texto, o processo de análise se inicia com a leitura e releitura de um conjunto de documentos denominados “corpus”, que são as informações da pesquisa, ou seja, é todo o material que será submetido à análise de conteúdo. Por vezes o pesquisador não trabalha com todo o “corpus”, porque pode levantar tantas informações a ponto de não dar conta das mesmas – quer por sua diversidade, quer por sua profundidade, quer simplesmente pela quantidade – mas é necessário definir uma amostra a partir de um conjunto maior de textos, documentos escritos, provindos de entrevistas, observações e diário de campo. A análise qualitativa de informações discursivas é uma interpretação pessoal do pesquisador com relação aos dados, que não é neutra.

Por isso Moraes adverte:

Daí surge a denominação de análise textual. Esta pode ser entendida como um processo de construção, seguida de reconstrução, de um conjunto de materiais lingüísticos e discursivos, produzindo-se a partir disso novos entendimentos, sobre os fenômenos e discursos investigados (2005a, p. 87).

Com a leitura exaustiva desses textos começa o processo de análise propriamente dita, ocorrendo a desconstrução dos mesmos e sua unitarização.

Segundo Moraes:

Com esta fragmentação ou desconstrução dos textos, pretende-se conseguir perceber os sentidos dos textos em diferentes limites de seus pormenores, ainda que compreendendo que um limite final e absoluto nunca é atingido. É o próprio pesquisador que decide em que medida fragmentará seus textos, podendo daí resultar unidades de análise de maior ou menor amplitude. (2005a, p. 03)

As unidades de análise, também denominadas unidades de significado ou sentido, devem sempre ser definidas em função dos propósitos da pesquisa. “As unidades de análise servem para ajudar a focalizar elementos específicos do objeto de estudo, aspectos que o pesquisador entende que merecem destaque. Devem, entretanto, ser sempre entendidos no contexto do todo” (MORAES, 2005, p. 90). Nesse momento de organização os dados emergentes devem ser marcados, utilizando códigos que indicam a origem de cada unidade. Com as leituras sucessivas, se faz necessária essa organização na tarefa, podendo ser utilizados números, letras ou outras formas de anotações que permitam reunir, numa outra etapa, componentes similares. Essa fragmentação resulta na unidade de análise, buscando sempre focalizar os objetivos da pesquisa, ou seja, unidade de análise pertinente ao objeto da pesquisa.



O segundo momento do ciclo de análise é a categorização das unidades. Em minha pesquisa utilizei canetas coloridas, marcando categorias definidas “a priori” (conhecidas antes), bem como as categorias emergentes (definidas a partir da análise), em cópias xerografadas. Foi utilizado também fichário onde foram separados, através da análise e também ao longo da produção, material relati

Para Moraes:

A impregnação persistente nas informações dos documentos dos “corpus” da análise passa por um processo de desorganização e desconstrução, antes que se possa atingir novas compreensões. É preciso desestabilizar a ordem estabelecida, desorganizando o conhecimento existente. O estabelecimento de novas relações entre os elementos unitários de base possibilita a construção de uma nova ordem, representando uma nova compreensão em relação aos fenômenos investigados. (2005a, p. 06)

A partir desse momento ocorrem novas compreensões dos fenômenos investigados que desencadeiam um ciclo de análises, e nesse processo as categorias vão sendo aperfeiçoadas e delimitadas cada vez mais e com maior rigor e precisão. “A qualidade de um sistema de categorias está relacionada com sua validade ou pertinência. Novamente destacam-se os objetivos, os problemas e as questões de pesquisa como elementos importantes na construção de validade de um conjunto de categorias.” (MORAES, 2005, p. 95).

As categorias constituíram os elementos de organização do meta-texto devido ao aprofundamento de análise do “corpus”, porque o processo possibilitou a emergência de novas compreensões e aprendizagens criativas que se formam por auto-organização. Quando o autor começa sua trajetória na elaboração do meta-texto ocorrem com frequência as interlocuções teóricas, o diálogo com os teóricos se mostra intenso, caracterizando o momento interpretativo dos dados. Esses resultados devem ser expressos em textos de qualidade, apresentando as compreensões e as aprendizagens de forma clara e consistente.

Nesse sentido, Moraes afirma:

Dentro dessa perspectiva, um meta texto, mais do que apresentar as categorias construídas na análise, deve constituir-se a partir de algo importante que o pesquisador tem a dizer sobre o fenômeno que investigou, um argumento aglutinador ou tese que foi construída a partir da impregnação com o fenômeno e que representa o elemento central da criação do pesquisador. Todo texto necessita ter algo importante a dizer e defender e deveria expressá-lo com o máximo de clareza e rigor. (2005a, p. 06)

Com o resultado do processo de análise, emergiram três textos de pesquisa. Como se pode ver, o texto a ser entregue – a comunicação de novas compreensões e sua publicação – não pode ser algo que represente simplesmente um contar histórias, um mostrar a trajetória de vida de determinados indivíduos, ou a vivência histórica de determinados grupos sociais: vai além, é ter algo importante a ser dito no que concerne às relações de poderes, à dominação, ao disciplinamento dos corpos, a como se constituem na sociedade os indivíduos anormais e sua subordinação.

Conforme Moraes:

A qualidade e a clareza emergem a partir de uma crítica e reconstrução permanente. Bons textos, resultantes de análises textuais, precisam defender argumentos. Precisam assumir e defender teses construídas pelo pesquisador ao longo da análise. Só tem sentido escrever um texto quando se tem algo a dizer. (2005, p. 105)

Entendo que o fenômeno educacional está dentro de um contexto social, inserido em uma realidade histórica, sofrendo toda uma série de determinações; e que a pesquisa deve se comprometer com a realidade histórica mostrando, através do meta texto, as possibilidades de trabalhos e políticas públicas que podem auxiliar na justiça social e na cidadania dos indivíduos que estão à margem da sociedade: “Todo ato de pesquisa é um ato político” já dizia Rubens Alves.

## **5. PANDORA E GABRIEL: O APRISIONAMENTO DOS CORPOS E AS RESISTÊNCIAS FRENTE AO DISCIPLINAMENTO DAS VONTADES E DESEJOS**

Que acontecerá quando a máxima: “a espécie é tudo, o individuo é nada” tiver se incorporado à humanidade e quando todos tiverem livre acesso a esta suprema libertação, a esta suprema irresponsabilidade? “A vida é uma coisa importante esconde uma coisa importante, há qualquer coisa por detrás dela, a sua aparência esconde um objeto, tomai cuidado com isso.” O instinto de conservação, esse instinto que reina nos homens superiores como nos mais grosseiros, surge de tempo em tempo sob a aparência de razão ou da paixão do espírito; traz então a seu lado uma escolta completa de razões cintilantes e procura fazer esquecer a todo custo que no fundo não é mais do que instinto, impulso, loucura e ausência da razão! E outros “deve-se”, e outros “é necessário”, e outros “pois” de ontem, de hoje ou de amanhã! (NIETZSCHE, 2005a, p. 35-36)

No dia 14 de janeiro de 2006 inicio minha trajetória como pesquisadora da juventude com HIV/Aids com a primeira visita a Pandora, jovem de 14 anos, vítima do vírus desde seu nascimento. Pandora mantinha-se em um auto-exílio em sua casa após decidir que não mais tomaria seus remédios. Cansada do “é necessário” tomar os remédios, “tu debes” comer tais comidas por serem mais substanciosas, “pois” podes enfraquecer e tornar-te vulnerável a alguma infecção. Estas são algumas das conversas ouvidas desde sua infância e mantidas, por vezes, com desespero por seus responsáveis agora que a jovem decide não mais viver com tantos “tu debes”. A vida, culturalmente, é algo que “se deve” manter, não é aceita a busca da morte – o decidir morrer é algo que se toma como um “desatino”, uma “loucura”, uma “falta de razão”. Uma soberania sobre a própria existência, e uma resistência às situações, lugares e princípios impostos ao seu corpo. Teria sido ela soberana de sua própria vida? Seria a sociedade a soberana no que concerne às vidas das vítimas do HIV/Aids? Caso realmente ocorra uma soberania sobre a vida desses indivíduos, quem são esses que se intitulam com o direito de vida e de morte sobre as vidas dos portadores do HIV/Aids? O que está levando a humanidade tomar decisões tão cruéis sobre esses corpos desde a década de 1980? A sobrevivência da espécie? O instinto de conservação? O Biopoder?

Outros questionamentos se sucedem na continuidade da pesquisa com o jovem Gabriel, também vítima do vírus desde seu nascimento, em que se verifica uma outra forma de viver a situação do HIV no cotidiano de sua vida: como não está desvelado, mantêm-se com o medo de que algum dia, sendo descoberto, ouça: - “Tu debes” sair desse ambiente, seja

ele qual for, escola, igreja, grupo de amigos. Medo da morte social, morte que Pandora sentiu após ser desvelada e que, possivelmente associada a outras questões vividas, a fizeram tomar a decisão de morrer. Em comum em suas vidas, além de serem ambos vítimas do HIV/Aids, a confissão: todos os passos devem ser cuidadosamente vigiados e o que for do mais íntimo deve ser confessado. Nada pode ficar em segredo nesses corpos – não a privacidade, tudo deve ser revelado, mas não para todos; são pessoas específicas que devem ter suas revelações, caso ocorra de forma diferente. A pena por não dizer o que realmente está ocorrendo, no que concerne a seus corpos, pode ser a morte e, se revelado de forma incorreta, fora das regras estipuladas de quem deve ouvir e para quem falar, a marginalização social. Os portadores do vírus “devem” ficar à margem da sociedade, como foram os leprosos na Grécia Antiga, os pestilentos na Idade Média, loucos na era Clássica e os tuberculosos no século XIX? Ocorre uma nova forma de exclusão, que não seja a internação ou um vale distante? Perguntas difíceis de responder, porque nos levam a rever o que a humanidade já tem realizado sobre os corpos dos indivíduos “indesejados” – seja no ontem, seja no hoje e possivelmente será no amanhã. Para que possamos conhecer os discursos que constituem esse indivíduo portador do vírus HIV/Aids e, obviamente, não são únicos e absolutos, se faz necessário entendermos como historicamente ocorrem os poderes sobre os corpos e como esses poderes regem os indivíduos para a vida ou para a morte.

## **5.1 O SABER/PODER MÉDICO E A CONFISSÃO: O DESVELAMENTO DAS “VERDADES” DO CORPO**

Mas o importante é que a história não considera um elemento sem definir a série da qual ele faz parte, sem especificar o modo de análise da qual esta depende, sem procurar conhecer a regularidade dos fenômenos e os limites de probabilidade de sua emergência, sem interrogar-se sobre as variações, as inflexões e a configuração da curva, sem querer determinar as condições das quais dependem. Certamente a história há muito tempo não procura mais compreender os acontecimentos por um jogo de causas e efeitos na unidade informe de um grande devir, vagamente

que os acontecimentos não são autônomos e, por isso, devemos sempre lançar um olhar ao “ lugar de acontecimento, as margens de sua contingência, as condições de sua aparição” (FOUCAULT, 2006, p. 55 -56).

Nesse sentido, realizo um percurso através das leituras, da presença do médico no século XVI e sua atuação frente à peste e o desafio de vencer epidemias sem o conhecimento e as tecnologias do século XXI. Nesse percurso me deparo com as “disputas” e acontecimentos que mantinham o “corpo” entre dois poderes: a Igreja e a medicina. Ambos buscam inicialmente na confissão o conhecimento sobre o corpo através da narração sobre si buscando, assim, as “verdades” do corpo. No decorrer do texto podemos encontrar como o corpo fica à disposição do poder científico para dele extrair conhecimentos, esteja o corpo morto ou ainda com vida, dissecação e vivissecação, respectivamente. Esse conhecimento vem ao encontro do momento histórico onde ocorre uma explosão industrial em que era necessário que o corpo tivesse longevidade e, por isso, vencer as doenças e o fazer viver era vital para o capitalismo. Estamos, então, na era do Biopoder com suas biopolíticas a gerir as populações. No século XX, com a aparição de uma nova doença – o HIV/Aids – verificamos novamente dois poderes a gerir os corpos: as biopolíticas e a Igreja. Estas se mostram sempre presentes com vigilância permanente dos acontecimentos que envolvem os corpos, ambos na perspectiva do desvelamento das “verdades” do corpo.

### 5.1.1 Revisitando a história dos poderes sobre os corpos



FIGURA 02 – Pintor Belga Peter Bruegel – Triunfo da Morte (1562)

O **Ródano** (francês *Rhône*) é um importante rio europeu. É o rio francês mais caudaloso que desagua no Mediterrâneo e foi nesse rio, no final do século XV, que o Papa foi chamado às pressas devido à grande pestilência e cadáveres que se depositavam em enormes proporções por toda a parte, e como se acreditava que os dejetos jogados nas ruas as águas das chuvas iriam levar, assim se pensou com os corpos: as águas dos rios levariam para bem longe esses corpos pestiados. “A terrível pestilência obrigou o Papa a consagrar o Rio Ródano para que os montões de cadáveres pudessem ser lançados nele sem tardança (...)” (TRATTNER, 1940, p. 247). Nesse contexto a peste espalhava a morte pela Europa e não poupava reis, rainhas, clero ou plebe, como bem mostra o quadro do pintor Belga Peter Bruegel – Triunfo da Morte – (Figura 05), mas se observamos bem o quadro esse mostra que não só a morte ceifava vidas através da peste, o pintor quis mostrar muito mais que a peste: ele mostra que a morte vinha através de execuções como a cena pintada na parte direita, acima onde se mostra a execução pela forca e pela espada, e no lado direito da tela exércitos com escudos. As guerras traziam também a morte, ou seja, um conjunto de situações influíam na perda de vidas – sejam elas jovens, adultas ou idosas. Entendemos então que o pintor quis retratar as várias formas em que morte se mostrava na Idade Média. No entanto, a peste bubônica transmitida pela pulga do rato contaminados com a bactéria *Pasteurella Pestis* foi a que matou milhares de europeus. A Igreja Católica não permitia o desenvolvimento científico e farmacológico – quem era pego, já sabia: acusação de bruxaria e, por conseguinte, condenação à morte. A doença apresentava os seguintes sintomas: apareciam vários bulbos (bolhas) de pus e sangue nas axilas, virilhas e pescoço, vômito e febre alta, em questão de dias a pessoa viria a falecer. “O preconceito com a doença era tão grande que os doentes eram, muitas vezes, abandonados pela própria família, nas florestas ou em locais afastados” (SUA PESQUISA, Idade Média, [on line], 2007). Pensava-se que afastando o corpo doente a doença ficaria longe das grandes populações urbanas, mas na realidade a doença se mantinha nas cidades, pois o hospedeiro da doença, a pulga que estava no rato é que mantinha a doença dentro dos grandes centros urbanos.

No século XVIII, tanto na Alemanha quanto na França, a urbanização começa a ser planejada. “Sentiu-se necessidade, ao menos nas grandes cidades, de constituir a cidade como unidade, de organizar o corpo urbano de modo coerente, homogêneo, dependendo de um poder único e bem regulamentado” (FOUCAULT, 2005b, p. 86). No entanto, os assombros da peste mantinham as pessoas em constante vigilância e pavor e pode-se verificar essa situação através do ocorrido no verão de 1854, na Alemanha. Milhares de pessoas se aglomeravam em Munique para assistir à inauguração oficial da Exposição Geral das Indústrias no Palácio de

Vidro. O evento era tão importante que os reis da Prússia e da Saxônia se faziam presentes e abrilhantavam a festa, deixando todos maravilhados. Quando se abriu os portões e a multidão adentrava a grande feira, eis o grito temido: “Cólera!”. O dobrar dos sinos avisavam para que todas as pessoas se recolhessem às suas casas e a multidão deitou a correr que nem ratos. A morte rondava Munique. Nesse ano o cólera devasta a Alemanha e começa um trabalho acelerado do estudo da Higiene como forma de conter a epidemia.

Foucault observa:

Nasce o que chamarei medo urbano, medo da cidade, angústia diante da cidade (...) da população numerosa demais; medo também das epidemias urbanas, dos cemitérios que se tornaram cada vez mais numerosos e invade pouco a pouco a cidade (...) Tem-se, assim, certo número de pequenos pânicos que atravessaram a vida urbana das grandes cidades do século XVIII (...) (2005b, p. 87)

Esse medo, a correria para as casas, fazia parte de um regulamento de urgência e estava implantado em toda a Europa: ao menor sinal da peste ou alguma doença epidêmica todos deveriam se recolher às suas casas e serem localizadas em um só lugar. Era designado um chefe de distrito que cuidava os bairros e verificava se alguém saísse do local. “Sistema, portanto, de vigilância generalizada que dividia, esquadrihava o espaço urbano” (FOUCAULT, 2005b, p. 88). Todos os dias era visto quem estava vivo ou morto, mantendo assim os registros atualizados; a esse esquema de vigilância chamamos de quarentena.

Segundo Foucault:

A medicina urbana com seus métodos de vigilância, de hospitalização etc.. não é mais do que um aperfeiçoamento, na segunda metade do século XVIII, do esquema político-médico da quarentena que tinha sido realizado no final da Idade Médica, no séculos XVI e XVII. A higiene pública é uma variação sofisticada do tema da quarentena e é daí que provém a grande medicina urbana que aparece na segunda metade do século XVIII e se desenvolve sobretudo na França. (2005b, p. 89)

No entanto, bem antes dessa epidemia que dizimou grande parte da população da Alemanha, em 1750 e 1770, foi proposto – para melhoria da saúde da população, a criação da polícia médica. Esses exerciam a contabilidade de diferentes fenômenos epidêmicos ou endêmicos observados junto a hospitais e médicos. Ocorre a normalização da prática do saber médico. “A medicina e o médico são, portanto, o primeiro objeto da normalização. Antes de aplicar a noção de anormal ao doente, se começa por aplicá-la ao médico. O médico foi o primeiro indivíduo normalizado na Alemanha.” (FOUCAULT, 2005b, p. 83).



A partir desse momento ocorre uma organização administrativa para controlar a atividade do médico, e como profissão são nomeados pelo governo e se torna um administrador de saúde, a autoridade de um saber, o saber sobre o corpo, o saber médico. Mas, esse saber realmente auxiliava contra as doenças da época? Houve muitos empecilhos para que a ciência médica evoluísse de forma rápida: a Igreja, dona dos corpos e que os mantinha reféns com a proposta benéfica de irem para o “céu”, não estava disposta a dividir o poder sobre os corpos e, para isso, decretou proibições, entre estas a de dissecar cadáveres. A igreja se mantinha, e procura manter-se em pleno século XXI, dentro das discussões da bioética. O poder sobre os corpos era realizado de várias formas pelo clero, de afligir as ovelhas com a danação total, e também o poder de saber tudo sobre aquele corpo que estava a se confessar frente ao padre – e esse, diante da confissão, da revelação, respondia propondo ou impondo uma penitência.

Nesse sentido, Foucault observa:

Tudo ou quase tudo da vida, da ação, dos pensamentos de um indivíduo deve poder passar pelo filtro da revelação, se não, é claro, a título de pecado, em todo caso a título de elemento pertinente para um exame, para uma análise, que a confissão doravante requer. (2002a, p. 224)

O poder do exame do corpo, antes de ser exercido em suas minúcias pelos médicos, era campo de poder do clero. “O primeiro confessor é mencionado, parece, no ano de 1516 (...). Antes do século XVI, não havia confessores.” (FOUCAULT, 2002a, p. 229)

É nesse contexto de luta para a dominação exclusiva dos corpos entre a medicina e o clero que a igreja buscava de todas as formas conter o avanço da medicina no conhecimento do corpo. Podemos verificar no quadro de Rembrandt (Figura 06) – Aula de Anatomia do Dr. Deyman – 1656, que o rosto do doutor que dissecava o cadáver não aparece, ele está velado; no entanto, nesta época já estava estabelecida a dissecação para estudo, mas mesmo assim o rosto permanece velado.



**FIGURA 03** - Rembrandt – Aula de Anatomia do Dr. Deyman (1656)

O quadro retrata claramente: quem o realiza ainda corria o risco de ser execrado por ter esse ofício. Nesse momento da história do estudo do corpo, esse ofício estava parcialmente aceito; nem sempre foi assim, e talvez a imagem parcial mostre reminiscências de temores advindos do clero devido a editos de proibições nessa área do conhecimento. Essas proibições ficam estabelecidas quando o Papa Bonifácio I (século XIV), através do edito, proíbe as dissecações de cadáveres em nome da “dignidade humana”, mas poderia ocorrer a autópsia, o embalsamento e a vivissecação de animais – mas furtivamente para estudos e correndo riscos exumava-se cadáveres roubados de cemitérios ou os corpos condenados à forca que, descidos do cadafalso, eram direcionados para a mesa de estudos. Ocorrem inclusive registros de casos de vivissecação de condenados à morte: era o poder do saber sobre o corpo vivo, tanto no poder médico como no poder do clero, que não descuidava do governo da alma, do poder sobre os corpos.

O estudo da anatomia do corpo começa a ser reconhecido sobrepujando o poder religioso no Renascimento, mas não é o suficiente para entender o porquê de tantas moléstias que culminavam com mortes, até porque a “morte” vinha de forma furtiva pelas próprias mãos dos médicos e através de suas terapias. A medicina, por tantos empedimentos, arrastava-se às apalpadelas e os médicos não sabiam, por vezes, e por muitas vezes, o que fazer para a cura de um paciente. Os médicos já estavam reconhecidos como profissão e objeto de

normalização pelo governo, mas não tinham o conhecimento de como curar um paciente. “Os médicos não sabiam direito o que estavam fazendo, quando empreendiam a cura de um paciente. Sabiam observar sintomas, tomar pulsos e temperaturas, mas suas prescrições eram feitas de palpites, mezinhas ensinadas, tradições” (TRATTNER, 1940, p. 247).

Essa falta de conhecimento se associava à peste e epidemias diversas que continuavam a assolar a Europa – uma sociedade em vias de explosão industrial e que precisava de mão de obra; então era necessário que os indivíduos nascessem, crescessem e se tornassem trabalhadores das indústrias. Mas o que se via era o contrário, e esse contexto preocupava o poder, em nível de população; então ocorre um novo disciplinamento dos corpos, não sendo o disciplinamento descrito por Foucault, nas escolas, no exército, nas fábricas, ou seja, nos corpos individuais que deveriam ser vigiados e domesticados. Esse novo momento marcado pelas disciplinas da massa global, ou seja, dos fenômenos globais de população, que se mostravam mais complexo no empreendimento porque deveria ocorrer uma coordenação e centralização dos processos biológicos ou biosociológicos das massas humanas, “(...) uma série de intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população.” (FOUCAULT, 2005a, p.131). Essas questões que envolviam o corpo enquanto ser vivo surgem no século XVIII, como prática governamental que buscam administrar os corpos: é a gestão calculista da vida, agora o disciplinamento era para o homem – espécie.

Conforme Foucault:

A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida. Desenvolvimento rápido, no decorrer da época clássica, das disciplinas diversas – escolas, colégios, casernas, ateliês; aparecimento, também, no terreno das práticas políticas e observações econômicas, dos problemas de natalidade, longevidade, saúde pública, habitação e migração; explosão portanto, de técnicas diversas e numerosas para obterem a sujeição dos corpos e o controle das populações, Abre-se assim, a era do “biopoder” (FOUCAULT, 2005a, p. 131)

O corpo se encontra em uma rede de poderes, essa nova tecnologia da gestão calculista da vida está voltada para o desempenho do corpo e buscando os processos de vida. O biopoder, através de suas técnicas, busca a sujeição dos corpos e o controle da população, administra o aglomerado humano. O biopoder cria uma regulamentação para que haja um aumento da vida para benefício da produção capitalista:

(...) o poder é cada vez menos o direito de fazer morrer e cada vez mais o direito de intervir para fazer viver, e na maneira de viver (...) (...) portanto, o poder intervém sobretudo nesse nível para aumentar a vida para controlar seus acidentes, suas eventualidades, suas deficiências (...)” (FOUCAULT, 2002, p. 295)

Os processos do homem biológico sofrem uma regulamentação, um controle sobre o corpo, sua higiene, seus procedimentos junto à família e à sociedade, nas ruas das cidades operárias onde a polícia mantém a vigilância é onde se constitui a bio-regulamentação pelo Estado.

Segundo Foucault:

E, da mesma forma, essas grandes regulações globais que proliferaram ao longo do século XIX, nós as encontramos, é claro, no nível estatal, mas também abaixo do nível estatal com toda uma série de instituições subestatais como as instituições médicas, as caixas de auxílio, os seguros, etc. Por outro lado, esses dois conjuntos de mecanismos um disciplinar, e o outro regulamentador, não estão no mesmo nível. Isso lhes permite, precisamente, não se excluírem e poderem articular-se um com o outro. (FOUCAULT, 2002, p. 299)

Ocorre um disciplinamento do corpo, do organismo e a administração do coletivo, ocorrem as intervenções institucionais que gerenciam os corpos, uma política para a vida. No decorrer do século XIX e século XX, a medicina e os psicólogos tomam conta da vida, dos problemas existentes no corpo ou que possam vir a existir, as doenças agora são estrategicamente administradas através da administração calculada dos corpos como, por exemplo, o controle das vacinas. No entanto, outros problemas que porventura estivessem a perturbar o corpo eram analisados através dos exames e ainda mais uma vez da confissão, essa exercida amplamente tanto pelo médico como pelos psicólogos e psiquiatras. É o micro poder sobre o corpo, e no século XXI, o “princípio regulador” da população para a vida se apresenta através das tecnologias de ponta a desvendar as minúcias do DNA, os segredos da “vida” serão vistos nos pontos mais recônditos do corpo humano e serão revelados, desvelados, anunciados segundo um enunciado para a “vida”, para a vida de uma determinada população ou grupo de pessoas.

Revisitar esses momentos históricos associado aos textos “História do HIV em Rio Grande” e “Revisitando a História do HIV no Brasil” mostra que a religião e a medicina estiveram à frente das questões que envolviam o corpo doente através dos tempos e, agora, dessa nova epidemia criando, na década de 1980, discursos de verdades no que se refere aos corpos com HIV/Aids. Verificamos que, quando uma nova doença assola a população, os cânones religiosos buscam as “verdades” do corpo e da alma, e a medicina se movimenta para descobrir como o corpo foi acometido de “tal” doença e como livrá-lo daquela situação maléfica. Historicamente esse corpo é examinado, dissecado em suas minúcias e tanto no poder religioso como no poder médico a confissão dos pormenores da vida devem ser retirado dos acometidos pela doença. Da confissão vinha a penitência, essa no poder religioso, que

permite a “salvação” da alma; no poder médico, a confissão associada à visibilidade do corpo e ao exame deflagra um contingente de circunstâncias e “verdades” que buscam uma solução satisfatória para a possível salvação do corpo; mas, para algumas doenças, pode-se dizer que começa uma penitência de procedimentos médico/hospitalar do corpo diante de impossibilidade da cura.

Para Foucault:

Através da medicalização dos efeitos da confissão: a obtenção da confissão e seus efeitos são recodificados na forma de operações terapêuticas. (...) 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. (2005a, p.66)

Os atores, tanto do poder religioso quanto do poder médico, permearam a vida de Pandora e Gabriel, bem como de seus familiares. O corpo doente encontra-se com essa rede de poderes, no entanto, na resistência<sup>14</sup>, o corpo começa a realizar suas “indisciplinas” a requerer o “direito” sobre o seu próprio corpo, mas as rotinas religiosas e hospitalares o seqüestram, a sociedade o espreita, procura entender alguns procedimentos desse corpo que não parece “normal” – como intermináveis ausências na escola para exames médicos ou por estar doente devido a uma doença oportunista, sangramento e saída rápida tomando conta de seu próprio ferimento. Em geral as crianças pedem ajuda aos adultos, mas “essas” crianças não, o corpo está disciplinado para tomarem as medidas coerentes para o estancamento do sangue.

Tudo isso chama a atenção das percepções mais aguçadas e a vigilância, os olhares, espreitam esse ser que se movimenta e age de forma diferente. Esse corpo é “desconfiado” – ele guarda um segredo, o de ser portador do vírus HIV. Mas é parcial esse diagnóstico velado, porque está registrado no controle médico, na estatística, está no olhar e no pensar do líder religioso que coordena, em muitas vezes, a “cura” do corpo. Todas essas “intromissões no corpo” ocorreram com Pandora e Gabriel, o grande aprisionamento do corpo através da revelação de serem soro positivos; sua família, igualmente aprisionada, e, caso esses estejam mortos, estarão aprisionados nas narrativas que são resgatadas e reveladas de seus procedimentos em vida, possivelmente, dentro de um acreditar social, “imorais” que os levaram àquela situação e à posição de “corpo doente”.

---

<sup>14</sup> Refiro-me à resistência como mecanismo ou estratégia de confronto ou luta produzidas nas relações de poder. (DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. 1995.)

Hoje as biopolíticas investem em um sistema de busca dos corpos acometidos de doenças graves como, por exemplo, a tuberculose e gestantes portadoras do vírus HIV/Aids. Através do controle da saúde, registros são realizados sobre as doenças epidêmicas – dessa forma ocorre, de modo parcial, porque não atinge a toda a população brasileira, o esquadrinhamento da saúde pública: assim sendo, a estatística mostra o que estaria ocorrendo com a população. O controle ocorre através dos registros que, após serem realizados, o portador da doença recebe a medicação totalmente gratuita, mas para que isso ocorra se faz necessário o registro de sua doença e de sua presença com a verificação da doença através dos exames. As carteiras de registros de sua presença, seja a carteira de vacinação, seja de marcação de consultas ou de exames médicos, mostram sua adesão ao tratamento; mas nem todos se submetem à burocracia e ao controle do corpo. A resistência bloqueia muitas das tentativas para se saber o que ocorre em determinados grupos, em determinados corpos que se pavoneiam em situações “ilícitas” de grupos fechados, mas o HIV veio para desvelar os segredos mais recônditos.

Esses corpos agora têm que se desvelar, porque não existe saída – a doença que deixa visível no corpo os sinais de alguma doença oportunista o faz recorrer ao saber médico, o corpo fatalmente caíra nesse saber, seja na consulta, ou se ocorrer uma resistência ferrenha e o corpo venha a morrer solitário em casa sem assistência, cairá nas mãos do médico legista, que então fará o diagnóstico e prontamente será desvelado, mesmo após sua morte, sua condição de portador do vírus HIV. Então o segredo será conhecido, e quando ocorre, investigações são realizadas, não raro desvelam outros tantos que do grupo participam, os adúlteros, os drogaditos, os pedófilos, os sadomasoquistas, os homossexuais, os canibais. É o HIV a navegar pelo corpo, e através do sangue desvela a todos e o que esses fazem com outros tantos corpos, como os corpos das mulheres, crianças, jovens, idosos, ou seja, o HIV veio desvelar a todos e tudo frente ao poder/saber médico. Esse se constitui, no momento, com mais potencial de desvelamento que o poder da Igreja sobre o corpo, que tem em suas mãos somente a confissão. Através do exame do corpo, que não precisa ser exercido, a princípio, pelo médico, mas por uma equipe multiprofissional, laboratórios, enfermagem, nutricionistas, o corpo não precisa necessariamente ter que falar, ele é investigado em suas minúcias através do exame, através de seus registros anteriores, caso houver.

Para Foucault, “A medicina é um saber-poder que incide ao mesmo tempo sobre o corpo e sobre a população, sobre o organismo e sobre os processos biológicos e que vai portanto, ter efeitos de disciplinares e efeitos reguladores” (2002, p. 302).

O médico e os demais profissionais da saúde, além da confissão, têm o exame aprofundado do corpo: ele vai no interior do indivíduo disciplinando e regulamentando os procedimentos do corpo, disciplina o corpo para que esse possa viver. Essa é a condição, ao realizar os direcionamentos que regulamentam os procedimentos do corpo; e esse fica, em tese, com a possibilidade de viver, diferente do sacerdote da Igreja que realiza o exame superficial da vida do indivíduo e indica a penitência que poderá ser realizada ou não. Nesse contexto, com o exame médico – após o resultado da observação, da escuta dos batimentos cardíacos, respiração e leitura dos resultados laboratoriais, entre outros, desvela o que o corpo faz e surpreende os corpos que com ele convivem e dividem o seu espaço social, mas não necessariamente de um grupo específico, aquele a quem ele secretamente pertencia, para esses vêm a sombra do medo.

O corpo que aprisiona os segredos inconfessáveis.. é agora, a própria prisão dos desejos, da vontade de viver, da vida em sociedade, da não possibilidade de constituição familiar, a própria regulação de como se portar e se é possível estar em determinado local, situação etc... O HIV está na sociedade nivelando a multiplicidade biológica, disciplinando e estabelecendo a norma, que tanto atinge o “rei” como o “mendigo”, ou seja, atinge toda a população. O corpo é disciplinado e a população em seu todo é regulamentada, sendo que o elemento que circula entre um e outro é a norma. O controle do corpo e da população, nesse momento, se estabelece através da norma que disciplina o corpo (organismo) e a norma da regulamentação sobre a população (processo biológico).

Foucault observa:

De uma forma mais geral ainda, pode-se dizer que o elemento que vai circular entre o disciplinar e o regulamentador, que vai se aplicar, da mesma forma, ao corpo e à população que permite a um só tempo controlar a ordem disciplinar do corpo e os acontecimentos aleatórios de uma multiplicidade biológica, esse elemento que circula entre um e outro é a “norma”. A norma é o que pode tanto se aplicar a um corpo que se quer disciplinar quanto a uma população que se quer regulamentar. (2002, p. 302)

No entanto, os mecanismos disciplinares e regulamentadores não estão somente instituídos como norma para o corpo com HIV/Aids, mas também para o médico. Esse, no início de sua trajetória na sociedade como profissão, tornou-se, através do tempo, o senhor do poder/saber, mas também sofre a ação da norma que exige que seu saber sobre o corpo portador do vírus seja descrito e registrado em nível estatal, caso contrário sofrerá a sanção normalizadora. O corpo do médico antes de disciplinar e regulamentar o corpo doente, já foi por sua vez disciplinado e regulamentado de acordo com as normas estabelecidas para a

regulamentação de seu trabalho junto à população. A lei regulamenta os atos médicos e, por conseguinte, a população – essa será regida conforme os registros direcionados a órgãos da saúde do governo, por exemplo, o SINAN (Sistema Nacional de Agravos de Notificação), Brasil. Segundo a Portaria Nº 5, de 21 de fevereiro de 2006 - Art. 5º - Os profissionais de saúde no exercício da profissão, bem como os responsáveis por organizações e estabelecimentos públicos e particulares de saúde e ensino, em conformidade com a Lei nº. 6259 de 30 de outubro de 1975, são obrigados a comunicar aos gestores do Sistema Único de Saúde – SUS, a ocorrência de casos suspeitos ou confirmados das doenças relacionadas nos Anexo I, II e III desta Portaria. (XIX. Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana – HIV em gestantes e crianças expostas ao risco de transmissão vertical) - Parágrafo único.

O não cumprimento dessa obrigatoriedade será comunicado aos conselhos de entidades de Classe e ao Ministério Público para que sejam tomadas as medidas cabíveis. Art. 6º. Os resultados dos exames laboratoriais das doenças se direcionam para um registro que está estabelecido para constituir um conhecimento, um saber, detectar e direcionar os corpos, saber quantos são, onde nascem, qual a maior incidência de indivíduos em determinada região, país, continente.

Observa Foucault:

Todo o conhecimento, seja ele científico ou ideológico, só pode existir a partir de condições políticas que são as condições para que se formem tanto o sujeito quanto o domínio do saber. A investigação do saber não deve remeter a um sujeito de conhecimento que seria sua origem, mas a relação de poder que lhe constituem. Não há saber neutro. Todo saber é político. E isso não porque cai nas malhas do Estado, é apropriado por ele, que dele se serve como instrumento de dominação, (...) (FOUCAULT, 2005b, p. XXI)

Esse conhecimento/saber auxilia a constituir a regulamentação dos corpos que será realizada antes mesmo do indivíduo nascer, na gestação, como procedimento de prevenção: a mãe sujeitasse ao exame e, detectado o vírus, começam os procedimentos para que aquele indivíduo que está sendo gestado tenha a possibilidade de não nascer com o vírus. São as disciplinas impostas ao corpo, feto, mesmo antes de nascer: ele já estará sendo espreitado de uma forma diferente, olhado com interrogações quanto a seu futuro, seu futuro em vida, seu futuro em meio à população. “Portanto, estamos num poder que se incumbiu tanto do corpo quando da vida, ou que se incumbiu se vocês preferirem, da vida em geral, com o pólo do corpo e o pólo da população.” (FOUCAULT, 2002, p. 302)

É preocupante? Nascerão mais indivíduos com possibilidades de não serem ativos na produção, serem produtivos na sociedade? Como fica a produção, preocupação do século



XVIII em que a população era direcionada através de dispositivos que levaram a uma mudança de atitudes frente às doenças e o próprio corpo? As minúcias são realizadas para verificar se o indivíduo é capaz de trabalhar, se não oferece risco à empresa e aos “saudáveis” e, em muitos lugares, políticas estão sendo realizadas para verificar a possibilidade de um corpo ser digno de entrar em um país, em um continente. Estamos vivendo a era da prevenção que levará ao grande racismo do século XXI. O campo de concentração será o próprio corpo e seus segredos desvelados – a história nos mostra, o corpo doente é o corpo que fica à margem da sociedade, assim foi com a lepra, com o louco e possivelmente será com os portadores do vírus HIV.

## **5.2 PANDORA E GABRIEL, JOVENS PORTADORES DO VÍRUS HIV/Aids: O GRANDE APRISIONAMENTO CONSTITUÍDO PELAS CONDIÇÕES DE “VERDADES” E VISIBILIDADE**

A verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder. Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua “política geral” de verdade: isto é, os tipos de discurso que ele 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 técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daquele que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro. Por “verdade”, entender um conjunto de procedimentos regulados para a produção, a lei, a repartição, a circulação e o funcionamento dos enunciados. 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. “Regime” da verdade. (FOUCAULT, 2005b, p. 12-14)

As “verdades” criadas em torno do HIV/Aids são produzidas para um determinado fim. Bem sabemos como a mídia é formadora de opinião sobre determinados acontecimentos e determinadas doenças. No entanto, nos questionamos quais seriam esses fins? Foucault aborda esse tema da “verdade” que está circularmente ligada a sistemas de poder – no entanto, verificamos que os procedimentos ligados aos corpos dos portadores do vírus HIV estão sendo atingidos por poderes que os aprisionam em “verdades” e que ao regê-los para a “vida” os destituem do viver e da vontade de viver.

A mídia mostra o corpo “aidético” e tornou visível, através da visão desse corpo, as “verdades” a eles destinados – se tornam conhecidas mundialmente; no entanto, verificamos que essa visibilidade amedronta tanto os “saudáveis” quanto os portadores do vírus HIV. O medo vem da visão daquele corpo que ficou destinado à morte, seja ele um famoso cantor ou

um indivíduo do Continente Africano. Os corpos dos jovens com HIV/Aids querem viver livres da vigilância corpo/doença, dessa visibilidade que a qualquer momento pode atingi-los, caso não sejam rigorosos com o disciplinamento que lhes foi norteadado desde crianças. Para esses jovens é extremamente doloroso vivenciar procedimentos que são realizados para que sejam inibidas as “verdades” sobre o seu próprio corpo. O controle de seus corpos para que “vivam” e se mantenham “saudáveis” produz um grande aprisionamento de seu modo de falar (nem tudo pode ser falado) de seu modo de agir (nem de todas as brincadeiras devem participar) de seu modo de se portar em determinados locais (nem tudo pode ser feito como os outros garotos/garotas de sua idade).

Pandora vivenciou e Gabriel vivencia essas “verdades” que determinam suas vidas: caso não sejam seguidas, a visão da doença a tomar o corpo entra em pauta na conversa. Vejamos como a mãe de Gabriel mantém a vigilância de seu corpo e como o adverte, segundo os discursos da higiene e da saúde, para que se mantenha longe de situações que podem fazê-lo adoecer.

A mãe de Gabriel, em um de nossos encontros, destaca como o filho se mostra rebelde as orientações e, sendo assim, tem que se manter sempre atenta, porque Gabriel não quer seguir as orientações de tomar banho todos os dias. Ela enfatiza para o filho a importância do banho para que não haja doenças oportunistas. Em outro momento ela destaca que o jovem quer deixar o cabelo crescer como do “Ronaldinho Gaúcho”, mas a ela adverte, curto é mais higiênico. Gabriel tenta convencer a mãe de que pode tomar banho na lagoinha feita pela chuva que fica em seu bairro e que só ele não entra na lagoinha nos dias quentes. A mãe enfatiza que a lagoinha é água parada e que ele pode pegar uma doença o mesmo serve para a piscina do colega que constantemente o convida para entrar, mas que ele evita, porque a mãe não permite, porque pode pegar uma doença de pele. (Relatório – 02 – Gabriel)

Verificamos o extremo cuidado da mãe com o corpo do filho, que advém sempre do medo que a doença se apresente frente ao descumprimento das “normas” pré- estabelecidas pelos discursos da saúde e da higiene, que direcionam o seu cotidiano. Essas advertências sempre vêm acompanhadas pelo discurso da morte e Gabriel se ressentido com as insistentes colocações da mãe sobre esse assunto, ele comenta: “- *A mãe fica sempre falando dessa doença. Esta doença é uma desgraça, esta doença é ruim, esta doença mata. Eu não quero falar disso. Eu penso assim nós temos a doença, mas não é necessário falar toda hora, sempre falando disso e todos os dias.*” (Relatório 03 – Gabriel)

Na pesquisa, enquanto realizava minhas visitas a Pandora e Gabriel, em ambos os casos, os discursos que envolvem os assuntos sobre o HIV/Aids, a visibilidade e o medo de não existir mais é algo que prepondera e preocupa no dia a dia de suas vidas e de seus

familiares. Os discursos produzidos e que envolviam o corpo “aidético” há muito estão na sociedade, desde a década de 1980, estavam bem expostos nos discursos religiosos, políticos e terapêuticos e tanto em minhas narrativas da História do HIV em Rio Grande como a História do HIV no Brasil se faziam imperiosos e definindo comportamentos.

No que concerne à prevenção, essa não só mostrava como evitar o vírus, mas mostrava suas conseqüências e essas eram bem sinalizadas e focadas no corpo. Assim foi Cazuzza com seu rosto escaveirado na década de 1990, e assim foi com os primeiros indivíduos no Hospital Universitário do Rio Grande, agora, mais recentemente na mídia, o personagem Gabriel da novela “Páginas da Vida” – que mostrava um corpo magro, com manchas, indicando mostrando a “verdade” que aquele corpo não aceitava. No decorrer de minhas visitas à Pandora, ela manifestava essa preocupação com o corpo, gostaria de chamar uma amiga, mas como havia negado que era portadora do vírus, agora não se achava com coragem de chamá-la para passarem uma tarde juntas, porque o corpo denunciaria sua “verdade”, ela estava prisioneira do corpo e dos discursos construídos sobre o corpo “aidético”.

Segue a argumentação de Pandora sobre a atitude de não convidar a amiga:

Pandora diz que tem uma amiga e que gostaria que viesse ao Cassino (a família estava veraneando neste período – janeiro/2006) a seu convite, mas ela tinha mentido à amiga, quando retornou de um exame de sangue, que não tinha o vírus e ressalta: - <i>Se ela vier aqui vai ver que eu tenho.</i> (Pandora se refere ao corpo magro e à diarreia constante). E complementa que não tem mais forças para passear, para levá-la à praia. (Relatório – 03)
--

No entanto, a visibilidade já havia mostrado ao saber médico que Pandora era mais uma vítima do HIV, mesmo antes de sua revelação à melhor amiga de que era portadora do vírus HIV. Não podemos deixar de destacar que o hospital é um grande campo de visibilidade. No século XVI, na Idade Clássica, os asilos surgiam como um lugar da visibilidade da loucura e perduram até hoje. Foi no hospital que a mãe biológica de Pandora morreu, vítima do HIV, na ala dos portadores do vírus, lugar de visibilidade de uma determinada doença, como ocorre a narrativa da mãe adotiva de Pandora, profissional do hospital, informando de como conheceu a mãe biológica da menina.

Maria, mãe adotiva de Pandora, realiza a narrativa desse momento:

Maria informa que conheceu Pandora no hospital e que a princípio não sabia da história da mãe biológica, contaminada pelo vírus HIV. Maria destaca que conheceu a mãe de Pandora na Clínica Médica, em sua última internação, já em coma profundo, rumo ao óbito eminente. (Entrevista – Maria)

No hospital foi onde Pandora, com 08 meses, começa a adoecer e mostrar no corpo os sintomas da doença, a visibilidade da doença, que é confirmada através de estudos e exames laboratoriais. Segundo o médico *aidologista*<sup>15</sup>: “Aquele criança começou o nosso trabalho de estudar a doença, descobrir seus sinais e sintomas, seus exames laboratoriais e poder auxiliar esse grupo que nunca mais parou de crescer” (Entrevista – médico de Pandora). É a busca do saber, das “verdades” daquele corpo, porque na urgência para mantê-los com vida buscaram, naquele momento, o histórico da Aids – a solução mais rápida que era a medicalização do corpo. As “verdades” do corpo da criança, na década de 1990, regulamentaram procedimentos e criaram discursos em torno da medicalização e que são reproduzidos como sendo a principal forma de manter vivos os corpos das crianças que nascem vítimas do vírus HIV/Aids. Um dos poderes que incidem sobre esses corpos é notadamente o da medicalização, no entanto, sabemos, através das crianças que nasceram na década de 1990 e hoje são jovens, que o corpo – a princípio, necessita desse atendimento, mas não se torna fundamental no decorrer de suas vidas. É preciso aceitação da sociedade, de suas vidas nas escolas, e em outros segmentos da sociedade.

Na década de 1990 outras verdades surgem sobre o corpo “aidético” que já estava estigmatizado como perigoso; os enunciados sobre o indivíduo portador do vírus já estavam postos e a visibilidade daquela criança com os sintomas da Aids assustava o corpo médico. Quantas mais virão? Como tratá-las? Mudanças rápidas, primeiro o homossexual, os drogados, as mulheres liberadas, agora, donas de casa e crianças, modificação do enunciado científico, que abala as estruturas sociais e também médicas porque, na realidade as estratégias para o controle do corpo se fazem presentes no sistema de saúde, ou seja, a todos aqueles que fazem parte da rede do sistema: é a bio-política a gerir os corpos através de seus profissionais e do discurso que a salvação poderá advir do modo como o portador do vírus irá “gerir” seu corpo através de uma boa alimentação (Nutricionista), nas vacinas ministradas de forma correta e nas datas estipuladas (Enfermagem), no saber do Psicólogo que direciona o

---

<sup>15</sup> Neste trabalho utilizo *Aidologista* segundo o Dicionário Larousse Cultural da Língua Portuguesa – Médico especialista em Aids; *sidologista*.

fazer do indivíduo para melhor estar na sociedade e nas orientações e formas terapêuticas que o médico administra ao corpo. É o controle que se opera como forma de salvação na consciência do indivíduo portador do vírus HIV/Aids.

Para Foucault:

O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política. (2005b, p. 80)

E não só a medicina, mas todas as áreas do conhecimento que através da ciência foram se apropriando desse corpo, que não é somente do saber médico mas de outros tantos conhecimentos que constituem hoje o que chamamos de “assistência à saúde”. No entanto, a mídia se apropria do saber médico e científico somente no que concerne aos indivíduos adultos, e as campanhas de massa buscam enfatizar esta etapa da vida como sendo ainda a mais atingida. No entanto, não se verificam campanhas de massa realizando uma discussão ou reflexão sobre as vítimas donas de casa, crianças e jovens. As donas de casa quando aparecem mostram, como no final de cada apresentação da novela “Páginas da Vida” – vítimas do HIV/Aids narrando em um primeiro momento as mazelas do corpo e desse corpo na sociedade, ou seja, destaque aos detalhes da doença e até mesmo o resultado da doença no corpo, como no caso de uma senhora que se apresenta cega devido à doença.

A visibilidade dando destaque à doença. Esses indivíduos são historicamente constituídos através dos discursos, no conteúdo vinculado sobre as vítimas do HIV/Aids, que são evocados de tempos em tempos através do dito e do que é visto como “verdades”, que controlam, regulam e são os discursos com o saber científico que são vistos através dos meios de comunicação e que se constituem, em sua maioria, no imaginário social como regimes de verdade: é a visibilidade dando o tom de como devemos “tomar cuidado”, enfatizando o discurso do “alerta” sobre “a”..., mas para a doença ou para as pessoas que são vítimas do HIV-Aids? É o poder disciplinar que se torna invisível atuando no procedimento das pessoas, mas para que isso ocorra se faz necessário o discurso da visibilidade das vítimas do HIV/Aids. Perigosa “nuance” que provoca nesses indivíduos a fragilidade social, porque a reflexão sobre este tema que envolve homens e mulheres, jovens e crianças portadores do vírus ainda não atingiu todos os segmentos da sociedade de forma aprofundada e refletida.

Nesse sentido, a busca de um trabalho reflexivo com a desconstrução dos discursos sobre a Aids se faz necessária em todos os segmentos da sociedade, portanto se tornou

pertinente em meus encontros com Gabriel saber sobre quais eram os dizeres que envolviam este assunto, e pergunto se na escola tem orientação sobre sexualidade e prevenção contra o HIV/Aids.

Gabriel realiza a seguinte narrativa:

Gabriel narra que desconhece qualquer orientação neste sentido na escola e que só existe um cartaz preso na parede que diz: Use camisinha. Pergunto se os jovens lêem ou discutem sobre o dizer do cartaz e Gabriel informa que nem olham. (Relatório 04 – Gabriel – 13.04.2006)

Através da narrativa de Gabriel, nesta escola o cartaz poderá ter pouca efetividade no grupo de jovens. Os dizeres que envolvem o assunto “use camisinha” se mostram frágeis como estratégia contra a Aids, porque os números de infectados em meio aos jovens aumentam a cada ano. Enfrentar a epidemia requer a reflexão dos dizeres sobre a Aids e, de uma emergência nos debates sobre as relações de gênero e de classe, bem como as relações de poder e das “verdades” que são utilizadas como métodos eficazes no combate contra a Aids.

Foucault observa:

Mas o importante em tais mudanças não é se serão rápidas ou de grande amplitude, ou melhor, esta rapidez e esta amplitude são apenas sinais de outras coisas: uma modificação nas regras de formação dos enunciados que são aceitos como cientificamente verdadeiros. Não é portanto uma mudança de conteúdo (refutação de erros antigos, nascimento de novas verdades), nem tampouco uma alteração de forma teórica (renovação de paradigmas, modificação dos conjuntos sistemáticos). O que está em questão é o que *rege* os enunciados e a forma como estes se *regem* entre si para constituir um conjunto de proposições aceitáveis cientificamente (...) (2005b, p. 4)

Gabriel com três anos e Pandora com oito meses já estavam na estatística de crianças portadoras do vírus HIV e fazendo parte desse enunciado científico, que já datava da década de 1980, mas que para o interior do Rio Grande do Sul parecia ter sido descoberto naquele momento – ao constatar que a menina era portadora do vírus. Essa foi a primeira criança registrada oficialmente, e devido às novas circunstâncias ocorre uma modificação no conjunto de atendimento do HIV, os encaminhamentos das mães grávidas ou com seus filhos soropositivos nos braços sem entender o novo discurso, de que elas e seus filhos também são portadores do vírus – até porque essa doença era coisa de “vagabunda”. A visibilidade do corredor com os portadores do vírus em estado adiantado pela doença no início da década de 1990 fizeram Maria, mãe de Gabriel, ambos vítimas do HIV, estremecer e não ter nenhuma expectativa de vida futura. Maria me conta como foi esse momento:

Maria relata que levou um tempo, porque esperava a morte, a sua morte e de seu filho, ela narra: - *Pensei que realmente iria morrer*. Maria ficou isolada com o filho um ano e meio sem informações. Então um dia teve que ir ao hospital e no corredor de atendimento dos portadores do vírus HIV vê, conforme, ela mesma descreve, pessoas se deteriorando e morrendo de forma horrível. Maria declara: Olhando aquilo tudo, eu disse: Eu não vou ser assim. A vida do meu filho e a minha vida não vai ser assim. Maria termina sua narrativa dizendo que em 1998 passou a se dedicar a pesquisar, ir às palestras, ouvir sobre o HIV e como lidar com a doença. - *Fiquei com força para ir à luta. Hoje sou uma guerreira*. (Entrevista – Maria mãe de Gabriel)

Maria soube de sua condição de portadora do vírus HIV através de exames médicos realizados em seu filho “saudável”. Levou a criança por essa apresentar indisposições constantes e estar sempre com alguma doença. Feito o teste, esse se mostra positivo, para sua surpresa e sua confusão quanto aos discursos do HIV que não estavam associados à sua vida de dona de casa. Agora ela está no corredor dos portadores do HIV, com seu filho no colo; lugar definido, conhecido, à exposição dos degredados sociais de sua condição de saudáveis, lugar desconfortável para aqueles que se consideravam imunes à doença. O hospital passa a ser lugar de visibilidade da doença onde ocorre o acontecimento, a constatação que envolve os exames e o conhecimento de ser um indivíduo portador do vírus.

Para Foucault:

O meio hospitalar não tem mais que ser para a doença o lugar favorável para um acontecimento decisivo. Ele permite simplesmente uma redução, uma transferência, um aumento, uma constatação. A prova se transforma em teste na estrutura técnica do laboratório e na representação do médico. (2005b, p. 120)

Podemos verificar que o espaço hospitalar passa a dominar os procedimentos para com os corpos vítimas do HIV/Aids. É nesse ambiente que novos discursos interpelam os portadores do vírus, uma esperança nos novos medicamentos, em uma nova conduta médica ou o retorno constante do visível, da morte que, silenciosamente, retorna e se mostra, porque não lhes saem da boca e não lhes escapam aos olhos, dizeres como esse: - *Estela, sabe a fulana; morreu, eu vi, lá no hospital, e ela era do meu tempo*. (Comentário – Maria mãe de Gabriel). O discurso de que o remédio (coquetel) traz uma qualidade de vida e que o indivíduo portador do vírus pode viver plenamente sua vida em sociedade, em determinado momento esbarra no retorno do comentário da morte: ela está sempre presente e jamais poderá ser excluída, como muitos assim o desejam. São as “verdades” do poder de “fazer viver” que sucumbem diante do visível: a morte. Testemunhas do começo do HIV/Aids de uma região, de esperança com a presença da medicalização e de companheirismo na trajetória de luta diária com uma amizade feita em um corredor de espera de consulta; no entanto,

agora, ela se torna a testemunha de que os atuais “saberes” não estão salvando os portadores do vírus HIV, porque fica muito mais além o “fazer viver”. A medicalização pode “fazer viver” – a princípio um saber com o poder de deixar viver, mas não é somente o hospital, a medicação e os profissionais da saúde que farão a diferença entre o viver e morrer: é toda uma sociedade que precisa ser preparada para receber a juventude vítima do HIV/Aids, porque o resultado será “fazer viver” e na sociedade “deixar morrer”, porque ao colocarmos à margem os assuntos que envolvem a juventude com HIV/Aids deixamos à margem da sociedade esses indivíduos. Quando se cala a voz que fala sobre esses assuntos ou não se permite que se fale desse tema, se calam as pequenas vítimas da epidemia, e o escudo do preconceito se ergue no silêncio desse tema. Qual o possível resultado dessa irresponsabilidade, as verdades que permanecem? Para muitos ainda serão aquelas que o mecanismo de poder induzem como verdades, essas que estão na mídia, nos filmes, nas palavras que proferem o discurso da década de 1980.

#### Segundo Foucault:

Produz-se verdade. Essa produção de verdades não podem ser dissociadas do poder e dos mecanismos de poder, ao mesmo tempo porque esses mecanismos de poder tornam possíveis, induzem essas produções de verdades, e porque essas produções de verdade têm, elas próprias, efeitos de poder que nos unem, nos atam. São estas relações verdade/poder, saber/poder que me preocupam. (2003, p. 229)

Em nome da “verdade” o corpo se sujeita a novas pesquisas, porque a produção dessas “verdades” pode trazer a cura ou controlar o vírus HIV em seus corpos. É o saber/poder produzindo uma ação de submissão à intervenção feita nos corpos, porque os números estão expostos para que todos vejam que (...): “O mundo está perdendo a luta contra a Aids, diz especialista,” (JORNAL AGORA, p. 13). Em nome da luta contra Aids, o poder exerce uma ação através da mídia recrutando corpos para experiência, e em nome da vida uma outra ação é desenvolvida: os corpos se entregam para a pesquisa. O resultado dos estudos se encontra, no contexto hospitalar onde está o saber/poder, está a esperança de vida e a visibilidade, mais direta, da decrepitude humana pela doença – ambas lado a lado fazem parte da vida cotidiana das vítimas do HIV/Aids, mas para que essa última situação não aconteça, se fazem necessárias as disciplinas para com o corpo: esse não poderá mais agir de forma imprudente e sem responsabilidade, ele deve ser um corpo dócil e disciplinado, para que o “visível” não apareça aos olhos dos mais atentos e para que o corpo não venha a sofrer sanções sociais, para que o retorno do discurso da morte/fato não faça parte de suas vidas.



### 5.3 PANDORA E GABRIEL: RESISTÊNCIAS DO CORPO FRENTE AO DISCIPLINAMENTO DAS VONTADES E DESEJOS

Mas sim resistências, no plural, que são casos únicos: possíveis, necessárias, improváveis, espontâneas, selvagens, solitárias, planejadas, arrastadas, violentas, irreconciliáveis, prontas ao compromisso, interessadas ou fadadas ao sacrifício; por definição, não podem existir a não ser no campo estratégico das relações de poder. (FOUCAULT, 2005a, p. 91)

Em minhas visitas aos jovens com HIV/Aids, Pandora e Gabriel, ficou visível que a mãe adotiva da jovem e a mãe biológica do rapaz eram as guardiãs dos procedimentos, no que concerne aos cuidados – sejam esses de higiene, alimentação, remédios, procedimentos que deveriam tomar em determinadas situações para que não ficassem doentes, um conjunto de orientações e vigilância que tinham como intenção o fazer viver. No item anterior, ambos, desde muito pequenos – ela com oito meses e ele com três anos, tiveram que se submeter a intermináveis exames clínicos e laboratoriais, internações hospitalares e administração de remédios necessários, com horários rígidos e que ficam a desejar, no que concerne ao gosto desagradável. A rotina imposta segue juntamente com o crescimento das crianças que em um dado momento começam a se questionar o porquê de um tratamento a seu corpo de forma tão diferenciada; esses questionamentos surgem quando começam a ter convivência com outras crianças de sua idade. Surge, então, a comparação com a rotina de outras crianças com quem convivem e sentem que ocorre uma diferença. Essa rotina é bem descrita pelo médico responsável pelo atendimento dessas crianças, quando observa:

Uma das grandes dificuldades no cuidado com estas crianças é o fato de que cada uma que se define positiva precisa num determinado momento iniciar o uso de antiretrovirais. Como elas tem muitas vezes baixa idade, precisam de adultos para o manuseio e oferecimento da medicação. As drogas são muito ruins, não ocorre uma formulação adequada para o peso destas crianças, os horários precisam ser obedecidos, e não podem parar nunca mais de tomar as drogas. Quando maiores algumas até assumem inicialmente a função de automedicação, porém a medida que começam a conviver com outras crianças que não tem o problema passam a se perguntar. Por que só eu? Até quando? Se eu não me sinto doente tenho que tomar mesmo assim? (Entrevista - Médico de Pandora e Gabriel)

Esses questionamentos do *por que tenho que tomar estes remédios* foram formulados por Pandora, a não aceitação de sua condição de portadora do vírus HIV associada a outras vivências faziam com que a jovem rejeitasse a medicação. Para isso ela elaborava constantemente formas de ludibriar e criava estratégias para que no momento de tomar os remédios eles fossem descartados. O saber médico indicava os remédios e seus familiares

mantinham a vigilância sobre o seu corpo, mas Pandora criava resistência à sua condição de portadora do vírus, e, por conseguinte, resistência ao tratamento. O poder que advinha de um saber científico que administrava sua vida, seu corpo, e que mantinha métodos de observações entre a vida e a morte e a exortavam e estimulavam para que a jovem tomasse atitudes coerentes e de sujeição para que vivesse, todas as advertências sobre como proceder e o que fazer para poder viver, se realizavam em um contra ponto com a morte. São os métodos de vida e conduta para poder viver, são as disciplinas para tornar o corpo dócil e aceite o tratamento, seja esse o mais desagradável possível, já que além de desagradável no sabor do remédio e no mal estar que o mesmo proporciona ao corpo, a situação desagradável de ter que tomar remédios em horários pré-estabelecidos, mas que interferem no andamento de suas vidas diante do grupo. Como explicar tomar tantos remédios? É contra essas disciplinas que Pandora cria resistências, e por conseguinte, contra o saber científico, a vigilância familiar e, por fim, a morte.

Foucault observa: “- que lá onde há poder há resistência e, no entanto (ou melhor, por isso mesmo) esta nunca se encontra em posição de exterioridade em relação ao poder.” (2005a, p. 91). Pandora, em nossos encontros, fala tristemente desses “poderes”, os remédios (saber médico), a família (que inspeciona seus atos a todo ao momento) e demonstra em suas atitudes sua resistência. Pandora sempre expressou sua contrariedade em tomar os remédios, mas essa resistência não começa na idade de 13–14 anos, ela se manifesta bem cedo, conforme narrativa de sua madrinha que conta um pouco desse trajeto.

Natalia narra que na mudança da medicação de xarope para comprimidos, Pandora, então com cinco anos começa a negar os remédios. A família em um primeiro momento se dispõe a conversar, logo após vieram as promessas e mais nada dando resultados vieram as imposições para que Pandora ingerisse os remédios. Estas situações diárias, duas vezes ao dia (três comprimidos por vez) causavam um desgaste na família. Com a família desgastada, Pandora era levada ao médico, que sempre manteve um bom relacionamento com a menina e após uma conversa, Pandora sempre prometia colaborar. Aos sete anos, a jovem, anuncia a família que tomaria conta de seus remédios sozinha. A família concorda, mas não deixa de supervisionar, sendo que uma das condições para que isso ocorra seja que a jovem tome os remédios na frente da família. Pandora esperava quando a família estava mais ocupada pela manhã e a noite e chegando perto dizia quer iria tomar os remédios, estes se encontravam na ponta dos dedos e a mão em formato de concha. Pandora mostrava aos familiares que tomava os remédios, mas estes ao chegar perto dos lábios da jovem escorregavam para a mão em concha, logo após ela tomava a água. A família se tranquilizava.

Pandora jogava os remédios fora. Sem os remédios as doenças oportunistas se apresentavam e na busca de respostas o encontro com os remédios jogados em um fosso ao lado da área de serviço do apartamento onde moravam. A mãe adotiva se desespera, e ressalta, mantemos sempre a higiene e alimentação de qualidade e os remédios, tem família, o que falta? Novamente o médico intervém e convence Pandora de retomar os remédios. Até os onze anos a rotina era sempre a mesma a família entrega os remédios a Pandora, e ela os engolia. Agora, com catorze anos, a rotina é a mesma, a jovem os coloca, nos lábios, mas os prende nos últimos dentes da boca e toma a água, ao sair da presença dos familiares cospe os remédios. Novamente as doenças oportunistas e Pandora adoece. Em julho de 2005, sua última confissão frente à família: - Eu não tomo mais esses remédios. (Relatório 08 – Pandora)

A narrativa de Natália foi toda confirmada por Pandora; logo após, ela me convida para ir ao seu quarto e mostra como realizava sua façanha de não tomar os remédios. Agora, “livre” ela conta suas aventuras em detalhes, mostra o urso e suas roupas, onde escondia os remédios que não tomava. O “enclausuramento” de seu corpo, agora, em sua mente não existia mais, ela tinha tomado finalmente conta de seu corpo, agora Pandora decidia o que deveria comer, quando comer e o que comer. As punições já não mais existiam, como não receber mais a mesada, não ganhar roupas novas, ter que se confessar ao médico e após ter que admitir a importância dos remédios em sua vida e finalmente prometer que iria tomar os remédios diariamente, no horário estipulado e na quantidade exata. Agora não havia mais nada a corrigir em seu corpo, não haveria obrigatoriedade de ir à escola, lugar onde havia vivenciado situações dolorosas de rejeição dos colegas que em outros tempos a admiravam. O corpo mostra a fragilidade das biopolíticas, do poder que o quis um dia, dócil e produtor de uma imagem política realizada somente no viés do corpo/medicamento, fazendo parte de um contingente de vítimas do HIV que se beneficiavam por viverem em um país que lhes atendia o corpo, mas hoje sabemos que não será somente essas medidas que os fará viver. O corpo é sempre o alvo, sua utilidade, sua docilidade para com o que lhe é imposto, para que seja tratado e tenha vida se faz necessário sua docilidade e aceitação das condições pré-

estabelecidas para poder viver, é necessária sua submissão total, seu silêncio total a sua condição de portador do vírus HIV.

Foucault observa:

(...) é sempre o corpo que se trata - do corpo e de suas forças, da utilidade e da docilidade delas, de sua repartição e de sua submissão. Mas o corpo também está diretamente mergulhado em um campo político; as relações de poder tem alcance imediato sobre ele; elas o investem, o marcam, o dirigem, o simplificam, sujeitam-no a trabalhos, obrigam-no a cerimônias, exigem-lhe sinais. Este investimento político do corpo está ligado, segundo relações complexas e recíprocas, à sua utilização econômica; é numa boa proporção como força de produção que o corpo é investido por relações de poder e de dominação; mas em compensação sua constituição (...) (...) só é possível se ele está preso num sistema de sujeição (onde a necessidade é também um instrumento político cuidadosamente organizado, calculado e utilizado), o corpo só se torna força útil se é ao mesmo tempo corpo produtivo e corpo submisso. (2006a, p. 25-26)

O saber/poder será constituído não somente com o exame do corpo, o exame laboratorial, a confissão do corpo “anormal”, esse corpo está, como Foucault observa, diretamente mergulhado em um campo político que busca formas de detectá-lo onde ele estiver, como a lei que impõe aos médicos registros da presença de um novo indivíduo portador do vírus. A partir desse momento, esse corpo entrará em um esquema, não violento, mas sutil de submissão e dominação. Esse corpo entra em um esquema de modelo disciplinar de vigilância e da normalização, ficando preso a um sistema de sujeição, através de uma elaboração política, onde o governo investe para que ele seja produtivo de novos saberes sobre seu corpo. Esse investimento o aprisiona, não de forma violenta, mas de forma a “privilegiá-lo”; sendo assim, o corpo se submete a liberar, sem perceber, um saber que interessa ao poder que governa as populações, essas ações que Foucault chama de tecnologias políticas do corpo (2006a, p. 26). O investimento, é claro, atinge diretamente a subsistência do corpo e vem na forma de alimentação, passagens de deslocamento do indivíduo, hospitalização, medicação, entre outros que fazem com que esse seja submisso e dócil ao controle que lhe é “solicitado”. Os “benefícios” são livremente dados a todos aqueles que são “registrados”, e quando acontece o registro e o seguimento das diretrizes já previstos, o indivíduo se mantém adequado às normas – ele se torna esse corpo dócil e produtivo, produz saberes sobre o seu próprio corpo e, por conseguinte, de uma população de indivíduos portadores do vírus HIV/Aids. É nesse sentido que Foucault observa que o discurso está vinculado a uma série de acontecimentos, dizendo:

Não, o poder não é o sentido do discurso. O discurso é uma série de elementos que operam no interior do mecanismo geral do poder. Conseqüentemente, é preciso considerar o discurso como uma série de acontecimentos, como acontecimentos políticos, através dos quais o poder é vinculado e orientado. (2003, p. 254)

Mas o corpo de Pandora não segue a norma e não se submete às diretrizes pré-estabelecidas para seu corpo. Gabriel, de forma “sutil”, mostra restrições aos remédios, mas busca outras formas de resistência que não são tão explícitas como as de Pandora. Gabriel, agora com treze anos, já expõe verbalmente à mãe o desejo de não tomar os remédios – essa atitude deixa sua mãe biológica, também portadora do vírus, preocupada e insegura – o que vem a culminar com discussões quase que diárias sobre os horários dos remédios que Gabriel “esquece” de cumprir. Seguem as narrativas da mãe de Gabriel realizadas em uma entrevista:

Maria narra que Gabriel começa a criar situações para não tomar os remédios. Quando sai para o trabalho ela deixa os remédios separados para que Gabriel ao acordar os tome, mas tendo aulas à tarde, o jovem dorme até tarde passando do horário estabelecido ou simplesmente esquece. Quando retorna do trabalho a primeira coisa que faz é verificar se Gabriel tomou os remédios: ao constatar que novamente ele não tomou porque segundo suas explicações “esqueceu”, começam as discussões. Maria diz que não admite que Gabriel diga a ela que não vai mais tomar os remédios, ela lembra o que está passando Pandora por se negar a tomar os remédios, ela teme pela vida do filho. Diante do “esquecimento” de Gabriel ela toma medidas drásticas proibindo Gabriel de fazer as coisas que mais gosta. Ex: Buscar vídeos, sair com os amigos, andar de bicicleta, e até mesmo de visitar ou receber as visitas do pai biológico. O pai é soro positivo e tem grande influência sobre o menino, Gabriel o admira, mas a mãe denigre a imagem do pai perante o filho na esperança de que este não seja influenciado pelo pai que não toma os remédios, não realiza os exames porque acha que “esse troço de hospital e tratamento é uma bobagem e que é uma bobagem tomar remédios” (Entrevista – Maria)

O pai de Gabriel mostra resistência ao saber médico, ele com sua atitude “inconseqüente” com seu próprio corpo nos mostra que o poder não é onipotente, e por isso que as relações de poder produzem formas de confissão de inquirição para que sejam produtivos de saber, porque é necessário saber quantos corpos estão à margem desse poder e até que ponto o poder consegue chegar até eles, possibilitando assim novas estratégias de poder/saber para a articulação de novas técnicas e discursos que sujeitem esses corpos à vigilância e ao tratamento terapêutico.

Foucault fala que o poder está em toda a parte e que nesse jogo travam-se lutas e afrontamentos mostrando que o poder não regula todo o corpo coletivo, há indivíduos que se mostram resistentes às “imposições” que querem impingir ao seu corpo e, nesse sentido, que o poder investe cada vez mais no controle e na vigilância dos corpos para subjugar-los e para que mantenham o mesmo discurso que produz um conhecimento acerca de seus corpos, por

quem devem ser tratados, onde devem se posicionar e de que forma devem ficar em sociedade.

Para Foucault:

O poder não é onipotente, onisciente, ao contrário! Se as relações de poder produziram formas de inquirição, de análise dos modelos de saber, é precisamente porque o poder não era onisciente, mas cego, porque se mostrava em um impasse. Se assistimos ao desenvolvimento de tantas relações de poder, de tantos sistemas de controle, de tantas formas de vigilância, é justamente porque o poder sempre foi impotente. (2003, p. 274)

Entendo que o poder produz corpos dóceis e produtivos, no entanto, a resistência é observada através de uma negação temporária ou total à medicalização, o poder/saber médico, em determinado momento, fica sem o domínio dos corpos, sobre as vontades e desejos desses jovens, desses corpos portadores do vírus HIV. Pandora não toma os remédios, o pai de Gabriel não se apresenta no hospital para registro de mais um corpo infectado pelo vírus, e Gabriel questiona a mãe em sua vigilância regulamentadora de seus procedimentos no dia a dia. Gabriel é vigiado constantemente por sua mãe, ele quer desenvolver suas atividades normalmente como qualquer menino de sua idade, mas a mãe o adverte: “(...) que ele tem que ter responsabilidades, que ele não é uma criança normal, que ele tem o vírus...” (Relatório 02 – Gabriel) Gabriel se sente sufocado com tantas negativas e tantas regras – todas elas, como afirma a mãe, é para não pegar uma doença oportunista. As restrições são muitas para um jovem de 13 anos, os cuidados e os medos da mãe o fazem entrar em sistema de vigilância constante, mas ele rompe com esse sistema e procura manter sua vida como os jovens de sua idade.

Através da pesquisa verificamos que esses jovens, em um determinado momento, começam a questionar a medicalização e seu modo de vida voltado para os cuidados da doença, mais do que para a vida. A vida nesses corpos está sempre correndo riscos eminentes, doenças oportunistas, baixa defesa imunológica, possibilidade de desvelamento e exclusão – e nesse sentido é que verificamos que a rede de apoio a essas vidas deveria ser muito mais abrangente do que somente os hospitais e a sua rede de assistência ao corpo. A possibilidade de viver e a vida estão fechadas somente na assistência direta ao corpo, mas outras questões que fazem parte da vida desses indivíduos não estão sendo debatidas ou questionadas, como: possibilidade de emprego em um futuro próximo, apoio social para sua permanência em sociedade com respeito e dignidade, debates e reflexões sobre o HIV/Aids para combater o

medo e o preconceito e políticas públicas de proteção a esses indivíduos para que possam exercer sua cidadania de forma digna.

Da mesma forma devemos debater quais são os mecanismos de poder que estabelecem a diferença, e porque são pontuados determinados dizeres e imagens e não são refletidos em sentido mais amplo de forma que a sociedade faça parte desse debate que a todos, de uma forma ou de outra, poderá atingir.

Silva observa:

A afirmação da identidade e a enunciação da diferença traduzem o desejo dos diferentes grupos sociais, assimetricamente situados, de garantir o acesso privilegiado aos bens sociais. A identidade e a diferença estão, pois, em estreita conexão com relação ao poder. O poder de definir a identidade e de marcar a diferença não pode ser separado das relações mais amplas de poder. A identidade e a diferença não são, nunca, inocentes. Podemos dizer que onde existe diferenciação- ou seja, identidade e diferença – aí está presente o poder. A diferenciação é o processo central pelo qual a identidade e a diferença são produzidas. (2000, p. 81)

Todas essas questões devem ser debatidas com urgência, porque a epidemia do HIV/Aids nos aterroriza em seus números e sua abrangência, devemos nos questionar até que ponto o poder quer gerir o corpo para a vida e o porquê de haver um silenciamento dos assuntos que envolvem a juventude e o HIV/Aids. Seria para manter a diferença? Enquanto ele for o “outro”, o diferente, o corpo perigoso, o indesejável, se esses assuntos não forem discutidos, inocentes como Pandora e milhares de crianças que se encontram na mesma situação, enquadrados através da diferença, serão excluídas. O poder da cultura do dizível, o discurso sobre o corpo vítima do HIV/Aids, se torna o fiel da balança entre ficar ou ser excluído do meio social, seja qual for o segmento da sociedade, escola, clube, trabalho. O corpo do jovem se mantém no medo de ser excluído da sociedade com o desvelamento e a sociedade está mergulhada no medo da epidemia.

Em pouco tempo teremos um contingente muito significativo de jovens portadores do vírus HIV, seja por transmissão vertical – de mãe para filho – sejam eles vítimas de violência sexual, estarão ao nosso lado; no entanto, o que vemos e ouvimos, nada ou quase nada sobre os direitos dessas vidas estarem em sociedade e projetos que trabalhem em prol da cidadania desses indivíduos, em resumo, o direito e a vontade de estar em um determinado local sem atitudes de desrespeito a sua vida. Não são discutidas políticas públicas de proteção aos jovens portadores do vírus HIV/Aids: estariam as biopolíticas gerindo corpos para que fiquem à margem da sociedade?

## **6. A NAU DOS ONANISTAS E O PODER DISCIPLINAR: SOB VIGILÂNCIA JOVENS COM HIV/AIDS**

Dessas “causas genitais”, não se deve falar: essa foi a frase, pronunciada a meia-voz, recolhida pela orelha mais famosa de nossa época, num dia de 1886, da própria boca de Charcot. (FOUCAULT, 2005a, p. 106)

Em uma tarde relativamente quente de março de 2006 pensava, enquanto estava a caminho da casa de Gabriel: - Como iria abordar o que Charcot, no século XVIII, chamava de “causas genitais”? Isso porque iria problematizar a masturbação e os corpos dos jovens com HIV/Aids não como algo da essência dos jovens, mas sim como uma construção sócio-histórica. É nessa perspectiva que venho realizando meus estudos, nos quais investigo essa rede de discursos sobre a juventude portadora do vírus da Aids. Nesse texto busco analisar como são construídos os discursos que envolvem sua sexualidade, seus prazeres, os desejos do corpo.

As narrativas de Gabriel se mostram tímidas, mas importantes; as de Pandora ficaram com seus segredos, porque não houve uma situação favorável para o aprofundamento destas questões devido ao pouco tempo que ficamos juntas. No entanto, sentiu suas primeiras sensações no corpo com treze anos, mas não obteve resposta de sua responsável às suas dúvidas e indagações.

As narrativas de Gabriel e sua mãe mostram o início da adolescência com todo o “princípio regulador” da sexualidade, que instaura uma situação de alerta e atenção por parte da responsável. Verificamos que a abordagem desse tema se mostra repressora por parte da responsável e as escolas ainda estão com “reticências” para abordar as questões que envolvem o jovem, seus desejos, seu corpo. Portanto, procuro analisar o conhecimento das primeiras sensações de desejo e a masturbação, e como ocorre a aceitação por parte dos responsáveis a essa nova etapa da vida do jovem. Seria essa fase mais um disciplinamento dos corpos e desejos, tanto para os jovens como para seus responsáveis?

Com Gabriel, através da pesquisa, conseguimos aprofundar as questões que envolvem a masturbação como primeira forma de conhecimento das sensações de prazer que ocorrem com o auto-erotismo.



Verifico também a educação repressora e religiosa que envolve esse tema – criando em relação à masturbação e inculcando um processo de culpa no jovem, caso esse ceda às “tentações da carne”.

Os assuntos que envolvem os onanistas – masturbadores – são tão polêmicos quanto envolventes e podemos visualizar a trajetória de tabus, mitos e o desenvolvimento de “especialistas” no assunto através de estudos e registros realizados no decorrer dos tempos. O livro “Os Anormais” contém um curso proferido no Collège de France, por Foucault, aula de 05 de março de 1975, onde o filósofo discorre sobre o problema da masturbação, entre o discurso cristão da carne e psicopatologia sexual.

Nesta aula ele enfatiza, entre outras questões que envolvem a masturbação, as orientações médicas, diretrizes que os adultos deveriam seguir para evitar a masturbação do jovem no final do século XIX e início do século XX; Foucault relata aquele contexto social: “Se necessário – dizem os médicos como Deslandes – deve-se dormir ao lado do jovem masturbador para impedi-lo de se masturbar, dormir no mesmo quarto e, eventualmente, na mesma cama”. (2002a, p. 313)

A mãe de Gabriel, com pensamentos canônicos, é ríspida ao falar do tema; submete-se às orientações de discípulos do médico Deslandes, que não necessariamente são médicos do século XXI, mas orientadores religiosos, ou pessoas envoltas em mitos que retratam a performance do médico do século XIX, dizeres sobre a masturbação de dois séculos.

Verificamos na vida desse jovem o poder disciplinar que age pela organização do quarto, pela vigilância contínua e pelo controle das atividades de Gabriel. Uma vigilância das manifestações de seu corpo, a visão do todo, na possibilidade de detectar qualquer atitude suspeita: ele será severamente punido e colocado na “Nau dos Onanistas” para se purificar desse mal – a masturbação.

Em seu livro clássico “História da Loucura”, Foucault nos elucidava como era realizada a exclusão do louco no século XV, ou seja, toda a espécie de insano, que se entrega à desordem e à devassidão, ou seja, delatores, bêbados, os que praticam adultério, ímpios, superbos, luxuriosos, lascivos (libertinos que seguem seus instintos sexuais – aqui os masturbadores); enfim, todas essas condutas eram punidas com a exclusão, e para que ocorresse a contento esse ato de punição, esses indivíduos eram colocados no que chamavam na época a “Nau dos Loucos” – estranho barco que deslizava ao longo dos calmos rios da Renânia e dos canais flamengos. Quem entrasse não poderia, em tese, sair, a não ser morto.



**FIGURA 04** – O Navio dos Loucos. Hieronymus Bosch, Século XV

Cotidiano de um século de exclusão do louco, muito bem retratada pela pintura de Hieronymus Bosch – O Navio dos Loucos – ou A Nave dos Loucos. Uma análise dessas telas que retratavam a exclusão bizarra é comentada pela autora Keil: “A Idade Média cristã produziu seus excluídos e os retratou em suas telas. É bizarra essa necessidade dos homens de construir um corpo infame para excluí-lo: marginalização imposta, medo do Outro e desejo de destruí-lo”. (TIBURI, KEIL, 2004, p. 159)

Hoje não existe mais a “Nau dos Loucos”, mas existiria a “Nau dos Onanistas”? Estaria esta Nau vagueando pelos rios das escolas, locais religiosos e da família sendo sumariamente excluída das conversas, e, caso venha a ser dita e escrita não estaria envolta em dizeres de repressão, vergonha e punição? Seria essa conversa, ato dos insanos e perversos?

Qual será o preço a pagar por essa exclusão? Foucault descreve esse momento histórico onde o louco não pode e não deve ter outra prisão que o próprio limiar, e nos alerta: “Ele é colocado no interior do exterior e inversamente. Postura altamente simbólica e que permanecerá sem dúvida até nossos dias, se admitirmos que aquilo que outrora foi fortaleza visível da ordem tornou-se agora castelo de nossa consciência”. (2005, p. 12)

## 6.1 OS ONANISTAS E A TORTURA DOS CORPOS

A palavra “masturbação” foi citada, pela primeira vez, pelo poeta Marcial, no século I d.C.; sua origem é do latim - *manu* e *strupare* – e com conotação negativa extremamente acentuada, que significam “sujar as mãos”.

Sua carga negativa se mantém viva através dos tempos e esteve sob supervisão ferrenha na Idade Média; como já descrevi, os masturbadores eram, entre outras insanidades, partes dos tripulantes da “Nau dos Loucos” do século XV.



**FIGURA 05** - Philippe Pinel e as Loucas. T.R.Fleury – 1837-1912

Com o internamento os indivíduos insanos, passaram a ter – em tese – um lugar com assistência, na realidade um amontoado de gente em condições subumanas. No quadro de T. R. Fleury – Paris – “Philippe Pinel e as Loucas” mostra o estado de miséria a que essas mulheres eram submetidas e Foucault descreve como as mulheres com “violentas crises de excitação” eram tratadas. O autor escreve:

[...] era então colocada num estábulo de porcos, os pés e as mãos amarrados; passada a crise, era amarrada na cama, protegida apenas por uma coberta; quanto autorizada a dar alguns passos, ajustava-se entre suas pernas uma barra de ferro, fixada por anéis aos tornozelos e ligado à algemas através de uma corrente curta. (2005, p. 149)

Para os homens outras formas de coerção eram utilizadas, como a infibulação masculina. Para evitar a masturbação, em alguns casos inseriam-se alfinetes, argolinhas e pequenos anéis na glândula. A infibulação feminina, usada em vários povos primitivos e ainda hoje utilizada na África, visa impedir a masturbação ou ter prazer com o futuro marido, ou seja, a jovem jamais saberá o que é o orgasmo: para tanto, o clitóris é cortado. Nos povos primitivos, após a remoção dos lábios grandes e pequenos e clitóride, ainda se costurava a vulva, deixando apenas um orifício para passagem tanto da urina quanto do sangue menstrual.

Alguns anos mais tarde, século XVIII, Giraudy apresentará um profundo estudo realizado para designar os loucos em categorias, “cada um em sua Nau”; ele realiza um estudo com 476 casos conseguindo “informações certas”, ficando as doenças, da seguinte forma:

151 ficaram doentes em consequência de afecções acentuadas da alma, tais como o ciúme, o amor contrariado, alegria excessiva, ambição, terror, pesares violentos; 52 por disposição hereditária; 28 por onanismo; 03 por sífilis; 12 por abusos dos prazeres de Vênus, 31 por abuso das bebidas alcoólicas (...) (FOUCAULT, 2005, p. 223-224)

Um número significativo e preocupante de loucura derivada do onanismo, 28 masturbadores, algo deveria ser feito para coibir essa loucura que tinha seus primeiros indícios na puberdade; para isso, médicos davam orientações e inventores colocavam suas mentes “sadias” em prol da salvação desses jovens e para atingir este objetivo era preciso criar empecilhos para o ato masturbatório, sendo alguns inventos os que veremos a seguir.

No século XX, em 1908 a Sra. Perkins – pessoa de bons princípios preocupada com as questões que envolviam a masturbação – requereu patente para um aparelho que ela chamou de “amor sexual”, e que não passava de um cinto de castidade para ser usado pelos rapazes; e havia também, de acordo com a anatomia feminina, para as jovens donzelas. A maioria dos médicos da época ficou grata a esta senhora porque, como ela, eles achavam que a causa da loucura, da imbecilidade e da debilidade mental vinha das práticas masturbatórias do indivíduo. No entanto, havia um outro problema a ser resolvido: a ejaculação noturna; e outro inventor, McComick, patenteou um aparelho para impedir a ejaculação noturna dos jovens evitando também a manipulação indevida do pênis. O aparelho foi descrito da seguinte forma:

O invento chama-se “utensílio cirúrgico”, e constava de uma prancha de metal modelada de maneira a se poder usar sobre a barriga, e presa por cinturão. A parte de baixo tinha uma bolsa através da qual passava o pênis, e dentro do tubo um arco de pontas cortantes.

Se o órgão entrasse em ereção, tocava nessas pontas e a vítima sofria dor. (PEREIRA, 1971, p. 414)

Associado ao uso desse “utensílio” vinha toda a sorte de mitos e desgraças que provinham do ato masturbatório, tais como: impotência, debilidade física, perda de memória, calvície e o aparecimento de acne e, claro, um dos dizeres mais conhecidos do povo: pêlos nas mãos.

Verificamos que os indivíduos “pegos” realizando masturbação sofriam tortura física e psíquica, e ao sofrerem essa tortura eles passavam a ser disciplinados.

Nesse sentido, podemos ver o poder disciplinar atuando sobre os corpos dos indivíduos.

Para Foucault:

O momento histórico das disciplinas é o momento em que nasce uma arte do corpo humano, que visa não unicamente o aumento de suas habilidades, nem tampouco aprofundar sua sujeição, mas a formação de uma relação que no mesmo mecanismo o torna tanto mais obediente quanto é mais útil, e inversamente. Forma-se então uma política das coerções que são um trabalho sobre o corpo, uma manipulação calculada de seus elementos, de seus gestos, de seus comportamentos. O corpo humano entra numa maquinaria de poder que o esquadrinha, o desarticula e o recompõe. (FOUCAULT, 2006a, p.119)

O corpo como “objeto e alvo do poder” (id. p. 117) passa a ser analisado, esquadrinhado e sobre ele é produzido uma série de saberes. Esses saberes envolvem a investigação da sociedade como um todo, o estudo da hereditariedade que possibilitará dizer “verdades” sobre os ascendentes dos pequenos masturbadores.

Segundo Foucault:

(...) a análise da infância e das suas anomalias mostra manifestamente que o instinto sexual não é ligado por natureza à função de reprodução (...) (...) a hereditariedade vai possibilitar referir aos mecanismos anteriores da reprodução, nos ascendentes, a responsabilidade das aberrações que se podem constatar nos descendentes. (FOUCAULT, 2002a, p. 400)

No entanto, em dado momento, começa a se estabelecer a culpabilização dos pais. No século XVIII, que advém do costume de entregar as crianças para as amas, a criança não passava de um mero acessório, “pois ao pai proprietário só interessava o filho adulto, capaz de herdar seus bens, levar adiante seu trabalho e enriquecer a família” (COSTA, 1983, p. 30) – e por isso, a culpabilização dos pais não se ateu somente na esfera da hereditariedade, mas também, por estarem ausentes na criação de seus filhos. Os pais que deveriam estar vigilantes

nas atividades dos filhos, mas se mostram distantes em sua criação e, desta forma, o jovem pode se tornar vítima de seus “instintos doentios”, pode vir a “morrer” do “desgaste” vindo do ato de se masturbar. Para Malo, “É a ausência de cuidados, é a desatenção, é a preguiça, é o desejo de tranqüilidade deles o que finalmente está envolvido na masturbação das crianças.” (MALO *apud* FOUCAULT, 2002, p.310)

Foucault escreve sobre o relato de um jovem “vítima” da masturbação:

Essa culpa dos pais, a cruzada faz que ela seja pronunciada pelas próprias crianças, por esses pequenos masturbadores esgotados que estão com o pé na cova e que, no momento de morrer, se voltam uma derradeira vez para os pais e lhes dizem: como um deles, parece, numa carta reproduzida por Doussin-Dubreuil: “Como são bárbaros [...] os pais, os professores, os amigos que não me avisaram do perigo a que leva esse vício” (2002a, p. 310)

A sociedade, em seus diversos segmentos, era conclamada, através desses relatos, a se responsabilizarem pela vigilância de todas as crianças, e caso não o fizessem, poderiam ser culpabilizados pela morte do inocente, já que esse, geralmente, se encontrava sob guarda dos pais, professores ou amigos da família sendo bem frisado o perigo de deixar com desconhecidos a guarda da criança. Mesmo sendo “pessoas de confiança”, essas têm que vigiar suas atitudes para com a criança para que não desenvolvam, com suas atividades junto à criança levá-la a esse desejo. “Ou seja a natureza não tem nada com isso. Mas e os exemplos? Pode ser o exemplo voluntariamente dado por uma criança maior, porém na maior parte dos casos se trata das incitações involuntárias e imprudentes dos pais, dos educadores, durante os cuidados da toalete, essas “mãos imprudentes que fazem cócegas”(...)” (ibid., p. 309). Tudo deveria ser vigiado, desde a criança até os procedimentos do próprio adulto junto a esse inocente, segundo estudos do século XVIII..

Foucault (2002a, p. 399), em seu livro “Os Anormais” – quando fala da masturbação – suscita alguns questionamentos da época: “Esse corpo de fundo, esse corpo que está atrás do corpo anormal, o que será? É o corpo dos pais, é o corpo dos ancestrais, é o corpo da família, é o corpo da hereditariedade”.

Todas essas questões envoltas no sentido de resguardar o funcionamento reprodutivo, as aberrações deveriam ser rechaçadas, o indivíduo que pratica a masturbação, ato solitário ou não, mas sem fins reprodutivos, colocavam em risco as gerações futuras e caso ocorresse o nascimento de crianças desse indivíduo desviante, o masturbador, estaria em risco sua normalidade, já que sua ascendência praticava a “aberração” e surge então a grande teoria da degeneração formulada em 1857, por Morel.

Foucault nos descreve o que seria o degenerado na década descrita: “A degeneração é a peça teórica maior da medicalização do anormal. O degenerado, digamos, numa palavra, que é o anormal mitologicamente – ou, se preferir, cientificamente medicalizado” (2002a, p. 401). Dá-se início a um processo sem fim explicando doenças diversas e produzindo um perverso sexual, explicava também o raquitismo dos filhos e esterilidade das gerações futuras; para intervir nessa anormalidade era necessária uma vigilância constante das chamadas “crianças perigosas”. Segundo o autor as instâncias do controle social, a vigilância das crianças perigosas, ou em perigo, funcionaram durante muito tempo “pela degenerescência”, pelo sistema hereditariedade-perversão.

Verificamos que ocorre uma continuidade na vigilância no que concerne à masturbação do jovem, o poder disciplinar produz significados nos corpos quando os impede do prazer sexual através da masturbação ou como popularmente se conhece com o termo “fazendo coisa feia”, que por si só já impõe uma pecha do indivíduo que necessita de uma correção imediata.

Ao contrário do que geralmente se pensa, que as questões sobre sexualidade estão bem mais “abertas”, a questão da masturbação continua a ser rechaçada como algo anormal e feio, e o poder disciplinar é intenso. É o que poderemos verificar através da pesquisa realizada com o menino Gabriel.

## **6.2 JOVEM COM HIV/AIDS E MASTURBAÇÃO – A DISCIPLINA DO CORPO**

As disciplinas que coíbiam a masturbação no século XIX, através das orientações do médico Deslandes, agora são resgatadas para coibirem a masturbação do jovem Gabriel. Embora a casa tenha dois quartos, o jovem Gabriel tem sua cama ao lado da cama de sua mãe. No decorrer da pesquisa se oportunizaram perguntas sobre a masturbação: a mãe não permitiu a continuidade da conversa, afirmando que a religião não permite tal ato.

Em outra oportunidade em que estávamos somente eu e Gabriel, formulei a pergunta:

Estela: – *Como vês a visão da mãe, Maria, sobre masturbação?*  
Gabriel: – *Haa é errado, Estela.*  
Estela: – *Esta é a visão da tua mãe, quero que me digas como tu vês a masturbação.*  
Gabriel: – *É assim: lá na religião eles dizem que é errado... que é feio... então é errado.*  
Estela – *Achas errado?*  
Gabriel: – *Sim... eu acho que é errado. Estas coisas devem ser feitas com outra pessoa, não assim... a religião ensina assim.*

Podemos verificar através da narrativa de Gabriel que existe em nossa sociedade crenças religiosas que são contrárias à masturbação, argumentando que essa prática desvirtua o verdadeiro objetivo da sexualidade, ou seja: das pessoas se relacionarem dentro do matrimônio, com o propósito de reprodução. A respeito disso, os líderes religiosos emitem pequenos livros de orientação que descrevem como o indivíduo deve se portar quando ocorre o desejo de se masturbar, regras disciplinares do corpo. Mas, como ocorrem as técnicas de disciplinamento do corpo?

Segundo Foucault:

A disciplina é, antes de tudo, a análise do espaço. É a individualização pelo espaço, a inserção dos corpos em um espaço individualizado, classificatório, combinatório. A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos. (2005b, p. 106)

Estas técnicas de disciplinamento do corpo são uma constante na vida de Gabriel, ocorre uma disciplina no que concerne a tomar os remédios (coquetel), a realizar os exames médicos, a não se sujar e manter uma rigorosa higiene, não tomar banho em águas paradas ocasionadas pela chuva porque – segundo sua mãe – *“pode ocorrer uma doença”* - (Entrevista – Mãe de Gabriel). Estas são algumas das disciplinas que acompanham Gabriel desde sua infância; no entanto, com a entrada da adolescência, Gabriel começou a ser vigiado em sua sexualidade.

Essa vigilância se faz presente mesmo quando o menino está sozinho com suas excitações, a vigilância dos atos está sob o “olho de Deus” e por isso o jovem não pode incorrer no “erro da masturbação”. Verificamos essa “vigilância” quando ele procura fugir desses momentos realizando outras atividades. Segue o relato:



Estela: – *E quando o pênis fica duro... como fazes? Quando vês um filme com beijos – uma mulher semi-nua... como fazes?*  
Gabriel: *Haa eu fico assim... caminhando pra lá pra cá... fico me distraindo.. .vendo outras coisas... saio, fico conversando com os amigos.. .e vai passando... passando...*  
Estela: – *E não tocas o pênis?*  
Gabriel: – *Não... não toco, é feio. Quando eu tiver uma mulher... aí sim... fica tudo certo.* (Relatório – Gabriel)

Quando retornei para outra entrevista, a mãe de Gabriel me inquiriu sobre as perguntas que havia realizado ao jovem e que envolviam a masturbação. Respondi que faz parte da pesquisa saber sobre o desenvolvimento da sexualidade do jovem<sup>16</sup> e como ele sentia seus desejos e lidava com estas situações.

Continuamos a debater o assunto, onde expus a importância da masturbação na vida jovem e a importância de que tenha o seu próprio quarto para desenvolver uma independência e para que tenha seu próprio espaço, já que a casa tem outro cômodo.

Em outra visita Gabriel, muito feliz, me mostra a arrumação de seu quarto novo: a mãe permitiu que o mesmo tivesse seu próprio espaço. Ele se sentia feliz mostrando o cômodo e a forma que havia disposto os móveis.

Passadas duas semanas, novamente visitei a família: a cama de Gabriel estava novamente ao lado da cama da mãe, e perguntei a Maria: – *Maria, o que aconteceu, o Gabriel não está mais com o seu próprio quarto?* Maria responde: – *Trouxe de volta a meu quarto, quando ele ficou sozinho no quarto dele... começou a ter atitudes estranhas.* (Relatório – Gabriel) Gabriel, sem graça e um pouco envergonhado, se afasta. Teria a mãe de Gabriel encontrado vestígios de que o jovem havia se masturbado? A mãe teria realizado o exame minucioso de seu quarto, de sua cama todas as manhãs? Ressurge a figura do médico Deslandes com suas orientações, estas apregoadas por todos os médicos do século XIX – uma tradição da medicina francesa que recomendava olhar, escutar e também cheirar o doente.

Deslandes dizia:

Que sua vigilância se volte principalmente para os instantes que sucedem o deitar e precedem o levantar; é principalmente então que o masturbador deve ser pego em flagrante. Também poderão encontrar o pênis em ereção, ou até mesmo vestígios de uma poluição recente: esta também poderia ser reconhecida pelo cheiro especial que vem da cama, ou com que os dedos dele estão impregnados. (DESLANDES *apud* FOUCAULT, 2002a, p. 312)

---

<sup>16</sup> No início dessa pesquisa a responsável pelo jovem Gabriel foi esclarecida sobre a pesquisa e os assuntos que poderiam ser abordados, assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Foucault nos mostra alguns percursos para o bom adestramento como o exame, a vigilância e a sanção normalizante. Podemos ver através do exame o poder hierárquico da força para descobrir e estabelecer a verdade, procurando dessa forma a sujeição do indivíduo descoberto e sua punição. Segundo Foucault o exame “(...) combina as técnicas da hierarquia que vigia e as da sanção que normaliza. É um controle normalizante, uma vigilância que permite qualificar, classificar e punir”. (2006a, p. 154)

Gabriel possivelmente foi qualificado como pecador, classificado como masturbador e punido com o retorno de sua cama para o quarto da mãe, ficando sob sua vigilância e perdendo sua privacidade. Novamente retomamos as orientações do médico Deslandes, que se perpetuam em pleno século XXI. O médico enfatiza:

Na verdade, o espaço da família deve ser um espaço de vigilância contínua. Na hora do banho, de deitar, de acordar, durante o sono, as crianças devem ser vigiadas. Em torno das crianças, em suas roupas, em seu corpo, os pais devem estar à espreita. O corpo da criança deve ser objeto da sua atenção permanente. É a primeira preocupação do adulto. Esse corpo deve ser lido pelos pais como um brasão ou como o campo dos indícios possíveis da masturbação. (DESLANDES *apud* FOUCAULT, 2002a, p. 311)

Atualmente a mãe de Gabriel não trabalha mais, o que ela acredita ser muito positivo, porque agora que ele anda “estranho” e querendo ficar todo “bunitinho” é que tem que redobrar o cuidado. Gabriel, no momento, está se amando: está sempre arrumado, cheiroso e de óculos escuros, é um bonito rapaz. Maria teme o que já aconteceu, o afloramento da sexualidade de Gabriel, e que ele ceda aos anseios da “carne”. Na realidade, Maria se preocupa com o impacto que Gabriel terá quando contar à futura namorada que tem HIV, tem medo da rejeição e do isolamento do filho. A mãe expõe que, retardar questões como a masturbação, encontros com meninas e saídas de casa, podem protegê-lo de algo que pode fazê-lo sofrer no futuro. Para combater estas sombras a vigilância é constante, para que haja uma disciplina em todos os seus atos, como: onde ele está e com quem, quanto tempo irá ficar fora de casa, quais são as meninas com quem ele irá falar. Segundo Foucault: “O poder disciplinar é com efeito um poder que, em vez de se apropriar e de retirar, tem como função maior “adestrar”; ou sem dúvida adestrar para retirar e se apropriar ainda mais e melhor.” (FOUCAULT, 2006a, p.143)

Gabriel não pode fugir a essa vigilância e tão pouco à doutrina religiosa; essa atitude seria uma recusa à “atenção materna” e um “desvario” contra a espiritualidade. A disciplina mantém as funções restritiva e coercitiva, a primeira função limita as atitudes de Gabriel com seu próprio corpo e com o corpo de uma outra jovem, e a segunda função exerce uma coerção

ao direito de Gabriel expressar seus desejos e vontades. Nesse sentido, Foucault declara: “A disciplina é um princípio de controle da produção do discurso. Ela lhe fixa os limites pelo jogo de uma identidade que tem a forma de uma reatualização permanente das regras”. (2006, p. 36)

Maria reconhece sua vigilância contínua, porque ela está sempre testemunhando seus atos de cuidado para com Gabriel e o discurso religioso. Maria conta um diálogo que teve com sua médica em sua última consulta:

*Tu sabe Estela que a doutora CA, perguntou se eu estou levando camisinha. Eu disse: CA eu não transo mais, eu sou religiosa. Não vê meus exame, estou limpinha, não tenho nada.*  
Ela disse: – *Então leva para o Gabriel, ele já está um homem.*  
Eu falei: – *o CA. A religião não permite que o Gabriel transe, só no casamento.*  
Ela falou: – *Então Maria manda ele “bater uma punheta”, porque assim não dá. Estela eu fiquei chocada... olha eu me espantei.... vê só mandar o guri “bater uma punheta”. Pó é demais.*  
Gabriel comenta: *Esta mulher é uma pervertida.*(Conversa informal após entrevista)

Desta forma, Maria enfatiza os dizeres de sua doutrina e procura mostrar como essa é seguida da forma mais “correta possível” e reproduzindo os enunciados ouvidos e acatados por sua linha religiosa, mostrando, assim, que existe uma diferença entre “eles” e aqueles que pegam a camisinha.

Foucault nos fala da doutrina que restringe e sujeita o indivíduo a certos tipos de enunciação, dizendo:

A doutrina liga os indivíduos a certos tipos de enunciação e lhes proíbe, conseqüentemente, todos os outro; mas ela se serve, em contrapartida, de certos tipos de enunciação para ligar indivíduos entre si e diferenciá-los, por isso mesmo, de todos os outro. A doutrina realiza uma dupla sujeição: dos sujeitos que falam aos discursos e dos discursos ao grupo, ao menos virtual, dos indivíduos que falam. (2006, p. 43)

Nesse sentido, Maria constantemente afirma sua doutrina no que concerne à sexualidade de Gabriel; mas não só dele, e sim sua também, quando descreve seu atual momento declarando que segue rigidamente, bem como seu filho, as doutrinas religiosas que dizem respeito ao sexo, mostrando à médica que a doutrina os faz diferentes dos demais pacientes, que por ventura aceitem a camisinha. Eles são soropositivos, mas “limpinhos”, isto é, perante o “homem” (leia-se médica, vizinhos e outros que saibam que eles pertencem ao “grupo do HIV”) que buscam constantemente verificar se estão cumprindo todas as diretrizes

para um portador do vírus, ou seja, tomar remédios, fazer os exames, estarem sem as características físicas do portador do vírus e perante “Deus” – o olho que tudo vê, que verifica se a disciplina que refere ao sexo está sendo cumprida, eles estão totalmente “limpos”. Ela se sujeita ao discurso doutrinário religioso e tenta rebater o discurso da médica. Por sua vez, a médica rebate com seu discurso, em fala coloquial, para que Maria entenda dois enunciados segundo sua visão médica: primeiro que Gabriel teria “direito” a sua sexualidade e, segundo, que mesmo com o discurso doutrinário, o próprio pode, conforme palavras da médica “bater uma punheta”.

Para finalizar, o jovem Gabriel fecha a conversa com uma máxima – sentença moral – que revela o radicalismo da doutrina, que tem como discurso que todos aqueles que se referem a assuntos que envolvem o corpo, a sexualidade, o prazer, são “pervertidos”.

Essa vigilância que a mãe de Gabriel mantém em nome de seu bem estar e de manter os preceitos religiosos está no que Foucault descreve como gestão disciplinar dos corpos: caso ele seja pego em atos de masturbação, entre as punições será a de colocá-lo com a pecha de masturbador, pecador, ou seja, ele será excluído para a “Nau dos Onanistas”. E para que seja sempre lembrado de como deve se comportar estará submetido à vigilância ferrenha.

Diz-nos Foucault:

A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos. Não basta olhá-los às vezes ou ver se o que fizeram é conforme a regra. É preciso vigiá-lo durante o tempo da atividade e submetê-los a uma perpétua pirâmide de olhares. (2005b, p. 106)

Pirâmide de olhares: além da mãe, os irmãos religiosos, o líder religioso e quem mais puder colaborar para essa vigilância constante.

### **6.3 A EXCLUSÃO PARA A NAU DOS ONANISTAS ATRAVÉS DO SILÊNCIO**

Foucault cita algumas obras onde o “louco”, conforme seu enquadramento, é produzido através de imagens: a face da loucura assombrou a imaginação do homem e, principalmente, do “homem cristão” no século XV.

Uma dessas obras citada em seu livro “História da Loucura”, é a magnífica tela de Hieronymus Bosch (1450-1516): O Jardim das Delícias Terrenas. O quadro é composto por três partes: o Paraíso Terrestre (painel à esquerda), outro remete ao inferno (painel da direita),

enquanto o terceiro é uma referência ao Jardim das Delícias (painel central). O todo do painel nos mostra o ideal de conduta, a fragilidade humana, e o inferno a quem ceder os desejos da “carne”, por isso a tela retrata situações de luxúria que envolvem cavalheiros, clero, mendigos, penitentes, masturbadores, homossexuais, estropadores, santos e demônios, tudo envolto em figuras grotescas e exóticas.



**FIGURA 06** – O Jardim das Delícias Terrenas. Hieronymus Bosch (1450-1516)

Como a pintura de Bosch é de caráter atemporal, continua a fustigar a imaginação dos que a vêem e nos mostra que as imagens retratadas no século XV continuam a povoar a mente dos indivíduos do século XXI. No painel à direita – O Jardim das Delícias Terrenas – Inferno – verificamos onde, na subjetividade dos indivíduos – mais especificamente dos cristãos – vão desembarcar os tripulantes da Nau dos Onanistas (masturbadores destacados em círculo amarelo – e a mão transpassada por um punhal – a mão que masturba) navegação de vários séculos a povoar o imaginário dos indivíduos. O quadro mostra claramente o ideal de pessoa, sendo o painel à esquerda – Paraíso Terrestre, e no painel central, o que deve ser rechaçado da vida do indivíduo, não cedendo à tentação e aos prazeres mundanos para manter sua salvação.

O quadro exercia uma didática silenciosa mostrando, a quem o visualizava, a que “Nau” pertencia e qual seria o seu fim, que não só o inferno, mas, como louco, antes da danação eterna, consciente ou inconscientemente, os indivíduos sabiam que o seu destino no século XV, se descoberto em alguma das atividades de luxúria, seria a Nau dos Loucos e – a

partir do século XVI a internação. Na internação ocorreu uma outra didática silenciosa: as portas eram abertas e com pagamento poderiam ver, sob a orientação do guardião, os loucos como animais ferozes e, com algumas chibatadas, o guardião fazia o louco realizar suas atitudes bizarras, entre essas a masturbação.

Foucault descreve:

Os alienados que assistiam a essas representações teatrais eram objeto de atenção e da curiosidade de um público leviano, inconstante e às vezes maldoso. As atitudes bizarras desses infelizes, sua condição, provocavam risos de troça e a piedade insultante dos assistentes. (2005, p. 147)

Podemos identificar múltiplos tipos de silêncio, todos eles no processo de construção do imaginário dos indivíduos: o não dito mostra a solidão dos sujeitos frente ao discurso do poder, mas como ele se subdivide. Orlandi nos diz: “[...] há silêncios múltiplos: o silêncio das emoções, o místico, o da contemplação, o da introspecção, o da revolta, o da resistência, o da disciplina, o do exercício do poder, o da derrota da vontade, etc.” (2002, p. 44)

Com o jovem Gabriel podemos verificar o silêncio da disciplina e o silêncio da derrota da vontade. O corpo manifesta o desejo, mas o poder diz que não pode, o poder religioso, e o poder disciplinador do exame realizado por sua mãe.

Outras instâncias de silêncio são utilizadas para manter a masturbação como algo vergonhoso e pecaminoso, agora com meio virtual, podemos ser todos direcionados a acreditar que a masturbação, condenada através dos séculos, é motivo de vergonha para os derrotados. Os derrotados, no silêncio da revolta e da resistência, são expostos pelo meio virtual em situações de humilhação, em atos de masturbação (como aconteceu no Iraque), como comprovam as fotos que retratam a tortura sexual sobre prisioneiros nas celas de Abu Ghraib e que chocam o mundo.

Qual a diferença do discurso exposto na tela de Bosch, mais especificamente no painel da direita – o Inferno, no que concerne aos masturbadores – e as fotos virtuais mostrando os prisioneiros de Abu Ghraib? Nenhuma. O discurso silencioso, mas carregado de sentido, mostra nas fotos de Abu Ghraib o texto primeiro, emitido pelos traços de Bosch, que todo aquele que se masturba é condenado de uma forma ou de outra, seja no além túmulo, Inferno, seja na demonstração de poder que humilha e coloca a masturbação como tortura e por isso vergonhosa através da exposição virtual. Podemos ver a repetição indefinida através dos séculos, mesmo não sendo dita, visualizada como um ato que se destina sempre para os

anormais, ou seja, aqueles que não se dobram a um poder dominante, seja ele qual for: religioso, moralista ou político.

Nesse sentido, Foucault nos diz:

Mas, por outro lado, o comentário não tem outro papel, sejam quais forem as técnicas empregadas, senão o de dizer enfim o que estava articulado silenciosamente no texto primeiro. Deve, conforme um paradoxo que ele desloca sempre, mas ao qual não escapa nunca, dizer pela primeira vez aquilo que, entretanto, já havia sido dito e repetir incansavelmente aquilo que, no entanto não havia jamais sido dito. A repetição indefinida dos comentários é trabalhada do interior pelo sonho de uma repetição disfarçada: em seu horizonte não há talvez nada além daquilo que já havia em seu ponto de partida, a simples recitação. (2006, p. 25)

O que podemos dizer é que a Nau dos Onanistas continua a navegar, outrora ao longo dos calmos rios da Renânia e dos canais flamengos e agora navega pela rede virtual: Bosch morreria de inveja, pois sua tela não teve todo esse alcance no século XV.

Silenciosamente ela navega passando pelos mais variados segmentos da sociedade: escola, religião, família, até os mais escondidos confins da terra, onde houver recepção virtual, lá estarão as imagens que condenam e envergonham. O espetáculo está na Internet, como nas instituições de internação do século XVI e o guardião que mostra onde encontrar os onanistas e abrir o espetáculo; estão nos canais de TV, que não só mostram e informam, mas aguçam a curiosidade para que todos vejam o “espetáculo”.

#### **6.4 JOVENS COM HIV/AIDS – SEGMENTOS SOCIAIS / MASTURBAÇÃO**

A maneira como é tratada a masturbação tem sua história envolta em um processo psicológico chamado culpa e castigo. Segundo Nietzsche: “O castigo teria o valor de despertar no culpado o sentimento de culpa, nele se vê o verdadeiro instrumento dessa reação psíquica chamada ‘má consciência’, ‘remorso’”. (2006, p. 70)

Quando o indivíduo incute certo número de regras e valores, sendo transgredidos, geram algum tipo de punição, ou seja, a pessoa, em muitos casos, se auto-tortura. Para exorcizar a culpa todos os recursos são utilizados: autopunição, confissão, rezas e auto-flagelamento.

No entanto, agora que conhecemos o processo de construção desse indivíduo, “o masturbador” e quantas pessoas foram vítimas de atos de exclusão e tortura física e psíquica,

como podemos continuar com esse tipo de preconceito que fere a integridade, intimidade e conhecimento do próprio corpo dos jovens como algo imoral?

Os jovens, vítimas do HIV/Aids, desde seu nascimento já estão sobrecarregados de restrições, impedimentos e com uma carga de preconceito que geram atitudes não menos vergonhosas daquelas cometidas pelas pessoas que visitavam as instituições de internação para ver como agiam os loucos.

Portanto, imoral é toda a ideologia que proíbe e prega uma falsa moral submetendo um jovem à tortura de não conhecer seu corpo, o prazer, a não exercer a intimidade do toque e, principalmente, aprender a não ter medo de suas vontades e desejos.

E os segmentos sociais, como a escola, que pouco abordam o assunto porque não estão preparadas, não têm profissionais capacitados para tal situação.

Enquanto tudo isso acontece, os nossos jovens, sejam eles portadores do vírus ou não, se perdem em dúvidas sobre seu próprio corpo. A TV mostra jovens tendo o seu primeiro relacionamento, “perfeito”, as revistas direcionadas para a juventude mostram testemunhos do primeiro encontro sexual, o discurso silencioso moralista de que você deve se conhecer através das mãos de outro. Eis o perigo. O conhecimento da sexualidade traz ao jovem um conhecimento de seu corpo que tende a contribuir para o início de uma vida sexual mais realizadora e saudável.

As tintas estão à disposição para fazermos uma nova tela, não podemos mais deixar que os discursos repressores advindos da tela de Bosch ou dos dizeres do médico Deslante se perpetuem. Precisamos realizar uma nova obra, mas de forma mais arrojada e que venham a desestruturar esses dizeres sobre a masturbação – é um assunto a ser discutido por todos os seguimentos sociais: professores, religiosos, Associação de Bairro, campanhas de saúde, todos envolvidos para que os nossos jovens não sejam mais torturados e continuem a ter uma dura vivência por culpa de nossa omissão.



## 7. PANDORA, GABRIEL E O HIV/AIDS: O “PROFANO<sup>17</sup>” NO REBANHO EDUCACIONAL

### 7.1 PANDORA

O discurso pedagógico dominante, dividido entre a arrogância dos cientistas e a boa consciência dos moralistas, está nos parecendo impronunciável. As palavras comuns começaram a nos parecer sem qualquer sabor ou a nos soar irremediavelmente falsas e vazias. E cada vez mais, temos a sensação de que temos de aprender de novo a pensar e escrever, ainda que para isso tenhamos de nos separar da segurança dos saberes, dos métodos e das linguagens que já possuímos (e que nos possuem). (LARROSA, 2006, p. 7)

Era uma noite bem tranqüila, temperatura amena, pessoas na rua, entre 19h e 19h30m. Estava eu me dirigindo para uma nova investigação: realizar uma entrevista com uma das profissionais da escola de Pandora. O local de encontro era na própria escola, lugar definido e horário estipulado pela própria educadora, lugar marcado pela presença de uma criança portadora do vírus HIV. Embora a menina já não estivesse mais correndo nos corredores ou sua voz ecoando a chamar a professora, ou brincando com os colegas no pátio, ela ainda se fazia presente – talvez no íntimo de cada um que conviveu com ela o dia a dia da escola e agora com a presença da pesquisadora a realizar perguntas difíceis de responder – sua morte ainda recente possivelmente não permitia um esquecimento tão rápido das situações vivenciadas pela comunidade escolar.

Uma das profissionais demonstra este misto de surpresa e angústia quando diz: “*Nós a amávamos muito. Acredite! Nós não pensávamos que ela iria morrer. Nós não queríamos que ela morresse. Acreditávamos que o problema era em casa, não víamos que o problema estava na escola também.*” (Entrevista – Profissional da Educação 01).

Chegando à escola, a educadora – que então estava em seu ritmo acelerado de início das atividades escolares do turno da noite – pede que eu espere um momento. Fico no corredor a olhar os cartazes; pela integridade dos mesmos vejo que foi assunto abordado e trabalhado recentemente, dizeres de solidariedade, de ajuda ao próximo, de aceitação às

---

<sup>17</sup> Neste trabalho utilizo *profano* segundo o Vocabulário de Filosofia de Régis Jolivet – Pessoa ou coisa que de qualquer modo são excluídas pelo sagrado ou lhe contrariam as manifestações.

crianças de outras raças e deficientes e, leitura minha, “corpos diferentes”, cartazes que mostram a urgência de debates dessa ordem. Os cartazes ficaram expostos nos murais, mas não só nos murais havia “recomendações”, mas em pequenos cartazes, com frases curtas que advertiam contra o preconceito. Esses, em todos os corredores que minha vista alcançava.

O que seria esse trabalho? Uma discussão com reflexão sobre as questões que envolviam o HIV/Aids que deveria ter sido, não somente nesta escola, mas em todos os centros educacionais a partir da década de 1990, quando as crianças vítimas do HIV/Aids tiveram oportunidade de se manterem vivas através da medicação (anti-retroviral). No entanto, chegou tarde demais; pelo menos para a jovem Pandora, que sofreu preconceito velado na escola. Talvez uma conscientização da importância de ocorrer uma reflexão sobre o assunto junto à comunidade escolar, mas o importante é que algo começa a ser feito embora, possivelmente, advenha de uma situação dolorosa de perda de uma jovem vida. Quando olho à minha direita uma porta entreaberta, caminho e a escancarar: fico de frente ao local da escola onde as atitudes dos colegas, com demonstrações de rejeição (segundo as narrativas de Pandora) se fizeram mais presentes. As rejeições construídas através dos discursos que passaram a constituir os colegas, discursos esses que talvez fizessem parte da linguagem de seus pais e que agora passam a constituir a linguagem dos colegas que partilhavam o dia a dia da escola com Pandora.

Os relatos desse episódio invadiram minha mente quando eu estava de frente para o pátio da escola. Caminhei até o centro e ali parei, a emoção tomando conta de mim, imaginando Pandora solitária, de óculos escuros, sentada em um dos cantos da área externa de lazer, lugar em que sua “nau” pode lançar âncora: aquele era seu lugar. Conforme relato da Profissional da Educação-2 da escola: *“Da noite para o dia de uma jovem linda e conquistadora de afeições de todos, ela se tornou com o tempo “paradinha” no canto do pátio da escola”*. Agora, longe dos portos onde mantinham a rotina de seu dia, a “comunidade saudável”. Fui devagar e me coloquei em um dos cantos da área: era noite, o local estava com uma iluminação fraca, e forçava a visão para ver os detalhes do lugar, as portas que davam para os banheiros e o refeitório onde vivências definiram e contribuíram para sua saída da escola.

Talvez esta tivesse sido a visão de Pandora quando não quis mais ir à escola – ela, tão jovem, não via mais nada claro, um nada naquele local, um niilismo tomou conta de seu ser, e então recolheu sua âncora e navegou até seu exílio, sua casa. No canto do pátio eu, a pesquisadora, através das narrativas de Pandora oscilava meu olhar entre as palavras e as coisas. A viagem no tempo fazia-me buscar uma maneira de ler, uma outra maneira de olhar

como aquele corpo jovem profanava o meio ambiente dos “saudáveis”. No ambiente educacional o corpo que “profanava” toda a beleza e saúde estava afastado; agora, o rebanho dos “saudáveis” poderia continuar sua trajetória “tranquila”, não havia um “corpo perigoso” a espreitá-los do canto do pátio. Afinal, o que estaria pensando aquele corpo a nos olhar, a “jogar”, com aqueles óculos escuros? A comunidade escolar sabia onde a jovem estava, mas eles não sabiam para quem ela olhava e o que pensava. O perigo continuava. O rebanho força os gestos, dizeres e trejeitos de exclusão, até que o fato ocorre: o afastamento de Pandora do meio educacional. Pandora começa agora sua caminhada do “Nada educacional” para o “Nada definitivo”, ou seja, a morte. “O homem prefere o Nada a não querer nada (...)” (NIETZSCHE, 2005, p. 108).

Podemos ver o poder da ação sobre o corpo, e nesse sentido Veiga-Neto nos diz:

Aqui vale fazer uma rápida analogia com o conceito físico de força: de maneira simplificada, ela se manifesta como um agente (uma ação) capaz (que tem capacidade) de alterar o estado de um corpo. Pode-se entender tal capacidade como um poder da força, de modo que faz sentido chamarmos de poder a uma ação que se exerça sobre o estado de um corpo ou, mesmo, sobre a ação de um corpo. É isso que Foucault entende por poder: uma ação sobre ações. (2005, p. 74)

Agora a continuidade da “educação para todos” estava assegurada: a princípio, não havia mais o que cuidar. Grande engano, uma grande mentira, muitos mais virão, e a dúvida surge: quantos mais estarão lá incógnitos, e este “tralari tralará”, o mentir a si mesmo, durará muito pouco. Esta retórica do “tralari tralará” faz parte de toda a trajetória de vida de Pandora, um mentir a si mesma, como no caso citado por Larrosa em que envolvia uma narrativa de Jean Jacques Rousseau, onde este vivenciou a divisão entre a “verdade” e as “aparências” para se manter no meio social.

Larrosa nos fala dessas questões quando conta um caso de Jean Jacques Rousseau que, quando menino, foi acusado e castigado injustamente de quebrar os pentes da senhorita Lamercier. O autor nos conta como depois de adulto Jean Jacques pensou aquele momento, escrevendo:

Mas a injustiça fez nascer uma distância entre a verdade (o fato de que o menino havia quebrado os pentes) e as aparências (o fato de que parecia que os havia quebrado), e deu a Jean Jacques a consciência da divisão: um véu cobria a verdade dos sentimentos, a realidade das almas humanas. Sobre aquilo que cada um é, estendia-se agora inevitavelmente o véu das aparências. E abriu assim, a possibilidade de jogar o véu e, portanto, a possibilidade da mentira, da dissimulação, da hipocrisia. E quando alguém aprende a mentir, tralari tralará, aprende também, em seguida, a mentir a si mesmo. (2006, p. 33)

E assim foi toda a trajetória da vida de Pandora no meio educacional: um jogo de “aparências” – o véu era constantemente jogado para proteção da menina, mas em um determinado momento era desvelado: sua condição de criança portadora do vírus. E será sobre essa trajetória que esse texto irá realizar uma reflexão, mas antes uma pergunta para ecoar nos labirintos de nossa mente enquanto refletimos, através da leitura da vida dessa jovem, as questões que envolvem os portadores do vírus HIV/Aids e a educação. A questão Nietzscheana – que estão (os outros) e estamos (nós) fazendo de nós mesmos?

## **7.2 O “PROFANO” NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM TRALARI TRALARÁ NOS PRIMEIROS ANOS DE VIDA DA MENINA**

Como já foi destacado no primeiro capítulo dessa dissertação, em 1995 a mãe adotiva de Pandora começa sua caminhada na busca de uma escola de Educação Infantil para colocar a menina. Muito pouco se sabia da doença, muito menos os procedimentos que deveriam se tomar para conquistar os direitos dos portadores do vírus de participarem na sociedade, neste caso, da menina estar na escola. Com dúvidas de como deveria proceder na escola, a mãe de Pandora procura um juiz para aconselhamento e esse a orienta da seguinte forma: que em um primeiro momento não seja informado, até o término da matrícula, que a menina era portadora do vírus; logo após, seja dita a condição da criança. E assim foi feito: um véu foi colocado sobre a menina e logo após ela foi desvelada. Devemos ressaltar que a Portaria Interministerial nº 796, de 29 de maio de 1992 observa o direito da criança e ao adolescente portador do vírus HIV acesso à educação.

Segundo a Portaria:

(...) é vedada a realização de teste sorológico compulsório, prévio à admissão ou matrícula de aluno, e a exigência de testes para manutenção da matrícula e de sua frequência nas redes pública e privada de ensino de todos os níveis. Os indivíduos sorologicamente positivos sejam alunos, professores ou funcionários, não estão obrigados a informar sobre sua condição à direção, a funcionários ou a qualquer membro da comunidade escolar. A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando, entre outro, o direito de ser respeitado por seus educadores e a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola. (BRASIL, [on line], 2006)

A menina, então com quase cinco anos de idade e entusiasmada para ir para a escola, se vê privada de frequentar a mesma – apesar do amparo da lei. Porque, conforme a

explicação da mãe para a menina, a professora da escolinha ligou dizendo que havia um engano na matrícula e a escolinha, “na verdade”, já estava com seu número de matrículas fechado. Conforme relato da mãe, as duas choram abraçadas. A mãe de Pandora foi chamada à escola e foi informada que a menina não seria recebida por ser portadora do vírus, e que não arriscaria o nome da escola caso os pais das outras crianças viessem a descobrir que havia no ambiente uma criança portadora do vírus HIV.

Estaria Pandora sendo vítima de um bordão? – A Aids mata – assim eram vinculadas no meio social as questões que envolviam a Aids, e ainda ecoava no íntimo das pessoas o bordão que a mídia, em 1991, tinha amplamente divulgado: “Se você não se cuida a AIDS te pega”. Todos estes dizeres constituíram o perfil das pessoas portadoras do vírus, como perigosas; a cultura do ser perigoso tomou forma e impedia a experiência, a fórmula constituída através dos dizeres, dos bordões, tornou rotina a exclusão desses indivíduos.

Larrosa nos diz:

Não há uma experiência humana não mediada pela forma e a cultura é, justamente, um conjunto de esquemas de mediação, um conjunto de formas que delimitam e dão perfis às coisas, às pessoas e, inclusive, a nós mesmos. A cultura, e especialmente a linguagem, é algo que faz com que o mundo esteja aberto para nós. Mas quando uma forma converte-se em fórmula, em bordão, em rotina, então o mundo se torna fechado e falsificado. Nenhuma possibilidade de experiência. Tudo aparece de tal modo que está despojado de mistério, despojado de realidade, despojado de vida. (2006, p. 49)

Narrando esse primeiro momento da experiência com a educação, no que concerne à jovem Pandora, a mãe adotiva nos mostra o despreparo da educação para a recepção dessas crianças vítimas do HIV/Aids há doze anos atrás, caso a mãe mantivesse as “aparências” a menina não teria sofrido rejeição. Essa posição de manter as aparências não era tão simples para a mãe da menina, já que profissional da saúde sabia que deveria contar e orientar a escola nos procedimentos para com a jovem, caso essa viesse a ficar doente ou mesmo se ocorresse um machucado. Estariam todas as crianças matriculadas “saudáveis”? A escola se fecha para a experiência e se fecha para a criança. A mãe adotiva entende que não adotou somente uma criança que herdou de seus pais uma doença, mas também, uma cultura de exclusão do corpo “anormal”. A mãe, ao terminar essa narrativa, declara: *Fiquei triste, triste pelas crianças que ainda viriam e que a sociedade despreparada iria excluir.* (Entrevista – Mãe de Pandora)

Na escola regular a menina, com seus oito anos, demonstrava que tinha conhecimento de sua doença, embora a mãe adotiva tenha narrado que o conhecimento somente veio aos onze anos quando a jovem realizou perguntas diretas sobre a doença. Penso

que Pandora sabia de sua condição de portadora do vírus, mas teve coragem de abordar a mãe com o assunto aos onze anos.

A demonstração de que era conhecedora de sua condição de portadora do vírus HIV, fica bem evidente na narrativa da educadora, quando conta na entrevista uma visita realizada à CORSAN. A educadora narra um episódio que envolveu a jovem de ansiedade na perspectiva de ter sido desvelada. A educadora relata que os alunos foram visitar a CORSAN – neste ano ela atuava na escola como professora de Pandora, e que em um dado momento a menina veio chorando ao seu encontro dizendo que as colegas não queriam brincar e falar com ela, mas ela sabia por que, porque *“elas sabem” – “porque eu tenho uma coisa que não posso te dizer, mas elas sabem”* e por isso não queriam ficar ao lado dela. A Profissional da Educação-2 diz à menina que não era nada disso e a incentivou a esquecer e ir se sentar ao lado das coleguinhas.

Na continuidade da pesquisa com a família consegui entender que esse episódio vinha de uma recordação, uma vivência parecida ocorrida na própria casa de Pandora, e que agora retornava com toda a força. “Por isso, a recordação é a repetição da evocação, a repetição da vivência do passado” (LARROSA, 2006, p. 64).

A experiência primeira no que se refere à exclusão de um grupo de crianças se deu em uma reunião familiar. Quem narra este momento é a mãe adotiva de Pandora. A mãe, muito ocupada na cozinha a fazer o almoço, não dava importância aos gritos de protestos de Pandora, então com cinco anos de idade. Essa se encontrava em seu quarto com outras crianças, quando em um dado momento Pandora chega à cozinha aos gritos e chorando – a mãe questiona o porquê de tanto agito, quando Pandora diz que as crianças não a deixam chegar perto para brincar, porque ela é Aidética. As crianças saudáveis já vinham recomendadas de suas casas: certamente manter a distância dessa criança aidética era o mais recomendável, recomendações amplamente divulgadas através de frases que tinham uma “aparência” de advertência, mas que mantinham uma conotação discriminatória, como a frase que segue: A Aids mata.

Pandora, então, já toma consciência que ser “Aidética” é ser diferente – e sendo diferente tem que ser excluída. Sendo assim, tem que haver o véu que tudo cobre. O véu que cobre sua condição de portadora do vírus. Retomando o passeio à CORSAN verificamos a carga dessa “aparência” que tinha sobre seus pequenos ombros: muito cedo ela teve que perder o direito de falar quem ela era e manter as aparências, tralari tralará para os outros, tralari tralará para si mesma. Muito jovem para tamanha responsabilidade, e sendo assim o tralari tralará tomou forma e a menina tomou disposição para acreditar que não era necessário

tomar remédios porque ela estava sempre muito bem (visão esta que tinha de si mesma até poucas semanas antes de sua morte: ela não acreditava que estava mal e que precisasse dos remédios), como as outras crianças que tinham disposição para brincar e estudar. Enfim, começa a mentir a si mesma, e o resultado é a rejeição aos remédios. A rejeição começa com a entrada de seus seis anos: quando termina o remédio em forma de xarope e passa a tomar os comprimidos (o coquetel). Verificamos, através dessas narrativas, a introjeção da história do HIV/Aids que estava escrita desde a década de 1980, tanto na questão que envolve a escola como no acontecimento familiar, mas sem os relatos de seus principais personagens: as vítimas do HIV.

A “novela pedagógica”, com sua seletividade, já havia descrito quem eram esses indivíduos portadores do “mal do século” através de filmes (Filadélfia – Cazuzza – o mais recente – O Jardineiro fiel) e podemos verificar que nenhum deles conta sua história, pois já morreram; outros a contam. Esta é a grande questão, o foco, a decrepitude do corpo e a morte: outros narraram para que houvesse o filme, porque o personagem principal já havia morrido devido à “doença”. Eis a grande “sacada” para a exclusão: o que se mostra através de duas décadas da Aids, através da mídia que atinge as massas é a “destruição física, psíquica e social”, e o que se fala em vez de “ajudar” se vira contra as próprias vítimas do HIV/Aids.

Podemos verificar que todas essas informações sobre os indivíduos com HIV/Aids entram no núcleo familiar e de amigos através dos meios de comunicação e filmes: é um pequeno grupo a verificar o que pode ocorrer com um corpo caso ele seja vítima do HIV ou com multidões, como no caso do filme “O Jardineiro fiel”. “Ao invés de a multidão assistir ao que acontece com uns poucos, são uns poucos que assistem ao que acontece com a multidão.” (VEIGA-NETO, 2005, p. 80). “A novela pedagógica” estende suas “verdades” para além das telas de cinema – ela entra nas escolas através dos dizeres nos livros didáticos que, associados à visão das vivências de corpos “aidéticos” nas telas de cinema, tornam-se evidências irrefutáveis de que corpos com Aids são corpos perigosos na convivência diária. Podemos verificar a “pedagogia da advertência” através de dizeres nos livros didáticos, como: “A AIDS é uma virose mortal” (GOWDAK, 1991, p. 160) ou “A AIDS é fatal, ou seja, não tem cura” (LOPES, 1996, p. 47). Sendo assim, todo este conjunto de informações e “advertências” sobre a Aids é complementado pela mídia televisiva.

## Segundo Larrosa:

A novela pedagógica não seria outra coisa que um instrumento poeticamente sofisticado para persuadir ou convencer o leitor da verdade de alguma coisa e, se essa verdade for do tipo moral para exortá-lo a atuar de determinada maneira. Por outro lado, a novela pedagógica seria basicamente comunicativa, no sentido de que a relação entre o autor e o leitor seria similar à que existe entre o professor e seu aluno, um pregador e sua audiência ou um orador e seu público. O emissor teria um projeto explícito sobre o destinatário e tentaria assegurar-se da eficácia da transmissão, isso é, da realização sem desvios de seu projeto. (2006, p. 124)

Todas essas questões que foram construídas em torno do indivíduo “aidético” contribuíram para a exclusão de muitas crianças da escola; essas crianças que têm “asseguradas” na Constituição Brasileira e nos Direitos da Criança e do Adolescente, o direito à educação se desintegram no momento que a criança é desvelada. Uma década foi necessária para a construção de indivíduo anormal e perigoso, e seus resultados puderam ser vistos em atos de exclusão de homens e mulheres, e na década de 1990 – quando as crianças vítimas do HIV/Aids chegaram às escolas. A “linguagem” estava construída, a linguagem da exclusão. Os “bordões” a “linguagem comum” no que se referiam a esses indivíduos já estava na consciência vulgar dos indivíduos, e sua comunicação fazia parte do viver comum, fazia parte do rebanho.

## Conforme Nietzsche:

Os nossos atos são, na verdade, bem supremamente pessoais, únicos, individuais, incomparáveis com certeza; mas, uma vez que a consciência os traduz em linguagem, deixam de parecer assim... Este é o verdadeiro fenomenalismo, o perspectivo, tal como eu o compreendo: a natureza da consciência animal faz com que o mundo de que podemos nos tornar conscientes, não passe de um mundo de superfícies e de signos, um mundo generalizado, vulgarizado; e que, conseqüentemente, tudo o que se torna consciente se torna por isso mesmo superficial, reduzido, relativamente estúpido, torna-se uma coisa geral, um signo, um número de rebanho, e que qualquer tomada de consciência provoca uma decisiva corrupção do seu objeto, uma grande falsificação, uma superficialização, uma generalização. (2005a, p. 196)

A rede de comunicação contraditória sobre a Aids na década de 1980 vulgarizou o que era um indivíduo portador do vírus HIV/Aids, mas não só a linguagem através das várias formas de comunicação, como também o visível, o corpo escaveirado, o corpo com um tom de pele diferente do “saudável”, enfim: o corpo perigoso, pecha que nossas crianças vítimas do HIV sentiram tão bem em suas vidas. “Assim como são normalmente os homens, é somente com o nome que a coisa começa a tornar-se visível. Os originais, geralmente, foram também os que deram nomes” (NIETZSCHE, 2005b, p. 140). Então o nome – Aidético e



perigoso – foi construído na década de 1980 e vulgarizado no pensamento do rebanho<sup>18</sup>. Esses eram os educadores que esperavam Pandora na escola, e em muitas outras escolas se faziam vítimas. Vítimas em seu nascimento, vítimas da sociedade tangida e excitada, como que em um estouro de boiada na direção da criança indefesa, amotinamento de mães para expulsão da criança vítima do HIV, para a exclusão dos diferentes, dos anormais. O profano a desestabilizar o meio saudável, as crianças saudáveis, o corpo docente saudável.

### 7.3 O “PROFANO” E O “EDUCADOR” NA VIRADA CONSTANTE DO “CAPOTE”, O MIMETISMO, O ARTISTA

Este tipo de instinto se desenvolveu com mais facilidade (...) (...) em famílias que foram obrigadas a lutar pela existência sob a opressão de constrictões, de severas escravidões (...) (...) para se acomodar sem descanso a circunstâncias sempre novas, para se mostrar, para se apresentar de maneira diferente, e que acabaram, aos poucos, por saber virar o seu capote para resistir a todos os ventos, quase se tendo tornado capotes devido à frequência desse exercício, tornadas mestras na arte desse eterno jogo de escondidas – a *mimicry* (mimetismo) dos animais – que se tornou a sua segunda natureza (...) (...) acumulada por herança no decurso de longas gerações se tornou despótica, insensata, ingovernável, afetação, instinto para comandar outros instintos e criou o ator, “o artista” (em primeiro lugar o bobo, o palrador, o bufão, o louco, o palhaço (...)). Nas classes sociais superiores as mesmas pressões dão também origem a um mesmo tipo de homem (...). (NIETZSCHE, 2005a, p. 208)

Em nosso terceiro encontro, estando Pandora mais à vontade e confiante, começa a narrar sua trajetória pela escola: agora ela mostra como movimentava o “capote”<sup>19</sup> e trabalhava o *mimicry* (mimetismo) com os colegas da escola, para que não fosse descoberta como portadora do vírus HIV, sofresse rejeição e ficasse à margem do meio educacional. Pandora, agora com seus 14 anos totalmente esclarecida sobre sua condição de portadora do vírus, já que aos 11 anos ela realiza uma pergunta indireta e, por conseguinte a mais direta possível para confirmação junto a sua mãe sobre sua condição. A mãe narra esse episódio: “*Pandora chega em casa e pergunta: O que mais mata, o câncer ou a Aids? A mãe explica que as duas doenças matam se não forem tratadas.*” Transcorre todo o conhecimento de fatos

---

<sup>18</sup> Estou neste trabalho utilizando a autora Viviane Mosé, a partir do entendimento do que é rebanho do autor Nietzsche. Para Mosé: “A vida em sociedade, que Nietzsche chama “rebanho”, é o resultado desta vida “em comum”, produzida pela linguagem. É a submissão do homem à comunicação que produz o nivelamento, a vulgarização que marca o pensamento da comunidade, como multidão indiferenciada, como rebanho.” (2005, p. 119)

<sup>19</sup> Neste trabalho utilizo *capote* e *mimetismo* segundo o Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa – **Capote:** Peça de vestuário, de mangas compridas, que cobre o tronco agasalhando-o contra o frio, feita de tricô, tecido, etc. Fig. Disfarce. **Mimetismo:** Fenômeno que consiste em tomarem diversos animais a cor e configuração dos objetos em cujo meio vivem. Mudança consoante o meio; adaptação.

até então desconhecidos para a jovens – de como fora contaminada e o fato em si de ser vítima do vírus HIV/Aids. Buscando sua identidade, Pandora encontrara a narrativa de sua vida, “onde o que se é só aparece ao se colocar em questão o que se é: dialética viva e infinita de identificações de desidentificações” (LARROSA, 2006, p. 41). A menina já tinha conhecimento de sua condição de portadora do vírus HIV/Aids, mas teve coragem de perguntar e conversar com a mãe e o médico somente com 11 anos. Nos encontros com o médico, Pandora era realmente “a menina portadora do vírus” – médico que cuidava de seu atendimento desde os oito meses de idade e eventuais internações no Hospital. Com a intimidade dos anos de convivência e amizade com o mesmo, alguns “véus” eram tirados, não todos: a menina escondia, inclusive para o médico, que não tomava seus remédios com a frequência devida.

Segundo Larrosa:

Para Nietzsche, não há um eu real e escondido a descobrir. Atrás de um véu sempre há outro véu; atrás de uma máscara outra máscara, atrás de uma pele, outra pele. O eu que importa é aquele que há sempre além daquele que se toma habitualmente por sujeito: não está por descobrir, mas por inventar; não por realizar, mas por conquistar, não por explorar, mas por criar da mesma maneira a que um artista cria sua obra. Para chegar a ser o que se é, tem que se ser artista de si mesmo. (LARROSA, 2005, p. 76)

Nesse sentido, a jovem freqüentemente comparecia às consultas, mas buscando sempre ocultar, com o “véu”, o seu maior desejo – o de não tomar mais os remédios, para cingir-se definitivamente com a máscara da jovem que não necessitava do remédio para viver. Pandora fazia que engolia os remédios e depois os cuspiu e os escondia. Para a menina era uma agressão tomar os remédios, a ingestão desses remédios dizia todos os dias aquilo que mais ela não queria ouvir ou saber: que era uma criança portadora do vírus HIV, uma “Aidética” e contra este “vento terrível” que todos os dias assolavam seu corpo ela movimentava o “capote”, conforme o momento.

No entanto, por não tomar os remédios, as doenças oportunistas chegavam – pneumonia, entre outras, o que obrigava Pandora constantemente a ficar afastada da escola e levada ao hospital; na seqüência os exames com suas “minúcias” acusavam que algo estava errado na conduta do tratamento, e com o exame a descoberta dos remédios escondidos, o “capote” era desvirado e a jovem frente ao médico e a família declarava suas intenções: “- *Não vou mais tomar os remédios, não me sinto doente, não sinto necessidade de tomar esses remédios*”. (Visita realizada, nos momentos finais da vida de Pandora, com declaração de Maria e sua filha Natalia)

Após muitas argumentações do médico a menina “aceitava” e retomava os remédios. Ao sair do hospital a menina vira novamente o “capote” para retornar à escola, e por ser popular, os colegas sempre querem saber o motivo do afastamento – e por sempre estar na moda e trazer objetos e assuntos novos para os colegas, como estratégia para afastar as perguntas mais diretas. Essa estratégia de Pandora era para afastar a curiosidade sobre sua ausência porque, conforme relato da Profissional da Educação-1, com seu afastamento da escola os colegas mandavam bilhetes para saberem notícias. A jovem era uma conquistadora de afeições e exercia uma liderança no grupo: ao retornar não poderia dizer o que realmente lhe afetou e causou sua ausência, e por isso utilizava a estratégia. Segue relato da Profissional da Educação-1: “(...) *quando Pandora se ausentava por estar com alguma doença oportunista os colegas mandavam bilhetes, e quando retornava era uma festa na sala de aula. Pandora sempre trazia uma novidade, um objeto ou uma conversa inédita para aqueles colegas de sala de aula*”. A Profissional da Educação-1 destaca esse carisma que a todos conquistava alunos e professores. Pandora sempre tinha um grupo em que mantinha uma liderança, havia discordância, disputas de adolescentes... coisas de adolescente. “*Ela era muito querida por todos*” (Entrevista – Profissional da Educação-1). A menina, pela contingência das situações vividas que poderiam desvelá-la, constantemente virava o capote em um eterno jogo de esconde-esconde: se tornara uma “artista”. “Artista” quando fazia que tomava os remédios, artista na presença do médico e artista na escola. Pandora se tornara escrava do tralari tralará que a constituía como “artista”. Danças, piruetas e máscaras para não “profanar” o ambiente escolar, ela sem saber era, era de fato, revitimizada pela novela pedagógica, pela pedagogia profana. Para a jovem era melhor ser “artista” do que ser tratada como “anormal”, mas esta percepção teria vindo somente de sua vivência anterior no relato do encontro em família, então com cinco anos, quando possivelmente ouviu pela primeira vez ser designada como “Aidética”.

Penso que não, porque havia na própria escola um “anormal” a quem ela tinha todos os cuidados para que não fosse excluído do grupo: para que não fosse humilhado, para que o “rebanho” não se dirigisse a ele de forma agressiva. Pandora me relatou: “*As outras crianças tinham mania de colocar o dedo no nariz dele e dizer que ele não poderia mais se movimentar e ele ficava parado por um bom tempo e eu ficava conversando com ele até ele sair da posição. Como ele não copiava toda a matéria eu emprestava meu material e até copiava para o caderno dele*”. (Relatório – Pandora) Esse menino, colega de Pandora, tem a Síndrome Asterg que é uma síndrome próxima do autismo, e Pandora o protegia constantemente dessas aproximações mais agressivas dos colegas. Ela via no sofrimento do

menino um costume de repudiar o “anormal” com situações de humilhação e também observava o quanto era difícil mantê-lo na escola. As mães eram amigas e comentavam entre si as situações da escola, e Pandora era ciente da dificuldade. No relato da mãe do menino podemos verificar uma parte dessa luta: *“Ele sofreu... foi difícil aceitarem da maneira que ele é... então passei com ele... (referindo-se ao preconceito). Eu tive que brigar muito para ele estar na escola... a aceitarem da maneira que ele é então isso realmente passei... (preconceito)”* (Entrevista – Pati).

Verificamos o “costume”, ou seja, na prática do dia a dia a não aceitação do indivíduo “anormal”: este sentimento direcionava as atitudes dos colegas – se aproximavam não com solidariedade, mas buscando deixá-lo “parado”, conforme relato de Pandora. E parado ele não interagia, sendo assim, fica à margem dos grupos dentro da escola. Podemos verificar que a escola era constituída para crianças “normais”, a chamada inclusão tem poucos anos e em muitos lugares ainda está sendo implantada. Então não era “costume” ter indivíduos “anormais” a transitar pela escola e muito menos “perigosos”, como a própria Pandora poderia se visualizar: o costume é rechaçá-los de forma velada.

Segundo Nietzsche:

O costume é, assim, a união do útil ao agradável, e, além disso, não pela reflexão. Sempre que pode exercer coação, o homem a exerce para impor e introduzir seus costumes, pois para ele é comprovada sabedoria de vida. Do mesmo modo, uma comunidade de indivíduos força todos eles a adotar o mesmo costume. (...) um medo supersticioso cuida para que todos sigam o mesmo caminho; e até quando o costume é difícil duro, pesado, ele é conservado por sua utilidade aparentemente superior. (NIETZSCHE, 2005c, p. 69)

No entanto, apesar do “costume” de preconceito e exclusão tão conhecido por Pandora, não só pela questão do colega de escola, mas também pelos comentários que ocorriam nos grupos de consultas no hospital, o visível através dos olhares “estranhos” dirigidos às pessoas portadoras do vírus e que então estavam desveladas, a jovem resolve, ao entrar na adolescência, contar o seu grande segredo, para a melhor amiga. Pandora narra esse momento e o descreve em meio ao choro, por vezes contido, ao descrever a sua situação como portadora do vírus HIV para a melhor amiga. Esta aceitou numa “boa”, como assim ela descreve; no entanto, no outro dia a amiga começa a evitar não querer mais sua companhia. Pandora chegava perto e ela saía, até que um dia no pátio da escola, e Pandora frisa *“eu não entendi até hoje por quê? Ela ficou gritando na porta do banheiro: - Aidética, aidética, aidética.* (Relatório 02 – Pandora) Pandora narra que ficou sem saber o que fazer, e pensando se as outras pessoas estariam ouvindo e o porquê da amiga estar fazendo aquela cena.

Ocorreu uma desestruturação total da visão que se tinha até então da menina: ela não era mais a Pandora, ela tinha outro nome, ela se tornou reconhecida como “Aidética”. Não era mais a menina que poderia andar e compartilhar situações agradáveis, ela se tornou um perigo. Na visão das colegas? Não. Na visão dos adultos? Porque a colega no momento da revelação, como diz Pandora: “aceitou numa boa”. Então, quem colocou o preconceito? Quem construiu o termo “Aidético” na criança? Os adultos. A menina de popular na escola torna-se o novo “espantalho social”.

A divisão era escancarada, ela não podia mais estar com as colegas, ficava solitária em um canto do pátio da escola. Nesse sentido, somos sabedores de que a sociedade moderna pode ser perversa, como afirma Foucault (2005a, p. 47) quando diz que “A sociedade moderna é perversa, não a despeito de seu puritanismo ou como reação à sua hipocrisia: é perversa real e diretamente”.

Podemos observar que a menina mudou. Para seus colegas, seu aspecto de pessoa interessante, companheira e cheia de novidades que todos gostariam de ter perto – para uma jovem que continha em seu corpo um ‘vírus mortal’ e, portanto, ela se tornara um corpo perigoso: seu nome foi mudado de forma arbitrária passando de Pandora para Aidética – assim é que ela passou a ser identificada. Essa expressão surgiu da falta de uma educação efetiva contra a Aids, de um aprendizado de respeito ao indivíduo portador do vírus e da construção do termo “Aidético” carregado de preconceito no imaginário dos indivíduos se enraizando na cultura social como algo a ser renegado, excluído.

Vera Paiva (2000, p. 28) nos elucida sobre a construção do termo Aidético:

A fala desse grupo acabou hegemonizando quase uma década de AIDS no Brasil, e os programas (principalmente a falta deles) eram baseados na ameaça de morte e no preconceito, marcados principalmente pela omissão, pela curiosidade mórbida pela vida privada dos doentes (como ele pegou?). Essa corrente foi responsável pela transformação de toda pessoa com AIDS em morto-vivo sem direitos, bem representado na expressão “aidético”, (...).

Entretanto, permanece no imaginário social – o corpo do portador do vírus HIV/Aids, como um “corpo perigoso”, um corpo formado por vários discursos através de duas décadas – o que representa até hoje, para um grande número de pessoas o indivíduo “aidético” descrito por Vera Paiva. Como observa Steven Epstein “(...) o que conhecemos como AIDS” – é um produto dessa complexa interação, com interpretações e análises competitivas que apontam para as diferentes dimensões da epidemia (EPSTEIN, 1996, p. 2). O mesmo podemos dizer para o indivíduo portador do vírus que teve seu corpo construído

através de discursos segundo análises vindas do saber científico da década de 1980, o religioso, o moralista entre outros a construir o corpo “morto-vivo”, o corpo designado como “Aidético”. O que veremos no caso de Pandora será esse termo carregado dos discursos que buscam deixar à margem as vítimas do HIV/Aids, ou seja, o discurso deixa Pandora à margem da convivência na comunidade escolar.

Agora o assunto Aids não estava somente dentro da menina: em seu pensar, em discussões familiares, em conversas com o médico – mas estava na comunidade escolar de forma aberta mostrando toda a fragilidade do tema e todo o medo que esse assunto, a Aids, provoca nos professores – impedindo de atuarem de forma efetiva para que não fosse comprometida a integridade física e psíquica de Pandora – não somente da jovem, mas de toda a comunidade escolar. Sua convivência com os colegas fica fragilizada, sem a vitalidade intensa que caracterizava sua relação e sua presença no grupo de crianças. Tenta realizar novas amizades e esse momento se oportuniza quando chega à escola uma menina que vinha transferida de uma escola de Porto Alegre: como a menina nada sabia de sua condição de portadora do vírus, logo tenta amizade, mas as colegas se aproximam e disparam as palavras de preconceito – Pandora me relata este momento –: “*Não fala com está daí, porque ela é Aidética*” (Relatório – Pandora). Destaque não somente na boca das colegas, mas também e possivelmente na boca daqueles que primeiro professaram e sussurraram a palavra de “ordem” para rechaçar a menina para longe: pessoas próximas das vivências extra escolar dos colegas de Pandora. Porque não foi do nada que as crianças obtiveram “informações” que deram uma nova identidade à Pandora.

Como alertou Nietzsche (2006, p.19) “(...) o direito de dar nomes vai tão longe que se pode considerar a própria origem da linguagem como ato de autoridade”. Nesse sentido, somos sabedores de que a sociedade moderna pode ser perversa, e que a palavra tem força sendo atualmente muito utilizada para excluir, afastar, calar, e até mesmo matar – como observa Mosé quando diz: “O que o agrupamento, no entanto, exige, em troca da comodidade prometida, é a eliminação da diferença, da singularidade. A vida social produz não mais homens, mas um rebanho. Então, mais do que criar novas linguagens, trata-se de desautorizar a linguagem que tem como função calar”. (2005, p. 123-130).

As máscaras aparentemente despencam, em efeito cascata: os artistas se “desvelam”!? A menina se declara portadora do vírus HIV/Aids, os jovens com os discursos “politicamente corretos” e repetidos e lidos nos cânones religiosos de solidariedade ao próximo se desfazem e a comunidade escolar se encontra na mesma situação de desvelamento porque, conforme declaração da professora de Pandora, quando narra a situação ocorrida na

CORSAN, destaca: *“E naquela época não havia conhecimento geral (da “realidade” da menina ser portadora do vírus) – só a escola (corpo docente) – ela achava que nós (professores) não sabíamos”*. (Entrevista – Profissional da Educação-2).

Para manter a normalidade o “capote do silêncio” era usado e, conforme a situação que se apresentava com relação ao dia a dia da menina, era desvirado somente frente às especialistas da saúde para receberem orientações de como deveriam proceder. Mas agora ele cai e desvela a não-condição de saber lidar com a situação do desvelamento de Pandora e a rejeição dos colegas. As questões pertinentes aos cuidados com o corpo, a analisar o corpo para verificar os indícios de que algo não estava bem com a menina e então chamar os responsáveis, e de como agir frente a um ferimento da jovem, tudo estava bem entendido. No entanto, agora se abre um grande buraco negro que ainda não havia sido explorado, discutido e desvendado, nem sequer cogitado: o que estava em pauta era o silêncio absoluto sobre o assunto, não sua abertura. A professora narra como foi a chegada da jovem à escola e o quanto sua presença movimentou ações até então nem sequer pensadas. Como proceder com a menina? O que se conhecia, até então, era o discurso da prevenção e o discurso amplamente divulgado pela “novela pedagógica” – aquela que mostra o quanto era perigoso e nocivo o HIV/Aids ao indivíduo, que a doença não tinha cura e a morte era certa.

Diz Foucault:

Ora, essa vontade de verdade, como os outros sistemas de exclusão, apóia-se sobre um suporte institucional: é ao mesmo tempo reforçada e reconduzida por todo um compacto conjunto de práticas como a pedagogia, é claro, como o sistema de livros, da edição, das bibliotecas, como as sociedades de sábios outrora, os laboratórios hoje. Mas ela é também reconduzida mais profundamente sem dúvida, pelo modo como o saber é aplicado em uma sociedade, como é valorizado, distribuído, repartido e de certo modo atribuído. (2006, p. 17)

Aquele saber “valorizado” para a prevenção, “distribuído” amplamente pela mídia, “repartido” para que todos soubessem o quanto era perigoso, esses discursos aterrorizantes sobre a Aids pairavam sobre a cabeça dos professores, dos pais de alunos, dos próprios alunos advertidos por seus responsáveis. E como a doença assombrou o Hospital Universitário com a chegada dos primeiros indivíduos, vítimas do HIV/Aids e o conhecimento era “zero”, agora se apresentava praticamente da mesma forma na escola. Como proceder com essa jovem? Como proceder com esse corpo “anormal”, “fora do comum”, um assunto longe de nossa realidade de corpos “normais” e “saudáveis” sendo esse corpo somente pertencente a filmes, campanhas de prevenção e aos livros didáticos de ciências (a partir da década de 1980). A construção do imaginário social, nessa década, através dos discursos vinculados através de filmes, da

prevenção e livros que destacavam o HIV/Aids como doença infecciosa que representava a morte contribuíram para que ocorresse a segregação dos portadores do vírus.

Segundo Ribeiro e Dazzi:

A representação sobre a morte é a que mais se destaca nos textos sobre AIDS, associada à idéia de uma doença sem cura, embora com tratamento. Esta mensagem “AIDS MATA” contribui para aumentar sentimentos como o medo, a angústia entre os adolescentes, pela segregação e exclusão dos doentes. (2000, p. 70)

Sobre todas essas inseguranças de como proceder com a jovem, a educadora que concede a entrevista narra as preocupações que envolviam a presença da menina, como a falta de conhecimento sobre o assunto, e como foram adquiridas informações sobre esse tema. A narrativa mostra a preocupação com possíveis situações que envolvessem a jovem e que poderiam desencadear em reclamações dos pais de alunos. A educadora narra:

É, a gente até começou conversar bastante com a mãe da menina, a mãe dela é uma pessoa muito esclarecida, uma enfermeira. Também a gente fez até reunião com os professores, eu fui professora desta menina, fizemos reunião de como tratá-la, assim fazer com que a turma aceitasse bem, os colegas, mas no sentido de prevenir os outros de não deixar também que ocorra situações... até mais tarde os pais não reclamarem ....(...) o grupo de professores, a professora de ciências trouxe material, a gente começou a experiência própria, mais nesse sentido. (Entrevista – Educadora -2)

Para restabelecer a “normalidade”<sup>20</sup> no corpo docente, já que somente esses sabiam da condição da menina, mas não sabiam agir no dia a dia com a situação, e para os devidos esclarecimentos, foram chamados os especialistas da saúde e são colocados os discursos pertinentes ao caso.

Nesse sentido Foucault, nos diz:

(...) suponho que em toda sociedade a produção do discurso é ao mesmo tempo controladora, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominarem seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade. Em uma sociedade como a nossa, conhecemos, é certo, procedimentos de exclusão. (2006, p. 9)

---

<sup>20</sup> Estou utilizando o entendimento de Fonseca – o que é normalidade para Foucault: “(...) envolve a classificação e a qualificação de atos e comportamentos sutis, obriga à escolha entre valores, permitindo a diferenciação dos indivíduos e a mensuração de sua natureza e capacidade, põe em funcionamento um sistema de exercícios repetitivos de acordo com uma conformidade esperada e traça um limite entre os que estão de acordo com a normalidade que estabelece e os que não estão”. (FONSECA, 2003, p. 59)



Mas o discurso da saúde teria sido o suficiente para dominar o acontecimento e esquivar sua pesada e temível materialidade: o desvelamento da jovem agora reconhecida como portadora do vírus. Todos solitários, cada corpo envolto em discursos que pré-existiam e regiam os comportamentos conforme “o ponto da batuta”, mas a orquestra não conseguia o “tom” salvador daquela situação porque os discursos não mostravam o caminho para a “vida”, enfatizavam a “morte”. Solitário o corpo docente que não podia mais contar com os “saberes” da medicina, porque o problema estava na ordem humana, no ambiente escolar, nas relações interpessoais, na cultura da exclusão do anormal; enfim, a medicina com sua sabedoria milenar sobre a saúde não tinha remédios para esse mal. Solitário, o corpo de Pandora, no canto do pátio, opta pelo niilismo passivo. “Assim como o agente cancerígeno não é, em si, doentio, as forças niilistas de destruição resultam de um extravasamento de força e saúde, de um desprezo pela dor e bem estar. Somente o niilista passivo se moveria desde sempre ao âmbito da doença e da decadência” (ARALDI, 2005, p. 105). Solitário o médico que, solidário para com a jovem, procurava lhe dar palavras de força e coragem para enfrentar o preconceito; solitário em seu desespero, porque não havia remédio que pudesse salvar Pandora daquela situação de exclusão e niilismo passivo. Solitária a família e principalmente a mãe adotiva de Pandora, que soterrada no discurso da “coragem”, por ter sido uma mulher de grandes enfrentamentos na vida e grandes vitórias, acreditava que a jovem Pandora – com todo o seu apoio e apoio da família, poderia vencer os momentos de preconceito. No entanto, o corpo doente historicamente sempre “cumpru” sua caminhada árdua e não raro associada à violência e a exclusão. “O isolamento assegura o encontro do detento a sós com o poder que se exerce sobre ele” (FOUCAULT, 2006a, p. 200).

No século XXI, com as “leis” que protegem o indivíduo da segregação, o preconceito tem que ser mais artista do que nunca, tem que estar constantemente virando sua capa, disfarçando, mentindo, véus e máscaras para não ser apontado, então agora o grande aprisionamento: a casa, o quarto do “doente”. Foi nesse local que Pandora ficou aprisionada pelo preconceito, morreu em companhia da família em seu quarto, lugar que havia escolhido para se recolher há quase dez meses.

#### 7.4 O REBANHO EDUCACIONAL – CORPOS DÓCEIS E PRODUTIVOS – PANDORA E GABRIEL

Entendendo que, desde que há homens tem havido também rebanhos humanos sempre muito obedientes relativamente ao reduzido número dos mandatários – entendendo, portanto, que a obediência foi até agora melhor e mais longamente praticada e cultivada entre os homens, (...) (...) a necessidade inata de obedecer, como uma consciência formal que ordena: “tu deves absolutamente fazer tal coisa, deves absolutamente deixar de fazer tal coisa”. Tal necessidade procura saciar-se e dar um conteúdo à sua forma. (...) aceitará tudo o que lhe grita aos ouvidos qualquer dos que comandam, sejam eles pais, professores, leis, preconceitos de classe, opiniões públicas. (NIETZSCHE, 2003, p. 112)

Gabriel em sua vida tem muitos momentos de “Tu deves absolutamente fazer tal coisa” ou de “deixar de fazer tal coisa”, entre essas “tu deves ficar velado”, ou seja, não pode ocorrer o conhecimento de que é portador do vírus HIV na escola e essa preocupação se mostra em nosso segundo encontro. Gabriel se mostrava preocupado com a questão da escola, e logo o assunto vem à tona: *Estela, você vai à escola?* Gabriel está velado e mais que velado está assustado. Ele sabia o que estava acontecendo com Pandora, embora a mãe procurasse não falar do assunto; mas Gabriel, em suas idas ao Hospital, sempre tinha notícias e não eram das melhores. Era ciente de que Pandora não estava bem, que seu quadro piorava e tinha ocorrido preconceito velado na Escola. Gabriel e sua mãe conhecem bem o “estouro do rebanho”, e a palavra de ordem que comanda o preconceito. Eles sabem a força do “tu deves” – retirar esta criança aidética da escola. Palavras possivelmente ouvidas pela educadora responsável da escola de Gabriel quando ocorreu a descoberta de uma criança portadora do vírus HIV/Aids na escola onde estudava. Maria relata este dia:

Um dia, chegando à escola do filho, foi chamada para participar de uma reunião informal organizada pelas mães em frente à escola. As mães estavam revoltadas, porque descobriram uma criança com HIV entre seus filhos saudáveis (não era Gabriel, era outra criança). A informação deve ter vazado. Com esta descoberta elas então resolveram ir amotinadas até a direção da escola exigir a saída imediata dessa criança. ***“Onde se viu uma criança com AIDS com os nossos filhos?” “Não pode ficar na escola, daqui a pouco todas as crianças vão estar com AIDS”***. Maria deu uma desculpa e se afastou do grupo indo para casa. No caminho, ela narra que segurava as lágrimas para chegar à casa sem chorar – segurando as lágrimas. Segundo ela, a dor era grande demais. Quando bateu à porta da casa caiu no chão chorando muito e pensando: ***“Meu filhinho... meu filhinho”***. Ela procurou de todas as formas não mais participar do grupo dando várias desculpas, mas soube que a criança saiu da escola. (Relatório Maria)

Este momento de exclusão ficou muito marcado em Gabriel; ele tão pequeno, uma criança, já sabia da força da exclusão e agora tinha ciência como poderia ser o fim dos

excluídos, já que tinha notícias do que estava acontecendo com Pandora. Essa foi a realidade de muitas crianças no início da década de 1990 e com repercussão ampla no meio educacional, algo que realmente marcou; porque em minha entrevista com a educadora da escola de Pandora, ela cita esse acontecimento querendo dessa forma mostrar um contra ponto positivo, que era a “aceitação” de Pandora, uma criança portadora do vírus HIV em sua escola. Sobre o fato ocorrido ela comenta:

Os pais chegam e conversam e a escola não passa, fica entre nós e a família, mas nós nunca colocamos, depende de cada família, porque ainda tem muito tabu. Elas (família) acham que tocando a mãozinha acham que vai transmitir pela saliva... enfim então os pais até aqui na escola não houve, mas a gente ouviu outras escolas, outras diretoras que têm pais que exigiram que retirassem a criança. (Profissional da Educação-02 – Escola)

Podemos afirmar que surge então uma “pirâmide de olhares” sobre a menina a partir do momento que foi desvelada!? Certamente que não, os olhares a espreitar os acontecimentos com o corpo da jovem já vinham de longa data na escola, no instante que a menina foi registrada e desvelada sua condição de portadora do vírus para o corpo docente. A partir daí, surge todo um procedimento de como “cuidá-la” através dos saberes médicos. Mas podemos verificar que o corpo da menina, ao ser diagnosticado como portadora do vírus HIV, recebe toda uma orientação para os pais de como deve se portar e de como esse corpo deve proceder na sociedade, na escola, com os colegas de escola, ele é vigiado, o exame do corpo é constante para ver se ocorreram brigas na escola, situação “normal” entre os “normais”, discussão na hora de lazer. Dentro dessa perspectiva diríamos que uma conversa mais severa por parte dos professores e supervisores faria com que toda a situação voltasse para a normalidade. Estamos falando das disciplinas, para que este corpo fique dócil; então deve ser “orientado” desde pequeno, em última análise, para que não seja excluído, porque historicamente sabemos e verificamos com a jovem Pandora que os corpos perigosos devem ser excluídos, “função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população” (FOUCAULT, 2005b, p.102).

Para Gabriel seria diferente? Não, as orientações para que o corpo de Gabriel seja “reorientado”, ou seja, para que não tome “atitudes” de uma criança “normal” são bem postos pela mãe ao jovem, para que ele entenda bem sua “situação” frente à sociedade, para que tenha “responsabilidade”, para que se torne dócil, comportado, como se recomenda que seja um indivíduo que ama seu próximo e não lhe queira mal. Nesse sentido, Foucault diz: ”É

dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado” (FOUCAULT, 2006a, p. 118).

Segue a discussão entre Maria e Gabriel, orientações da mãe de como o jovem deve se comportar na escola:

Gabriel afirma que a mãe pede que “ele fique apanhando na escola” (não brigue ou revide as agressões físicas – brigas entre meninos). Gabriel retruca indicando que não se submeterá a este pedido afirmando: - Eu não vou ficar apanhando não. Maria explica que ele tem que ter responsabilidade, que ele não é uma criança normal, que ele tem o vírus que se brigar escorre sangue e pode contaminar os colegas. Que quando as crianças do bairro brigam geralmente ocorre sangue de ambos os lados e que Gabriel tem que ter responsabilidade em não contaminar outras pessoas. Discussão dos dois lados. (Relatório Gabriel – 02)
---

Uma coerção das atitudes do jovem: ele não é “normal”, “o corpo está preso no interior de poderes muito apertados, que lhe impõem limitações, proibições e obrigações”. (FOUCAULT, 2006a, p. 118). Mas a pergunta que interpela meus pensamentos: - Quantos jovens estarão nas escolas, brigam e são soro positivos? Haverá uma disciplina ou já está ocorrendo uma disciplina para os corpos saudáveis não briguem, porque o colega pode ser soropositivo e infectá-lo? Estas estendem suas funções disciplinares nos movimentos e atitudes, uma minuciosa operação do corpo. Todos, em um futuro bem próximo, escravos da espada que a todos subjuga a possibilidade “de” estar ou não e, por conseguinte, deve-se tomar atitudes preventivas contra tudo e todos, é a manipulação astuciosa dos movimentos do corpo, é a separação cada vez maior do toque, do estar junto, o rebanho se dispersa e entra no nihilismo, porque desde que o homem tomou consciência de que estar junto era uma questão de sobrevivência, essa sensação de estar em um grupo faz parecer que sobreviverá aos “ventos fortes”. Agora o jogo inverte, o poder faz com que o rebanho se disperse para melhor manejá-lo; assim, cada um cuida de si, fica solitário, imerso em desconfianças de quem será esse corpo que interage com ele, são as disciplinas a gerir os corpos: “(...) a coerção disciplinar estabelece no corpo o elo coercitivo entre uma aptidão aumentada e uma dominação acentuada”, a dominação pelo medo do “vir a ser” (FOUCAULT, 2006a, p. 119). As manifestações do corpo são esquadrihadas para possíveis vestígios de que aquele corpo é anormal e perigoso, é o controle minucioso das operações do corpo.

Para Foucault:

A modalidade enfim: implica numa coerção ininterrupta, constante, que vela sobre os processos da atividade mais que sobre seu resultado e se exerce de acordo com uma codificação que esquadrinha ao máximo o tempo, o espaço, os movimentos. Esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade, são o que podemos chamar as “disciplinas”. (FOUCAULT, 2006a, p. 118)

No entanto, a jovem Pandora, a princípio, não foi bem disciplinada. Ela cria uma resistência interna não só aos remédios, mas a esse estado de “anormalidade” de seu corpo; ela “profana” o ambiente dos saudáveis afrontando os olhos de quem a via e sabia de sua condição de portadora do vírus, porque como bem os “olhos” estavam acostumados a ver o corpo “aidético” por filmes e anúncios dos mais diversos, esse era magro, escaveirado, sem força, sem ânimo, sem beleza. A menina é uma “impostora”<sup>21</sup>, dando mostras de que era o que não era: “um corpo saudável”. E a situação se agrava quando a jovem começa seus primeiros intentos de namoro. A mãe de Pandora não descuida da vaidade da jovem, como toda a mãe que tem condições financeiras procurava deixá-la admirável – assim era a mãe de Pandora. A mãe, depois de sua morte, em uma de minhas visitas, me pede: - *Estela, ajuda a ver as coisa da Pandora, eu quero separar algumas coisas, dar outras...* (Visita realizada após a morte de Pandora). Pandora tinha em seu quarto um guarda roupa repleto de roupas novas e uma cômoda que também continha tudo para embelezar a jovem: enfeites de cabelos, pinturas, enfim tudo que havia sido confirmado pela Profissional da Educação-1 da escola de Pandora, quando diz: *“Se destacando por estar sempre bem arrumada, com os cabelos impecáveis e sempre trazendo uma novidade”* (Relatório – Profissional da Educação-1).

Como lidar com esta insubordinação? Nesse intermezzo, a avó do jovem com quem Pandora estava começando seu namoro, por coincidência, a encontra no hospital e na ala dos portadores do vírus HIV. A jovem fica sob suspeita, e o zunzum da possibilidade “de” ser ou não começa no pátio da escola. O corpo docente não sabia e jamais tinha lidado com esse “problema”, então é usada a velha estratégia da vigilância e da informação: da vigilância, informantes e informações de possíveis namoros de adolescentes na escola através de um telefonema aos pais – segundo a educadora uma rotina na escola para manter uma ordem. Ela diz: *“Por isso te digo, é uma escola pequena, eu acho que é uma escola que fica muito*

---

<sup>21</sup> Utilizo o termo “impostora” como que ou o que engana com falsas aparências. Frente àqueles que sabiam de sua condição de portadora do vírus a jovem não demonstrava a sua verdadeira condição, pois sua aparência não estava dentro dos parâmetros que a mídia apregoava.

*afetiva, a gente quer ajudar em todos os sentidos não só... quando eles começam a namorar a gente vai e liga... eles ficam furiosos, a gente se conhece, a gente sabe quem é... a mãe, quem é o pai... entende, é pequeninha a escola e os professores são sempre os mesmos... poucos os que trocam. (Entrevista – Profissional da Educação-2).*

Segundo Fonseca:

As disciplinas não devem ser identificadas como uma instituição, mas como a conexão de várias técnicas diferentes que seriam aplicadas sobre os lugares institucionais, de tal forma que nunca seriam redutíveis a essa instância. São métodos que possibilitam um controle minucioso do corpo e de suas partes, das atividades, do tempo e das forças. As disciplinas se diferenciam de tais formas quanto aos objetivos aos procedimentos. (FONSECA, 2003, p. 51)

Na escola, onde os primeiros namoros geralmente começam, quais eram as condições de conhecimento que os professores daquela escola, e atualmente de outras tantas, possuem para intervir de forma não traumática nas relações de jovens soros positivos e seus primeiros namoros? E especificamente de Pandora com os garotos de sua idade, já que estava visível no pátio da escola o começo dos beijinhos na boca e, com certeza, a vigilância havia detectado no que concerne a esses momentos. Pandora narra: “(...) sabe, minha amiga é feia, os dentes dela são para dentro e parece que são cheios de tártaro, horríveis, e sabe o que ele disse?: - Eu beijo a boca dela, mas não beijo a tua. Poxa, ela é feia demais, não entendi isso. (Relatório – Pandora – 03).

Em consonância com esse momento, a vigilância desponta de uma outra forma: desponta na visão da mãe de um colega de escola de Pandora, desponta justamente na mãe do colega que Pandora ajuda no seu dia a dia da escola, que Pandora não permite que o “rebanho” o humilhe – é o jovem com a Síndrome Asterg. A mãe do jovem começa uma vigilância do comportamento da jovem, na escola, quando essa se fere e se afasta dos colegas de escola. “A vigilância detalhada e permanente consegue extrair um grande número de informações sobre o vigiado: seus hábitos, suas reações. Os atos mais sutis não permanecem ocultos (FONSECA, 2003, p. 61). Segue a narrativa na oportunidade da entrevista da pesquisadora com a colaboradora. Pati: “Bom, a menina estudava junto com ele, era muito amiga dele, se ajudavam mutuamente e tinham alguns momentos, em algumas épocas, que ela se afastava principalmente quando se machucava: ela não chegava perto das crianças”. Estela: “Ela tinha certa responsabilidade”. Pati: “Uma reserva com ela, aí eu comecei a observar de alguma coisa assim diferente nisso, e eu conheci a mãe dela também, e depois conversando na escola, por aqui”... aí eu soube... a direção só sabia deste caso, então

*sempre tive contato*". Estela: "*Partiu então de uma desconfiança de atitude dela, de afastamento dela quando se machucava e procura-se então fazer uma investigação do por que daquela situação de afastamento*". Pati: "Ahã".

Pandora, sem saber a real vigilância de seu corpo, procurava se manter na escola em sua rotina – mas seu corpo pertencia a uma história que envolvia a morte e o preconceito, a história do HIV/Aids. Seu corpo estava marcado de histórias, essas já bem descritas pela "novela pedagógica": o corpo da jovem criava uma desordem no imaginário das pessoas dentro da escola, a linguagem definia a jovem, sua presença produzia "idéias", sendo essas as mais temíveis possíveis. O rebanho educacional se agita e começa a ser construída a história que arruinaria o seu corpo. A partir do desvelamento da jovem, uma nova etapa começa a ser escrita em sua história – a que a deixa à margem do sistema educacional, agora seu corpo era visualizado com o retorno de outras tantas histórias narradas sobre os "corpos perigosos".

Nesse sentido, o movimento dos acontecimentos que se seguem na vida de Pandora mostram como a história arruína o corpo. Podemos verificar esse momento quando a jovem resolve falar para a melhor amiga sobre sua condição de portadora do vírus HIV, e começa de fato o que nos bastidores já se articulava: a rejeição de sua presença, agora totalmente desvelada em um conjunto de circunstâncias que se entrecruzaram como a visibilidade da jovem na ala dos portadores do vírus HIV, associada à sua declaração de viva voz, finalmente sua confissão. Começam as articulações veladas que a deixam insegura no meio educacional e culminam com sua saída da escola. Não sendo possível retirá-la da escola, os responsáveis da amiga a quem narrou seu segredo é retirada da escola, bem como seu namoradinho a quem a avó manda para outra cidade. No entanto, ela resiste aos primeiros ataques do rebanho, tenta colocar novamente o véu para buscar companhia na escola, ela conta este momento de forma emocionada. Agora, todos sabem: quando ela se ausenta da escola é porque ocorreu uma piora. Estava doente e um dia Pandora saiu para fazer exames, quando retornou a colega de aula pergunta: "**Você tem?**" (referindo-se ao vírus, já que a menina foi realizar exames de sangue). Pandora narra que mentiu para a colega, dizendo que não. Esta foi uma tentativa de Pandora para que a colega não a rejeitasse, mas Pandora lembra que se deixasse a colega visitá-la, naquele momento, iria verificar que mentiu na época (*referindo-se a seu corpo, agora magro devido à doença em fase terminal*). (Relatório – Pandora)

Pandora manteve duas amizades: esta menina e o menino que ela protegia. Agora era ela que necessitava de amparo, agora Pandora não chamava mais a atenção por trazer novidades, por estar sempre bonita, porque com a rejeição dos colegas, ela resolve rejeitar definitivamente os remédios e começa a ficar magra. A atenção agora é definitivamente para

os detalhes de seu corpo, era essa agora a forma que a jovem chamava a atenção, ou seja, da forma que sempre procurou esconder de todos, de si mesma, os olhos do rebanho escolar já estavam bem direcionados para os sinais de perigo – e diante de qualquer manifestação desse corpo, deveria ser informado o mais rapidamente possível.

A educadora da escola descreve um desses momentos: “(...) *mas sempre protegemos ela, inclusive*”... *feridinhas de correr sangue na orelha e elas (os colegas da escola) – Tia olha aqui como tá a Pandora... elas queriam ajudar (...)* (Entrevista – Profissional da Educação-1).

Pandora começa a recuar e ficar no canto do pátio da escola, aquele foi o local em que ela conseguiu se manter, conforme relato da Profissional da Educação-2. A jovem não encontra mais sentido em viver e busca, como última alternativa, para encontrar forças e ter sentido de enfrentar as situações de rejeição, uma investigação na Internet para verificar como estavam as pesquisas para a cura do HIV. Mas as notícias não são reanimadoras e finalmente Pandora se entrega ao que Nietzsche chama de fatalismo russo: “Aquele fatalismo sem revoltas, com o qual o soldado russo que acha demasiado duro o serviço acaba por abandonar-se sobre a neve” (2005, p. 44). A entrevista da Profissional da Educação-1, da escola de Pandora, narra esse momento que transcorreu em um diálogo entre ela e a jovem:

Eu me lembro, quando ela tava agora ultimamente ela não queria mais estudar, ela achava assim: para que estudar, tia? Aí não, aí tu tem, para tu ser alguém. Aí um dia ela não veio para a prova – ela veio e disse que não havia estudado nada. Eu disse: Hoje tu não fez o testezinho, vai para casa, tu retorna, dá uma estudadinha e amanhã tu faz aqui conosco a prova – Pandora – Então tá – Gisele - Aí ela sentou na secretaria e não queria fazer mais. Gisele – Por que Pandora, não quer fazer mais? Aí ela disse: - Eu não quero mais, eu não quero mais viver. Gisele – Que isso, Pandora? Pandora – Eu não vou mais tomar meus remédios, não vou tomar mais nada. Gisele – mas por que tu não vai tomar? Não digo que tu vai ficar boa agora, mas né, é tanta experiência, tanta pesquisa futuramente. Pandora – Eu vi na Internet, eu vi na Internet que só daqui mais ou menos 17 anos –15/16 anos que vai ter cura tia. Gisele – Então, Pandora, que bom Pandora, tu não te alegrou com isso? Pandora – Não porque eu já passei toda minha juventude. Gisele – Então, Pandora, tu vai te arrepender porque quando chegar a dezesseis – dezessete anos – puxa, eu já podia tá boa se tivesse tomado todos estes remédios, agora eu não vou ter que tomar. Pandora – Agora não, tia, eu já passei por tudo, não quero mais, não quero mais. Gisele – A gente estimulava bastante ela, né... mas a gente sentiu assim... a gente estimulava e ela melhorava, parecia que depois ela começou no pátio mesmo, ela não brincava porque ela brincava de correr, empurrava, estas coisas, ela sentava assim no pátio com óculos escuros, sentada no pátio, ela paradinha... ela não reagia...

Na continuidade da entrevista com as profissionais da escola, essas mostraram que realmente eram despreparadas para aquele enfrentamento, não tinha ocorrido nenhum preparo



do corpo docente para tantas situações novas e sem respostas precisas a que estavam acostumadas, já que as disciplinas escolares e as sanções normalizadoras corrigiam os desvios que por ventura se apresentassem e que já estavam acostumadas a enfrentar. Segundo a educadora, esse despreparo ainda se mostra no dia a dia da escola, ela diz: *“Te digo mais, talvez os professores não estejam preparados, nem todos estão preparados.. (Entrevista-Profissional da Educação -2). Na visão da Supervisora da Escola, se faz necessário muito mais que um cartaz na parede, muito mais que explicações de como é o vírus HIV, “(...) precisamos de pessoas preparadas não somente para dizer o que é o “vírus” HIV, como ele é constituído, formas de prevenção, isso já está nos cartazes, na TV, na Internet, mas como lidar com isso no dia a dia da escola”. (...) um trabalho que se mostra extremamente difícil.”* (Entrevista –Profissional da Educação-1).

Apreensão confirmada pela educadora que enfatiza que a juventude deve ser trabalhada desde criança, ela diz: *“O importante é começar a trabalhar não só quando começa a adolescência, mas desde pequenos procurando saber como se chegar até eles, saber chegar, saber orientar, porque é bastante difícil,, precisa de um apoio muito grande (...)”* (Entrevista - Profissional de Educação-2). Como não levar a sério tais declarações, como não ficarmos preocupados diante das apreensões e inseguranças que mostram as narrativas das educadoras? Por fim, associado às outras tantas questões que envolvem essa jovem, como: a falta de políticas públicas de proteção que assegurem a esses jovens a estar em comunidade, a serem cidadãos, uma ampla educação não somente sobre o que é o vírus HIV, mas discussões sobre o corpo, as políticas que disciplinam os corpos para determinada situação, a história do corpo através dos tempos e sua dominação, assuntos que envolvem o corpo, sua utilização e, sendo assim, os jovens poderiam optar pelo que seria melhor para suas vidas, para seus corpos e gerações futuras.

Sem essas discussões, as situações aqui descritas fazem vítimas como Pandora e, conseqüentemente, outras tantas crianças que irão adentrar as escolas brasileiras. Quantas mais serão vítimas? Muitas, porque não se consegue conter a epidemia e não ocorre uma educação efetiva sobre o assunto, os números assustam, mas não fazem com que as políticas públicas se movimentem, sendo assim, nos deparamos a cada instante com números assustadores: *“(...) a cada ano nascem cerca de 500 mil crianças com a infecção”* (JORNAL ZERO HORA, 2007, p. 3).

A Conferência sobre Patogenia e Tratamento do HIV, denuncia em Sydney (Austrália) que a cada ano nascem cerca de 500 mil crianças com a infecção<sup>22</sup>. No Brasil, dos 32 mil casos de AIDS por ano, 12 mil são de bebês<sup>23</sup>. Em nosso país, quase três mil adolescentes e jovem de 15 a 24 anos são diagnosticados todo ano como soropositivos, e estima-se em 30 mil o número de órfãos por causa do HIV/Aids<sup>24</sup>. Todas essas informações nos fazem questionar o quanto a educação está longe de fazer algo por nossas crianças vítimas do HIV/Aids; não podemos generalizar, certamente algumas escolas já se mobilizaram para trabalhar em prol destas crianças e preparar a comunidade escolar para a recepção dessas crianças e jovens, mas a grande maioria ainda está desinformada com uma visão de preconceito e exclusão desses indivíduos.

E o que mais impressiona são perguntas como a realizada no míni-curso proferido por mim no Simpósio Internacional de Educação – maio de 2007, um grupo de professoras do interior do Rio Grande do Sul fez a seguinte pergunta: - Nascem crianças com HIV? Como podemos imaginar a entrada de uma criança soropositiva nesta escola em que nem sequer os professores podem “imaginar” que venham a nascer crianças com HIV? Certamente, novas situações desafiadoras no que concerne ao HIV/Aids a levar a comunidade escolar, a levar as vítimas do HIV/Aids. Mas para onde? Para o desespero da falta de informações, para o vale do medo constante, porque não se sabe o que fazer com aquele corpo, muito menos com os familiares das crianças “saudáveis” que se assustam – e não sabendo como proceder, erguem o escudo da rejeição àquele corpo historicamente tido como perigoso.

A educadora da escola de Pandora, no final da entrevista, faz a seguinte declaração: *“Imagina, Estela, se os pais de alunos vêm até a escola proibir que seus filhos segurem na mão de crianças de raças diferentes da sua. O que resta para estas crianças com HIV?”* (Entrevista – Profissional da Educação-2). A pergunta é pertinente: O que resta? O niilismo para todos? E voltamos à grande questão nietzschiana – Que estão (os outros) e estamos (nós) fazendo de nós mesmos? Nada, ou quase NADA, porque o assunto, não é discutido com aprofundamento e reflexões com a comunidade, não são feitas políticas públicas para proteção das vítimas do HIV/Aids para orientação e formação continuada de professores com alcance a todos os educadores de nosso país, já que o nosso Brasil é reconhecido como país continente de tão abrangente que são suas terras. Que seja abrangente também a formação de nossos educadores no que concerne ao HIV/Aids.

---

<sup>22</sup> Jornal Zero Hora – Reportagem “Tratamento para Aids” do dia 28 de julho de 2007.

<sup>23</sup> Jornal Hoje - Reportagem “Exames para AIDS” do dia 07.11.2006.

<sup>24</sup> Disponível em: [www.unicef.org/brazil](http://www.unicef.org/brazil) – Acesso em: 07.11.2006.

Não podemos mais ser o rebanho pacífico, tangido, porque o HIV é democrático: nossas casas, nosso amores podem ser visitados, e então será somente nesse momento que verificamos que nos enganamos, que ao fazermos que não vemos as questões que envolvem o HIV/Aids escaparíamos sem lesões. A última pergunta da profissional da educação-01 fica para todos nós educadores realizarmos uma reflexão sobre as vítimas do HIV/Aids na escola; ela diz: “(...) *se não sabemos lidar, se ninguém vem nos ajudar; ficar fingindo que não vemos? Este, com certeza, não será o melhor caminho*”.

Concordo com Nietzsche quando diz: “O grande pedagogo é como a natureza: ele deve acumular obstáculos para que sejam ultrapassados (2005b, p. 7). Que possamos ultrapassar este grande obstáculo que é a resistência em trabalhar as questões que envolvem o corpo. Para a recepção dessas vítimas do HIV/Aids e que possamos ultrapassar também nossos preconceitos enraizados, velados. Lembremos sempre do que nos disse o sábio Zaratustra quando ouviu estas declarações:

Não preparamos aqui, em verdade, mansões para os impuros! E nós queremos viver acima deles, como ventos fortes, vizinhos das águias, rentes ao sol; assim vivem os ventos impetuosos. Zaratustra dá estes conselhos... e a quantos escarram e expectoram: “Livrai-vos de cuspir para cima!” (NIETZSCHE, 2005, p. 49).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para Foucault, com efeito, o papel da filosofia não era, bem o sabemos, descobrir verdades ocultas, mas tornar visível exatamente o que já está visível, “ou seja, fazer aparecer o que está tão perto, o que é tão imediato, o que está tão intimamente ligado a nós mesmos que exatamente por isso não o percebemos. (...) fazer ver o que vemos” Dessa forma, são as relações de poder que é preciso interrogar. (GROS, 2002, p. 15)

Como poderei ser a mesma de quando comecei essa pesquisa? Não, não me peçam isso. Eu acreditava que já havia visto muito, “eles” estavam tão intimamente ligados a mim em uma vivência, em um determinado tempo, alguns ainda ressoam do passado distante, outros em um passado recente com suas narrativas dolorosas, por vezes, o corpo inerte ainda me “dizia alguma coisa”.

Quando parti para essa pesquisa pensei: - Não há nada de novo para mim. Grande engano! Descobri novas verdades? Jamais houve verdades ocultas, o preconceito, o domínio dos corpos das vítimas do HIV/Aids, por políticas ou a falta delas, as pessoas a correrem ou a não quererem chegar perto dos portadores do vírus, a fome, o medo nos olhos, tudo estava em um determinado tempo e lugar intimamente ligado a mim: nos corredores, nos quartos, na sala de reuniões, em uma conversa com desabafo de quem previa o futuro de não poder resistir a tantas agruras. E então, naquele momento, em meio ao cotidiano hospitalar, a presença de novos desafios: mães portadoras do vírus que não poderiam amamentar, uma mãe sai do quarto com o filho nos braços, jovem e franzina, chinelinho roto no pé, pergunto se ela está bem e se o bebê está bem. “Você precisa de mais alguma coisa...” Ela dá um sorriso pálido e se afasta; então uma nova pergunta: “O que estará acontecendo com essas crianças portadoras do vírus HIV/Aids? Como estariam sendo suas vidas fora do hospital?”.

Jamais havia pensado nisso. Estava tudo intimamente tão ligado ao cotidiano do hospital que, exatamente por isso, não percebia que aquelas vidas não eram somente corpo, medicação, latas de leite, exames, leito de internação, registros de progresso ou declínio da saúde. Essas são biopolíticas para fazer viver e extrair um saber, estão ligadas diretamente.

No início da década de 1990, a taxa de mortalidade: quantas crianças nasceram e morreram vítimas do HIV/Aids e quantas ainda estão vivas, quais são as reações do corpo frente à doença? Essas eram as perguntas mais urgentes. Hoje, com a medicalização, os

registros de natalidade de crianças vítimas do HIV/Aids se apresentam otimistas, as biopolíticas tratam de fazer esses corpos viverem, logo são tomadas medidas para que o corpo viva. Agora, outra estratégia das biopolíticas – a estatística, a criança portadora do vírus se torna um número observado pelo biopoder na tela de um computador, números que possivelmente não retratem a real situação das crianças vítimas do HIV no Brasil. Nosso país continente ainda não tem um registro fidedigno, embora haja leis para que ocorram tais comunicados. No entanto, através dos números o biopoder define seu campo de intervenção de seu poder.

Passo, então, a questionar as relações de poder sobre os corpos da juventude com HIV/Aids, e esse questionamento só foi possível convivendo com Pandora, Gabriel, seus familiares e colaboradores de outros segmentos da sociedade com quem os jovens conviveram. A pesquisa com as narrativas desses jovens e a convivência com situações cotidianas de suas vidas me fizeram ver o que vemos, mas que não percebia até realizar o primeiro questionamento de como estariam transcorrendo suas vidas fora do hospital.

Como pesquisadora, a responsabilidade e o bom senso de não trazer a esses jovens e suas famílias situações desagradáveis, ou seja, a responsabilidade de saber o que se está fazendo, o que se está perguntando, e buscar ao mesmo tempo tentar imaginar o efeito produzido em suas vidas para que minha presença e minhas perguntas não fossem mais uma carga em suas vidas.

Foucault afirmou: “(...) as pessoas sabem aquilo que elas fazem; freqüentemente sabem porque fazem o que fazem; mas o que ignoram é o efeito produzido por aquilo que fazem.” (Foucault apud Dreyfus e Rabinow, 1995, p. 206). Buscar entender os processos de vida desses jovens na sociedade foi por vezes conturbado e preocupante – verifico ao analisar os textos o momento em que Gabriel fala de sua sexualidade, com a análise de suas narrativas constatamos um poder disciplinar e uma vigilância que o impedem de se tocar e se conhecer, enfim, ter prazer.

O poder disciplinar está no livro religioso que prontamente ele me mostra, nesse livro em que estão as diretrizes, condutas que devem ser seguidas – e a vigilância vem da presença da mãe e quem mais puder auxiliar nessa pirâmide de olhares. As disciplinas seguem Gabriel no porvir, no futuro, o discurso científico lhe exorta que não poderá ter filhos, que tem que ter responsabilidade com a companheira. A religião e o saber científico, através da vigilância e do exame o tornam um corpo dócil, mas que por vezes se mostra com resistências, principalmente no que se refere às intervenções no seu dia a dia. É uma rede de “saberes” a nortear a vida de Gabriel, é o discurso e sua série de acontecimento que mostram,

em um determinado momento, que Gabriel está descontente de não poder tomar conta de sua vida.

No entanto, outra situação o incomoda: o de estar sempre com a sensação de poder ser descoberto como portador do vírus HIV e ser excluído da convivência dos colegas na escola, na rua, na casa dos amigos. Gabriel está velado e ao saber dos acontecimentos com Pandora, sente-se triste. Pandora também seguia regras de conduta de como se alimentar bem, estar sempre limpa e arrumada, as medicações sempre à disposição da jovem, atendimento médico sempre dentro do estipulado, mas a jovem cria resistência a esse tratamento diferenciado, ela queria ser um corpo sem HIV/Aids, não queria depender dos remédios. Sua recusa em tomar os remédios se agrava com seus desvelamento e a comunidade escolar fica ciente de que a jovem é portadora do vírus. Pandora sofre preconceito velado e não suporta se ver de frente com o que ela sempre rejeitou: se ver e ser anunciada como um “corpo aidético”.

Uma sociedade despreparada para receber a juventude com HIV/Aids, mas muitos dirão ocorrem saberes na sociedade, na mídia mostrando a prevenção no que se refere ao HIV/Aids e campanhas realizadas em datas pontuais. E questiono: - Que saberes são esses? Quais são os discursos que mantêm as pessoas com medo e rejeição às vítimas do HIV/Aids? Seria o discurso da década de 1980?

Não ouvimos falar de nossas pequenas vítimas portadoras do vírus – ocorre um silenciamento em torno desse assunto, as pessoas “não suportam saber que crianças sofrem”. Não seria esse um discurso de poder para calar as vozes dessas vítimas do HIV/Aids? Um assunto tão importante é abafado na forma de que não “suportamos ouvir”, ou dizeres como “ninguém se interessa por esse assunto”. São os discursos através dos acontecimentos que voltam a calar essas vozes, constantemente eles são negados, rejeitados com desculpas que em nada ajudam a juventude com HIV/Aids, muito menos àqueles que estão vivenciando seu cotidiano de vida nas escolas, na família e em outros seguimentos da sociedade.

O desrespeito a essas vidas e a esse assunto se encerra em não deixar falar sobre, é não realizar uma reflexão sobre, seja na mídia, seja em um curso ou em uma sala de aula. Cabe-nos questionar o porquê desse silenciamento, e também questionar o porquê de políticas públicas não estarem se ocupando desse tema que atinge toda a população, todas as idades e que fazem vítimas, como os jovens Pandora e Gabriel.

Foucault observa:

O sistema não está de modo algum em equilíbrio; nem é, a não ser no sentido mais amplo, um sistema. Não há uma lógica da estabilidade inerente. Ao contrário, no nível das práticas, há uma orientação produzida por cálculos mesquinhos, confrontos de desejos, emaranhados de interesses menores. Esses são moldados e direcionados pelas tecnologias políticas de poder. (Foucault *apud* Dreyfus e Rabinow, 1995, p. 206)

Todos estamos em um sistema de poder que continua a produzir corpos dóceis e úteis, e por isso devemos nos perguntar, como Educadores Ambientais, como estamos realizando nossos questionamentos sobre esse assunto que, agora, já está intimamente ligado a nós através da presença de um aluno em sala de aula, de um vizinho, um parente, alguém que amamos. Como as tecnologias do poder nos fazem produtivos desse silêncio em torno do assunto juventude com HIV/Aids?

Como Educadora Ambiental, qual a minha contribuição, como profissional, para manter o direito a esses jovens a tão falada justiça social? Por isso que reitero que é urgente que novas pesquisas sejam realizadas, porque há um grande contingente de crianças a nascer que estarão rapidamente no ambiente escolar, nos vários segmentos da sociedade, e são muitos os questionamentos que ainda ficaram sem respostas. A convivência com os portadores do vírus HIV/Aids não é uma “tragédia grega” escrita há milênios, ela é real e esses indivíduos desejam estar em sociedade, exercer sua sexualidade, serem respeitados sem a espada do medo sobre suas cabeças na possibilidade de serem descobertos. O grande desafio é recomeçar por nós mesmos a rever os discursos que proferimos, o discurso que nos constituíram como pessoas revessas ao corpo “anormal, doente e perigoso”.

Portanto, nessa pesquisa pude realizar essas análises que a princípio preocupam, mas que foram realizadas para que houvesse esse afrontamento dos leitores no que concerne à juventude com HIV/Aids, e que ocorresse uma reflexão sobre esse assunto que a cada dia se mostra presente em nosso dia a dia. Não podemos mais tapar os olhos, ouvidos e a boca não participando desse assunto que se mostra polêmico e desafiador, mas urgente para nossa juventude que ainda está imersa em discursos de rejeição e preconceito.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARALDI, C. O niilismo e o nosso tempo. In: AZEVEDO, V. (org). **Falando de Nietzsche**. Ijuí (RS): UNIUI, 2005.

BRASIL. **Programa Nacional de DST/AIDS**. Disponível em:  
<http://www.aids.gov.br/final/prevenção/políticas.htm> - Acesso em: 31/10/2006.

BRASIL. **O que é HIV e Aids**. Disponível em:  
<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS9C8919D5PTBRIE.htm> - Acesso em: 01.11.2006

BRASIL. **Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/AIDS para profissionais da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde. 2002.

BRASIL. SINAN (Sistema Nacional de Agravos de Notificação). Portaria N° 5, de 21 de fevereiro de 2006 - Art. 5°. Acesso em: 09.08.2007. Disponível em: [www.sinan.gov.br](http://www.sinan.gov.br)

CONNELLY, M.; CLANDININ, J. Relatos de experiencia e investigación narrativa. In: LARROSA, Jorge. **Déjame que te cuente**. Barcelona: Laertes, 1995.

COSTA, J. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. [Trad. M. Foucault] **Uma trajetória filosófica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

EPSTAIN, Steven. 1996. *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.

ESTADÃO. **Número de infectados pelo HIV no mundo supera 39 milhões**. Disponível em: <http://www.estadão.com.br/ciências/noticias/2006> – Acesso em: 01.10.2006

FANTÁSTICO: 19.03.2006. Cantor de *rapper* MV Bill e o empresário Celso Athayde apresentaram várias gravações com os meninos do morro, a que chamaram “Falcão – Meninos do Tráfico”.

FLEIG, M. O mal-estar no corpo. In: KEIL, I; TIBURI, M (org). **O Corpo Torturado**. Porto Alegre: Escritos, 2004.

FONSECA, M. **Michel Foucault e a Constituição do Sujeito**. São Paulo: Eude-PUC, 2003.

FOUCAULT, M. **A Ordem do Discurso**. 13.ed. São Paulo: Loyola, 2006.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2006a.



- \_\_\_\_\_. **Entrevista Michael Foucault**. In: POL-DETRIT, R. São Paulo: Graal, 2006 b.
- \_\_\_\_\_. **História da Loucura**. 8.ed. São Paulo: Perspectiva, 2005.
- \_\_\_\_\_. **História da Sexualidade I – A vontade de saber** [Trad. de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque] Rio de Janeiro: Graal, 2005a.
- \_\_\_\_\_. **Microfísica do Poder**. 21.ed. Rio de Janeiro: Graal, 2005b.
- \_\_\_\_\_. **Estratégias, Poder – Saber**. Rio de Janeiro: Florence Universitária, 2003.
- \_\_\_\_\_. **Em defesa da Sociedade**. São Paulo: Martins Fonte, 2002.
- \_\_\_\_\_. **Os Anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002a.
- GALVÃO, C. **Ciência & Educação** / Programa de Pós-Graduação em Educação para Ciência – Vol.1. Bauru (SP): Faculdade de Ciências – UNESP, 1995.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**. A agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.
- GOWDAK, D. **Aprendendo Ciência, 7: corpo humano, higiene e saúde, homem e ambiente**. São Paulo: FTD, 1991. Aids, p. 160-161
- GROS, F. (org.); ARTÈRES, Philippe et.al. [Tradução: Marcos Marcionilo]. **Foucault: a coragem da verdade**. São Paulo: Parábola, 2004.
- GRUPO PELA VIDA – **Direito**. Disponível em: [www.aids.org.br](http://www.aids.org.br) – Acesso em: 08.07.2007.
- HESS, Remi. Momento do diário e diário dos momentos. (Org. SOUZA, E.C. Pesquisa narrativa e escrita (auto) biografia: interfaces metodológicas e formativas. In: BARRETO, M.H.M; JOSSO, M.C. **Tempos, narrativas e ficções a invenção de si**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.
- JOLIVET, Régis. **Vocabulário de Filosofia**. [Trad. Gerardo Dantas Barreto] Rio de Janeiro: Agir, 1975. (Filosofia – UFRJ)
- JORNAL AGORA – 24.06.2007 – p. 13.
- JORNAL HOJE – Reportagem do dia 07.11.2006.
- JORNAL ZERO HORA. **Tema sobre a Aids – Por aí**. Porto Alegre, 04 de jun. 2006. Caderno Vida. p.3.
- LARROSA, J.; ARNAUS, R.; FERRER, V.; LARA, N.P.; CONNELLY, F.M.; CLANDINI, O.J.; GREENE, M. **De'jame Que Te Cuenta – Ensayos sobre Narrativa Y Educación**. Barcelona – Capellades: Alertes, 1995.
- LARROSA, J. **Pedagogia Profana – Danças, piruetas e máscaras**. São Paulo: Autêntica, 2006.

\_\_\_\_\_. **Nietzsche & Educação**. 2.ed. São Paulo: Autêntica, 2005.

\_\_\_\_\_. Notas sobre Narrativa e Identidade. In: ABRAHÃO, Maria Helena (org.) – **A Aventura** (auto)Biográfica: Teoria & Empírica. Porto Alegre. EDPUCRS, 2004.

\_\_\_\_\_. Tecnologias do Eu e Educação. In: SILVA, T (org). **O Sujeito da Educação** – Estudos Foucaultianos. Petrópolis (RJ): Vozes, 2002.

\_\_\_\_\_. **La experiencia de la lectura**. Barcelona: Lierres, 1996.

LEFF, E. **Saber ambiental: sustentabilidade, racionalidade, complexidade, poder**. Tradução de Lúcia Mathilde Endlich Orth. 3.ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2004.

LOPES, P. **A espécie humana**. 11.ed. São Paulo: Saraiva, 1996. AIDS. p. 47-48.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: Abordagem qualitativa**. São Paulo: Pedagógica e Universitária, 1986.

MAZZAROTTO, L. **Manual de redação**. São Paulo: Difusão Cultural do Livro, 2001.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História Oral**. 5.ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MOLLINARI, J. Narrativas do Corpo. In: MEIHY, J.C.S.B. **História Oral e Eletrônica**. Manual de História Oral. 5.ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MORAES, R. Mergulhos Discursivos análise textual qualitativa entendida com processo integrado de aprender , comunicar e interferir no discurso. In: GALIAZZI, M.C.; FREITAS, J.V. (org.) **Metodologias emergentes de pesquisa em educação ambiental**. Ijuí (RS): Unijuí, 2005.

\_\_\_\_\_. **Uma Tempestade de Luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva**. Apostila da Disciplina Análise Qualitativa das Informações Discursivas. Mestrado em Educação Ambiental, FURG. Rio Grande (RS), 2005a.

MOSÉ, V. **Nietzsche e a grande política da linguagem**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

NIETZSCHE, F. **Genealogia da Moral**. Uma Polêmica. São Paulo: Schwarcz, 2006.

\_\_\_\_\_. **Ecce Homo**. São Paulo: Martin Claret, 2005.

\_\_\_\_\_. **A Gaia Ciência**. São Paulo: Martin Claret, 2005a.

\_\_\_\_\_. **Escritos sobre Educação**. [Trad. Noéli Correia de Melo Sobrinho] 2.ed. São Paulo: Loyola, 2005b.

\_\_\_\_\_. **Humano demasiado humano**. São Paulo: Schwarcz, 2005c.

\_\_\_\_\_. Para Além do Bem e do Mal – Prelúdio a uma Filosofia do Futuro. In: CLARET, M. **Coleção a Obra-Prima**. São Paulo: Afiliada, 2003.

ORLANDI, E. **As formas do Silêncio**. 5.ed. São Paulo: UNICAMP, 2002.

PAIVA, V. **Fazendo Arte com a Camisinha**. Sexualidade – Jovens em Tempos de Aids. São Paulo: Simmus, 2000.

PARKER, R.; GALVÃO, J. (orgs.) **Quebrando o silêncio**: mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/ UERJ, 1996.

PARKER, R. **Na Contramão da Aids**: sexualidade intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

PEREIRA, F. **Moderna Enciclopédia Sexual**. Amor e matrimônio. São Paulo: Li-Bra, 1971.

PERLONGHER, N. **O que é AIDS?**. 2.ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.

RIOS, P.D. Ética Médica, Direitos do Paciente e Aspectos Legais do Portador do Vírus da Aids. In: MANN, C.G. **Sexualidade e Saúde Mental**: Um Olhar (Des)Institucionalizado. Brasil, Ministério da Saúde – Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/AIDS para profissionais da Saúde Mental. 1.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. [Elaboração BROXADO, S.; LIMA, M.A.; WEINSTEIN, A.C.]

RISOLIDARIA: INSTITUTO LATINO AMERICANO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA PREVENÇÃO DO DELITO E TRATAMENTO DO DELINQUENTE. **HIV e AIDS no Brasil**: um problema que começa na infância e juventude. Disponível em: <http://www.risolidaria.org.br> - Acesso em: 20.09.2006.

RIBEIRO, P.R.C; DAZZI, M.D. **Representações associadas à Aids nos livros didáticos de ciência**. Estudos Leopoldenses – Série Educação, v.4. n. 6, Janeiro/julho, 2000.

SANTOS, L.H.S. **Biopolíticas de Hiv/AIDS no Brasil**: Uma Análise dos Anúncios Televisivos das Campanhas Oficiais de Prevenção. Porto Alegre: UFRGS, 1998–2002. [Tese de Doutorado em Educação]

SASSI, M.G.M.; SILVA, C.M.; SILVEIRA, J. CAPÍTULO – AIDS na cidade de Rio Grande – 1986 - 2005. In: LOUREIRO, R.; MATTOS, E.F.; ORLANDINI, C.F.; FIGUEIRÓ. (org.) **A Maioridade da Epidemia – 21 anos de Aids no RS**. Porto Alegre – [No Prelo]

SHAW, B. Narrativas do Corpo. In: MANN, C.G. **Sexualidade e Saúde Mental**: Um Olhar (Des)Institucionalizado. Brasil, Ministério da Saúde – Manual de Prevenção de Assistência e Aconselhamento em HIV/AIDS para profissionais da Saúde Mental. 1.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. [Elaboração BROXADO, S.; LIMA, M.A.; WEINSTEIN, A.C.; ROCHA, E.]

SILVA, T.T. **Identidade e diferença**: A perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis (RJ): Vozes, 2000.

SILVEIRA, R.M.H. A entrevista na pesquisa em educação- uma arena de significados. In: COSTA, M.V. (org.) **Caminhos investigativos II**: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

SOUZA, M.L. **Pesquisa narrativa e escrita (auto) biográfica:** interfaces metodológicas e formativas. [Tese de Doutorado] Bahia: UFBA, 2004.

SOUZA, N.G.S. Procurando/Rompendo marcas no corpo... In: SOARES, G.F.; SILVA, M.R.S.; RIBEIRO, P.R.C. (org.) **Corpo – Gênero – Sexualidade** – Problematizando Práticas Educativas e Culturais. Rio Grande (RS): FURG, 2006.

STERLING, A. CorpOralidade – História Oral e Corpo. In: STRÖHER, M.J.; DEIFELT, W.; MUSSKOPF, A.S. (org.) **À flor da pele:** ensaios sobre gênero e corporeidade. São Leopoldo (RS): Sinodal, Gráfica Metrópole, 2004.

SUA PESQUISA, Idade Média. Disponível em:

[www.suapesquisa.com/idademedia/pestenegra.htm](http://www.suapesquisa.com/idademedia/pestenegra.htm) - Acesso em: 20.10.2007.

SUPLICY, M. **Sexo para Adolescentes:** amor, sexualidade, masturbação, virgindade, anticoncepção, Aids. São Paulo: FTD, 1988.

TIBURI, M. KEIL, I. **Diálogo com o corpo.** Porto Alegre: Escritos, 2004.

TRATTNER, E. **Arquitetos de Idéias.** A História das Grandes Teorias da Humanidade. 3.ed. Porto Alegre: Globo, 1940.

VEIGA-NETO, A. **Foucault & Educação.** 2.ed. São Paulo: Autêntica, 2005.

WESTRUPP, M.H.B. **Práticas Sexuais de Mulheres de Parceiros Infectados pelo Hiv:** contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do Hiv/AIDS. Florianópolis: UFSC, 1997. [Tese de Doutorado]

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A – OFÍCIO DE ENCAMINHAMENTO DA PESQUISA – Termo de consentimento livre e esclarecido / escola**

Ilmo(a). Sr(a).Dr(a).  
MD da Escola

---

Senhor Diretor(a):

Solicitamos autorização para realizar, nessa Escola, uma pesquisa cujo título é **“INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**, ou seja, procuraremos traçar o perfil dos adolescentes com HIV/AIDS no ambiente escolar através de entrevistas realizadas com os profissionais da Escola. Outras investigações serão realizadas, como: a ambientalização desses indivíduos na escola no que concerne à convivência com os colegas da mesma, bem como com seus familiares; convivência e administração dos conflitos que envolvem os relacionamentos dentro da escola e seu cotidiano.

Com essa pesquisa acreditamos poder contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, que podem ser vítimas do preconceito refugiando-se no ocultamento, que pode ocasionar a morte simbólica e, por fim, até mesmo, a morte física.

Para realizar parte desse estudo, precisaremos entrevistar profissionais dessa escola.

Na apresentação dos resultados será mantido o anonimato tanto da escola quanto das(os) participantes. Ressaltamos, ainda, que estamos disponíveis para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Seu consentimento é indispensável para a realização desse estudo, podendo ser cancelado a qualquer momento, sem que isso possa causar ônus à escola.

Sendo o que tínhamos a tratar no momento, e certas de contar com sua colaboração,subscrevemo-nos.

Dra. Paula Regina Costa Ribeiro  
Pesquisadora / Orientadora responsável

Maria Estela Barbosa da Rocha  
Pesquisadora / Mestranda

**APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
(assinado pela Diretora)

**Fundação Universidade Federal do Rio Grande**  
**Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental – Mestrado**  
**Centro de Educação Ambiental - Ciências e Matemática**  
**Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola**

Projeto de Pesquisa: **“INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Objetivos do Projeto:**

- 01- Observar como corre o processo de interação e aprendizagem dos adolescentes com HIV na escola;
- 02- Verificar como os adolescentes com HIV sentem os processos que disciplinam seus corpos na escola;
- 03- Compreender como ocorre a elaboração das determinações sobre seus corpos;
- 04- Observar quais são as ansiedades, receios, medos e expectativas dessa criança/adolescente na escola;
- 05- Compreender como se dão as relações desses indivíduos com os professores, alunos e direção da escola.

*Eu, \_\_\_\_\_, Diretor(a) da Escola \_\_\_\_\_, autorizo a Mestranda Maria Estela Barbosa da Rocha a realizar sua pesquisa com os profissionais da Escola. Estou ciente de que a mesma realizará observações e gravações.*

Caso você deseje obter alguma informação relacionada ao Projeto, contate a pesquisadora/orientadora responsável, Dra. Paula Regina Costa Ribeiro e a Mestranda Maria Estela Barbosa da Rocha, através do telefone 3233.6674 CEAMECIM/FURG.

Verificação do Consentimento

Declaro que li ou leram para mim o consentimento acima e autorizo a realização da pesquisa.

Diretora

Pesquisadora

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO /  
PROFISSIONAIS DA ESCOLA**

Prezado(a) Professor (a) –  
(ou outro profissional que a pesquisadora queira realizar a entrevista.)

Pretendemos realizar a pesquisa **“INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**.

Para isso, precisaremos contar com sua colaboração, respondendo a uma entrevista. Para não esquecermos de detalhes importantes, essas entrevistas serão gravadas. Salientamos que em nenhuma situação você será submetida(o) a situações constrangedoras. Na apresentação dos resultados será mantido o seu anonimato e o da escola. Ressaltamos, ainda, que estamos disponíveis para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Sua participação em muito contribuirá para o sucesso desse trabalho. No entanto, você tem total liberdade para recusar ou retirar seu consentimento a qualquer momento sem que isso venha causar-lhe algum prejuízo. Com essa pesquisa acreditamos poder contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, que podem ser vítimas do preconceito refugiando-se no ocultamento, ocasionando a morte simbólica e, por fim, até mesmo, a morte física.

Você gostaria de participar?

Declaro ter sido esclarecida(o) acerca do objetivo, da forma de participação e de utilização das informações desse estudo, bem como acerca da liberdade para interromper minha participação a qualquer momento, sem que isso possa causar-me prejuízo de qualquer natureza. Assim, concordo em participar da pesquisa cujo título é **“INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**, realizada pelas professoras Dra. Paula Regina Costa Ribeiro e Mestranda Maria Estela Barbosa da Rocha.

Nome .....

Assinatura .....

Rio Grande ...../...../.....



**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO /  
MÉDICO DO HOSPITAL DIA AIDS**

Ilmo. Sr.

MD Coordenador do Hospital Dia AIDS do Hospital Universitário

Senhor Coordenador:

Solicitamos sua colaboração para viabilizarmos uma pesquisa cujo título é **“INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**. A pesquisa visará o desenvolvimento do conhecimento sobre a ambientalização dos adolescentes com HIV/AIDS na sociedade, mais especificamente nas seguintes ramificações: família e escola.

Outras observações serão pesquisadas, como a rede de discursos que estão imersos esses adolescentes, como: da religião, da morte, da sexualidade, da saúde, dos amigos, bem como de seus responsáveis.

Com essa pesquisa acreditamos poder contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, que podem ser vítimas do preconceito refugiando-se no ocultamento, que pode ocasionar a morte simbólica e, por fim, até mesmo a morte física.

Para realizar essa pesquisa, precisaremos entrevistar 04 (quatro) adolescentes, sendo 02 meninas e 02 meninos.

Nesse sentido, solicitamos sua colaboração para viabilizar nossa pesquisa junto a estas famílias e adolescentes, bem como autorizar o acompanhamento da pesquisadora, quando possível, do adolescente – caso este venha a internar nesta instituição.

Na apresentação dos resultados será mantido o anonimato das(os) participantes.

Ressaltamos, ainda, que estamos disponíveis para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Seu auxílio é indispensável para a realização desse estudo, podendo ser cancelado a qualquer momento, sem que isso venha causar ônus a V.Sa.

Sendo o que tínhamos a tratar no momento, e certas de contar com sua colaboração, subscrevemo-nos.

Dra. Paula Regina Costa Ribeiro  
Pesquisadora / Orientadora responsável

Maria Estela Barbosa da Rocha  
Pesquisadora / Mestranda

**APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO /  
ENTREVISTA COM OS PAIS DOS COLEGAS DA ESCOLA DO  
ADOLESCENTE COM HIV/AIDS**

**Fundação Universidade Federal do Rio Grande  
Programa de Pós – Graduação em Educação Ambiental  
Centro de Educação Ambiental - Ciências e Matemática  
Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola**

**Projeto de Pesquisa: “INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Objetivos do Projeto:**

Observar como corre o processo de interação e aprendizagem da criança/adolescente com HIV na escola;

- 1- verificar como a criança/adolescente com HIV sentem os processos que disciplinam seus corpos na escola;
- 2- compreender como ocorre a elaboração das determinações sobre seus corpos;
- 3- observar quais são as ansiedades, receios, medos e expectativas dessa criança/adolescente na escola;
- 4- compreender como se dão as relações destes indivíduos com os professores, alunos e direção da escola.

**Informações gerais sobre a entrevista e gravação:**

Você está sendo convidada(o) para participar de uma entrevista, a qual envolve uma conversa informal com a duração aproximada de uma hora. Para melhor compreensão das informações, esta conversa será gravada.

**Confidencialidade:**

A sua participação é totalmente confidencial e voluntária. Ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso ao que você disser aqui. Seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado em nenhum local. Toda informação será guardada com número de identificação.

**Sua participação:**

Caso você deseje obter alguma informação relacionada ao Projeto, contate as pesquisadora/orientadora/responsável Dra. Paula Regina Costa Ribeiro e Mestranda Maria Estela Barbosa da Rocha, através do telefone 3233.6674 CEAMECIM/FURG

Sua participação é voluntária, podendo recusar-se inclusive a responder qualquer pergunta, bem como deixar de participar da entrevista.

Você tem alguma pergunta a fazer?

Você gostaria de participar desta entrevista?

**VERIFICAÇÃO DO CONSENTIMENTO**

Declaro que li ou leram para mim o consentimento acima, e aceito participar da pesquisa.

Assinatura do participante - D.I.

Assinatura do entrevistador

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO / ENTREVISTA COM OS RESPONSÁVEIS PELO ADOLESCENTE, BEM COMO AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTÁ-LOS**

**Fundação Universidade Federal do Rio Grande  
Programa de Pós – Graduação em Educação Ambiental  
Centro de Educação Ambiental - Ciências e Matemática  
Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola**

**Projeto de Pesquisa: “INVESTIGANDO A AMBIENTALIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DO HIV NA ESCOLA”**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Objetivos do Projeto**

1. observar como corre o processo de interação e aprendizagem da criança/adolescente com HIV na escola;
2. verificar como a criança/adolescente com HIV sente os processos que disciplinam seus corpos na escola;
3. compreender como ocorre a elaboração das determinações sobre seus corpos;
4. observar quais são as ansiedades, receios, medos e expectativas dessa criança/adolescente na escola;
5. compreender como se dão as relações destes indivíduos com os professores, alunos e direção da escola.

***Informações gerais sobre a entrevista e gravação:***

Você está sendo convidada(o) para participar de uma entrevista, bem como autorizar que o menor que está sob sua responsabilidade participe da mesma, a qual envolve uma conversa informal com a duração aproximada de uma hora. Para melhor compreensão das informações, esta conversa será gravada.

***Confidencialidade:***

A sua participação e a do menor é totalmente confidencial e voluntária. Ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso ao que você disser aqui. Seu verdadeiro nome não será escrito ou publicado em nenhum local. Toda informação será guardada com número de identificação.

***Sua participação:***

Caso você deseje obter alguma informação relacionada ao Projeto, contate as pesquisadora/orientadora/responsável Dra. Paula Regina Costa Ribeiro e Mestranda Maria Estela Barbosa da Rocha, através do telefone 3233.6674 - CEAMECIM/FURG.

Sua participação é voluntária, podendo recusar-se inclusive a responder qualquer pergunta, bem como, deixar de participar da entrevista.

Você tem alguma pergunta a fazer?

Você gostaria de participar desta entrevista?

## **VERIFICAÇÃO DO CONSENTIMENTO**

Declaro que li ou leram para mim o consentimento acima e aceito participar da pesquisa.

Assinatura do participante - D.I.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do entrevistador

**APÊNDICE G – DECLARAÇÃO DE RETORNO DOS RELATÓRIOS COM  
LEITURA CONJUNTA COM A PESQUISADORA E  
APROVAÇÃO DO CONTEÚDO PELOS COLABORADORES**

**Fundação Universidade Federal do Rio Grande  
Programa de Pós – Graduação em Educação Ambiental  
Centro de Educação Ambiental - Ciências e Matemática  
Grupo de Pesquisa Sexualidade e Escola**

Eu, \_\_\_\_\_ abaixo assinada, portadora da Carteira de  
Identidade de nº \_\_\_\_\_ emitida por \_\_\_\_\_ expedida na data de  
\_\_\_\_\_ declaro o que segue:

1. que a pesquisadora Maria Estela Barbosa da Rocha retornou a minha residência com os Relatórios referentes à Pesquisa Científica com a(o) menor \_\_\_\_\_ que esteve sob minha responsabilidade. Ocorrendo a leitura, em conjunto, de \_\_\_\_\_ Relatórios, totalizando \_\_\_\_\_ páginas e, uma entrevista com \_\_\_\_\_ páginas referentes aos anos iniciais de vida da pesquisada junto à responsável;
2. o teor dos Relatórios do número \_\_\_\_ ao \_\_\_\_ foram por mim aceitos na íntegra, tendo sido todas as suas folhas rubricadas no intuito de autenticação de seu conteúdo;
3. solicito que fique uma cópia para a Universidade, uma sob minha guarda, uma para o médico \_\_\_\_\_ que prestou cuidados e assistência à menor desde seu nascimento até sua morte (no caso da jovem Pandora), e uma cópia para a pesquisadora acima identificada.
4. Por fim, solicito que todos os Relatórios sejam entregue à Orientadora desta pesquisa na Fundação Universidade Federal do Rio Grande, responsável pela investigação que deve assinar o recebimento dos referidos documentos.

Rio Grande, \_\_\_\_\_

Recebi os \_\_\_\_\_ Relatórios de Pesquisa e \_\_\_\_\_ entrevista, totalizando \_\_\_\_\_ páginas.  
Em \_\_\_\_\_

## APÊNDICE H – ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS PELOS MENORES PORTADORES DO HIV

### FICHA DE ENTREVISTA

Nome:.....  
Data de Nascimento:.....  
Sexo:.....  
Escolaridade:.....  
Nome da mãe adotiva:.....  
Idade:.....  
Nível sócio econômico:.....  
Número de irmãos:.....  
Posição na família:.....  
Endereço:.....  
Telefone residencial:.....Celular:.....

### ANTECEDENTES PESSOAIS / ADOLESCENTE

Conhece a história de vida dos pais biológicos: ( ) sim ( ) não  
Pai:.....Idade.....  
Mãe:.....Idade.....  
Irmãos:.....  
Criança foi desejada ou não:.....  
A mãe adotiva acompanhou a gestação?.....  
Gestação foi tranquila ou agitada?.....  
Tratamento pré-natal?.....  
Além do HIV a mãe tinha outras doenças?.....

### PARTO

Você acompanhou o parto?.....Tipo de parto.....  
Duração.....Ela estava só ou com familiares:.....  
Com quantos meses nasceu?.....  
Esteve em incubadora?.....Você a visitava?.....  
Em que momento a mãe manifestou interesse em dar em adoção a criança?.....  
Levando em consideração que não havia o coquetel há 15 anos atrás – e portanto não houve a prevenção para a criança não nascer com o HIV – Pergunta:  
A criança teve contato com o peito da mãe?.....  
A mãe viu o bebê ao nascer?.....  
Você viu o bebê ao nascer?.....  
Com quantos meses você pegou a criança para criar?.....

## DESENVOLVIMENTO / ALIMENTAÇÃO

Usou mamadeira ?.....Quanto tempo?.....  
Quando iniciou com alimentos sólidos?.....  
Atualmente, como está a alimentação?.....  
.....  
Preferência.....  
Repulsa.....  
Queixa.....  
.....

## MOTRICIDADE

Quando engatinhou:.....  
Quando andou.....  
Quando começou a vestir-se sozinha.....  
Deixa cair coisas no chão.....  
Esbarra em coisas.....  
É rápida, lenta ou normal.....  
Habilidade para contar fatos.....  
Quando apareceram os primeiros dentes.....  
Quando começou a ir ao banheiro sozinha.....  
Quando falou?.....

## AFETIVIDADE

Chorava muito quando bebê?.....  
E hoje?.....  
Solicita atenção?.....  
Tem ciúmes dos irmãos ou de outras pessoas (quais?).....  
.....  
.....  
É carinhosa.....  
É emotiva.....  
É agressiva..... Em que situação.....  
.....

## SONO

Se é calmo ou agitado.....  
Acorda durante a noite.....  
Com quem dorme.....  
Costuma se acordada.....  
Estado de humor ao acordar.....  
É sonâmbulo.....  
Enurese.....

## MANIPULAÇÃO

Possui tiques.....  
Chupeta.....  
Até que idade.....  
Rói unhas.....  
Chupa dedos.....  
Usa objetos para dormir – fraldas – paninhos – bichinhos – objetos da mãe, etc. ....  
.....

## SAÚDE

Tipos de doenças.....  
Tem disposição para brincar para correr.....  
Desmaios convulsões.....  
Queixas freqüentes.....  
Tratamento médico.....  
Quanto tempo.....  
Quando começou a tomar o coquetel.....  
Quais são os remédios.....  
.....  
Além do coquetel/outro remédio.....  
Quais.....  
Houve rejeição física.....  
Houve rejeição psíquica.....

## FAMÍLIA

Composição da família.....  
Idade.....  
Quem mora junto.....  
Religião.....  
Grau de escolaridade.....  
Horário de trabalho dos pais.....  
Relacionamento do casal.....  
.....



HIV – A DOENÇA

Quais os motivos que te levaram a adotar uma criança com HIV/AIDS?.....  
.....  
Houve preconceito da família.....  
Houve preconceito dos parentes.....  
Preconceito dos amigos.....  
Dos colegas de trabalho.....  
Quais foram os teus medos quando adotou a criança.....  
.....  
Quando adotou você tinha real conhecimento do custo emocional desse relacionamento.....  
.....  
Com que idade foi revelada à criança sua condição de portadora do vírus?.....  
.....  
Como foi informada a criança.....  
Quem informou.....  
Já ocorreu internação.....Quantas vezes?.....  
Você teve receio da morte iminente da criança?.....  
Como a família reage a cada internação?.....  
Ocorreu pânico em algum momento?.....  
Ocorre medo de contaminação?.....

SOCIABILIDADE

Brinca só ou acompanhada.....  
Faz amigos facilmente.....  
Tipos de brinquedos.....  
Qual a preferência por amigos (sexo) Na infância.....  
Na adolescência .....

Briga muito.....  
Ela vai à casa do amigos.....  
Os amigos a visitam.....  
Isola-se.....  
Gosta de festas, passeios.....  
É corrigida ou castigada.....  
Relação com os pais adotivos.....  
Relação com os irmãos.....  
Vê televisão.....Quantas horas.....  
Quais programas.....  
Gosta de filmes.....Quais.....  
Cuidados com os brinquedos.....  
Lidera ou não as brincadeiras.....

## SEXUALIDADE

Quais as curiosidades.....  
Como se deu o esclarecimento sexual.....  
Já namorou ou está namorando.....  
Masturbação.....  
Ocorreu pergunta sexo/HIV – .....Qual.....  
Ocorre medos?.....Quais?.....  
.....

## ESCOLA

Nome da escola.....  
Com que idade a criança foi para a escola?.....  
Quando ocorreu a revelação de que a criança é portadora do HIV?.....  
.....  
Quem foi a pessoa informada?.....  
Houve pânico (olhos – gestos – tiques).....  
Houve preconceito?.....  
Esta pessoa tinha conhecimento sobre o HIV?.....  
Você foi informada de algum momento de pânico ou preconceito por parte da:  
Direção.....  
Professor.....  
Colegas.....  
Pais.....  
Demais funcionários da escola.....  
Você sentiu a ignorância sobre o contágio do vírus HIV/AIDS:  
Muito ( ) Regular ( )  
Pouco ( ) Descreve o momento.....  
.....  
A escola sabe como proceder quando a criança se fere?.....  
A escola tem luvas látex?.....  
Sabe se os professores e funcionários receberam orientação/esclarecimento como deve proceder com crianças feridas.....  
.....  
A escola sabe do direito das crianças soropositivas de ir à escola?.....  
A visão da escola é da doença associada à morte?.....  
Você sente rejeição velada? De quem?.....  
Você sente que a escola está despreparada para receber as crianças com HIV?.....  
Houve algum momento que a criança não quis ir à escola por ter sofrido preconceito?.....  
Descreve o momento?.....  
Concernente ao sigilo, como você vê os procedimentos da escola?.....  
.....  
Houve algum acidente na escola envolvendo sangue?.....  
Como foi?.....  
Reação das pessoas?.....  
Ocorre preconceito quanto a utensílios: copos – torneiras – garfos – bebedouros – banheiros..

## APÊNDICE I – ENTREVISTA COM A PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO DA ESCOLA DE PANDORA

### ENTREVISTA COM A PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO – MAIO/2006 - 14H

(30 PERGUNTAS DIRETAS QUE PODEM SER MUDADAS CONFORME RESPOSTA DA DIRETORA, E OUTRAS PODEM SER INTRODUZIDAS NO MOMENTO DA ENTREVISTA)

1. NOME
2. ESCOLARIDADE
3. POSIÇÃO QUE OCUPA NA ESCOLA
4. HÁ QUANTO TEMPO OCUPA O CARGO
5. FALA-ME DA TUA PRIMEIRA EXPERIÊNCIA COM CRIANÇA/ADOLESCENTE COM HIV NA ESCOLA?
6. O QUE VOCÊ PENSOU A PRINCÍPIO?
7. VOCÊ TINHA ALGUMA EXPERIÊNCIA ANTERIOR COM PORTADORES DE HIV?
8. VOCÊ TINHA LEITURA OU OUTRO TIPO DE INFORMAÇÃO, ANTES DESSE PRIMEIRO MOMENTO?
9. QUAIS FORAM AS ATITUDES TOMADAS PARA ADQUIRIR CONHECIMENTO (OU MAIS CONHECIMENTO SOBRE O ASSUNTO)?
10. VOCÊ SENTIU A IGNORÂNCIA SOBRE O CONTAGIO DO VÍRUS HIV/AIDS?  
( ) MUITO ( ) REGULAR ( ) POUCO
11. A ESCOLA SABE COMO PROCEDER QUANDO A CRIANÇA SE FERER?
12. A ESCOLA TEM LUVAS LÁTEX?
13. COM RELAÇÃO AO SIGILO, COMO A ESCOLA PROCEDE?
14. OCORREU PRECONCEITO COM UTENSÍLIOS? BANHEIRO/REFEITÓRIO, ETC.?
15. OCORREU ORIENTAÇÃO DO CORPO DOCENTE?
16. OCORREU DISCÓRDIA NO CORPO DOCENTE NO QUE CONCERNE DE COMO DEVERIA SER TRATADA UMA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM HIV?
17. CONTE UMA SITUAÇÃO POSITIVA NESSA EXPERIÊNCIA COM PANDORA?
18. CONTE UMA SITUAÇÃO NEGATIVA NESSA EXPERIÊNCIA COM PANDORA?
19. NO PERÍODO QUE PANDORA ESTEVE NA ESCOLA OCORREU SITUAÇÃO DE PRECONCEITO ESCANCARADO?
20. SITUAÇÃO DE PRECONCEITO VELADO?
21. OCORREU ALGUM ACIDENTE COM SANGUE COM PANDORA? COMO FOI CONDUZIDA A SITUAÇÃO?
22. ALGUM RESPONSÁVEL POR OUTRO ALUNO VEIO AO SEU ENCONTRO DEMONSTRAR DESCONTENTAMENTO, MEDO OU RECEIO DE TER SEU FILHO EM CONTATO COM UMA CRIANÇA COM HIV? CONTE COMO FOI?
23. ALGUM PROFESSOR DEMONSTROU ALGUM DESCONTENTAMENTO, MEDO OU RECEIO DE TER ALGUM CONTATO COM A MENINA? CONTE COMO FOI?
24. A ESCOLA RECEBEU ALGUM TELEFONEMA ANÔNIMO, BILHETE OU CARTA COM DEMONSTRAÇÕES DE DESCONTENTAMENTO, MEDO, RECEIO OU PRECONCEITO PURO?
25. NESTE PERÍODO EM QUE PANDORA ESTEVE NA ESCOLA, FORAM VISUALIZADOS ESCRITOS DE PRECONCEITO CONTRA CRIANÇA / ADOLESCENTE COM HIV EM PAREDES, PORTAS, MURAI, MESAS, CADEIRAS, ETC.?

26. NESTE MOMENTO, A SENHORA ACREDITA OU SABE DE ALGUMA CRIANÇA/ ADOLESCENTE HIV QUE ESTEJA OCULTA NA ESCOLA?
27. CASO SEJA POSITIVO – A SENHORA RECONHECE DIFERENÇA NO TRATO DESSA CRIANÇA OCULTA EM RELAÇÃO À PANDORA QUE ERA RECONHECIDA POR TODOS COMO PORTADORA DO VÍRUS?
28. COMO DIRETORA, QUAL O SUA VISÃO EM RELAÇÃO AO COMPROMETIMENTO DO ESTADO NA PREPARAÇÃO DOS PROFISSIONAIS PARA RECEBER ESTAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES?
29. NO MOMENTO, QUAIS SÃO AS INFORMAÇÕES QUE SÃO TRANSMITIDAS PARA A ESCOLA?
30. COMO VOCÊ VISLUMBRA O FUTURO COM O DESAFIO DE UM NÚMERO SIGNIFICATIVO DE CRIANÇAS COM HIV NA ESCOLA?

**APÊNDICE J – ENTREVISTA COM A MÃE DE UM COLEGA DE ESCOLA DA ADOLESCENTE HIV / DIA 25 DE MAIO/2006 / 09H / NA RESIDÊNCIA**

(28 PERGUNTAS DIRETAS QUE PODEM SER MUDADAS CONFORME RESPOSTA DA MÃE, E OUTRAS PODEM SER INTRODUZIDAS NO MOMENTO DA ENTREVISTA)

1. QUEM É P?
2. QUEM É C?
3. COMO A SENHORA FICOU SABENDO DA PRESENÇA DE UMA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM HIV NA MESMA ESCOLA QUE SEU FILHO FREQUÊNTA?
4. QUAL FOI O SEU SENTIMENTO?
5. QUAL FOI O SEU SENTIMENTO QUANDO CONHECEU PESSOALMENTE PANDORA?
6. A SENHORA PROCUROU INFORMAÇÕES SOBRE HIV? COM QUEM?
7. A ESCOLA PROMOVEU ALGUMA REUNIÃO COM INFORMAÇÕES GERAIS ONDE INCLUÍRAM O TEMA HIV?
8. A SENHORA SENTIU PRECONCEITO DAS OUTRAS MÃES?
9. A SENHORA SENTIU PRECONCEITO/RECEIO/MEDO DE ALGUM MEMBRO DO CORPO DOCENTE DA ESCOLA?
10. A SENHORA FICOU SABENDO DE ALGUMA DISCORDÂNCIA DE OPINIÃO ENTRE OS DOCENTES DA ESCOLA NO QUE CONCERNE AO TRATAMENTO E RECEBIMENTO DESSAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES HIV?
11. A SENHORA SENTIU A ESCOLA PREPARADA PARA ESTE DESAFIO?
12. A SENHORA PARTICIPOU DE ALGUM ENCONTRO INFORMAL NA FRENTE DA ESCOLA ONDE O ASSUNTO ERA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM HIV?
13. A SENHORA SENTIU REVOLTA – MEDO – RECEIO DE ALGUMA MÃE NO QUE CONCERNE À PANDORA / PORTADORA DO HIV?
14. SENTIU PÂNICO?
15. PRECONCEITO ESCANCARADO?
16. PRECONCEITO VELADO?
17. COMO A SENHORA VÊ A ACEITAÇÃO DE UMA CRIANÇA COMO O CARLOS (IDADE 14 / IDADE MENTAL\_\_\_\_) E UMA CRIANÇA COM HIV NA ESCOLA? QUAIS SÃO AS DIFERENÇAS?
18. A SENHORA SENTE A ESCOLA PREPARADA PARA RECEBER AS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM HIV?
19. A SENHORA FICOU SABENDO DE ALGUM MOMENTO DE PRECONCEITO E NÃO ACEITAÇÃO DE PANDORA NA ESCOLA?
20. PANDORA CITOUCARLOS NAS CONVERSAS, BEM COMO MOSTROU O BILHETE QUE RECEBEU DO MESMO. COMO SE CONSOLIDOU ESTA AMIZADE DE CARLOS POR PANDORA?
21. A SENHORA TEVE, EM ALGUM MOMENTO, MEDO OU RECEIO DA APROXIMAÇÃO DE PANDORA COM SEU FILHO?
22. A SENHORA DETECTOU ALGUM TIPO DE MEDO DE APROXIMAÇÃO DAS CRIANÇAS DA ESCOLA COM PANDORA?
23. A SENHORA SOUBE DE ALGUMA MANIFESTAÇÃO ANÔNIMA DE PRECONCEITO CONTRA PANDORA?

24. A SENHORA SOUBE DE ALGUMA MANIFESTAÇÃO DE REJEIÇÃO COM GESTOS?
25. REJEIÇÃO COM ESCRITOS EM PAREDES – PORTAS – MURAIIS – ETC.?
26. O QUE A SENHORA ACREDITA TER CONTRIBUÍDO PARA A MORTE DE PANDORA – UMA JOVEM DE 14 ANOS?
27. EM SUA OPINIÃO O QUE A ESCOLA PODE FAZER PARA QUE NÃO OCORRAM SITUAÇÕES DE PRECONCEITO NA ESCOLA?
28. A SENHORA SE CONSIDERA UMA PESSOA COM PRECONCEITO?

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)