ANA MARIA FACCIOLI DE CAMARGO

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida por
Ana Maria Faccioli de Camargo
e aprovada pela Comissão Julgadora em 18/12/91

Data: 18/12/91
Assinatura: Ana M. F. C.

HISTÓRIAS DE VIDA:
A AIDS E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA
(volume 1)

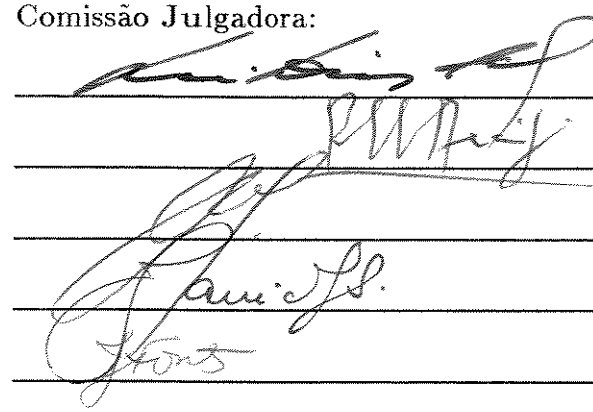
920524-3C

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
1991

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

Tese apresentada como exigência parcial para obtenção do Título de DOUTOR EM EDUCAÇÃO na Área de Concentração: Metodologia de Ensino à Comissão Julgadora da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, sob a orientação da Profa. Dra. JANICE THEODORO DA SILVA.

Comissão Julgadora:



A memória de minha mãe

Para:

Vicente
Irineu
Luciana e Fernando

Aos pacientes entrevistados

AGRADECIMENTOS

À orientadora Prof. Dra. Janice Theodoro da Silva, a quem admiro pela competência e força, agradeço pelas idéias, discussões, apoio e disponibilidade durante a execução deste trabalho e pela compreensão e sensibilidade diante de meus limites e possibilidades.

Aos professores Joaquim Brasil Fontes, pelas conversas e discussões sobre questões deste trabalho, José Dias Sobrinho pelas sugestões e Humberto de Araújo Rangel pelo apoio constante, desde o meu ingresso na carreira acadêmica.

Agradeço as entrevistas concedidas pelos profissionais Carlos Júlio Rodrigues Savero, Caetano Soraio Neto, Grace Suleiman, Helena Aparecida Oliveira, Jamal Suleiman, Marcia Maria Ferraz Janine Dal Fabro, Marinella Della Negra de Paula, Nívea Maria Foschi, Verônica Hughes, Yu Ching Lian, Wladimir Queiroz; Roberto Tonani de Campos Mello; Célia Klouri; Eliana Fátina do Vale, Marcelo Lopez; Elizabeth Miranda de Gimenez, Maria Lúcia Cunha de Brito; Ana Lúcia Salgado Potesa. E ao Prof. Dr. Augusto Ayrosa Galvão, Diretor do Hospital Emílio Ribas por autorizar a realização das entrevistas no Hospital.

Ao Dr. Paulo Roberto Teixeira e à Dra. Maria Eugênia Fernandes agradeço a gentileza no atendimento e informações concedidas nas entrevistas.

Agradeço a Victalina P. de Almeida por ter possibilitado a reprodução do material da imprensa por ela organizado.

Aos colegas de trabalho da Faculdade de Educação da UNICAMP - especialmente à Célia, Dorotéa e Hilário, agradeço pelo companheirismo.

Às minhas alunas e amigas Maeve e Maria Silvia agradeço pela ajuda na

transcrição das entrevistas.

Agradeço à amiga e Profa. Maria Helena Pereira Dias pela presteza e cuidado na revisão do texto.

Aos funcionários do Serviço de Apoio ao Usuário, do Centro de Computação pela ajuda, especialmente à Sandra Shibuya no trabalho de editoração.

E um agradecimento especial ao Irineu por tudo que tem compartilhado comigo na construção do nosso cotidiano.

Ao FAEP pelo apoio financeiro

RESUMO

Nosso trabalho visou analisar os limites e as dificuldades que nossa sociedade vive, ao enfrentar os dilemas trazidos pela AIDS.

A pesquisa envolveu um levantamento estatístico da demografia da AIDS e como técnica para a obtenção das informações, nos utilizamos da História Oral e de um levantamento do discurso veiculado pelos jornais da Capital de São Paulo.

A análise teve como questão norteadora as relações entre a sociedade contemporânea e a epidemia da AIDS. O estudo envolveu o cruzamento de três instâncias discursivas: discurso do paciente, do profissional da saúde - colhidos no Hospital Emílio Ribas de São Paulo - e da imprensa escrita.

Ao discutir a questão da AIDS, procuramos compreender os limites imprecisos, onde se conjugam a ciência moderna e as paixões e desejos do homem.

Fez parte de nossa postura teórica, evitar a construção de uma interpretação conclusiva sobre o tema. Preferimos compor histórias de vida e conjugar fontes documentais. Dada a atualidade do estudo pareceu-nos importante fazer com que o leitor compreendesse que a vida merece um esforço de reflexão constante, não apenas quando a morte nos espreita.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

página

1. Introdução 2
2. História das Mentalidades 10
3. A "História Oral" 17
   As entrevistas 17
   O trabalho de transcrição 23
   Das entrevistas 24

PRIMEIRA PARTE
O FATO BRUTO DAS EPIDEMIAS

4. Epidemias do final do século passado 28
5. O Hospital Emílio Ribas de São Paulo 32
   A escolha da Especialidade 33
   Mudanças trazidas pela AIDS 36
   Internação dos primeiros casos 41
   O paciente no ambulatório 46
6. Demografia da AIDS 51
   Epidemiologia da AIDS no Brasil 57
   Epidemiologia da AIDS no Estado de São Paulo 61
      Transmissão sexual 62
      Transmissão sanguínea 64
      AIDS e uso de drogas endovenosas 65
      Transmissão vertical 65
      AIDS no sexo masculino e feminino 67

SEGUNDA PARTE
A CONVIVÊNCIA COM A AIDS

7. O tempo da AIDS 75

8. A visão do paciente 78
Após o resultado do teste 78
A alimentação e o emagrecimento 84
Vida normal 85
O trabalho 86
As perdas 87
O apoio e a discriminação 90
Os planos e projetos 92
Esperança na cura 93
A morte e o morrer 95
9. A visão do profissional da saúde 102
O convívio com a sexualidade e o uso de drogas 103
O convivência com o paciente de AIDS 108
O Tratamento 110
O apoio do médico e da família 114

TERCEIRA PARTE
A AIDS E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

10. A modernidade e a "experiência vital" 121
11. Vida, Morte e Tempo na História 136
Aproveitar a vida. Como? 141
A morte invertida 148
O pressuposto do amor 149
O hospital e o isolamento 151
Jovens vendo jovens morrer 152
12. Práticas científicas 154
A Microbiologia e a Imunologia 157
O HIV e a AIDS 160
O agente infeccioso 161
O sistema de defesa humano 169
Origem e transmissão do vírus 174
13. A AIDS na imprensa 174
Material da imprensa escrita 181

Distribuição dos temas
Caracterização 185
Comportamento 202
Política 219
Prevenção 231
Recursos 243
Transmissão 247
Tratamento 287
14. "Começo, meio e fim" 298

BIBLIOGRAFIA 301

ENTREVISTAS no anexo ao volume 1

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A revolução industrial gerou enormes transformações na sociedade, alterando profundamente as expectativas de vida e morte. O crescimento da produção, a concentração urbana e as descobertas científicas colocaram em questão concepções de vida fortemente marcadas pela religiosidade. O pensamento moderno solapou a unidade espiritual, introduzindo a dúvida em um universo marcado por certezas. A vida passou a ter uma nova dimensão e a morte tornou-se um desafio para a razão científica.

O homem morria, no século XIX, mais idoso, do que nos séculos precedentes, e isto se deveu principalmente às mudanças nas condições de vida[1]. Além de melhores meios de subsistência - alojamento e alimentação - o homem aprendeu a lutar eficazmente contra as epidemias, na esteira da revolução científica, o que ocorreu a partir de 1870-80

No século XX a morte chega ainda mais tarde que no século XIX. O homem começa a aprender a prolongar a vida. Hoje os homens podem morrer de doenças infecciosas, mas tais doenças em sua grande maioria, são provocadas pela baixa condição de vida, conjugada com o excesso de trabalho. Caso um indivíduo tenha recursos, terá condições de manipular o seu tempo de vida, tornando-o mais longo.

Se observarmos as precárias condições de saneamento básico e alimentação predominantes na quase totalidade dos países periféricos, podemos afirmar que o perfil da mortalidade nestes países segue o contorno da pobreza. Quanto mais pobres os países, maior o índice de mortalidade infantil e mais curta a vida de sua população.

[1] A vitória do século XIX contra a morte até aproximadamente 1870 foi o resultado de um aumento do tempo de vida na população das camadas altas onde a taxa de mortalidade permanece relativamente constante. Alguns agravos ocorrem entre 1820 e 1840-50, principalmente no nível do proletariado.(VOVELLE, Michel. **La mort et l'Occident de 1300 à nos jours**. Paris, Gallimard, 1983, p. 524.

Até o início da década de 80, o homem do primeiro mundo morria mais frequentemente de afecções cardio-vasculares, de cancer ou de doenças nervosas. As doenças degenerativas causadas por uma vida prolongada e facilitadas por certos hábitos como vida sedentária, álcool e tabagismo tomaram o lugar das doenças infecciosas.

Embora a ciência moderna possua, hoje, o controle sobre as epidemias, a AIDS surge, carregando o paradoxo entre vida e morte, pois tem como responsáveis pela transmissão, o sangue e o esperma, veículos da manutenção da vida. O vírus da AIDS penetrando no organismo do homem, o leva indiscutivelmente à morte.

Assim, convém salientar, que estamos vivendo um momento crítico em relação à mudança da sensibilidade coletiva diante da morte. A AIDS tem abalado todas as estruturas da sociedade contemporânea, pois, segundo as proposições de Philippe Ariès, as crises de sensibilidade coletiva não afetam unicamente as representações que o homem faz da morte, atingem desde a família até os sistemas mais amplos de valores.

Nosso objetivo neste trabalho é, pois, compreender os problemas que a AIDS coloca para a sociedade contemporânea. Este estudo visa analisar os limites e as dificuldades que nossa sociedade vive ao enfrentar os dilemas trazidos pela AIDS.

Ao levantarmos a hipótese de que a sociedade contemporânea, em seus diversos segmentos, discute a epidemia da AIDS, observamos que o enfoque central prende-se basicamente na elaboração de um discurso científico. Tal abordagem omite questões fundamentais relacionadas à epidemia, como por exemplo: O que leva o homem a fazer uso de drogas e a ter um relacionamento sexual promíscuo? (Termo este entendido aqui não como juízo de valor, mas como substituição da qualidade pela quantidade de relacionamentos).

Estas questões não fazem parte dos diferentes discursos sobre a doença porque implicam na discussão da própria natureza das relações sociais, responsáveis por aquelas

formas de comportamento. A omissão discursiva, por sua vez, é explicada como forma de não ofender o doente, mas na verdade procura esconder as contradições da nossa sociedade[2].

Na busca de uma compreensão mais aprofundada sobre o tema, procuraremos, então, elaborar uma reflexão sobre o significado da AIDS na sociedade contemporânea. Neste sentido, entendemos ser preciso concebê-la verticalmente, ou seja, encadear os fatos sem supor de imediato um laço de causalidade mecânica entre o paciente e a doença, ou enfocarmos o tema apenas pelo prisma empobrecedor da descrição do vírus e suas formas de contágio. Para tanto, nossa pesquisa envolveu um levantamento estatístico, necessário para a composição do fato bruto da mortalidade gerado pelas doenças infecto-contagiosas, especialmente pela AIDS. Como técnica para a obtenção das informações nos utilizamos da História Oral e de um levantamento do discurso veiculado pelos jornais da Capital de São Paulo.

Os índices de mortalidade por epidemias e de casos notificados de AIDS, representam neste trabalho o primeiro nível de abordagem, aquele em que o fator demográfico representa um peso incontestável. A força dos números toca de perto, principalmente a população do primeiro mundo e camadas sociais privilegiadas do terceiro mundo, habituadas a um baixo índice de mortalidade e uma esperança de vida, ao nascer, superior a 70 anos.

O advento da AIDS, provocando um grande número de mortes entre os jovens, representa para esta população um paradoxo, expresso pela disponibilidade de tec-

[2]Randy Shilts em seu livro **O prazer com risco de vida** observa a presença de uma nova linguagem a que ele denomina de FalAIDS, "forjada pelos funcionários da saúde pública, ansiosos políticos gays e as desabrochantes fileiras dos "ativistas da AIDS". As raízes linguisticas da FalAIDS germinaram não tanto da verdade, mas do que era politicamnte fácil e psicologicamente tranquilizador. A semântica era o principal denominador do jargão FalAIDS, porque o idioma caminhou vastas dimensões para nunca ofender...FalAIDS foi a linguagem das boas intenções na epidemia da AIDS - uma linguagem de morte. SHILTS Randy . O prazer com risco de vida. Rio de Janeiro, Distribuidora Record, 1987, p.392.

nologias avançadas em contraposição à impotência de se conseguir sua cura e seu controle.

Passando do fato bruto da mortalidade, ocasionada pelas moléstias infecto contagiosas e mais especificamente pela AIDS, entramos no campo da análise das suas causas e procuramos realizar um trabalho de reflexão sobre a convivência com a AIDS, na visão do paciente e dos profissionais da saúde que o atende.

Como observamos anteriormente, qualquer análise sobre a problemática da AIDS requer uma reflexão sobre a sociedade contemporânea. Ela é o palco onde o roteiro da síndrome se desenrola. Para melhor compreender a AIDS em nossa sociedade, procuraremos destacar alguns autores, dentre os diversos teóricos que realizam estudos sobre a modernidade, adequando suas contribuições aos nossos objetivos. As análises, cruzadas entre si e elaboradas em três instâncias discursivas - discurso do paciente, do profissional da saúde e da imprensa escrita - servirão de fundamento à análise. Acreditamos que, desta forma, poderemos perceber as tramas de relações, ordenar os conceitos e enunciar proposições.

Trabalhando a idéia de modernidade compreenderemos o significado da "experiência vital" do homem na atualidade. Experiência da qual compartilham homens e mulheres e que explica os mecanismos pelos quais cada qual procura viver, ou sobreviver.

O homem moderno, aparentemente, pode realizar todos os seus desejos, mas tais desejos não podem ser alcançados por todos igualmente. Esta é a contradição básica da sociedade contemporânea e acompanha o homem nos diversos campos da sua atividade. O advento da AIDS, no entanto, está alterando este quadro à medida em que aponta para uma necessidade de limites, limites que a sexualidade impõe à vida. Susan Sontag observa a presença, na nossa cultura, de uma "sensação de se estar chegando ao fim de uma era"

e que esta sensação é reforçada pela AIDS [3].

Vivemos hoje uma série de contradições e as questões que permeiam a discussão sobre a AIDS podem ser reveladoras das nossas ambiguidades. O homem moderno, favorecido pelas descobertas científicas, teve a liberdade de manter, sob controle, tantos relacionamentos quantos desejasse, de escolher diferentes formas de relacionamento sexual e de experimentar os diferentes tipos de drogas injetáveis, porém a AIDS veio alterar esta liberdade. Rapidamente foram adquiridos conhecimentos científicos, sobre as formas de trasmissão do vírus, que serviram de base para reorientar a conduta da sociedade frente à nova realidade. Normas de comportamento para interromper a cadeia de transmissão da infecção têm sido divulgadas, mas a sociedade não responde satisfatoriamente às informações. Em meio ao que pode e o que não pode ser feito, a AIDS se propaga cada vez mais, tornando complexa a elaboração de uma política de profilaxia eficiente.

Com base nos dados estatísticos e nas descobertas científicas colocou-se a pergunta: Por que a razão científica não se transforma em razão crítica, interrompendo a cadeia de contaminação? Em outras palavras, porque o conhecimento dos perigos de contágio não resultam em mudança de conduta?

De fato, o pensamento crítico colocou inicialmente os grupos de risco e hoje toda a população, em busca apenas da razão científica para resolver o seu problema. No entanto, o que o homem desta sociedade não consegue perceber, analisar, são os motivos emocionais que o levam à contaminação apesar do conhecimento do risco. É essa a crítica que ele não elabora, embora saiba repetir e "conhecer" as formas de contágio.

O que levaria, então, o homem a pensar criticamente sobre suas relações sexuais? Sobre o uso de drogas e sobre sua condição de drogado? Que razões levariam

[3]SONTAG, Suzan.**AIDS e suas metáforas.** São Paulo, Companhia das Letras, 1988, p. 93.

o indivíduo a buscar um momento no qual se desvincula da realidade dos objetos e das pessoas e passa a "viver" apenas a sua ilusão? Por que se busca o prazer no sexo, na droga sem que se tenha consciência que essa é uma busca de comunicação? Por que, nesta sociedade, as pessoas se tornaram incapazes de construir vínculos ao mesmo tempo em que anseiam por comunicar-se? Por que passam a construir tal comunicação através de mecanismos sobre os quais não são capazes de ter controle?

Um dos problemas fundamentais do homem contemporâneo diz respeito à sua dificuldade de enfrentar alguns desafios impostos pela sociedade. Incapazes de responder contra eles, muitas vezes, os adolescentes se refugiam nas drogas e frequentemente, a solução que encontram é a expansão da sexualidade como se esta pudesse se tornar sintoma de vida. A vida moderna estimula esta visão especular entre vida e sexualidade, ao mesmo tempo em que a inibe através de diferentes formas de interdição [4]. O constante equívoco que aproxima sexo de drogas é a solidão. Sentindo-se sozinho em meio às suas frustações, o homem contemporâneo cria válvulas de escape que conduzem à solidão.

Em suma, este estudo pretende discutir a questão da AIDS, situando a análise em um campo de limites imprecisos, onde se conjugam a ciência moderna e as paixões e desejos do homem.

---

[4] André Béjin no seu artigo *O poder dos sexólogos e a democracia sexual* observa como na nossa sociedade os indivíduos estão submetidos a uma sobrecarga de estímulos contraditórios. "As normas atuais favorecem uma tensão entre a submissão imediata aos apelos dos sentidos e um crescente domínio consciente dos processos orgânicos... É necessário se abandonar às sensações, sem deixar de submeter seus atos a um calculo racional dos 'interesses sexuais'. O prazer deve ser, ao mesmo tempo, um processo de produção espontânea e uma representação teatral cujo ordenador seria o cérebro... Achamo-nos assim instados a nos distanciarmos do corpo pelo espírito para melhor coincidir com as sensações que nele nascem espontaneamente; a sermos espectadores da relação sexual sem com isso deixarmos de ser os atores da mesma; a nos deixarmos submergir pelas estimulações ao mesmo tempo em que as ativamos por meio de fantasmas evocados e dominados conscientemente; a nos exprimir espontaneamente no decorrer de atos que convém programar".BEJIN, André. "O poder dos sexólogos e a democracia sexual" in **Sexualidades Ocidentais.** São Paulo, Editora Brasiliense, 1987, p. 247-48.

Nesta intersecção a AIDS torna-se assim um fato ambíguo e de complexa interpretação, porque as idéias e as informações científicas que se desenvolvem a respeito da AIDS mascaram a realidade, em lugar de desvendá-la. Num mundo fechado pela razão científica, o homem moderno dispõe de mecanismos para o conhecimento da doença, mas tal razão é a mesma que o fragmenta e o desampara, conduzindo-o a uma profunda melancolia.

O homem vive, hoje, em uma sociedade onde a razão criou um conjunto de dualidades - natureza/homem, corpo/alma, organismo/mente, razão/emoção. Neste universo binário estão marcadas as "disciplinas científicas". Esta percepção do mundo acaba por fragmentar o sujeito em: razão, emoção, paixão, vontade e o resultado desta fragmentação pode ser observado através da negação e da neutralização do sujeito. Cria-se assim, condições para torná-lo objeto de investigação, transformação e produção [5]. É frente a este quadro referencial que as questões relacionadas a AIDS devem ser estudadas e analisadas.

O discurso científico sobre a AIDS também está centrado na ruptura dualista doença/saúde, razão/emoção, vida/morte, categorias que são tomadas como contrárias. Mas os depoimentos tomados mostram um constante movimento em que a razão sempre transparece através da emoção, a vida através da morte.

Finalmente, analisaremos, no presente trabalho, como o discurso científico, forjado a partir da prática médica de combate à doença, está aprisionado pelo discurso da mídia atual, constituída pelos jornais, radio e televisão, meios de comunicação cultural cuja característica é o reforço à fragmentação do homem, partindo do pressuposto de que

[5]LUZ, Madel Terezinha. **Natural Racional Social: Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna.** Rio de Janeiro, Campus, 1988, p. 24-5.

o conhecimento do perigo pode levar a mudanças de conduta. Seguindo este caminho só existe uma solução - a descoberta de uma medicação. O problema da AIDS no entanto, exije uma reflexão sobre a "desrazão".

Neste trabalho evitamos construir uma interpretação sobre o tema. Preferimos compor histórias de vida e conjugar fontes documentais. Dada a atualidade do estudo pareceu-nos importante fazer com que o leitor compreenda que a vida merece um esforço de reflexão cotidiano e constante, não apenas quando a morte nos espreita, exigindo compulsivamente uma resposta sobre o que fizemos ao longo do nosso passado. Esta é a mensagem que cada paciente, das formas mais variadas, pediu para que se constasse deste texto.

2 HISTÓRIA DAS MENTALIDADES

As questões referentes a AIDS e ao tema da morte serão abordadas neste trabalho tendo como pressuposto teórico a "História das Mentalidades". Como a pesquisa está embasada nesta corrente historiográfica pareceu-nos importante analisar os trabalhos realizados, principalmente pelos teóricos franceses, que discutem a questão da morte. O pensamento dos referidos autores servirá de modelo para nossa análise, embora tendo sempre presente a especificidade da AIDS no Brasil. Na elaboração desses pressupostos foi extremamente importante a colocação de Michel Vovelle em seu texto "Sobre a Morte", contido no livro **Ideologias e Mentalidades**[6] uma vez que utiliza, em seu trabalho, uma divisão do conteúdo que nos pareceu adequada à abordagem da nossa investigação.

A tradição de pesquisa da História das Mentalidades, embora tenha suas raízes nos trabalhos de Michelet e Voltaire, se institucionalizou com a fundação da revista francesa "Annales" em 1929. A criação da revista deu origem à Escola dos Annales, agregando inúmeros pesquisadores. Seus primeiros representantes foram March Bloch e Lucien Febvre, mais recentemente, com Robert Mandrau, Georges Duby, Philippe Ariès, Jacques Le Goff, Michel Vovelle, entre outros. O estudo das mentalidades nos anos sessenta, apesar de fortes resistências, foi reconhecido como um novo terreno da História, que, em seus primórdios, situava-se ao nível da cultura ou do pensamento. Mais recentemente se constituiu em uma história das atitudes, dos comportamentos e das representações coletivas inconscientes, e, por esta razão, seus objetos de estudo, hoje, são a criança, a mãe, a família, o amor, a sexualidade, a morte.

O fato histórico, nesta nova abordagem, se constitui em uma das fontes para

[6]VOVELLE, Michel. **Ideologias e Mentalidades**. São Paulo, Editora Brasiliense, 1985, p.128.

o trabalho do historiador, em que se destacam o coletivo e o cotidiano dos acontecimentos. Paralelamente, a noção de tempo também é alterada, no lugar de um tempo linear e uniforme, são estudadas diferentes formas de existir no tempo. March Bloch termina seu livro **Introdução à História**, dissertando sobre a elasticidade do tempo.

> Em resumo: o tempo humano há de ser sempre rebelde tanto à implacável uniformidade como ao seccionamento rígido do tempo do relógio. Necessita de medidas adaptadas à variabilidade do seu rítmo e que aceitem por limites zonas marginais sempre que a realidade o exija. Só mediante esta plasticidade a história pode chegar a adaptar, consoante a expressão de Bergson, as suas classificações às próprias linhas do real: e este é, em rigor, o fim derradeiro de toda a ciência.[7]

Estudando o cotidiano e o coletivo, esta nova história não pode dispensar a busca da interdisciplinaridade - principalmente com a antropologia, a psicologia, a geografia, a biologia, entre outras - elemento importante na compreensão das atitudes e comportamentos coletivos. Esta busca é defendida por Lucien Febvre.

> Negociar perpetuamente novas alianças entre disciplinas próximas e longínquas; concentrar em feixe sobre um mesmo assunto à luz de várias ciências heterogêneas: tarefa primordial, e sem dúvida a mais premente e a mais fecunda das que se impõe a uma história impaciente com as fronteiras e compartimentações.[8]

A importância desta linha metodológica é ressaltada ainda por Georges Duby em seus estudos sobre fatos da Idade Média. Analisando a economia rural, observa:

> ...rapidamente me dei conta de que uma sociedade não se explica unicamente pelo material mas intervém de forma igualmente determinante e por vezes até mais determinante, fatores que revelam do mental, da idéia, da representação ideológica. [9]

---

[7]BLOCH, Marc. **Introdução à História.** Rio de Janeiro, Publicações Europa-América, Coleção Saber, s/d. p. 162-63p

[8]FEBVRE, Lucien.**Combates pela História**. Lisboa, Editora Presença, 1985 p. 24.

[9]DUBY, Georges. **História e Nova História**. Lisboa, Editora Teorema, 1986. p.9.

a outros países. Estes são indicadores superficiais, pois, para uma maior compreensão da alta incidência de casos no país, haveria necessidade de um estudo profundo de hábitos e costumes da população.

O levantamento dos casos de AIDS que realizamos nos jornais impressos em São Paulo, desde 1983, nos permitiu confirmar o aumento progressivo do número de casos e constatar que as projeções elaboradas pela OMS têm se concretizado. Por exemplo, em 1986 o número de notificações mundiais foi de 32.590 e a OMS, na data, fazia uma projeção de 300.000 casos notificados em cinco anos. Sabemos hoje que este número atingiu 366.455, indicando uma grande aproximação com os dados projetados. Até 1988 a OMS recebeu a notificação de 140.000 casos e, com base nas mesmas notificações, estimou que 1 em 1000 habitantes do globo eram portadores do HIV. Até 1990 o número de notificações foi de 270.000 casos e a relação de portadores passou para 1 em 400 habitantes.

Segundo a avaliação de epidemiologistas, publicada no boletim de imprensa da OMS, datado de 11 de março de 1991, os dados até então encaminhados à esta Organização, representam na realidade, a metade dos casos reais, devido à forte presença de sub-notificação em muitos países.

Este boletim, preparado pela Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) - filiada à OMS - contém previsões específicas para o Ocidente em 1990 e alguns dados sobre a epidemia no Continente Americano. Os estudos desta Instituição avaliam que mais de três milhões de pessoas estavam infectadas com o HIV no Ocidente e que três quartos desta população estará morta em 1995. Desse total, mais de um milhão estão na América do Norte - Estados Unidos e Canadá - e por volta de um milhão estão distribuidos na América Latina. Avaliam ainda os pesquisadores que em 1991, 250.000 morrerão pela doença e meio milhão de casos novos ocorrerão no Ocidente.

As pesquisas realizadas pela OPAS, revelam dados bastante alarmantes, como aqueles de algumas regiões da América do Norte e do Caribe, onde a AIDS se tornou a causa principal de morte entre jovens do sexo masculino de 25 a 34 anos de idade.

Os dados demonstram que atualmente a América Latina está vivenciando uma rápida disseminação da doença, similar àquela da América do Norte de três a cinco anos atrás. Os epidemiologistas da OMS acreditam que a taxa de novos casos diminuiu na América do Norte, enquanto que na América Latina continua em ascensão. Notam também que é bastante comum, o sub-reconhecimento e a sub-notificação da síndrome clínica pelos responsáveis pela saúde nestas regiões. No Brasil, a incompetência de alguns profissionais no diagnóstico do quadro da AIDS somada à incapacidade para a realização de testes para diagnóstico, contribuem fortemente para a sub-notificação. Neste aspecto o Estado de São Paulo se constitue em uma exceção, pois existem registros de casos inclusive em regiões de baixo poder socio-econômico. Além de tais fatores existem sub-notificações programadas, provenientes de camadas mais favorecidas da população que, pagando, podem escolher a doença que vão morrer.

Em relatórios oficiais de janeiro de 1991, a AIDS está incluida como causa de morte para um total acumulado de aproximadamente 113.000 pessoas no Ocidente. Estes dados, segundo os epidemiologistas da OMS, representam, na realidade, a metade dos casos reais devido à sub-notificação. Destes números 99.747 são da América do Norte, 11.172 da América Latina e 2.019 do Caribe. A morte devido a AIDS, somente nos Estados Unidos, alcança 97.107 óbitos.

Há também uma estimativa de que 200.000 a 300.000 mulheres estão contaminadas com o HIV no Ocidente e, desse total, pelo menos 150.000 vivem na América Latina e no Caribe. Nos últimos quatro anos os relatórios clínicos provenientes da América

Central, têm indicado um aumento entre as mulheres, de 40 vezes. Um estudo pontual realizado na Costa Rica sugere que a mulher infectada com AIDS adquire o vírus pela transmissão sexual, devido ao comportamento de alto risco de seu parceiro, com o qual vivem maritalmente.

Estudos realizados no Haití, indicam que uma em cada dez mulheres grávidas é portadora do HIV e este índice tende a aumentar. A elevada prevalência da infecção pelo HIV entre mulheres grávidas significa a potencialidade dessa via de transmissão para o feto e recém-nascidos.

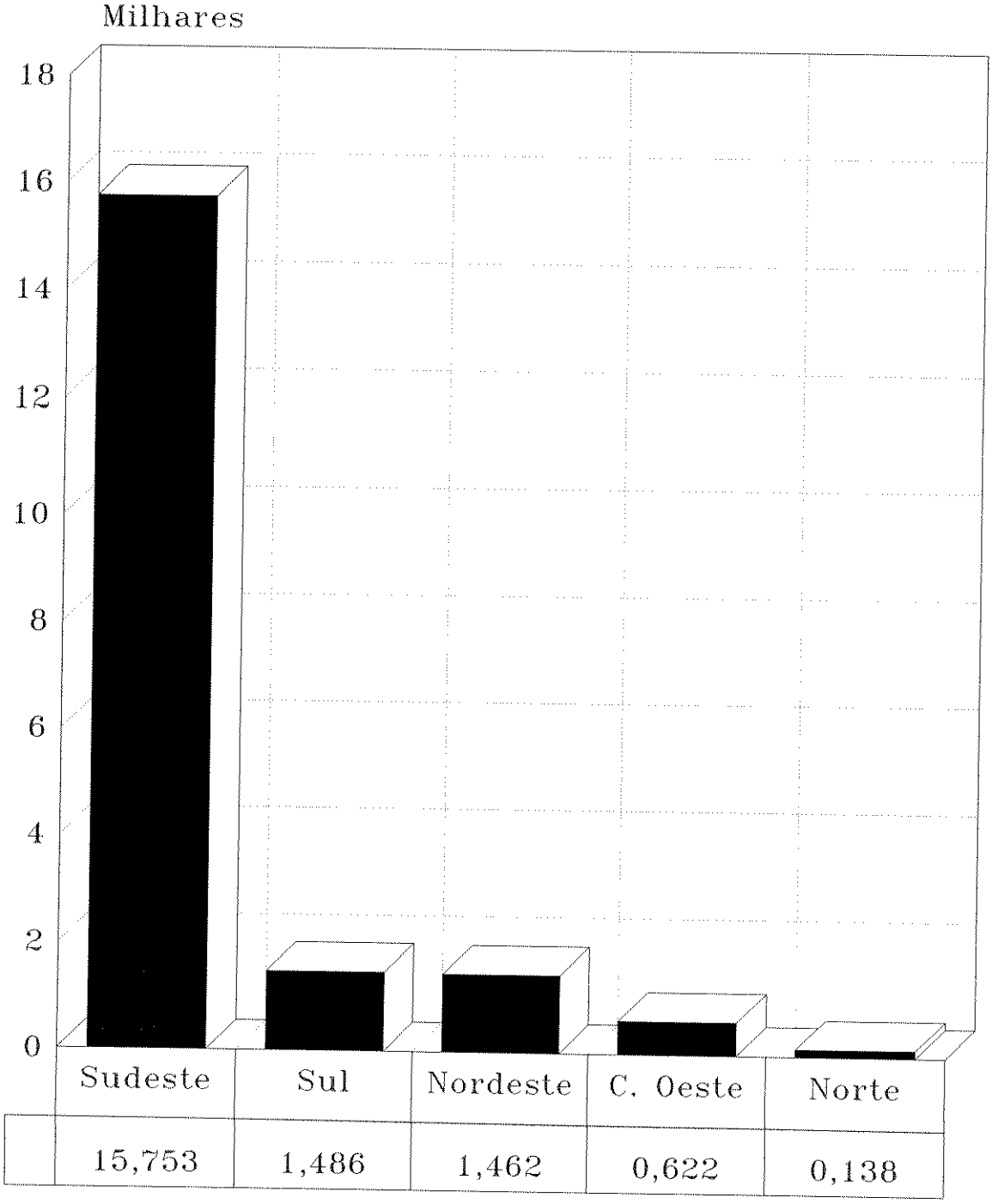
Os estudos realizados recentemente pela OPAS indicam que, no Ocidente, "mais de 90% da transmissão pelo HIV se dá através do intercurso sexual, e está havendo aumento da propagação pelo intercurso heterossexual; menos que 10% da transmissão do HIV se dá através da transfusão de sangue ou agulhas; menos que 1% da transmissão do HIV é de mãe infectada para seu filho recém-nascido, com tendência a aumentar; a infecção pelo HIV e casos de AIDS são encontrados principalmente nas cidades - a incidência de HIV e AIDS na área rural permanece baixa; de 20 a 50% dos usuários de drogas endovenosas em algumas áreas da Argentina, Brasil, Uruguai e Estados Unidos estão infectados com o HIV".

Epidemiologia da AIDS no Brasil

Os dados brasileiros, segundo o último boletim fornecido pelo Ministério da Saúde, datado de 01/06/91 mostram um aumento no número de notificações, com um total de 19.361 casos. Desse total, a região Norte apresenta 138 casos, Nordeste 1.462, Sudeste 15.753, Sul 1.486 e Centro Oeste 522 (Figura 3).

Na região Norte, o Estado do Pará detem o maior número de casos (49),

Figura 3 Distribuição total de Casos de AIDS notificados por Região *



* Fonte : Boletim Epidemiológico AIDS
Ministério da Saúde, 01/06/91

enquanto que no Nordeste os Estados da Bahia (420) e Pernambuco (405) apresentam os maiores índices. Na região Centro Oeste a distribuição é semelhante entre os Estados que a compõe, enquanto que na região Sul os índices maiores são do Rio Grande do Sul (887). Na região Sudeste, o Estado de São Paulo concentra o maior número de casos (12.106), seguido pelo Rio de Janeiro (3.003)

A distribuição destes casos segundo as diferentes categorias de transmissão, é determinada pelos estudos epidemiológicos. Tradicionalmente, esta área das ciências da saúde realiza o seu trabalho, selecionando, do conjunto da população, os grupos de indivíduos mais vulneráveis à aquisição de uma determinada doença e, por isto mesmo, aqueles de maior risco. Tais indivíduos, pertencentes a uma coletividade, passam a ser considerados como modelos epidemiológicos ou grupos de risco - um conceito que resulta da combinação de instrumentos matemáticos, associados a categorias sociais. Estas categorias analíticas, quando inseridas no contexto histórico-cultural, são com frequência trabalhadas ideologicamente e assim, utilizadas para interpretar e intervir na realidade. O estabelecimento das mesmas categorias possibilita o desenho do perfil de seus componentes e o planejamento de estratégias que permitam intervir no processo, programando-se campanhas de esclarecimento, interrupções na cadeia de transmissão, intervenções em bancos de sangue.

A propagação da AIDS tem indicado os limites do modelo com base nos grupos de risco, inicialmente estabelecidos para a doença e indica a necessidade de uma concepção mais dinâmica que envolve comportamentos e fatores de risco. A ampliação desse conceito se passou no ano de 1990 e envolve uma questão de semântica. Ela pretende retirar o estigma do grupo de risco, embora os dados estatísticos apontem estes grupos como os mais frequentes em seus boletins. As situações de risco estão presentes no cotidiano

Novamente o papel das mentalidades, no estudo dos comportamentos é discutido pelo mesmo autor no livro **História: Novos Problemas:**

> Com efeito, para compreender a ordenação das sociedades humanas e para discernir as forças que fazem evoluir, é importante dedicar uma igual atenção aos fenômenos mentais, cuja intervenção, incontestavelmente é tão determinante quanto a dos fenômenos econômicos e demográficos. Pois não é em função de sua condição verdadeira mas da imagem que constroem e que nunca fornece o reflexo fiel, que os homens pautam a sua conduta. Eles se esforçam para conciliá-la com modelos de comportamento que são o produto de uma cultura e que mais ou menos se ajustam no decorrer da História, às realidades materiais. [10]

Em tal contexto, o papel exercido pela ideologia em consolidar uma ordem estabelecida, necessita ser estudado e compreendido, quando se tem por objetivo a análise de atitudes e comportamentos, pois a ideologia tanto oculta como dá importância a fatos e articulações, segundo interesses de uma classe dominante. Neste sentido a ideologia deforma tanto as percepções que o homem tem do mundo exterior, como também deforma seus próprios desejos.

É através deste caminho que trabalharemos com nossas fontes documentais e a pesquisa bibliográfica será baseada fundamentalmente em dois autores, diretamente voltados para tal linha de investigação: Philippe Ariès e Michel Vovelle. Deles extrairemos os conceitos e as formas de análise que servirão de orientação para o presente trabalho.

Embora Ariès e Vovelle façam parte de uma mesma linha de pesquisa, existem entre eles algumas diferenças. Estas aparecem não no método, mas na natureza da interpretação. Para Ariès:

> as grandes oscilações que arrastam as mentalidades - atitudes diante da vida e da morte - dependem de motores mais secretos, mais subterrâneos, no limite do biológico

[10]DUBY, Georges. in LE GOFF, J e NORA,P.**História: Novos Problemas.** Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1986, p. 131.

e do cultural, ou seja, do "inconsciente coletivo". Este impulsiona forças psicológicas elementares, que são a consciência de si, o desejo de superar-se, ou ao contrário, o sentido do destino coletivo, da sociabilidade, etc. [11]

Para Vovelle é preciso:

"considerar a morte como um todo, isto é, passar da morte biológica ou demográfica - do fato material ou bruto da morte - até as produções mais elaboradas, literárias ou estéticas, do sentimento da morte." [12]

Na opinião do mesmo autor, Ariès,

amputou, se assim se pode dizer, pelas duas extremidades, o seu campo de pesquisa - silenciando de um lado, sobre o enraizamento sócio-econômico ou demográfico de seu estudo, e de outro, sobre as formas elaboradas do discurso sobre a morte, pelas quais a ideologia se exprime sem véus. [13]

Nosso trabalho, entretanto, não tem por objetivo aprofundar as diferenças de interpretação dos dois autores e sim utilizar os conceitos, as formas de análise e as diferentes representações históricas da morte apresentadas por eles.

A leitura das suas principais obras: **História da Morte no Ocidente** e **O homem diante da morte** (Philippe Ariès) e **La mort et L'Occident de 1300 à nos jour**; **Mourrir Autrefois e Ideologias e Mentalidades** (Michel Vovelle) mostra que, embora ambos trabalhem com as atitudes diante da morte na longa duração, não o fazem da mesma maneira.

Vovelle leva em conta os diferentes níveis da experiência humana - desde os condicionamentos sócio-demográficos até as formas mais sofisticadas de expressão artística,

[11] ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente.** Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977, p.180.

[12] VOVELLE, Michel. op. cit. p.129

[13] ARIÈS, Philippe. op.cit. p. 108

passando pelas atitudes e reações em grande escala. Para ele a morte, aos olhos dos homens sempre ocupou um lugar maior ou menor, ou seja, a sensibilidade em relação à morte sofreu ao longo da história avanços e recuos.

Já Ariès, apresenta as atitudes diante da morte não como sucessivas, mas imbricadas em uma estrutura onde diferentes leituras coexistem. Mostra como, em um mesmo domínio, se estratificam durações diferentes. As atitudes diante da morte, identificadas por ele como - "morte domada" - oriundas das antigas sociedades, não desapareceram. Elas coexistem com outras atitudes historicamente enraizadas, como a tomada de consciência da "morte de si", ou a sublimação desta na pessoa amada a "morte do outro" e o moderno tabu sobre os mortos, ou seja a "morte invertida". Ariès trabalha essas diferentes estruturas seguindo parâmetros geográficos, sociais, individuais, dando uma idéia de independência dos tempos da História.

Os estudos realizados por Ariès e Vovelle mostram que o homem foi durante milênios o senhor soberano da sua morte e das circunstâncias em que ela ocorria. Hoje, no entanto, isto não mais acontece.

Durante muito tempo era normal o homem saber que ia morrer. Quando não descobria este fato espontaneamente, cabia aos outros avisá-lo. No entanto, quanto mais avançou no tempo e ascendeu na escala social e urbana, mais o homem passou a temer sua morte próxima e cada vez mais, foi preciso se preparar para ela e consequentemente cada vez mais, dependeu daqueles que o cercavam. Ariès mostra como até o final da Idade Média:

> o moribundo não era privado de sua morte e era preciso também que ele a presidisse. Assim como se nascia em público , morria-se em público, e não apenas o rei, mas qualquer pessoa. [14]

[14] Ibidem, p.138

Após o período de transição para a modernidade, que ocorreu entre os séculos XIV e XVI, o homem moderno e depois o homem contemporâneo, passaram a entender todo o universo através do argumento da razão. Os fenômenos da natureza passaram a ser observados, através de uma perspectiva racional e não mais sensitiva. O padrão de racionalidade, no entanto, não foi sempre homogêneo, sofreu e sofre profundas alterações à medida em que vai se tornando cada vez mais sólido as atitudes diante da morte são tanto mais guiadas por este padrão.

O quadro acima mostra que o interdito sobre a morte é uma característica estrutural da civilização contemporânea. Esta "crise contemporânea da morte" está relacionada, não só com uma individualização progressiva das atitudes diante da morte, mas com uma crise geral da individualidade crescente nos tempos atuais, como nos mostra Ariès, através da sua periodização.

Convém salientar que, no caso da morte, as crises de sensibilidade coletiva não afetam unicamente as representações que dela se fazem, mas atingem desde a família até os sistemas mais amplos de valores. Acreditamos que podemos estar vivendo um dos momentos mais críticos na mudança de sensibilidade coletiva diante da morte, considerando que a AIDS abala todas as estruturas da Sociedade Contempoânea.

No quadro das moléstias infecto-contagiosas, a AIDS é um evento diferenciado que impõe uma discussão particular. Esta será feita, a exemplo do que nos ensina Vovelle, através da dialética do tempo curto (evento) e do tempo longo (longa duração). Em nosso estudo o evento é a AIDS e a longa duração se constitui no período representado pelo combate à morte, provocada pelas moléstias infecto contagiosas (século XIX). Segundo Vovelle, a dialética entre a curta duração e a longa duração é bastante rica, porque nos faz descobrir longas persistências e os limites estreitos das mudanças de comportamentos

sociais.

As moléstias infecto-contagiosas sempre estiveram relacionadas às condições precárias de vida, dominantes nas cidades e consequentemente a toda uma política de profilaxia. Essa interpretação da relação cidade/doença deve ter levado à formação de certas representações da morte, alteradas posteriormente com a descoberta dos nexos entre o agente etiológico, os sintomas e a profilaxia.

3 A "HISTÓRIA ORAL"

A escolha da utilização da "História Oral" no presente trabalho, se justifica por esta técnica abranger uma enorme quantidade de relatos referentes a fatos habitualmente não registrados de forma documental.

No quadro amplo da "História Oral", utilizamos depoimentos pessoais que, numerosos, permitem verificar através dos textos, comportamentos, problemas, onde se revelam maneiras semelhantes de ser e de pensar e também maneiras distintas de reagir à doença. Optamos por ouvir e evitar interferir nos conjuntos narrativos. Durante a coleta dos depoimentos ocorreram algumas intervenções, já programadas e constituintes de um roteiro previamente estabelecido. Convém, no entanto, salientar que este roteiro foi bastante flexível e permitiu, em alguns momentos, a inclusão de questões sugeridas pela própria narração. Assim procedendo, foi possível colher os depoimentos com grande espontaneidade.

As entrevistas

Para atingir nosso objetivo coletamos e editamos os depoimentos de pacientes portadores do HIV e também daqueles que já apresentavam os sintomas da doença, bem como de diferentes profissionais que atendem estes pacientes. Isso nos permitiu conhecer a vida que a eles é dado viver.

As entrevistas foram realizadas no Hospital Emílio Ribas - que atende pacientes de baixa e média renda - e estão restritas aos pacientes e profissionais do mesmo hospital, durante o período que se estendeu de 1988 a 1990. O fato das entrevistas se restringirem a pacientes deste hospital, entendemos, se constitui em um dos limites do

trabalho, na medida em que elas dizem respeito a uma determinada camada social. Os depoimentos foram obtidos de pacientes com AIDS, internados no Hospital, ou fazendo acompanhamento ambulatorial com a equipe médica do segundo andar do Hospital Emílio Ribas. As entrevistas foram realizadas por especial cortesia da Dra. Marinella Della Negra de Paula, encarregada do setor e do Dr. Jamal Suleiman, responsável pelo Hospital Dia.

Apenas uma excessão foi feita ao tomarmos os depoimentos. Como o Hospital Emílio Ribas não dá atendimento a pacientes hemofílicos, tivemos dificuldades em contactá-los. Isto só foi possível quando, em meados de 1991, entrevistamos a Dra. Nívia Maria Foschi, responsável pelo Centro de Hemofilia do Hospital Brigadeiro, local onde são atendidos os pacientes hemofílicos portadores do vírus, ela, gentilmente, nos prestou o seu depoimento e nos facilitou realização de entrevista com um paciente hemofílico.

Demos início à nossa pesquisa no final de 1988, após termos frequentado, semanalmente, durante um ano, as dependências do hospital, acompanhando o atendimento de pacientes internados e no ambulatório. Participamos de reuniões realizadas, semanalmente com médicos e funcionários do segundo andar e coordenadas pelo psiquiatra Dr. Roberto Tonanni de Campos Mello e pela psicóloga Célia C. M. Klouri. Estas reuniões visavam dar àqueles profissionais a oportunidade de conduzir o trabalho diário, já que o próprio corpo clínico do andar sentia dificuldades em conviver com uma moléstia para a qual não existe, até o momento, conhecimento científico que possibilite a sua cura. Evidentemente, ao se tocar nas questões desencadeadas pela AIDS - sexualidade, uso de drogas, morte e as angústias decorrentes do trabalho junto aos pacientes - acabava-se tocando na história de vida de cada um dos participantes da reunião. O grupo procurava, então, dar suporte emocional aos participantes , fazendo com que cada um compreendesse o que se passava consigo próprio e como trabalhar as diferentes situações existentes.

Durante este período de estágio, tivemos a oportunidade de conhecer a forma de atendimento aos pacientes, a condução conversas eram conduzidas, quais as maiores preocupações dos pacientes e dos profissionais e as diferentes problemáticas que a doença envolve, bem como de nos conhecermos melhor. A necessidade de atender às exigências acadêmicas da carreira universitária, associamos o nosso interesse em compreender as questões sociais envolvidas na AIDS. Foi durante este período que nosso interesse se transformou em exigência histórica. Nos identificamos com nossos entrevistados no sentido de uma vontade coletiva - contribuir para dar dignidade ao paciente de AIDS.

Além de nos familiarizarmos com o ambiente do Hospital, tivemos também o tempo necessário para nos prepararmos interiormente para atingir uma maior aproximação com os pacientes e profissionais. Acontece porém, que mesmo após este período, quando iniciamos a tomada dos depoimentos, nos sentíamos em estado de relativa ansiedade e expectativa, pois não sabíamos como seria a reação dos entrevistados. Além das dificuldades, inerentes ao tema a ser tratado nas entrevistas, é preciso salientar que este era um trabalho ao qual não estávamos habituados, e mais, distante mesmo de nossa formação acadêmica. Aceitamos, porém, o desafio e tudo fizemos para alcançarmos o objetivo proposto. Por estas razões, durante este percurso, podemos ter deixado de perceber alguns fatos e até mesmo algumas dificuldades. Nossa preocupação maior era ouvir o que as pessoas desejavam nos dizer.

As entrevistas foram iniciadas com os pacientes, identificados numericamente, na seqüência em que os depoimentos eram tomados. Esses números foram posteriormente transformados em nomes fictícios. O critério para escolha do entrevistado foi aleatório - pacientes internados ou em consulta no ambulatório, quando estagiávamos no Hospital.

Começavámos as entrevistas explicando que o objetivo deste trabalho era

tomar o depoimento de pessoas portadoras do HIV, para ajudar na compreensão das questões sociais que envolviam estes doentes. Era também colocada a necessidade do registro da entrevista, e daí o uso do gravador, sob a promessa de se guardar o seu anonimato. Perguntava-se então, se o entrevistado concordava em dar o seu depoimento. Com o gravador fazendo o seu trabalho e uma entrevista sem muita estrutura, emergiam naturalmente os temas de interesse dos entrevistados.

Dos inúmeros pacientes consultados para realizar a entrevista apenas um, que estava internado, não concordou em prestar o seu depoimento. Foram realizadas trinta entrevistas com pacientes, embora algumas delas tenham sido prejudicadas por problemas técnicos ou dificuldades do entrevistado em se comunicar, devido ao seu estado físico bastante debilitado. Por essas razões foram transcritos apenas vinte e um depoimentos, que fazem parte do corpo documental deste trabalho.

Começávamos as entrevistas com perguntas simples: Qual a sua idade? Qual a sua profissão? Ou: Em que você trabalha? Você é casado(a)? E a seguir iniciávamos a entrevista propriamente dita: Eu queria que você me falasse sobre a AIDS. A partir daí as perguntas seguintes obedeciam a narrativa construída pelo entrevistado, embora tivéssemos um roteiro previamente estabelecido[16].

Após os primeiros contatos, descobrimos que implicitamente desempenhavámos diversos papéis durante as entrevistas foram assumidos por nós em diferentes momentos.

[16]QUESTÕES PARA PACIENTES: Quantos anos você tem? Qual sua profissão? Você estuda? Eu queria que você me falasse sobre a AIDS. Como você se contaminou? Há quanto tempo você sabe que tem o HIV? Como você se sentiu quando soube do resultado? Depois que você soube do resultado houve alguma alteração em relação à sua família, amigos, trabalho, religião? Como você acha que vai ser daqui para a frente? O que você espera do tratamento? Como você sente o Hospital? Você falou na morte. Como é esta questão para você? Por que você acha que as pessoas não acreditam ou levam na brincadeira? O que você gosta de fazer nos finais de semana? Onde você gosta de passear? Você tem algum plano, alguma coisa que queira fazer quando sair daqui?

Papéis como de mãe, de mulher mais nova ou mais velha - quando entrevistamos, por exemplo, algumas avós de crianças portadoras do HIV e abandonadas pelas mães.

Convém ressaltar que os profissionais da saúde que trabalhavam no segundo andar e no ambulatório de AIDS do Hospital Emílio Ribas, muito colaboraram nesta pesquisa, não só nos apresentando os pacientes como também dando os seus depoimentos.

Todos os profissionais com os quais nos relacionamos durante o estágio no Hospital, concordaram em dar seu depoimento e identificar-se. Entrevistamos onze clínicos, um psiquiatra, uma psicóloga, duas assistentes sociais, dois auxiliares de enfermagem, uma nutricionista. Deste universo de profissionais, apenas uma enfermeira chefe se recusou a prestar o seu depoimento. Tomamos também o depoimento de uma diretora de uma casa que recebe pacientes com AIDS. Começamos também estas entrevistas, com perguntas simples. Há quantos anos você exerce a sua profissão? Qual sua especialidade? Como você chegou no Hospital Emílio Ribas? Em seguida iniciava-se a entrevista propriamente dita, sempre deixando livre a narrativa do entrevistado, embora com um roteiro de questões[17].

[17]QUESTOES PARA MEDICOS: Há quantos anos você é médico? Qual a sua especialidade? Como você chegou no Hospital Emílio Ribas? Qual é a diferença que você sente ao tratar as moléstias infecto-contagiosas de maneira geral e tratar a AIDS? Existe diferança para você? Qual é essa diferença? Como você se sente tratando desses pacientes? Quais as maiores dificuldades que vem se apresentando no tratamento? Você encontra algum tipo de discriminação pelo motivo de trabalhar com AIDS? Existe alguma diferença ao tratar homem, mulher, criança, e isso ainda relacionado com os diferentes grupos de risco: homossexuais, drogados, hemofílicos, bissexuais, heterossexuais? Dentre os diferentes grupos, quais aqueles que reagem com maior amadurecimento frente à morte? A relação AIDS-morte, ela existe para os pacientes? Como você agruparia esses pacientes em relação à forma de encarar a morte? Com relação à forma de se relacionar com os clínicos, você formaria alguns grupos? Como você vê a verticalização da doença? Como médico, como você encara a morte dos seus pacientes condenados e a sua própria? Que problemas o Estado está enfrentando? Você vê alguma forma de encaminhar o combate a AIDS? Por que você acha que a AIDS chegou? Eu gostaria que você contasse um caso que você viveu e que lhe emocionou muito? Você se considera mais maduro? QUESTÔES PARA ASSISTENTES SOCIAIS E ENFERMEIROS: Qual a sua idade? Você trabalha no Hospital há quanto tempo? Gostaria que você me falasse sobre a AIDS, o que você pensa, o que você acha, como você a vê? Você vê alguma diferença no tratamento entre pacientes com AIDS, ou com outras moléstias infecto-contagiosas? Quais são suas solicitações? As famílias visitam bastante? Existe alguma diferença ao tratar homem, mulher, criança, homossexual, drogado, travestí, hemofílico? Você percebe um

As entrevistas dos pacientes como também as dos profissionais da saúde tiveram uma duração que variou de trinta a noventa minutos - umas poucas se estenderam para outros dias - e foram realizadas em salas do hospital ou na enfermaria, dependendo do estado do paciente.

O gravador utilizado nas entrevistas, longe de ser um elemento de perturbação, passou praticamente despercebido, acreditamos que devido ao seu reduzido tamanho e principalmente pela promessa de se preservar o anonimato, no caso dos pacientes. Por outro lado, saber que a história de suas vidas estava sendo ouvida era agradável, e muitos manifestaram que a entrevista se constituiu em um desabafo.

Foram relatadas histórias dramáticas, que embora tenham sido retiradas de um diálogo, revelam valores e atitudes frente ao nosso cotidiano - o deles e o meu - e são, por isso, "represntativas".

O entrevistado ao contar a sua história estava expondo a si próprio e à nossa escrutinidade, e diversos foram os momentos em que eles "se construiram" no ato de falar. Nossa obrigação mínima foi não invadir a privacidade, não enganar e não forçar a participação. Esta foi uma tarefa difícil, pois ouvir pessoas contarem suas histórias, permitindo-lhes a possibilidade de aberturas e revelações que, de outra forma, não teriam condições de fazer, foi um trabalho sedutor. Deixamos que os temas emergissem naturalmente, de acordo com as necessidades do entrevistado e, por esta razão, os depoimentos se mostraram muito ricos. Nossa inexperiência com o tipo de trabalho não permitiu que

amadurecimento maior para enfrentar a doença em algum tipo de paciente? Daria para você traçar o perfil da evolução para os diferentes grupos de risco ocasionando uma diferença no comportamento social? Esses diferentes grupos, vêem a questão da morte de maneira diferente? O que você acha da propaganda para o combate? Quais os principais problemas que a enfermagem ou o serviço social enfrenta? Você sofreu ou sofre algum tipo de discriminação por trabalhar com AIDS? Gostaria que você contasse um caso, aquele que mais lhe emocionou.

tivéssemos reações previamente estudadas e isto nos deixou diversas vezes em situações perturbadoras, como por exemplo, esquecer de ligar o gravador ou mesmo esquecer de mudar a fita, tanto o nosso envolvimento com as histórias comoventes que nos eram relatadas.

O trabalho de transcrição

As informações coletadas através da "História Oral", evidentemente, têm as suas restrições, pois sofrem deformações na medida em que, para chegar ao leitor, passam por inúmeras interferências. Em primeiro lugar, o trabalho depende da intervenção de um entrevistador que coleta e apresenta uma versão das histórias que reuniu, em segundo lugar, os depoimentos devem ser vistos como um ponto de intersecção entre dois sujeitos: o entrevistado e o entrevistador, que trazem bagagens culturais diferentes, onde se mesclam as perguntas de um e as memórias do outro, como cada um se vê e vê o outro, as palavras de um e as hesitações do outro.

Foi muito difícil colocar no papel a intensidade das situações vividas no Hospital Emílio Ribas, mas esperamos ter conseguido apresentá-las da forma mais fidedigna possível, e embora seja problemática a transcrição dos depoimentos, inquestionavelmente, eles são criação dos entrevistados. Nosso maior esforço foi dar o sentido da realidade do entrevistado à medida que ela emerge do processo de narração. A transcrição dos depoimentos foi longa, trabalhosa, dado o volume de informações e sempre carregada de emoção, tendo sido, algumas vezes, penoso transcrever depoimentos de pessoas que sabíamos, já estarem mortas.

Diversos serão os momentos em que transcreveremos os relatos em forma de verso, reproduzindo apenas as pausas e inflexões da fala dos entrevistados. Essa metodologia que nos remete ao "verso" nos aproxima mais do entrevistado do que a prosa.

Evidentemente que tanto na prosa como no "verso" a transcrição foi feita e com ela perdemos o que o olhar, os gestos, os tons da voz deixaram gravados em minha memória. Mas, ao dividir linha por linha, escrevendo o que me ditava o gravador descobri que na poesia, as palavras, as pausas e a respiração carregam um pedacinho a mais da vida dos meus interlocutores que a prosa nem sempre oferecia. Depois dessa experiência com o texto descobri uma bibliografia que justificava a conduta[18].

Existe ainda nesta metodologia de pesquisa alguns problemas éticos, embora o entrevistado concorde com a entrevista e, frequentemente, tenha demonstrado satisfação em fazê-la, permanece sempre a questão de o estarmos usando para nossos projetos. A transformação dos depoimentos em trabalhos que possam ser publicados, envolve diversos fatores, inclusive o econômico, os quais podem tornar esta tarefa desagradável. Mas, por outro lado, precisamos considerar que o entrevistador de posse da história gravada, a transforma, edita, interpreta e produz um texto. O trabalho exige tempo e dedicação e neste contexto devemos compreender que é preciso ter uma visão ampla dos problemas éticos envolvidos[19].

Das entrevistas

Durante este trabalho observamos que o ato de contar a história de si mesmo, envolve uma racionalização do passado à medida em que se projeta num presente inevitável. Muitas vezes, o ato de contar tomou o sentido da identidade da pessoa, num tempo determinado.

[18]Daphne Patai em seu livro **Brazilian Woman Speak: contemporany life stories** citando Dennis Tedlock observa as distorções que podem ocorrer quando passamos da narrativa oral para histórias em prosa, uma vez que esta não existe fora da página escrita. tedlock argumenta que a prosa não pode se adequar à linguagem oral, porque nela há o silêncio. Neste sentido, considera que as narrativas faladas são melhor entendidas como poesia dramática. PATAI,Daphne. **Brazilian Woman Speak: contemporany life stories.** London, Pretgers University, 1988, p. 19.

[19]18. PATAI. Daphne, op.cit. p. 7.

As respostas e as lembranças evocadas pela situação da entrevista, faziam com que muitos dos entrevistados selecionassem e organizassem certos incidentes e fatos do passado, para então comunicá-los à sua própria maneira. É, neste sentido, que a "História Oral" não tem como função a busca da verdade. Quando iniciamos nosso trabalho tínhamos esta expectativa, no entanto, após os primeiros depoimentos percebemos quão ingênua era essa nossa atitude, pois os depoimentos não eram a apresentação de uma realidade, mas uma evocação verbal, pessoal e particular, numa situação específica. Após este aprendizado, procuramos levar em conta a distância que separa a palavra falada da palavra escrita e considerar que os entrevistados não falam, naturalmente, em parágrafos pontuados corretamente e, frequentemente, nem mesmo montam sentenças completas, pois os depoimentos não retratam o modo como uma vida foi vivida, mas sim, a maneira pela qual a vida tem sentido. O ato de contar a própria vida parece ser um convite para estruturá-la, uma vez que se repensa os eventos passados, de modo que eles façam sentido. E por esta razão, o ato de contar é uma criação.

Os depoimentos dos pacientes, do ponto de vista narrativo, embora com alguns vícios de linguagem, apresentam as frases em seqüência, dando uma continuidade muito grande ao texto e indicando que as idéias estão bem organizadas. Tem-se a impressão de que os pacientes tiveram tempo para amadurecer a própria história e refletiram muito sobre os fatos passados.

O depoimento dos profissionais que atendem o paciente de AIDS é um discurso marcado pela organização racional. Pode-se notar, de início, que a análise da doença, representa uma perspectiva distinta daquela dos pacientes, embora inclua também uma forte tensão emocional. Poderíamos até dizer que se constitui num discurso pedagógico com linguagem sociológica, destinado a preservar o médico do impacto com a morte.

Certamente precisamos estar sensíveis aos contextos nos quais as entrevistas foram reunidas e precisamos, acima de tudo, estar sensíveis às próprias palavras. Os textos não são transparências, ao contrário, são densos, com seus próprios sons, mesmo quando nos convidam a vislumbrar o mundo dentro do qual eles tomam forma: O mundo das pessoas marginalizadas socialmente, que vivem uma doença incurável e o mundo daqueles que cuidam delas. Neste sentido, os trabalhos de Maria Isauos para análise da própria estrutura do texto. As entonações, as repetições, as pausas, as risadas, os choros, os atos falhos, o vaivem de quem depõe, as relações entre ações e as figuras sugeridas pelos entrevistados e verificadas através do uso de verbos e substantivos, têm os seus significados e devem ser considerados.

Através das características da narração pudemos verificar como o portador do HIV está construindo a sua história, uma vez que a doença favorece um balanço da sua vida. Neste caso, a narrativa sempre está se referindo a um ponto final, que remete à morte do narrador. Este no entanto, é um texto interdito do depoimento, e não nos cabe, como pesquisadora, procurar explicitá-lo, porque se constitui numa questão muito delicada. Tal explicitação só ocorreu quando o interdito não se fez presente.

Nossa visão daqueles a quem entrevistamos, até então, estava baseada nas informações colhidas dos diferentes meios de comunicação e de publicações científicas, os que privilegiam fundamentalmente os aspecto clínicos e biológicos da doença. Neste sentido, os depoimentos se apresentam como documentos valiosos. São histórias construídas em situação de entrevista, uma vez que tiveram a minha interferência como pesquisador e se constituiam em diálogos e não monólogos.

PRIMEIRA PARTE

O FATO BRUTO DAS EPIDEMIAS

4 AS EPIDEMIAS NO FINAL DO SÉCULO XIX

As epidemias, responsáveis pela morte em escala coletiva, acompanham o homem na sua trajetória pelos tempos. As estatísticas assinalam, no final do século XIV, a presença da peste na Asia, fazendo 25.000.000 de mortes e propagando-se pela Europa, onde dizimou um terço de sua população. As moléstias epidêmicas foram levadas para o Novo Mundo pelos soldados europeus, provocando, por exemplo, a morte por varíola de 19.000.000 de astecas no final do século XV. O percurso da febre amarela, presente na América Central no fim do século XVIII, varrendo em ondas recorrentes não somente a América Latina mas também o litoral da América do Norte, fez milhares de vítimas no continente americano.

Estes dados gigantescos de morte por epidemias tem seu número reduzido com o avanço da revolução científica iniciada no século XVIII. As alterações das grandes taxas de mortalidade estão associadas às transformações nas atitudes coletivas em relação à higiene, melhoria das condições de habitação e alimentação, nas transformações das condições de trabalho, na melhor organização das cidades quanto ao saneamento do meio e nos progressos da medicina. Ivan Illich lembra que a tuberculose em 1812 tinha uma taxa de mortalidade de 700 por 100.000 habitantes e reduz-se a 370 por volta de 1882 [1].

Assim, a partir do final do século XIX, os dados referentes à morte por epidemias passam a ser significativamente menores, devido às descobertas científicas que possibilitaram a identificação e o controle dos microrganismos.

Nos reportando aos índices de mortalidade no Estado de São Paulo[2], as

[1]ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde - nêmeses da medicina**, Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 1975, p.20.

[2]CAMARGO, Ana Maria F. **Os Impasses da Pesquisa Microbiológica e as Políticas de Saúde**

estatísticas anuais revelam, que entre os anos de 1895 e 1928, as epidemias e endemias foram responsáveis por um coeficiente de mortalidade variável entre 8,76ao total de óbitos do Estado, com excessão ao ano de 1918 quando este índice passou para 23,16epidemia da gripe espanhola.

O levantamento dos dados sobre as epidemias mostram o nascer, desaparecer e também o estabelecer de novos flagelos. No Estado de São Paulo a febre amarela fez entre os anos de 1895-1900 mais de 5000 óbitos para, em seguida, diminuir e desaparecer das estatísticas a partir de 1906.

Com relação à varíola, mesmo depois da descoberta da vacina protetora, produzida por instituições especializadas, só se conseguiu o seu controle depois de 1928 e sua erradicação no mundo se deu na década de 80. Já a malária, seguida da febre tifóide, do sarampo e da coqueluche, tiveram índices variáveis ao longo destes anos todos.

A peste bubônica chegou ao Brasil em 1899, quando fez 18 vítimas, sendo 14 em Santos e 4 na capital. A doença permaneceu endêmica durante muitos anos no Brasil, mas não se constituiu em flagelo como em outros países, quando foi motivo de crônicas literarias como a de Albert Camus.

É significativo lembrar que, quando as grandes epidemias como a peste, a febre amarela e a varíola estavam controladas ou fracamente endêmicas, de maneira inesperada, surgiu a gripe espanhola que tocou todos os continentes de 1918 a 1919. Esta pandemia trouxe de volta, não só números antigos de mortalidade por moléstias infecciosas, como também o pânico e os fantasmas coletivos decorrentes do alto índice de mortalidade relacionado a elas. Na cidade de São Paulo, de 6643 óbitos por moléstias infecciosas, 5372 foram provocados pela gripe em 1918.

Pública em São Paulo (1892-1934). Tese de Mestrado, FE-UNICAMP, 1984, p. 139.

Os dados sobre a mortalidade, imputados às doenças da infância como escarlatina, caxumba, sarampo, coqueluche, difteria mostram que essas moléstias estiveram sempre presentes no Estado, apresentando uma redução considerável a partir do uso de vacinas específicas para a sua prevenção e medicamentos eficientes para o seu tratamento. A meningite aparece nas estatísticas em 1921 e, a partir de então, se mantém endêmica. Os primeiros casos de óbitos por poliomielite registrados no Estado de São Paulo datam de 1923, e o seu controle só foi obtido a partir das campanhas de vacinação mantidas pelo Estado. As infecções intestinais de caráter desentérico crescem até 1928 mas sem características epidêmicas.

O exemplo mais ilustrativo das conseqüências das doenças infecciosas na sociedade moderna deve-se à tuberculose - considerada a doença do século XIX - cuja identificação só foi possível após um longo trabalho de investigação. Desde o final do século XIX e começo do século XX ela teve um peso considerável sobre os índices de mortalidade no Estado e em todo o mundo. Pela crueldade de seus danos foi considerada uma peste da urbanização, da industrialização e das condições sórdidas de vida do novo proletariado. Os testemunhos encontrados na literatura como A Dama das Camélias e A Montanha Mágica entre tantos outros, podem nos ajudar a compreender o que representou a tuberculose para o homem daquele período. Guardando as devidas restrições, podemos compará-la ao cancer - uma doença presente no mundo, com um quadro de desenvolvimento mais ou menos lento, porém fatal para a maioria dos casos.

Mais recentemente, os índices de mortalidade, nas estatísticas sobre doenças infecto-contagiosas, foram substituídos por índices de casos de notificação compulsória, conforme pudemos observar em dados fornecidos pelo Centro de Vigilância Sanitária. Esta substituição é bastante significativa e ilustra a passagem do antigo modelo demográfico,

de morte coletiva, para um modelo novo, representado pela redução do número de mortes e até mesmo da ocorrência das moléstias epidêmicas, em decorrência do uso de vacinas e medicamentos, o que não significa que as epidemias estejam superadas. O Brasil é exemplo de país, em que as epidemias retornaram intensamente, nos últimos anos, e a associação das epidemias com as dificuldades econômicas da população é um fato inquestionável.

A AIDS - considerada a epidemia do final do século XX - tem representações semelhantes à tuberculose e ao cancer, acrescidas a ela as categorias: ser sexualmente transmissível, ação lenta do agente etiológico, existência de um portador sadio, que neste caso tem um papel extremamente importante na transmissão e propagação da doença e ter feito retornar, nos índices de notificação, a taxa de mortalidade. Ela surge quando a morte coletiva havia sido banida do imaginário da população. Embora o Brasil assista a passagem de alguns surtos epidêmicos como os de meningite em 1974-75, o retorno da dengue entre 1987 e 1990 e da cólera em 1991, as alterações nos índices de mortalidade são bastante reduzidas uma vez que seus controles são possíveis, graças ao conhecimento sobre transmissão, prevenção e tratamento.

Nas últimas décadas do século XX a AIDS surge como o exterminador do presente, trazendo consigo atitudes de pânico e histeria, que acreditávamos soterradas.

4 O HOSPITAL EMÍLIO RIBAS DE SÃO PAULO

> **A data que retorna é na verdade uma volta do tempo anterior, uma imersão num passado que é, simultaneamente, o de cada um e o do grupo.** (Otávio Paz. Conjunções e Disjunções pg.18)

Esta é uma história não oficial do Hospital Emílio Ribas[1], mas uma história vivida. Vivida por alguns dos profissionais da saúde que aí desenvolvem o seu trabalho. É a história da respiração de tais profissinais frente à doença e à morte, de um grupo reduzido, é verdade, mas de profissionais cuja primeira característica a ser ressaltada é a de permitir a presença, de um outro profissional, que não da saúde, para realizar um estudo histórico e sociológico das questões referentes à AIDS. É a história de profissionais que colocam publicamente seus limites, suas dificuldades, seus erros e suas buscas do acertar e do descobrir e, por isso mesmo, acertando e descobrindo sempre. O grupo é reduzido, mas suas contribuições têm sido imensas e hoje compreendemos a sua preocupação e busca constante em dar uma maior dignidade ao paciente de AIDS.

Os depoimentos dos profissionais mostraram claramente a existência de um marco divisório na história recente do Hospital, determinado pelo advento da AIDS. Este, um fato novo, se reflete nas relações do Hospital com o Estado e principalmente no cotidiano das relações entre os médicos, paramédicos e pacientes.

[1] O Hospital Emílio Ribas foi fundado em 1880, sob a denominação de Hospital de Isolamento de São Paulo, sendo seu primeiro diretor o Dr. Coriolano Burgos. O Hospital tem por finalidade a observação e tratamento das moléstias infecciosas de notificação compulsória. Em 28 de abril de 1932 recebeu a denominação de Hospital de Isolamento Emílio Ribas, em homenagem ao Dr. Emílio Ribas, médico higienista e ex-diretor do Serviço Sanitário do Estado de São Paulo.

A Escolha da Especialidade

O médico infectologista é o especialista que atende pacientes com processos agudos e com uma relação causa/efeito bem determinados. Ou seja, existe um microrganismo - bactéria, fungo, vírus, protozoários - e um hospedeiro que é o homem. O trabalho do infectologista é eliminar o microrganismo para recuperar a saúde, e as relações parasita-hospedeiro são em geral bem conhecidas e os parâmetros determinados. Podem existir até mesmo algumas dúvidas no início de um diagnóstico, mas no momento em que é caracterizado o agente etiológico existe, na grande maioria das vezes, a possibilidade de eliminá-lo. Somente duas doenças infecciosas são incuráveis: Raiva e AIDS.

Após o advento dos antibióticos o número de óbitos nesta especialidade diminuiu consideravelmente e com tratamentos adequados os sintomas das doenças desaparecem com rapidez. Poucos são os insucessos, e quando eles ocorrem o sentimento de perda é profundo, porém, devido à rapidez do quadro não há uma relação médico-paciente mais prolongada. Por tais motivos os infectologistas, até o início da década de 80, não estavam habituados a tratar pacientes com doenças crônicas que evoluem para a morte.

> As doenças infecciosas são assim
> uma coisa rápida
> você interfere rápido
> e vê a melhora rápida
> Neste sentido é altamente gratificante
> você receber uma criança mal
> e de repente ela vai embora bem
> com uma alta lindíssima.

Este foi o depoimento de um dos clínicos infectologistas ao tratar da questão do relacionamento médico-paciente. Convém observar que, na sua totalidade, os médicos

infectologistas, embora se expressando de formas variadas, manifestam sempre esta forma de sentimento.

Além do alto índice de cura, as doenças infecciosas possibilitam ao clínico da especialidade trabalhar com pacientes de diferentes idades, sexos e, na maioria das vezes, com uma população de baixa renda. Quando o médico escolhe trabalhar com moléstias infecciosas (MI), rapidamente fica conhecendo as dificuldades que terá de enfrentar, e tudo indica que aqueles que permanecem na área, o fazem realmente por opção.

Na escolha, no entanto, está embutida a possibilidade de cura para as pessoas. Muitos dos entrevistados fizeram sua escolha durante a residência com base no seguinte raciocínio:

> Vou fazer algo
> que possa curar os doentes
> e daí nada mais lógico do que Moléstias Infecciosas.

É importante observar que, na sua grande maioria, os médicos entrevistados são jovens, formados no início da década de 80, quando os primeiros casos de AIDS estavam surgindo e pouco se sabia sobre ela. Então ainda se perguntava: Será uma doença infecciosa? Um tipo de cancer? Uma doença só de homossexuais?

Com as descobertas sobre transmissão, evolução e manifestações da AIDS, mudam as expectativas até então dominantes em relação às doenças infecciosas. Quando perguntamos aos clínicos quais os sentimentos presentes no momento de alta para um paciente HIV +, no geral eles responderam não ser possível sentir, mas apenas esperar o próximo retorno. Isto porque não há gratificação numa alta em que o paciente não está curado, apesar do clínico ter libertado o doente de um sofrimento momentâneo.

Aquele
daquela hora
daquele período.

Na verdade não existe alta.

Alta é quando a Verusca
apesar de perder os dedinhos do pé
por causa da meningococcemia
ela vai ter alta
ela teve uma perda:
os dedinhos do pé
Ela está de alta
e essa meningococcemia
ela não vai ter mais.

Em outro depoimento, esta mesma satisfação também é expressa.

As vezes até a gente marcava
Alguns retornos de ambulatório
mais até por uma vaidade da gente
para querer ver mesmo como é que estava
querer ver o paciente de novo
saber que estava bem.

Com o paciente de AIDS este quadro é bem diferente. Mesmo que se consiga uma melhor qualidade de vida, ele continua sendo um paciente praticamente condenado à morte. E não se olha com o mesmo olhar que se dá para um paciente com outra infecção. Tratar deste paciente não é salvar uma vida. Ele representa um presente sem futuro, uma situação bem diversa daquela até então encontrada no trato com as diferentes moléstias infecto-contagiosas.

Apesar do quadro crônico da AIDS e da baixa expectativa de vida do paciente, a procura pela infectologia nos últimos anos tem crescido exatamente pelo interese dos novos clínicos em atender os pacientes com esta moléstia.

Mudanças trazidas pela AIDS

Dentre os clínicos entrevistados, aquele que está trabalhando há mais tempo no Hospital relata o seu ingresso em 1972, época em que a infectologia era uma especialidade pouco procurada pelos formandos e consequentemente com reduzido número de residentes. Este profissional destaca o fato do Hospital ser movido pela ocorrência de epidemias e moléstias endêmicas[4].

> Comecei com uma epidemia de febre tifóide
> em Edu Chaves
> em seguida
> começou a epidemia de meningite
> e assim vieram outras.

Com a freqüência das epidemias no Estado a infectologia e o Hospital Emílio Ribas ganharam importância junto à sociedade. O Hospital constituiu hoje, em um centro de decisões políticas, passando a contar com recursos para exames sofisticados que, antes da AIDS, não eram disponíveis.

[4]Da mesma maneira, sempre foram movidos os Institutos de Pesquisa que trabalharam com moléstias infecciosas no Estado de São Paulo. O Instituto Bacteriológico e Soroterápico de Butantan foram criados no final do século XIX para atender a população em momentos de epidemias. Em conseqüência desta política de **socorros públicos** estes Institutos, embora tivessem como objetivo explícito a realização de pesquisas e o combate às doenças microbianas, acabavam sempre atuando em carater de emergência. Entretando o trabalho científico não conseguiu se desenvolver adequadamente devido a ausência de um projeto que definisse sua posição dentro da política sanitária. Exceção deve ser feita a alguns momentos do Instituto Butantan, que na esteira do combate às epidemias, vinculou seus trabalhos à produção de conhecimentos, o que lhe garantiu um projeto que contou com o apoio do Estado. CAMARGO, Ana Maria F. op.cit.

Naquela época, segundo o entrevistado, existia a possibilidade real para execução de alguns exames, o que não ocorre atualmente, pois, apesar de serem muitos os exames realizados, poucos tem fidedignidade.

Hoje
a gente vive
uma mentira
muito maior
do que quando eu entrei aqui.

Como conseqüência do Hospital ter-se constituído em uma força política, houve a tendência de alguns médicos disputarem o poder e deixarem de se preocupar com o doente e com o andamento do hospital.

Virou um centro nervoso...
as pessoas
se degladiam
e tentam passar a rasteira no outro.

Otávio Paz observa a rapidez com que na modernidade, os movimentos sociais - e a AIDS pode assim ser considerada - se transformam em sistemas de controle e decisões governamentais [5].

Outra alteração, observada pelo mesmo entrevistado, diz respeito à mentalidade do residente e do médico atual, que pelas suas múltiplas atividades, é obrigado a

[5]Otávio Paz no seu livro Conjunções e Disjunções, ao analisar a rebelião juvenil observa que ela consiste em colocar em cheque todos os sistemas que constituem a modernidade. E observa ainda a "rapidez com que, ao contrário das antigas religiões, os movimentos revolucionários se transformam em sistemas rígidos, correspondente ao crepúsculo da idéia de revolução". E cita uma definição dada por um guerrilheiro de Michoacán: "todas as revoluções degeneram em governos" PAZ, Otávio. **Conjunções e Disjunções**, Editora Pespectiva, São Paulo, 1979, p.128.

trabalhar com o tempo limitado e dedicando-se menos ao trabalho. Nosso entrevistado lembra que na epidemia de meningococo o hospital contava com oito residentes, tendo chegado no máximo a doze.

A gente dava plantão
de 72 a 94 horas direto
sem ir pra casa
Você passava no PS
e não tinha coragem de deixar
seu colega com filas e filas lá fora
ambulância parada
que lotava o estacionamento...
E dava
mais uma jornada de plantão...
Ficamos com 1200 doentes de meningococo
sendo que o hospital
tinha uma capacidade
na época para 360 leitos.

Esse desprendimento, observa o clínico, não existe mais.

Hoje os residentes querem aulas
eles não vão numa biblioteca
eles não leem
o médico brasileiro lê muito pouco
você tem que ter a sua experiência
mas tem que saber
o que os outros
estão fazendo também.

E, para dar um exemplo, conta como foi o trabalho durante a epidemia de meningite.

Quando
o paciente entrava em choque
por meningococo

nós ficávamos
com os livros nas mãos
acompanhando a orientação.

Observa, ainda, este entrevistado, sua dedicação ao hospital durante os muitos anos que vem trabalhando, e pouco se atendo à sua carreira profissional. Com o advento da AIDS instalou-se no Hospital uma maior competitividade entre os profissionais e o contexto se alterou. Tornou-se necessária a construção de uma carreira científica para o reconhecimento do trabalho cotidiano e visando deter a força política, para atuar no Hospital. Essa força, segundo o entrevistado, está centrada no reconhecimento do trabalho. Um exemplo de atividade científica desenvolvida pelo Hospital, diz respeito à formação do grupo de trabalho relacionado com a AIDS infantil que com suas pesquisas, conseguiu reconhecimento a nível nacional e internacional[6].

Após o atendimento dos primeiros casos de AIDS, ocorreram muitas alterações na estrutura do Hospital, nos relacionamentos entre os profissionais da saúde e entre estes e os pacientes. Convém lembrar que, hoje, o número de pacientes portadores do HIV, atendidos pelo hospital, é bem menor do que aqueles internados durante outras epidemias. No entanto, pelas características de atendimento, exigidas pelos pacientes com AIDS, o trabalho é maior e muito mais difícil de ser enfrentado. Nas demais epidemias, as dificuldades eram decorrentes do grande número de pacientes. Passado o surto, os problemas passavam também. Ao contrário, o paciente volta ao Hospital inúmeras vezes, até à morte.

Embora naquela época

[6] A participação deste grupo em congressos internacionais, convites para ministrar aulas sobre suas pesquisas em Universidades, e a realização de estágios em instituições do primeiro mundo, indicam o reconhecimento dos trabalhos desenvolvidos.

se convivesse com a miséria
porque doença infecto-contagiosa
só dá em pobre
e estes vem para o Emílio Ribas
então o que a gente sabia
era da miséria monetária...
com a AIDS
entramos num mundo
da miséria humana
aquela que durante a vida inteira
tentamos desconhecer
para viver melhor
e agora fomos obrigados a entrar em contato
conviver
e trabalhar com ela.

Os clínicos enfrentam questões relativas à morte, à sexualidade, à solidão, à miséria humana que acompanham a AIDS, sem o preparo necessário para intervir no quadro complexo que envolve a doença. Neste sentido, os profissionais estão procurando caminhos para atuar dentro da nova realidade. Entre as diferentes soluções, destaca-se a formação de equipes de trabalho interdisciplinares e a valorização dos grupos formados por paramédicos para atuarem em conjunto no tratamento dos pacientes.

O médico nunca conseguiu
trabalhar sozinho
e só se deu conta disso
agora.

Após a AIDS, muitos consideram a existência de um melhor relacionamento entre os assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos e enfermeiros. Como na AIDS não existe um tratamento que proporciona a cura do paciente e como esse retorna várias vezes ao hospital, há necessidade de diferentes profissionais para atendê-lo e lhe proporcionar pequenas melhoras físicas e psicológicas.

Com a instalação das equipes multidisciplinares, melhorando o atendimento do paciente de AIDS, os doentes com meningite, varicela, sarampo, por extensão, também, estão recebendo um melhor tratamento. Esses pacientes se beneficiaram das condutas de tratamento resultantes de um trabalho multidisciplinar. As mães de crianças com sarampo, meningite, difteria, entre outras doenças, se preocupam com a morte de seus filhos da mesma maneira como as mães de crianças com AIDS, embora saibam que os riscos de vida sejam menores. Parece, no entanto, que não foi só esse o "benefício" trazido pela AIDS.

Aprendemos também
a ser menos intransigentes
A gente aprende
a ter mais jogo de cintura
que é bom não só aqui
como pra vida inteira...
a AIDS
dentro de toda a desgraça que trouxe
trouxe um enriquecimento individual
pras pessoas que trabalham com ela.

Internação dos primeiros casos

No início da epidemia, a falta de conhecimento científico sobre a doença, gerava ansiedade entre os médicos ao se defrontarem com o desconhecido. Tal ansiedade se agravava ainda mais pelo precoceito despertado pelos pacientes homossexuais na comunidade. Neste clima, um dos clínicos, hoje responsável pelo Ambulatório de adultos e pelo Hospital Dia, recorda os primeiros casos de AIDS atendidos no Hospital Emílio Ribas, quando ainda era residente.

Os três primeiros
eu internei no andar

em que eu estava
E cada vez que mudava de andar
eu os levava junto
porque ninguém queria atendê-los.

A presença de jovens homossexuais, portadores de tumores, não era comum em Hospital tradicionalmente voltado para tratamento de moléstias infecciosas. O desconhecimento do agente causal da doença, somado aos preconceitos, geravam mitos e medos que atemorizavam os diferentes segmentos da comunidade hospitalar.

Este pavor, presente entre os responsáveis pelo atendimento dos pacientes, era mais intenso na sociedade. Constatamos nos jornais da época que a AIDS foi motivo para demissões sumárias em diversas empresas. Hoje, algumas delas tem procurado mudar esta postura chegando as vezes a readmitirem seus empregados, levando em consideração a ausência do perigo de contágio nas relações de trabalho.

Outro clínico recorda que seu primeiro paciente era um cabeleireiro.

Naquela ocasião
dado o desconhecimento
sobre a doença e o vírus
os funcionários
não queriam muito papo não
e sempre interrogavam
se você estava trabalhando com esse paciente
e se não estava contaminado
se você ia se trocar
se você ia se lavar.

Para muitos desses clínicos o medo era um sentimento presente, mas controlado, embora houvessem alguns cujo stress frente a AIDS fosse extenuante. Outro entrevistado, recorda o início do atendimento a pacientes de AIDS .

Meu primeiro plantão
foi com um Residente 2
super stressado
que morria de medo de AIDS...
Eu só podia entrar no quarto
toda paramentada
na hora que eu saía
tinha que esterelizar tudo.

Estes comportamentos na realidade existiam devido ao desconhecimento da doença, bem como da forma de tratar o paciente, e todos são unânimes em considerar que durante estes últimos anos mudou muito o atendimento e o relacionamento com os pacientes.

Já no fim de 83, com as primeiras descobertas e o aumento do número de pacientes com sintomas, o quadro discriminatório dentro do hospital foi atenuado. Os profissionais compreenderam que os pacientes não representavam perigo, e os doentes passaram a ser vistos com menos repulsa. Desta época, até o final de 1988 o Hospital Emílio Ribas atendeu 1389 doentes, e levando-se em consideração que cada paciente é internado pelo menos duas vezes, este Hospital fez aproximadamente 2700 internações. Observa, ainda, o clínico responsável pelo Hospital Dia, que nos primeiros anos - 1983, 1984, 1985 - as internações eram mais frequentes porque a família não aceitava tratar o doente em casa. Hoje a situação é diferente devido a uma maior aceitação da família, permitindo que o paciente permaneça mais tempo em sua casa do que no hospital.

Para muitos clínicos, como não havia um procedimento estabelecido para tratar os doentes com AIDS, era difícil administrar drogas que se mostravam infrutíferas. Neste quadro, muitos então procuravam estreitar a relação médico-paciente em razão de uma certa curiosidade, pois a AIDS, naquele início, abria a porta para um mundo até então desconhecido para muitos - o homossexualismo. O resultado deste estreitamento de

relações - um atendimento muito mais em nível de relações afetivas do que de medicação - foi a mudança da concepção sobre o homossexual e a homossexualidade. As idéias até então esteriotipadas foram caindo por terra.

Ao longo destes anos de atendimento a pacientes de AIDS, a opinião dos clínicos sobre as questões da AIDS tem se modificado com muita freqüência. As dificuldades de relacionamento com os pacientes e os questionamentos sobre a doença e o tratamento são constantes.

> Passamos por diferentes fases
> e hoje a vemos
> de forma bem diferente
> Considero mesmo
> que passo por diferentes estágios
> nas vinte e quatro horas do dia.

A grande maioria dos entrevistados observa que no início da epidemia havia um clima de curiosidade.

> Os primeiros casos que eu vi
> de Sarcoma de Kaposi
> eu senti um pouco de morbidez...
> é o que as pessoas sentem
> quando vão ver o show do Cazuza
> estão vendo um paciente de AIDS.

A curiosidade que existe no momento de uma consulta não é saudável para o clínico - que, na maioria das vezes, é jovem, recém-formado - e tão pouco para o paciente que percebe este sentimento. Este comportamento ocorre porque a doença traz explícita uma sexualidade diferente, e os médicos não têm, no seu curso, uma formação em sexologia, pois as questões relacionadas ao sexo não fazem, necessariamente, parte da história clínica do paciente.

O aumento do número de casos e a necessidade de dialogar sobre a sexualidade dos doentes, importante para o controle individual da infecção e da própria epidemia, tornaram o relacionamento médico-paciente mais natural. Os médicos que trabalham há mais tempo com os pacientes de AIDS, pela própria necessidade, aprenderam na prática médica, a conduzir o diálogo sobre as questões referentes à sexualidade.

O que se perguntava muito antes da AIDS
é se as pessoas faziam xixi
ou não faziam xixi
se doía
ou não doía
para fazer xixi
Ninguém perguntava se tinha um sexo bom...
se era heterossexual
ou se deixava de ser
se praticava sexo oral ou não ...
parecia que o paciente estava desprovido de sexo
até chegar a AIDS.

Assim, o fato da AIDS ser uma doença sexualmente transmissível, acabou por influenciar a forma de encaminhar a construção da história clínica, e está provocando discussões em torno do currículo médico no sentido de introduzir disciplinas que abordem a questão da sexualidade. A AIDS possibilitou uma visão mais abrangente da vida, tornando claro que a realidade médica é muito mais do que a ensinada nas escolas. Durante a formação dos profissionais das áreas da saúde, a sexualidade e a morte foram temas silenciados. Ficaram comprimidos no imaginário, no mundo dos sonhos e das fantasias. Sabemos, no entanto, que apenas os poetas, romancistas, artistas e pintores, ousaram trazê-los para a realidade.

O psiquiatra que acompanhava o grupo de discussão semanal, entre os profissionais que trabalhavam no segundo andar do Hospital Emilio Ribas, recorda que, desde

agosto de 1983, era grande o número de pacientes de AIDS que necessitavam de atendimento psicológico, por apresentarem alterações psiquiátricas, seja em função de lesões provocadas pelo próprio vírus em nível de sistema nervoso central, ou por distúrbios de natureza neurótica ou psicótica. A equipe formada pelos profissionais que atendiam os pacientes, também apresentava dificuldades de relacionamento, sofrendo rejeição não só da sociedade, como também dos demais médicos e do corpo de enfermagem. Além do medo da doença, os médicos precisavam superar os preconceitos relacionados à homossexualidade, uma vez que no início da epidemia, a associação da AIDS com o homossexualismo era muito forte.

Foi lembrado por alguns médicos que o Hospital Emílio Ribas procurou contactar diferentes faculdades para colaborar no trabalho psiquiátrico e psicológico dos pacientes com AIDS, mas nenhuma das instituições mostrou interesse em atender os doentes.

Fatos recentes, ocorridos na Universidade de São Paulo, evidenciam que mesmo pessoas esclarecidas podem expressar atitudes preconceituosas sobre a AIDS. Ao folhear os jornais de agosto de 1989 encontramos notícias e protestos sobre o comportamento de professores do Departamento de Psicologia, que se negaram a dar atendimento psiquiátrico a pacientes de AIDS em suas dependências.

O paciente no ambulatório

A AIDS é uma doença que exige o envolvimento de múltiplos profissionais e tratamento prolongado com uso de medicamentos de alto custo. Dada a escassez de recursos e hospitais para a internação dos pacientes, a tendência das políticas de saúde é se voltarem, cada vez mais, para o atendimento ambulatorial. Este procedimento, recebeu uma atenção especial do programa de AIDS, pela impossibilidade do Estado dispor de

leitos para internar o crescente número de doentes. Frente a estas constatações, os orgãos responsáveis pela saúde pública estabeleceram uma política de atendimento ambulatorial, que visa proporcionar condições para que os pacientes sejam atendidos em casa e acabem morrendo também em casa. Em seus depoimentos, os clínicos do ambulatório fizeram considerações sobre condutas a serem tomadas no sentido de minimizar as dificuldades do atendimento. Uma das soluções propostas, e aceita, seria a montagem de ambulatórios com estrutura de custo acessível e equipe qualificada para prestar uma assistência de qualidade aos diferentes aspectos físicos e psicológicos que o doente necessita.

Com este objetivo, o ambulatório de AIDS do Hospital Emílio Ribas foi criado e funcionou, nos seus primeiros dois anos, em um "muquifo", o oposto daquele idealizado pelos médicos. Posteriormente este setor foi transferido, segundo o entrevistado, para um local em condições piores que as anteriores, onde funcionou por mais dois anos.

> Confesso pra você
> que eu nunca trabalhei
> num lugar pior do que aquele
> do ponto de vista
> das condições locais...
> os funcionários
> para se submeterem
> a trabalhar naquelas condições
> realmente precisavam ser heróis.

O relato de alguns enfermeiros, confirma a ausência de infraestrutura mínima de trabalho, como por exemplo, coleta de exames e banheiro para os pacientes. Para sentar, lembram os entrevistados, havia bancos de madeira, nos quais os doentes, geralmente caquéticos, permaneciam durante horas.

O novo prédio, onde hoje está instalado o atendimento ambulatorial, contempla as necessidades físicas mínimas para o trabalho. No novo ambiente, frente ao número

elevado de casos, outros serviços foram inseridos no contexto do ambulatório de AIDS. Entre eles destaca-se o Hospital Dia, cujo objetivo é "tratar infecções graves em regime de semi-internação". O doente recebe medicamentos durante o dia e retorna para casa no fim da tarde, permanecendo no convívio da sua família. Tal esquema, dependendo do estado do paciente, é aplicado diariamente ou várias vezes por semana. Alguns clínicos nos relatam que de acordo com a freqüência de visitas ao hospital o doente compreende a gravidade do seu estado físico, tornando-se muito deprimido e carente da atenção médica.

Ontem um deles me disse:
- *Eu não quero morrer.*
E eu ainda brinquei com ele
que aqui não era lugar de imortal
no Brasil
só tem um lugar para imortal
e fica no Rio de Janeiro
não é aqui
é na Academia Brasileira de Letras
Aqui todos são mortais
aí ele disse assim
- *Eu estou desesperado*
eu não quero morrer.
E eu tive a tirada
mais idiota
que poderia ter tido na hora
eu falei:
- Vou te encaminhar
para um psiquiatra.

Após esse diálogo o clínico refletiu o quanto havia sido insensível naquela situação e que talvez o mais correto seria, **ele**, ir ao psiquiatra, para da próxima vez atender melhor outros pacientes terminais. O relato mostra algumas dificuldades encontradas pelo médico no tratamento de pacientes, na maioria das vezes jovens, que caminham para a morte.

O atendimento, através do Hospital Dia deve ser considerado um empreendimento concretizado e segundo os relatos se constitui num passo para a organização do atendimento domiciliar. Neste sentido, o hospital vai deixar seus muros e atuar na sociedade civil. Esta nova meta enfrentará evidentemente problemas operacionais e de custo, pois visa, não apenas o atendimento médico, mas também toda uma estrutura de apoio: enfermagem, serviço social, nutrição, cuidando dos doentes nas suas casas, como vem acontecendo nos Estados Unidos e na Europa. Este projeto é imperativo, porque a previsão sobre o número de casos, na realidade indica, que não haverá outra alternativa. Em 1989, por exemplo, a demanda do Hospital Dia já era suprida com algumas dificuldades, sendo cnecessário uma redistribuição de dias e horários para atender a todos os pacientes e a gravidade desta situação tem sido ampliada pela escassez de profissionais.

Além do Hospital Dia, existem grupos organizados, principalmente grupos gays, que atendem doentes fora do hospital. Essas organizações não governamentais (ONGs), desenvolvem trabalhos assistenciais a pacientes de AIDS com verbas governamentais e de entidades particulares sob a supervisão de médicos do Hospital Emilio Ribas e do Centro de Referência. Em entrevista a travesti Brenda Lee, reponsável por uma ONG relata que em novembro de 1988 foi assinado um convênio com a Secretaria da Saúde no sentido de ajudar a manter a casa que abriga em torno de vinte a trinta pacientes. Segundo a entrevistada:

A partir daí
o trabalho começou a tornar-se
assim
bem divulgado
vieram grupos ajudar
grupos religiosos
pessoas fazendo doações
aí foi que tudo começou a melhorar

porque realmente o negócio estava para lá de preto.

6 DEMOGRAFIA DA AIDS

Para uma avaliação consistente da demografia da AIDS[7], consideramos, em primeiro lugar, a sua disseminação progressiva no mundo e mais especificamente no Brasil, durante o período compreendido entre os anos de 1980, quando aparecem os primeiros casos, e o início do segundo semestre de 1991, quando encerramos esse levantamento. Em um momento posterior, numa abordagem mais particularizada, nos deteremos nos casos notificados de AIDS, de acordo com as diferentes categorias de transmissão, durante este mesmo período, no Estado de São Paulo.

O boletim da Organização Mundial da Saúde (OMS), datado de junho de 1991 indica a existência de 366.455 casos notificados no mundo. Este número está distribuido entre os cinco continentes tendo a Africa 92.922 casos[8], as Américas 217.729 [9], a

[7] Os dados aqui transcritos se referem aos casos comprovados de AIDS doença.

[8] Africa: Argélia-45, Angola-104, Benin-104, Botswana-87, Burkina Faso-978, Burundi-3305, Camarão-429, Cabo Verde-32, R. Central Africana-662, Chad-59, Comores-2, Congo-2405, Costa do Marfim-6836, Djibouti-58, Egito-27, Guiné Equatorial-3, Etiópia-636, Gabão-117, Gâmbia-123, Gana-1732, Guiné-161, Guiné-Bissau-157, Quênia-9139, Lesoto-11, Libéria-5, Libia-1, Madagascar-2, Malawi-7160, Mali-338, Mauritânia-16, Mauricio-5, Marrocos-70, Moçanbique-198, Nanibia-311, Niger-149, Nigéria-48, Reunião-49, Rwanda-3407, São Tomé e Principe-1, Senegal-307, Seychelles-0, Serra Leoni-35, Somália-13, Africa do Sul-774, Sudão-265, Swaziland-14, Togo-100, Tunísia-66, Uganda-21719, R. Unida da Tansânia-8163, Zaire-11732, Zâmbia-4036, Zimbabwe-6716.

[9] Américas: Anguila-4, Antigua e Barbuda-3, Argentina-920, Bahamas-599, Barbados-192, Belise-12, Bernudas-172, Bolívia-25, Brasil-17373, Ilhas Virgens Britânicas-3, Canada-4885, Ilhas Caimanes-7, Chile-255, Colombia-12856, Costa Rica-232, Cuba-73, Dominique-12, R. Dominicana-1506, Equador-127, El Salvador-357, Guiana Francesa-232, Granada-21, Guadalupe-195, Guatemala-165, Guiana-145, Haiti-3086, Honduras-1133, Jamaica-2001, Martinica-177, México-6510, Monte Serrat-1, Arubá-85, Nicaragua-11, Panama-249, Paraguai-26, Peru-398, Sant Kitts-32, Santa Lucia-33, São Vicente e os Grenadines-25, Suriname-83, Trinidad e Tobago-736, Ilhas Turcas e Caiques-20, Estados Unidos da América-174.893, Uruguai-169, Venezuela-1061.

Asia 1.088 [10], a Europa 51.914 [11] e a Oceania 2.803 [12] (Figura 1).

Hoje, a distribuição geral dos casos aponta os Estados Unidos (174.893) em primeiro lugar, seguido por Uganda (21.719), Brasil (17.373), França (14.449), Zaire(11.732) e Itália (9.053) (Figura 2). Convém observar que estes dados mostram uma troca de posição entre Brasil e França, uma vez que esse país ocupava o terceiro lugar em número de casos notificados até o início de 1991.

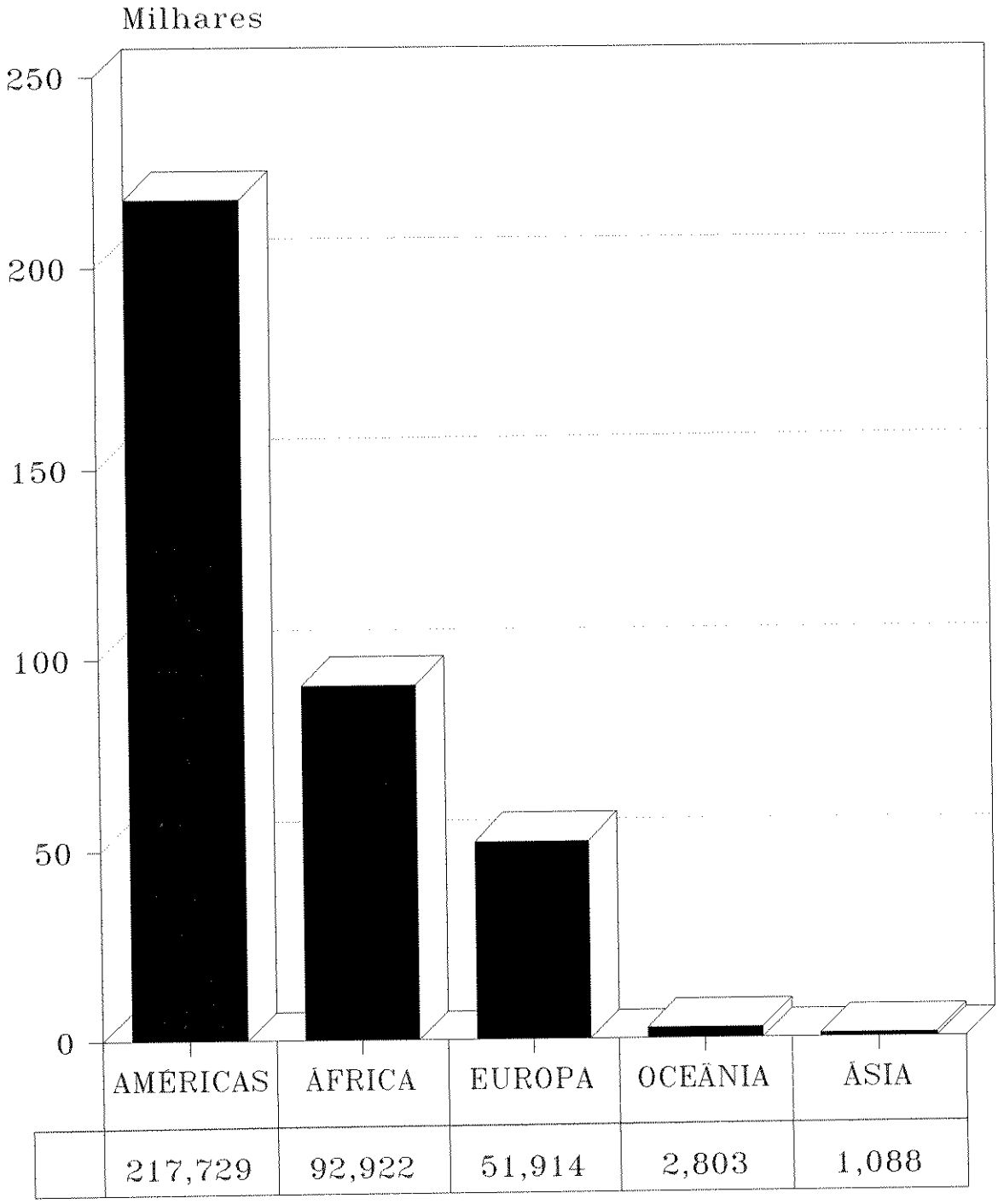
Alguns indicadores podem ser apontados para explicar o número extremamente alto de pacientes com AIDS nos Estados Unidos. A introdução do vírus naquele país é mais antiga do que em qualquer outro e portanto com mais tempo para se disseminar. Associado a esse dado convém lembrar a ausência de sub-notificações local. Por outro lado, os Estados Unidos permitem uma maior liberdade ao homossexualismo, havendo relatos, da mídia, da existência, no país, de verdadeiros paraísos gays. Entre eles, podemos citar a ilha de Key West no sul dos Estados Unidos, que também é um dos paraísos da droga. Segundo informações apresentadas na última conferência de AIDS, junho de 1991, 60% da população daquela localidade está contaminada, representando o maior índice de incidência do mundo. Ao lado da liberdade homossexual existe também uma maior liberdade sexual senso lato, o que torna as chances de atividade sexual mais frequente e variada em relação

[10]Ásia: Afeganistão-0, Bahein-0, Bangladesh-1, Bhutan-0, Brunei Darussalan-2, Birmania-0, China-6, Chipre-19, Corea-0, Hong Kong-42, India-65, Indonesia-15, Irã-19, Iraque-0, Israel-147, Japão-374, Jordania-11 Kuwait-1, Líbano-24, Macal-1, Malasia-26, Maudives-0, Mongolia-0, Nepal-4, Omã-19, Paquistão-14, Filipinas-42, Qatar-23, R. da Corea-7, Arabia Saudita-28, Singapura-22, Sirilanka-8, Síria-9, Tailândia-106, Turquia-45, Emirados Arabes-8, Vietnã-0, Yemem-0.

[11]Europa: Albânia-0, Austria-557, Bélgica-852, Bulgária-9, Thecoslovaquia-25, Dinamarca-784, Finlândia-78, França-14449, Alemanha-6176, Grecia-454, Hungria-58, Islândia-16, Irlanda-193, Itália-9053, Luxemburgo-37, Malta-15, Mônaco-6, Holanda-1683, Noruega-208, Polônia-57, Portugal-647, Rumania-1331, São Marinho-1, Espanha-1199, Suecia-557, Suiça-1778, URSS-48, Reino Unido-4454, Iugoslavia-186.

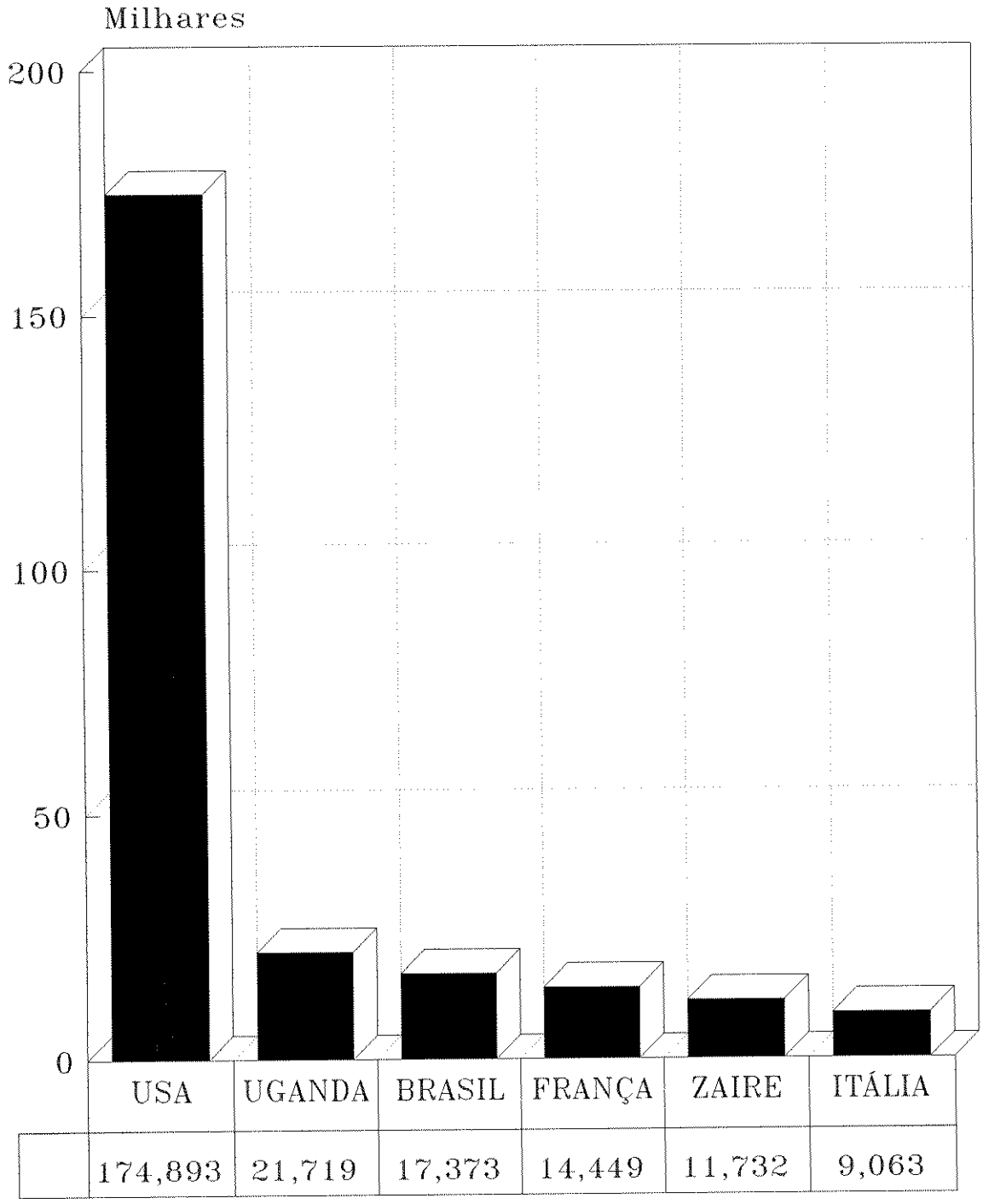
[12]Oceania: Australia-2494, Ilhas Cook-0, Micronésia-1, Fiji-3, Polonésia Francesa-22, Guam-8, Kiribati-0, Ilhas Marianas-0, Nova Caledónia-14, Nova Zelândia-229, Palau-0, Papua Nova Guiné-29, Samoa-1, Ilhas Salomão-0, Tongo-2, Tuvalu-0, Vanuatu-0.

Figura 1 Distribuição total de Casos de AIDS notificados até 1991, por continente *



* Fonte : Weekley Epidemiological Record, publicado pela OMS, 07/07/91.

Figura 2 Distribuição total de Casos de AIDS notificados nos 6 países com maior incidência *



* Fonte : Weekley Epidemiological Record, publicado pela OMS, 07/07/91.

das pessoas.

Do total de casos brasileiros, 17.233 são do sexo masculino e 2.128 do sexo feminino, o que resulta numa razão masculino/feminino de 8/1. A transmissão sexual é responsável por 12.136 notificações, sendo 11.382 do sexo masculino e 754 do sexo feminino. Quando são consideradas as diferentes formas de transmissão sexual, para a categoria homossexual, a razão masculino/feminino é de 6.475/0, uma vez que não existe relato de transmissão da doença entre homossexuais femininos no Brasil; para a categoria bissexual é de 284/1 e heterossexual de 2/1.

A transmissão sangüínea é responsável por 4.966 casos sendo 3.935 homens e 1.031 mulheres, o que resulta numa razão de 4/1. O fato dessa relação ser "maior" para o sexo masculino é explicado pela presença da hemofilia (doença genética restrita ao sexo masculino) que tem 407 individuos doentes, e pelo consumo maior de drogas endovenosas na população masculina. A razão masculino/feminino para transfusão de sangue é de 2/1 e transmissão vertical 1/1 (11).

O dados acima nos permitem perceber que a transmissão heterossexual e aquela resultante do uso de drogas endovenosas têm sido as categorias que apresentam uma maior disseminação da doença entre as mulheres. Este dado epidemiológico indica a propagação do vírus, na população, de maneira indiscriminada, deixando de existir os grupos de risco tradicionalmente reconhecidos.

O total de casos brasileiros tem maior concentração entre pessoas da faixa etária entre 20 e 39 anos. Do total, o maior número de casos se encontra na categoria de transmissão homossexual, que atinge principalmente indivíduos na faixa dos 30 aos 34 anos (2.061), seguida da faixa dos 35 aos 39 anos (1.689) e a dos 25 aos 29 anos (1.674). A segunda categoria de transmissão, com maior número de casos, diz respeito aos usuários

de droga endovenosa, predominante na faixa dos 25 aos 29 anos (1.029) seguida da faixa dos 20 aos 24 anos (923). A incidência do número de casos na faixa etária de 20 a 39 anos é de 69% para o sexo masculino e 64% para o sexo feminino.

Epidemiologia da AIDS no Estado de São Paulo

No Brasil, os primeiros casos comprovadamente diagnosticados, ocorreram em São Paulo em 1982[13], embora os prontuários médicos indiquem a existência de casos a partir de 1980. Os dados fornecidos pela Secretaria de Estado da Saúde mostram que durante o período compreendido entre 1980 a julho de 1991 foram notificados 12.420 casos, dos quais foram a óbito 8.519, o que representa um coeficiente de letalidade de 68,6%

O elevado número de casos no Estado de São Paulo caracterizou essa região como um "foco gerador" da epidemia no Brasil. Isso ocorreu devido às condições econômicas do Estado, que facilitaram os contatos internacionais de seus habitantes com pessoas contaminadas de outros países e devido às suas características de metrópole, que favorecem a liberdade sexual. Segundo relatos dos entrevistados, até 1987 os casos de AIDS eram mais frequentes na população de classe média alta e alta. Foi a partir de então que a doença atingiu mais acentuadamente as classes populares.

O município de São Paulo abriga 7.510 casos dos quais 2.555 estão localizados no centro da cidade. Santos é o segundo município em número de casos com 1.101 notificações, seguido de Campinas com 336.

A distribuição dos casos notificados de AIDS, segundo faixa etária no Estado

[13]* FONTE: Boletim Epidemiológico - AIDS. Ministério da Saúde, 01/06/91. 11. Transmissão vertical corresponde a transmissão do vírus da mãe para o filho através da placenta, durante o nascimento ou na amamentação. * FONTE: Boletim Epidemiológico "AIDS" no Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde, São Paulo, ago. 1991.

de São Paulo, está fortemente concentrada entre 20 e 39 anos. Do total de casos, 4.382 estão distribuidos entre indivíduos de 20 a 29 anos o que corresponde a 35.3% e 4.532 entre indivíduos de 30 a 39 anos o que corresponde a 36,5%. É importante ressaltar que esses números se referem a casos notificados de pessoas doentes, sabendo-se que o período entre a contaminação pelo vírus e a manifestação dos sintomas pode se estender por muitos anos, é provavel que essas pessoas tenham se contaminado muito mais jovens.

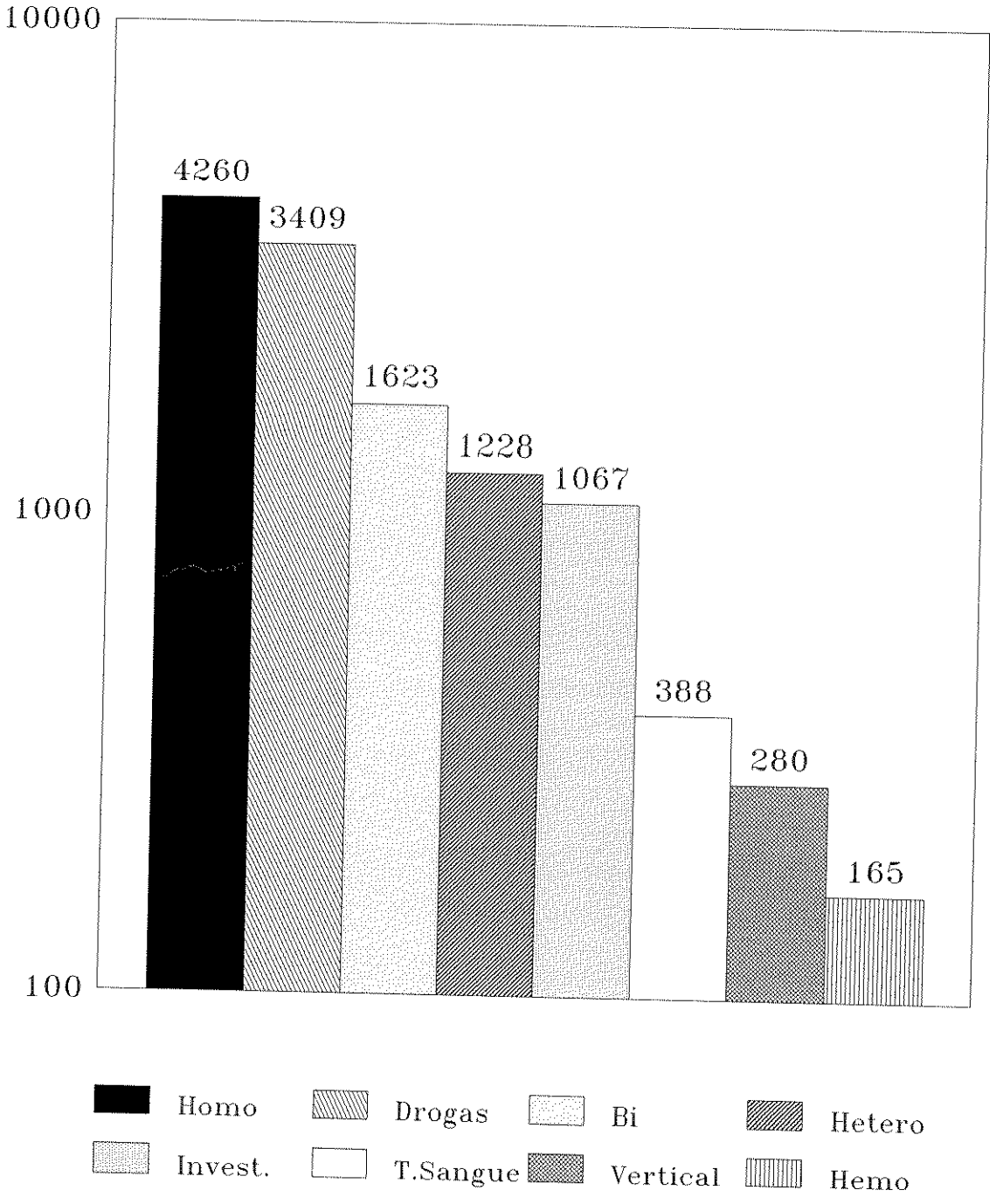
A totalidade dos casos indica que a transmissão sexual foi responsável por 57,3% distribuidos entre as categorias de transmissão: homossexuais (34,3%), bissexuais (13,1%), heterossexuais (9,9%). A transmissão sangüínea corresponde a 31,9% dos casos e a sua maior concentração se encontra entre os usuários de drogas endovenosas (27,4%) seguidos dos hemofílicos (1,3%), transfusão de sangue (3,1%). A transmissão vertical representa 2,3% dos casos, enquanto que as transmissões em investigação chegam a 8,6% da totalidade (Figura 4).

Transmissão Sexual

Os dados percentuais dos casos de cada categoria escondem aspectos importantes que ocorrem em seu interior. Uma observação atenta para a distribuição dos casos entre os homossexuais indica, por exemplo, a predominância dessa categoria - 65,8% dos casos em 1984. Após esse período houve uma diminuição percentual progressiva de casos, atingindo 28.4% em 1990.

A categoria dos bissexuais apresenta uma distribuição semelhante à dos homossexuais, embora com taxas mais reduzidas. No entanto, no ano de 1991 houve um aumento significativo em relação a 1990. Os dados mostram que o número de casos entre heterossexuais se aproxima cada vez mais daqueles detectados entre os bissexuais. Estes

Figura 4 Distribuição total de Casos de AIDS no Estado de São Paulo, segundo fator de risco *



* Fonte : Boletim Epidemiológico "AIDS" no Estado de SP. Secr. do Estado da Saúde, Agosto/91

números contribuem para descaracterizar a falsa afirmação, vigente no início da epidemia, que a AIDS seria uma doença vinculada exclusivamente à prática homossexual.

Transmissão Sangüínea

Os primeiros casos de hemofílicos contaminados com o vírus da AIDS no Brasil datam de 1984. Os hemofílicos são indivíduos com deficiências em componentes do sangue que atuam na coagulacão. Para evitar hemorragias provocadas ou espontâneas esses pacientes recebem fatores de coagulacão purificados, proveniente de sangue de doadores. Os hemofílicos representam 1:10.000 indivíduos da população masculina mundial.

A porcentagem de hemofílicos contaminados com o vírus da AIDS no Brasil atingiu seu ápice em 1988, representando 2.5% do total dos casos descritos. Se os hemofílicos representam uma parcela pequena no número total de pessoas infectadas, o mesmo nâo se pode dizer do total da populacão de hemofílicos no país. Algumas estimativas apontam que 50% a 80% deles estavam contaminados com o vírus em 1988.

As autoridades governamentais entre os anos de 1984-1987 procuraram minimizar a possibilidade de contaminação do vírus através do sangue, mas o protesto de grupos hemofílicos combativos e de projeção nacional como Henfil, Hebert de Sousa e outros levaram o governo do Estado em 1985 a promulgar a lei que determina os Bancos de Sangue a realização de testes sorológicos para detecção de anticorpos do vírus da AIDS no sangue dos doadores.

No Estado de Sâo Paulo essa lei passou a ser respeitada a partir de 1987, o que colaborou para a diminuição considerável da transmissão do vírus, através da transfusão sangüínea e hemoderivados. Em outros estados brasileiros o controle do sangue ainda é deficitário e o Rio de Janeiro é um exemplo da situação, portando o maior número de

hemofílicos contaminados com o vírus, do país.

AIDS e Uso de Drogas Endovenosas

Os usuários de drogas constituem no Brasil e no Estado de São Paulo, o segundo grupo em número de casos. O primeiro caso de AIDS, diagnosticado em paciente usuário de droga endovenosa data de 1983 e desde esse período, até hoje, os índices têm crescido sistematicamente, tendo passado de 2,6% do total de caos em 1985 para 34,3% em 1990. Esse percentual foi superior àqueles relacionados à transmissão homossexual, no mesmo ano. Este dado indica que o uso de drogas endovenosas é hoje um dos mais importantes fatores de risco na transmissão do HIV.

A disseminação do HIV entre os usuários de drogas se dá através do uso compartilhado de agulhas e seringas, durante as seções em grupo de consumidores de drogas. Este ritual é resultante da "socialização" existente entre os usuários e das dificuldades de aquisição da droga e dos equipamentos necessários à sua aplicação, que vão desde as restrições de sua venda às situações limites da necessidade orgânica. No presente quadro, é importante ressaltar que os usuários de drogas, portadores sadios do HIV tornam-se ponte para a transmissão entre heterossexuais e consequentemente pela transmissão vertical. Além disso o uso de drogas endovenosas entre homens e mulheres que exercem a prostituição, acrescenta mais um fator na amplificação da transmissão do vírus.

Transmissão Vertical

Enquanto os índices para os hemofílicos e transfundidos tendem a diminuir, aqueles de transmissão vertical tendem a aumentar. Os casos de indivíduos menores de 15 anos, atingiu de 1980 a julho de 1991, 432 notificações no Estado de São Paulo e sua

distribuição ao longo dos anos mostra que a transmissão vertical cresce ano após ano. Até 1986, esta categoria apresentava índice zero. Em 1987, 23 casos foram diagnosticados em recém-nascidos, tendo como fonte de contaminação mães HIV +. A totalidade dos recém nascidos de mães contaminadas apontam índices que variam de 20 a 35% de crianças que nascem infectadas. Para estas crianças a transmissão pode ter-se dado pelas vias: transplacentária, canal do parto ou aleitamento materno. O índice de contaminação relativo a cada um desses mecanismos é ainda desconhecido. Os 23 doentes contaminados pela transmissão vertical notificados em 1987, correspondem a 1,8% do total dos casos. Os índices tendem a aumentar, atingido 2% dos casos, até o primeiro semestre de 1991

A transmissão vertical depende, basicamente, da porcentagem de contaminação entre as mulheres que tem aumentado significativamente, o mesmo deve ocorrer, então, com esta forma de transmissão. Vários são os fatores que têm colaborado para esta situação e entre eles destacamos as precárias campanhas de natalidade e a questão da não legalização do abôrto. Na opinião dos médicos do segundo andar do Hospital, "O abôrto deve ser liberado, mas não às custas da AIDS. Ela não deve servir de bandeira para campanhas a favor do abôrto".

É interessante observar algumas particularidades relativas a esta categoria de transmissão, em relação a outros países. Nos Estados Unidos, por exemplo, tem crescido a contaminação entre mulheres pertencentes às camadas mais pobres da população, principalmente aquelas consideradas não anglo- saxônicas (hispanas e negras). Consequentemente a transmissão vertical tem aumentado nesta faixa da população, que apresenta um padrão de contaminação semelhante ao brasileiro. Sabemos que nos Estados Unidos as campanhas de controle da natalidade são bastante efetivas e o abôrto é legalizado, no entanto a população menos favorecida não tem facilidade de acesso a todas as informações.

Já na França, a transmissão vertical é quase inexistente, devido ao baixo índice de natalidade do país. Os casos pediátricos de contaminação desse país se referem às colônias francesas, principalmente as africanas. Tais dados foram obtidos junto aos clínicos entrevistados, que participaram da VII Conferência Internacional de AIDS em Florença, junho de 1991.

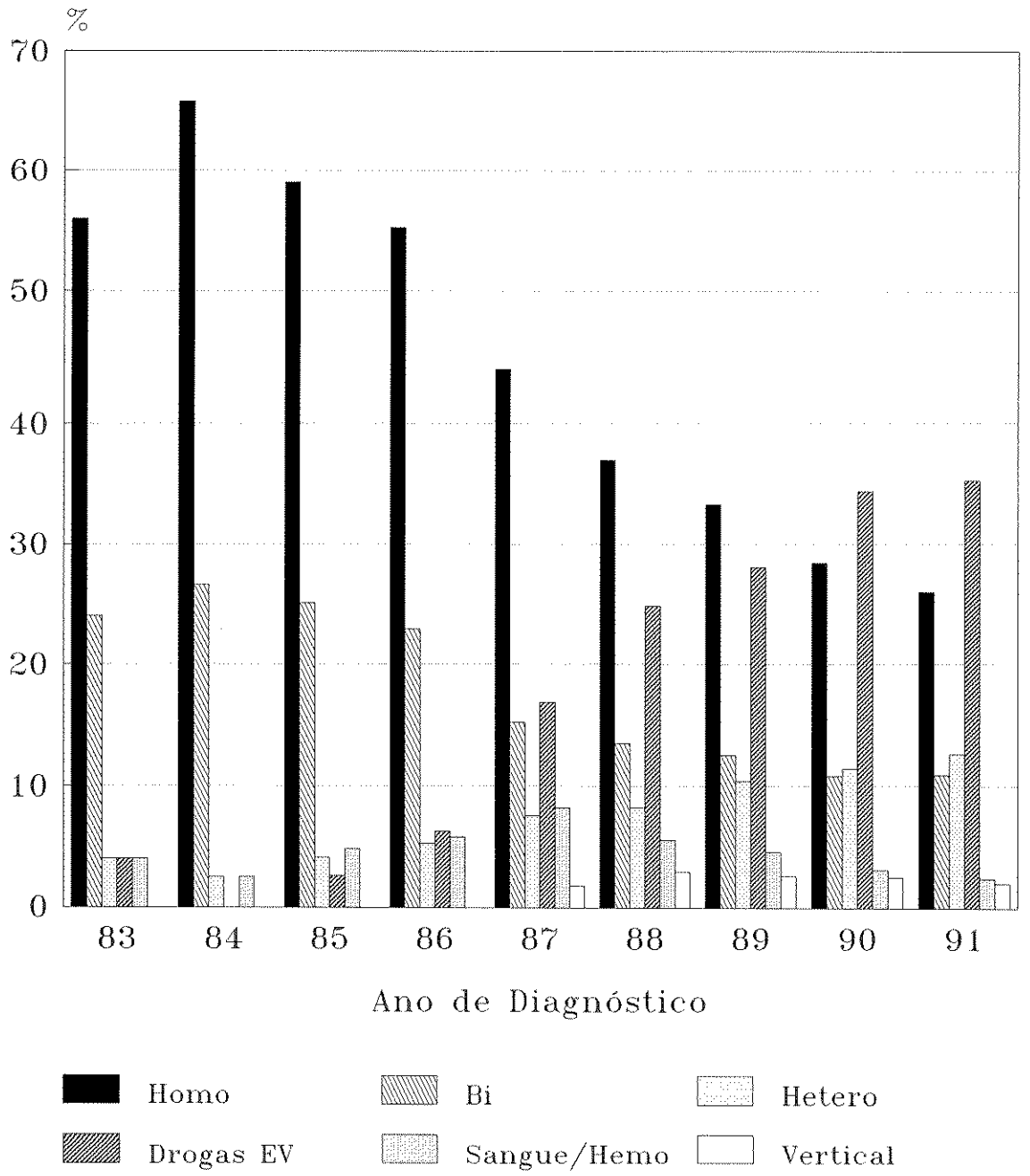
AIDS no sexo masculino e feminino

A distribuição por categorias dos números globais de indivíduos contaminados (masculino e feminino), descritos anteriormente, é semelhante àquela descrita para o sexo masculino. Este dado é esperado, uma vez que o sexo masculino, até o presente, é o que detem os maiores índices de contaminação (Figura 5 e 6).

O número total de mulheres contaminadas sempre foi inferior ao dos homens, apesar dos números referentes a elas mostrarem uma tendência à elevação. A distribuição do número de casos femininos tem um padrão próprio. Nele está envolvida a transmissão heterossexual e o uso de drogas endovenosas.

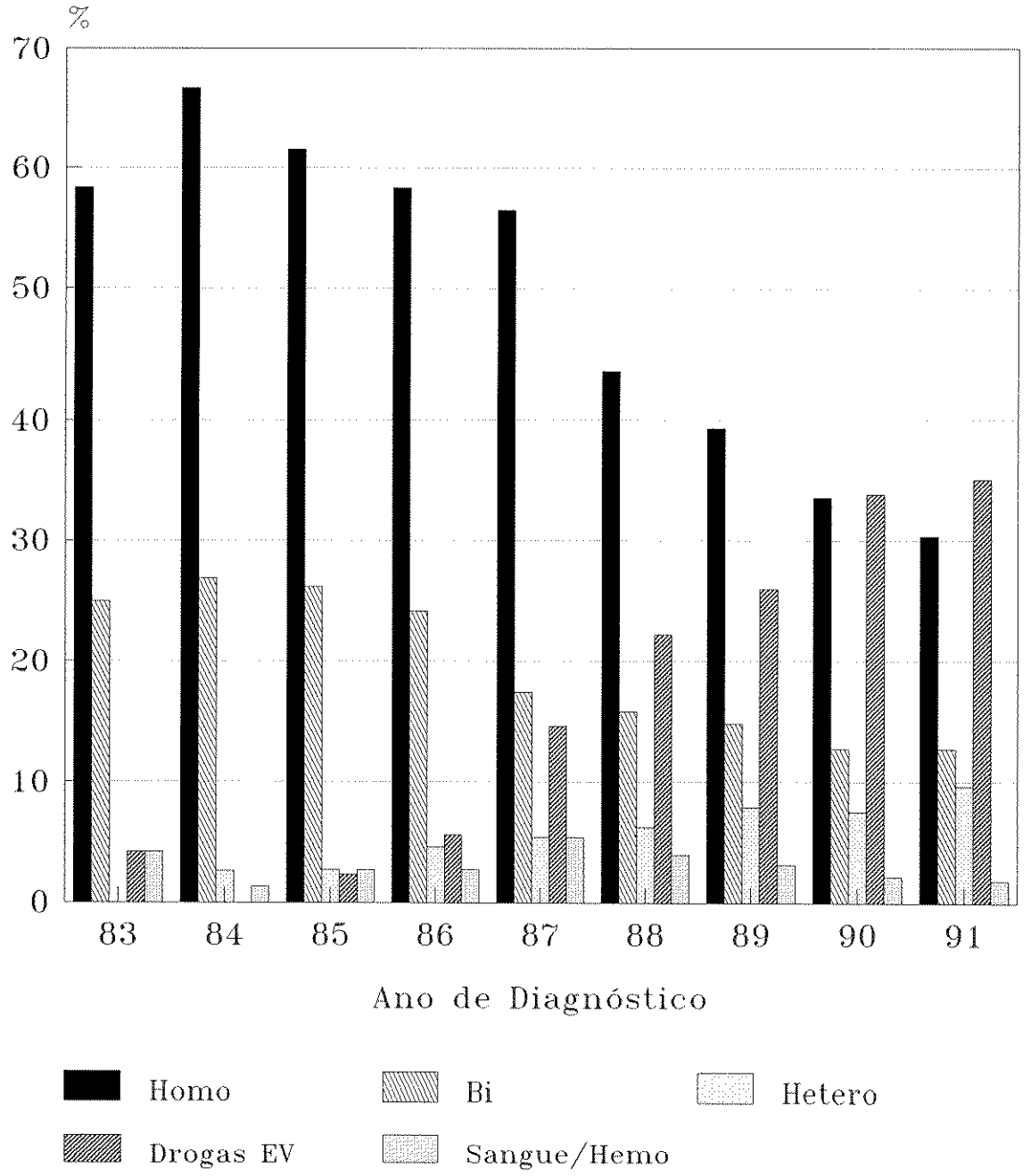
Neste sentido, os dados nos remetem obrigatoriamente a uma avaliação dos casos notificados de AIDS em pacientes do sexo feminino com 15 ou mais anos de idade. Para as mulheres, as categorias de transmissão são o uso de droga endovenosa (42,5%), heterossexual (36,8%), transfusão sangüínea (4,7%). O primeiro caso de AIDS notificado em mulheres foi em 1983, e segundo relato, resultou de um relacionamento heterossexual. Entre as mulheres os primeiros casos relacionados ao uso de drogas e por transfusão foram identificados em 1985. A partir desta data, observa-se um aumento progressivo do número de casos para a categoria heterossexual e uso de drogas endovenosas, sendo que esta última se constitui no principal fator de risco de contaminação pelo HIV (Figura 7). O crescimento

Figura 5 Distribuição dos Casos de AIDS, por categoria de Risco no Est. de São Paulo, de 1983 a 1991 *



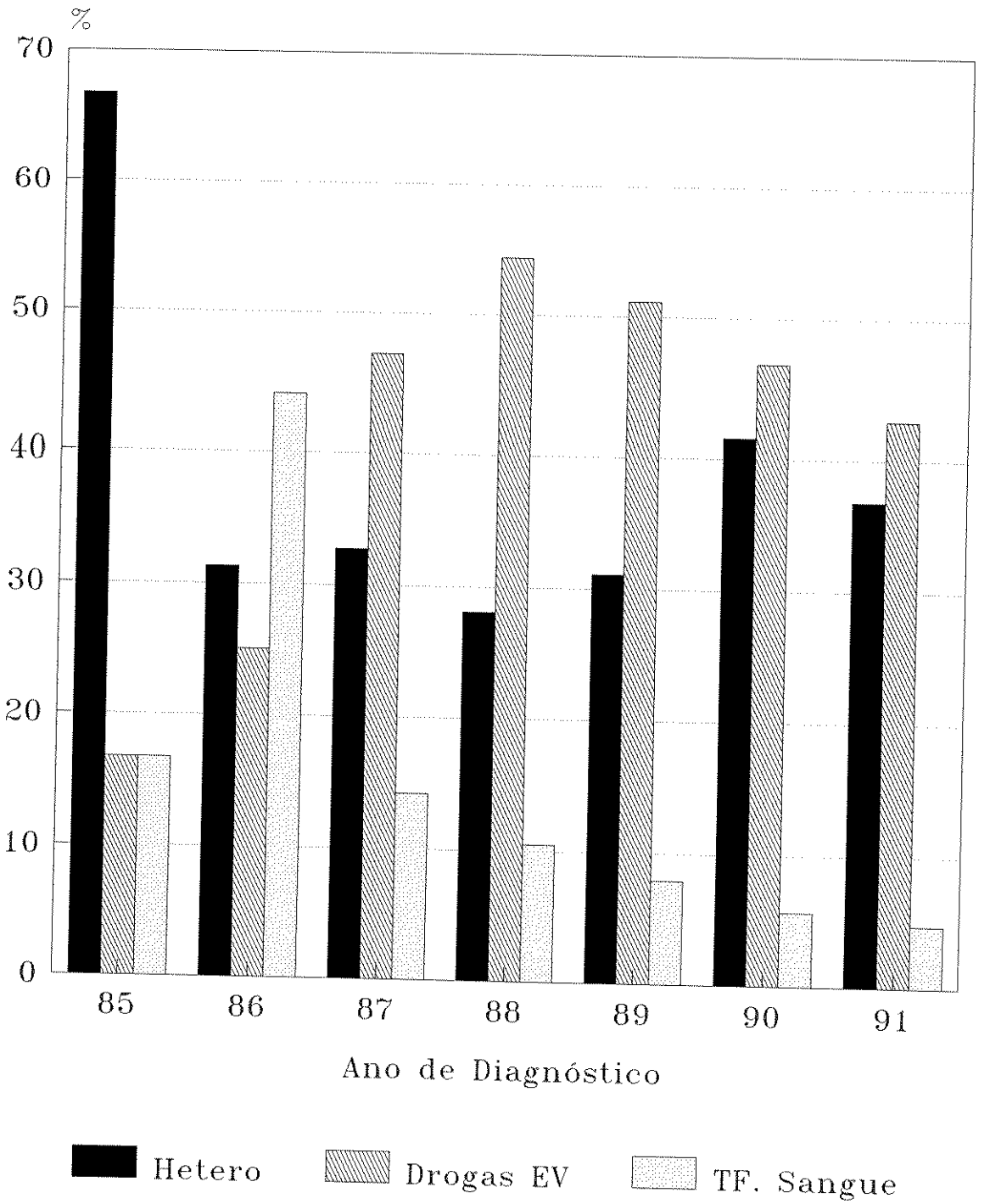
* Fonte : Boletim Epidemiológico "AIDS" no Est. SP
Sec. de Est. da Saúde, Agosto/91

Figura 6 Distribuição dos Casos de AIDS, Sexo Masculino por categoria de Risco no Estado de São Paulo de 1983 a 1991 *



* Fonte : Boletim Epidemiológico "AIDS" no Est. SP. Sec. de Est. da Saúde, Agosto/91

Figura 7 Distribuição dos casos de AIDS, sexo feminino por categoria de risco, no Estado de São Paulo de 1985 a 1991 *



* Fonte : Boletim Epidemiológico "AIDS" no Est. SP. Sec. de Est. da Saúde, Agosto/91

do número de casos para o sexo feminino explica também, o aumento na transmissão vertical.

A relação proporcional entre os sexos era ausente até 1982. Em 1983 ela é de 24/1, ou seja, para 24 casos masculinos existia uma mulher contaminada. De 1986 para 1987 estes dados sofreram uma grande alteração. De 24/1 passaram para 9/1 e em 1991 esta relaçãoé de 7/1. Este quadro reflete as mudanças que estão ocorrendo no que diz respeito à transmissão da infecção pelo HIV.

O uso de drogas é uma prática comum entre homens e mulheres e este comportamento, associado à transmissão heterossexual está determinando um novo perfil epidemiológico, em que o número de homens e mulheres contaminados tende a se igualar. A principal consequência desse fato está no processo de "africanização" do padrão de contaminação pelo HIV em que a transmissão do vírus atinge a população masculina e feminina indiscriminadamente, levando a uma propagação mais rápida e de difícil controle da doença.

Entende-se por padrão epidemiológico africano aquele em que a via sexual (heterossexual) é a forma mais importante de transmissão do vírus numa comunidade, conferindo proporções idênticas entre homens e mulheres contaminados (Proporção 1:1). Portanto, não se pode falar em padrão africano no Brasil, já que a via sexual (homossexual) e a via sangüínea (uso de drogas endovenosas) ainda são as formas de transmissão mais importantes, epidemiologicamente falando. Se um dia, a via heterossexual mostrar ascenção que possa superar a importância epidemiológica (numérica) das outras vias já existentes, teremos a "africanização" da doença. Segundo os entrevistados, que fazem parte desta pesquisa, a tendência epidemiológica no Brasil deverá assumir um padrão misto, o que significa uma importância epidemiológica semelhante entre a via heterossexual e as demais

categorias de transmissão.

A AIDS nos proporciona um momento histórico de profunda reflexão. O aumento progressivo do número de casos pode estar refletindo a ausência de ações de saúde, dirigidas especificamente para as diferentes categorias de transmissão. No momento a epidemia pode atingir a população indiscriminadamente, uma vez que sua transmissão está intimamente ligada às relações sociais. Nossa reflexão deve ter como questão norteadora a compreensão da Sociedade Contemporânea, ou seja, que relações o mundo moderno vem impondo e proporcionando ao ser humano? Quais os mediadores das relações afetivas?

É conveniente lembrar que estes dados são transitórios, eles representam o flash de um fenômeno em constante movimento. Indicam, no entanto, uma tendência que servirá para avaliação posterior.

Segundo análise do conjunto documental que faz parte deste trabalho, percebemos um aumento geral do número de casos, mas existem algumas categorias em que eles vem diminuindo. Por exemplo, a política de controle do sangue imposta pelo governo do Estado, mesmo com atraso, levou a transmissão entre hemofílicos e transfundidos a cair para níveis baixíssimos. Quanto aos homossexuais, a diminuição do número de casos a partir de 1990 indica uma maior conscientização desta população. No entanto este país não deteve maior atenção aos drogados, e à importância do seu comportamento para a transmissão. Assim, da mesma maneira como nos impressionou em 1987- 88, a constatação do alto número de homossexuais brasileiros contaminados, estamos, hoje, perplexos em relação aos drogados.

Em suma, dentre as inúmeras causas responsáveis pelo aumento do número de casos, destaca-se o fato da epidemia não ter sido e não estar sendo, ainda hoje, consi-

derada com a devida seriedade pelos orgãos governamentais e pela população. Os meios de comunicação, hoje, fazem um forte apelo ao sexo e muito pouco contra a AIDS. Toda a mídia está voltada para uma liberalização sexual sem nenhuma mensão à AIDS, dentro deste contexto de estimulação do sexo.

SEGUNDA PARTE

A CONVIVÊNCIA COM A AIDS

7 O TEMPO DA AIDS

A história das moléstias infecto-contagiosas, anterior ao século XX, e a demografia da AIDS no fim deste século, revelam o retorno de um fato antigo: a morte sem controle. Assim, os dados estatísticos levantados conduziram ao questionamento de como esta doença é vivida pelo portador do HIV e pelos profissionais da saúde que o acompanham. Para dispor de dados a esse respeito, fizemos o levantamento das atitudes e rituais que acompanham a trajetória de pacientes portadores do HIV, as quais se estendem desde o momento em que o paciente recebe a notícia da positividade do teste até a sua agonia e morte.

O paciente portador do HIV caminha para o estado terminal da doença, diferentemente do quadro clínico tradicional, encontrado nas doenças infecto-contagiosas - cura ou morte rápidas - ou como nos casos de câncer onde os sintomas geralmente são aparentes a partir do diagnóstico. O paciente de AIDS é portador da morte, antes de apresentar qualquer sintoma. Ele está aparentemente sadio, absolutamente sem sintomas, mas tem conhecimento que vai morrer - inevitavelmente - e que o trajeto será mais ou menos longo à espera do final[1].

[1]Os estudos realizados por Elizabeth Kubler-Ross com pacientes terminais, lhes permitiu organizar um quadro básico das cinco fases pelas quais passa o paciente, após receber a notícia de que está com uma doença incurável. Para Kubler-Ross, essas fases seriam: 1" **negação**: ocorre logo após a notícia, o paciente nega a realidade. A frase comum é "Não, não é possível. Deve haver um engano". Muitas vezes procura outro clínico na esperança de um erro no diagnóstico. 2" **raiva**: o paciente já admite estar com a doença, porém questiona: "Por que eu?" Passa a ter raiva, sentimento que muitas vezes se volta contra a medicina, o médico e toda a equipe de saúde que o assiste, a família a sociedade e mesmo contra Deus. 3" **barganha**: uma vez admitida a doença vem a fase da negociação, quando o paciente tenta superar o mal estar atra vés de promessas e barganhas. A princípio é tentada com a própria equipe de saúde e pos eriormente se voltam para Deus. Quando percebem que as negociações não deram resultado entra na quata fase. 4" **depressão**: o paciente fica em silên cio e se isola procu rando resolver as situações pendentes e que podem ser concluídas agora. É comum o paciente se dirigir a uma pessoa e dizer "Gosto muito de você" ou "Você é muito chato". Esse com portamento é importante, pois assim conclui as questões que estavam abertas a anos, e com isso

Nosso trabalho visa recolocar o problema da morte em vista deste novo quadro, e procurar compreender como os portadores do HIV convivem com as contradições da Sociedade Contemporânea. Dizemos recolocar porque, segundo Vovelle não existe e nunca existiu um tempo em que a morte humana tenha sido "natural", aceita com serenidade sem medo e apreensão. Esta morte, já observava Voltaire, é a morte dos animais. Os estudos realizados por historiadores indicam diferentes sensibilidades frente a morte. Há momentos históricos em que elas recrudescem e outros em que se exacerbam como, por exemplo, o pânico na época das grandes epidemias. Na nossa sociedade, em que o interdito da morte se encontrava estabelecido, a AIDS trouxe consigo a discussão sobre o tema, fazendo exacerbar a sensibilidade da população. Frente à doença, o pânico toma hoje vários contornos, estratificando-se em diferentes comportamentos, indicando que, embora o homem tenha se distanciado das epidemias suas representações, estão bem vivas.

A descrição dos índices demográficos, resultantes da mortalidade por AIDS, explicam em parte os temores da população, mas estes dados, isoladamente, não nos permitem construir uma análise das complexas questões envolvidas nesta doença. Nos parece fundamental que os dados quantitativos devam vir acompanhados de informações as quais possam nos auxiliar na composição do perfil do doente e, a partir de então, elaborarmos nossa reflexão.

Com este objetivo e, tendo em vista os métodos utilizados pela História Oral, consideramos que os dados qualitativos, obtidos através da mesma metodologia,

conquista a paz necessária para o final, 5ª **aceitação**: esta atitude não é passiva e cheia de sofrimento diante do inevitável, mas corresponde a uma atitude ativa tomada por quem adquiriu uma compreensão de sua vida e sabe que chegou o momento final. Não é nem alegre nem triste. É importante observar que estas cinco fases nem sempre acontecem tão uniformemente como foram apresentadas. Não só o tempo de duração é variável de pessoa para pessoa como também pode retroceder e avançar novamente. Elisabeth Kubler-Ross. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo, Martins Fontes, 1987.

podem complementar os dados estatísticos, na medida em que nos fornecem indicações da leitura que os pacientes, os profissionais da saúde e a sociedade fazem da doença. Todos os paradoxos presentes na vida de um portador do vírus são ignorados, quando este é transformado em um mero número.

8 A VISÃO DO PACIENTE

A AIDS é mais ou menos uma coisa
que você não pode falar
você tem que sentir
(Leonardo)

O trabalho com a "História Oral", nos permitiu perceber que o paciente, portador do HIV, passa por diferentes fases emocionais na apreensão da doença, as quais estão relacionadas diferentes categorias que estão clinicamente estabelecidas e são indicadoras do seu estado físico. O paciente de AIDS permanece internado circunstancialmente ou é acompanhado no ambulatório e na vivência junto com os profissionais da saúde, com outros doentes, com a família e com o mundo, se dá o processo de apreensão do conceito de morte.

Após o resultado do teste

Uma paciente de 23 anos, usuária de droga endovenosa nos relata as circunstâncias em que realizou o teste e como recebeu o resultado que confirmou a presença do vírus.

Foi no parto
quando eu cheguei
e eles viram meu braço picado
e eles fizeram o exame
Aí eu assustei
e depois de quinze dias
eu tive o resultado...
Eu fiquei trancada
não quis ver ninguém
A única coisa que você quer é...
Depois acaba a esperança
Agora tudo bem
Mas no começo

eu não queria ver ninguém
não queria saber de nada
De repente
você acha que está olhando
pra tua cara
com cara de aidética
É verdade
todo mundo
parece que te vê
como aidética
Você até emagrece
começa a sentir mil sintomas
que depois
você vê que não é nada daquilo
não é bem por aí
Acaba tudo
você engorda
tudo certo
e a vida continua.

Em alguns pacientes, a constatação da doença os leva a demonstrar sentimentos de repulsa e isolamento em relação à sociedade. Apesar de não apresentar sintomas da AIDS, muitos acreditam que ela está espelhada em seu rosto, chegando mesmo a manifestar fisicamente, sintomas da moléstia. Posteriormente o fato é assimilado. Superam o impacto da verdade da morte anunciada, como a própria paciente afirma "e a vida continua".

Um outro paciente, agora do sexo masculino e também usuário de droga, viveu momentos de apreensão, que passam da curiosidade para a negação, perplexidade, reflexão e medo...

Eu procurava ler
me atualizar
me informar
Mas depois
que eu fiquei sabendo
que era positivo
resolvi não ler mais nada
pra não me alarmar
pra minha cabeça

não ficar ruim...
Não
não tanto
numa boa
No começo
foi meio um choque
porque
eu era casado
tinha mulher
minha filha
Então
aquele medo...

As mulheres HIV + cuja transmissão se deu através do sexo, relatam que seus maridos ou parceiros são homens com atividades de alto risco (usuários de droga endovenosa, bissexuais ou heterossexuais com intensa atividade sexual). O diagnóstico destas mulheres, na maioria dos casos, foi realizado após os primeiros sintomas surgidos nos seus companheiros.

Uma paciente de 32 anos, viúva de marido que morreu de AIDS e que no momento do depoimento manifestava os primeiros sintomas, nos relata:

Eu não sabia o que era AIDS quando me falaram
Falava que era de bicha
E ninguém tem bicha aqui
Então não
não me abalou nada
até agora a minha cabeça é boa
Sei lá
não sou revoltada
porque
o que é da gente
O que você tem
que passar na vida
ninguém passa prá você.

A passividade e aceitação da doença, muitas vezes, está relacionada ao fato da pessoa tê-la adquirido através de comportamentos heterossexuais socialmente aceitos,

não carregando o sentimento de culpa dos drogados e homossexuais. Por outro lado, os primeiros sintomas não provocam ainda os intensos desconfortos, presentes na fase terminal da doença.

Outra paciente, após perguntarmos o que havia mudado depois de conhecer o resultado, nos narrou o sentimento de impotência que lhe acometeu junto à certeza de ver seus projetos não realizados.

> Ah! eu me senti diferente
> das outras pessoas
> A gente sente assim
> incapaz
> vem tudo na cabeça...
> acaba seus sonhos
> projetos
> Assim
> igual eu que ja tive a ilusão...
> eu casei
> vou ter uma casa
> morar com meus filhos
> ser independente.

Um outro relato, ainda, nos indica com bastante clareza o impacto da morte. vista de frente, após a confirmação do teste para HIV e a retomada do mesmo sentimento a cada controle médico.

> Tudo que se faz
> não tem mais graça
> sabendo que
> de uma hora para outra
> você vai
> porque sabendo
> é morrer duas vezes
> morrer duas vezes
> Eu não tenho assim...
> As vezes eu esqueço
> mas o dia que me matiriza mais
> é o dia de vir pro médico.

Outra paciente reage à aceitação da doença, usando argumentos mercantilistas para justificar as campanhas de prevenção.

Acho que é tudo um comércio
apesar de que eu perdi
o meu marido
mas é muito comércio
pra vender materiais
camisinha
tudo isso
Prá enriquecer os patrões
as fábricas...
Prá deixar a população
mais apavorada
porque a AIDS
é a coisa que mata menos
tem coisa
que mata muito mais.

A negação da AIDS, pela mesma, também se manifesta pela evocação de outras epidemias com maior capacidade de mortalidade.

Já uma outra paciente nega a doença, não admitindo que tem a AIDS, mas se refere apenas às intercorrências que esta doença ocasiona.

Fiquei ruim
fiquei na cama
fiquei mal
Aí a médica
falou que era tuberculose
Não entrava na minha cabeça:
AIDS
tuberculose
doença ruim menina...
Acho que não está
acontecendo isto comigo
Você não quer acreditar
não quer acreditar.

Um rapaz homossexual de 24 anos, já apresentando diversos sintomas da doença, também se nega a aceitá-la.

Prá mim ela não existe
Eu estou com
uma inflamação
mas não tenho AIDS
Isso não entra na minha cabeça...
Essa doença
eu procuro pensar que não existe.

As reações frente ao resultado positivo são bastante semelhantes. No princípio o desespero, muitas vezes acompanhado pela negação e, em seguida, o retorno à vida "normal". Esse retorno temporário e esporádico é possível porque, os portadores, muitas vezes, não apresentam nenhuma das manifestação que acompanham a moléstia.

Agora a gente está assim
bem consciente da doença
e sabe se orientar
Depende muito da gente mesmo
depende muito da gente mesmo
e a gente está se cuidando.

Pela leitura e análise sistemática dos depoimentos, percebemos que a partir de um resultado positivo, diferentes comportamentos são desenvolvidos. Foi possível o levantamento de conceitos e palavras chaves, em torno das quais as frases estão estruturadas. Elas não apenas se repetem no texto, mas tem o mesmo sentido em todos os depoimentos, embora muitas vezes apareçam em contextos diferentes.

A alimentação e o emagrecimento

A grande maioria dos entrevistados, especialmente aqueles assintomáticos, apresentam uma preocupação exagerada com a comida. É a vida vinculada à idéia de alimento. Para compreendermos melhor este vínculo, basta lembrar da imagem de um doente de AIDS terminal. Uma das imagens mais fortes nesta despedida da vida é seu aspecto cadavérico, pois o paciente evolui para o óbito, tendo consumido toda sua massa muscular. O depoimento de uma paciente usuária de droga deixa isto bem claro.

Você já viu quem morre de AIDS
que estado que é?
É triste
Eu tenho medo
de ficar jogada
só no hospital
só aquela caveira
pele e osso
Isso que é meu medo
Agora d'eu morrer
isso pra mim oh!
se fosse assim era bom
Mas eu tenho medo
das conseqüências
tem hora que eu como em exagero
a minha vida se modificou
Depois que eu soube
se modificou
Porque eu já como
fora do normal
Eu como fora do normal
Eu tenho problema
não posso ficar sem comer
senão eu vou ficar vichi!
O vírus vai se desenvolver
eu fico assim.

E para outra paciente

Antigamente...
imagina que eu vinha
antigamente no médico
com uma unha assim
Agora
o meu negócio é comer bem
quero comer
é a realidade
Agora
se eu passo sem comer
eu peço
eu venho aqui no Hospital eu falo
se eu passar da hora de almoçar eu falo
Dra. Marinella
Eu não almocei ainda

Esta preocupação com o emagrecimento e com a alimentação, embora esteja presente em muitos depoimentos, apresenta algumas divergências. Aqueles que mantêm a esperança, se alimentam e seguem as orientações médicas. É o tempo de vida. É a morte bonita. Já, quando o paciente afirma não ter mais fome e se alimenta pouco, é um sintoma de que se entregou à doença e está caminhando para o final. É o tempo da morte. É a morte feia.

Vida normal

Associado à idéia de comida, está o conceito de normalidade/vida normal. Os pacientes estão normais, porque vivem normalmente na sociedade.

Eu levo a vida normal
Me divirto
De vez em quando
eu vou cuidar da minha irmã num baile
Eu levo uma vida normal
Eu esqueço que a AIDS existe sabe

Já em outra passagem do mesmo depoimento.

Eu pretendia levar uma vida normal Mas é meio difícil.

Estes pacientes não se sentem normais, porque, a partir do HIV +, eles passam a ter um determinado tempo de vida. O que é, então, vida normal? Através dos depoimentos, percebemos que vida normal é aquela que está distante da morte e a deles não é normal porque estão perto dela. As vidas continuam iguais, o que varia é o seu tempo de vida. Por exemplo, todos nós temos diarréia, no entanto, a diarréia de um paciente de AIDS tem um significado diferente, ela é um indicador da morte.

Todos querem voltar a ter uma vida normal, trabalhar, cuidar dos filhos, passear, realizar seus projetos. Porém, o conteúdo narrativo deixa transparecer um certo desânimo. O paciente quer levar uma vida normal e expressa tal vontade, no entanto parece não ter forças para enfrentar o cotidiano, resolver seus problemas, deixando que outros o façam.

Muitas vezes, é difícil para o paciente assintomático incorporar o cotidiano. Os gestos e atitudes passam a ter um significado muito maior. Surgem preocupações como: Será esta a última vez que toco este objeto? Qual será a lembrança que ficará para meu filho após a minha morte? As relações com o cotidiano se intensificam, porque ele ganha uma perspectiva quase que heróica.

O trabalho

O trabalho também é um conceito até então não vinculado à idéia de morte e, para um paciente terminal, a questão do trabalho não é colocada, entretanto, alguns pacientes, portadores do HIV, assintomáticos, com uma vida útil e podendo trabalhar, apresentam alguns sintomas como, por exemplo, falta de coragem para ir ao trabalho, de

mudar de condições de trabalho, chegando mesmo a mudar de atividade.

O depoimento dado pelo primeiro paciente que entrevistamos, um rapaz de 33 anos, homossexual, que embora durante a internação tenha tentado o suicídio, na ocasião da entrevista, apresentava bastante ânimo, nos dá uma mostra de questões relacionadas ao trabalho

> Pra mim
> é um problema
> que eu acredito
> que eu vá dominar
> Sabe
> dominar
> dominar assim:
> trabalhar
> ter uma vida normal
> Totalmente normal acho que não vai dar
> com a AIDS
> no trabalho
> Mas vai dar pra viver
> Vai ser meio tribulado
> tem que ficar fazendo muita consulta
> Escolher o trabalho
> Porque meu tipo de trabalho
> Ele mexe com desbotamento de jeans
> Então ele mexe com a água
> com a química
> e eu não vou poder mexer com a água
> nem com a química
> Então
> eu vou ter que escolher outra coisa.

As restrições impostas pela doença, levam o indivíduo a racionalizar a sua vida dentro de limites estreitos, balisados pela presença da morte.

As perdas

Observamos também que o medo relacionado às perdas, é um sentimento que permeia todos os depoimentos. O medo do afastamento da família e dos amigos, de perder

o trabalho, de perder peso, a beleza física e de não poder se alimentar, como bem ilustra a seguinte passagem:

> Sabe
> não consigo mais comer
> eu era gorda
> eu vivia comendo
> quando eu acordava de manhã
> eu tomava café
> dez horas da manhã eu comia
> aí quando era a hora do almoço eu comia
> aí passava um pouco do almoço
> eu tava assistindo televisão
> voltava lá nas panelas
> juntava tudo
> comia de novo
> agora não como nada
> Eu não tomei café da manhã
> no almoço eu comi um pouquinho
> um negocinho assim
> já passei mal
> já vomitei tudo
> É uma coisa horrorosa...

As perdas vão variar em cada depoimento, dependendo dos sintomas que o paciente estava manifestando, na época em que a entrevista aconteceu e, principalmente, em decorrência da história de vida de cada um. Neste sentido, as perdas estarão relacionadas, por exemplo, aos limites que a própria doença impõe, como podemos perceber no depoimento de um paciente que as viveu por antecipação, antes mesmo de saber ser portador do vírus.

> Quando eu comecei a chorar na cama
> Eu falei
> gente!
> eu era uma pessoa
> que pulava
> que andava na rua

era forte
tinha fome
tinha prazer sexual
Perdi tudo
E diarréia
então pensei
Estou com AIDS.

Em alguns casos os doentes manifestam sentimentos de revolta pela perda do nível econômico, seguido da auto censura pelo uso de drogas, comportamento considerado inadequado.

Eu sei que muita coisa mudou na minha vida...
bom
antigamente eu lutava sabe
porque eu já estive muito bem
um nível de vida
que eu não precisava
agora ficar
dependendo de um irmão
mas
a maldita cocaína
tomou tudo
É isso que as vezes eu me revolto
é verdade
Me revolto porque
agora estou doente
não tenho nada
e a causadora de tudo isso
unicamente sou eu mesma.

Para outros, a doença é responsável pela perda do prazer sexual. O prazer que é disponível a todos, e que gera revolta, por estar agora proibido.

Por que você tem que usar borracha?
Estão te negando
o único direito grátis
que é o prazer
que é o sexo

É o único direito divino
É a única diversão
Você não precisa ir ao Galery
você não precisa viajar pra Europa
você não precisa ir pro museu
A minha revolta está aí
só nesse pedaço
foi a única coisa que Deus nos deu.

Para outra paciente, no dia seguinte após o conhecimento da doença, há uma tomada de consciência, um despertar para a vida a todo momento.

A AIDS
depois que você
pega a doença
e fica sabendo
você passa a viver
de momentos
Você quer viver
tem sede de viver.

O apoio e a discriminação

Em outras situações o sofrimento e sentimento de perda está relacionado com a discriminação.

A única da minha família que sabe
é a minha mãe
porque mãe...
Mas os outros de fora assim
eu não quero nem que saiba
porque eles vaô
rejeitando
rejeitando
em vez de tirar da cabeça
fica pondo na cabeça
e prejudica mais
Porque eu não sabia

que eu tinha
e eu me sentia normal
agora
eu sei que eu tenho
ah!
qualquer coisinha...

Todos os entrevistados, incluindo os hemofílicos, quando revelam sua condição de portadores do HIV, sofrem discriminações. No entanto, a maioria deles valoriza e relata o apoio recebido da família, de amigos, de instituições não governamentais, da igreja, e a importância que esse apoio representa para o doente. Parece certo que, quanto maior a atenção recebida pelo doente, melhor será sua evolução.

A gente acha que não tem parentes
não tem amigos
e de repente
a gente descobre eles
no momento que precisa deles
Antes não
a gente não precisava
se virava
dava um jeitinho
Mas nessas horas é muito bom
porque a gente descobre todos eles
todos eles
e a gente descobre até amigos
que a gente não acreditava ter.

E mais

Eu descobri
que tenho
uma família maravilhosa.

O sofrimento não está relacionado somente a uma maior ou menor discriminação, mas também à possibilidade de concretização dos planos e projetos idealizados antes do HIV.

Os planos e projetos

Um paciente bissexual, passando por um estado de confusão mental, após uma internação, observa, ele próprio, durante o depoimento, como os fatos se misturam na sua cabeça. Relata o seu passado vivido com onipotência e uma certa poesia, mas, com relação ao futuro, constata o naufrágio de seus planos.

A gente sempre pensa:
com a gente não acontece
Aí eu deixei
deixei rodando
mas quando eu olhei
e vi o outro lado da pista
crianças rindo
pessoas felizes
alegres...
Nossa senhora de meu Deus do Céu
todos os meus sonhos se acabaram
Tudo
Tudo o que eu tinha imaginado para mim...

Para um paciente de 26 anos, usuário de droga endovenosa, casado e pai de uma filha, o futuro também não tem perspectivas. Vê a morte próxima, apesar de evitar a palavra. Admite que tem alguns planos de vida, agora fragmentados pela proximidade da morte.

Quando eu fiquei sabendo
os meus planos de vida
perspectivas de vida
tudo foi por água abaixo
Eu via o meu futuro muito próximo
Eu via a vida assim...
muito pouco tempo de vida
Agora eu vou...
tenho vários planos
Tenho planos
mas nunca como antes

Deu uma quebrada
deu uma gelada
naquela esperança
de conseguir alguma coisa
Esperança de vida na realidade
A esperança de vida mesmo
que foi por água abaixo.

Podemos perceber, neste relato, como a AIDS representa uma censura genérica à vida e à esperança.

Esperança na cura

Apesar dos entrevistados terem consciência da inexistência de tratamento e não haver esperança concreta de salvação, todos acreditam, ou sentem necessidade de acreditar que está próxima a descoberta do tratamento ou vacina que os recupere. É a crença, difundida pelos diferentes meios de comunicação, na superioridade e infalibilidade da ciência sobre todos os males.

Eu ainda tenho esperança de uma cura
Quer dizer
eu vou me matar hoje
para amanhã ter um remédio
Sei lá
eu não digo uma cura pro vírus
mas de repente um controle da infecção.

E ainda um outro paciente

Eu tenho esperança
de que vai surgir alguma coisa
Vai sim
tem que surgir alguma coisa
porque afinal de contas
a humanidade não vai sumir

Mas agora
vai demorar um pouquinho
e acredito
que não vá alcançar isso
mesmo assim
o hospital me dá muita força.

O lado racional aponta para as dificuldades que os cientistas vêm encontrando para descobrir a cura. Porém os portadores parecem continuar vivendo, por acreditá-la possível.

Dizem que no Zaire tem um médico
que já conseguiu
levantar pessoas
que estavam
no último estágio
De cento e setenta pessoas
levantou cento e quarenta.

Outros pacientes depositam suas esperanças na fé e na religião.

Tem pessoas que sonham
Deus fala com elas
e vieram me falar
que Deus mostrou
que eu serei curada
Que Deus vai me curar.

Ou passam a ter uma visão quase apocalíptica dos fatos em que a esperança de vida se confronta com a certeza da morte.

Bom
é a doença do século
Mas eu acho
que eu ainda tenho esperança de cura
tenho esperança
de que ainda venha
a ser curado.

E outro

Eles tem de arrumar
uma forma de curar rápida
porque todos vão morrer
e acabou a juventude
do Brasil
dos Estados Unidos
da França
do Japão
do mundo.

A morte e o morrer

O tema da morte estabelece linhas de diferenciação entre os pacientes que se contaminaram pela via sexual e aqueles usuários de drogas endovenosas.

Como observamos anteriormente, o tema da morte foi abordado somente por aqueles que o fizeram explicitamente. Dentre todos os entrevistados, aqueles que se referiram com maior freqüência e mais temor sobre a morte e o morrer foram os pacientes que adquiriram o vírus por transmissão sexual. Um maior número de pacientes da categoria abordou livremente o tema, e as questões sobre a morte e o morrer estão presentes em diversos pontos da narrativa.

O mundo dos usuários de drogas endovenosas representa uma realidade distinta daquela dos pacientes que se contaminaram pela transmissão sexual, seja ela homossexual, heterossexual ou bissexual. E as perdas que a AIDS acarreta, também têm sentidos diferentes.

A vida para os pacientes usuários de drogas endovenosas é vivida diariamente no "fio da navalha". Muitos são marginais, como eles mesmo dizem, são pessoas que vivem

na "malandragem", correndo perigo de vida constantemente. Para elas, a morte é menos atemorizante.

O que é a AIDS?
A morte
A morte que nós procuramos
Porque a maioria você pode ver
a maioria tem AIDS
é tudo viciado
viciado ou homossexual
Eu não tenho medo de morrer
Se tivesse
não tinha me envolvido
com o tipo de vida que me envolvi...
com malandro
você entende?
Sempre fui viciada
Então não é medo da morte
é o medo da...
Você já viu quem morre de AIDS
que estado que é?
É triste
Eu tenho medo de ficar jogada
só no hospital
só aquela caveira
pele e osso
Isso que é o meu medo
Agora
de morrer
isso pra mim oh!
Se fosse assim era bom
Mas eu tenho medo das conseqüências.

Esta paciente de 21 anos, observa em outra passagem, que mesmo aqueles

não pertencentes à "malandragem" correm riscos de vida em troca de um bac.

Olha
depois que tomou bac
depois que tomou um
endoida
toma com água da chuva
pega da bacia do banheiro
Prá que?
Prá por a cabeça em curto circuito
um minuto
Que barato fraco!
Agora eu me lamento
mas antigamente eu só queria
saber de tomar
E olha o resultado final...
sem chance...
sem chance agora...

Outro depoimento bastante semelhante

O meu medo não é morrer
é uma real
morrer todo mundo vai morrer
ninguém é de ferro
Mas quando olho o meu filho
minha filha
penso assim
que eu não vou ver eles criados
não vou ver meu filho casar
e ao mesmo tempo eu me revolto
porque é uma coisa que eu procurei
com as minhas mãos.

A dor da morte está intimamente relacionada não só com o sofrimento e a agonia como também com a tristeza do rompimento de laços com entes queridos.

Os depoimentos, daqueles que se contaminaram através de relações sexuais, demonstram uma preocupação profunda com a morte, manifestam uma consciência plena do morrer, um sentimento de "morto-vivo".

A AIDS vai te matando aos poucos
você vai sentindo
mexe com tudo
Além do seu físico
mexe com tua cabeça
mexe com teu coração
com tudo
com seu estado emocional
Ela é a morte
é você estar morto em vida
Isso é terrível
É pior do que você sair daqui
e ser atropelado
uma batida
qualquer tipo de morte.

A morte pela AIDS é justificada frequentemente pela finitude do ser humano frente à vida, e um dos argumentos mais utilizados neste sentido é a comparação da morte causada por esta doença, com aquela causada por acidente, como faz um paciente homossexual

Acho que todo mundo tem sua hora
seu dia certo
e pode ser de uma maneira
ou de outra
Eu tenho o vírus
tenho até sintomas da AIDS
Mas eu posso
sair daqui agora
e um carro passar em cima de mim
e eu não morrer de AIDS.

Ao se referir à morte, imagens e sentimentos contraditórios são evocados, indicando como esta verdade é difícil de ser abordada. As sensações de pavor e fuga estão expressas com muita clareza na narrativa de uma mulher de 26 anos, cujo marido, usuário de droga, está preso e com AIDS.

A morte ninguém aceita
Morte
ela é feia
dá até arrepios
quando falo em morte
Mas não sei
tenho meus pensamentos diferentes...
Eu não ligo muito
porque minha esperança
está no céu
Eu não gosto do mundo
não estou assim
como se fala?
a minha esperança não está no mundo
tem coisa melhor lá em cima.

Para esta paciente, a morte é onipresente e no lugar da vida é a morte que está voltada para o futuro. Em outra passagem ela reconhece que morrer pela AIDS é estupidez.

Eu acho que as pessoas
devem tomar cuidado
A morte existe
a toda hora
a todo momento
ela vem de qualquer lugar
mas morrer de AIDS
não está com nada.

Estes depoimentos fortes, tocantes deixam transparecer as dificuldades de se conviver com a idéia de morte programada, visualizando-se um longo período de vida marcado pela agonia da espera do desconhecido.

Acho terrível
as pessoas ficarem esperando
a morte chegar
e não saberem como
nem de que maneira.

Muitos entendem a morte como uma passagem, na qual o embate entre a vida e a morte, a primeira é a vencedora. Tal atitude está frequentemente associada às crenças religiosas ou ao apoio recebido de amigos próximos.

A morte pra mim
é uma passagem
só
Tanto faz eu estar com AIDS
como não
Não é a AIDS que vai me matar
é o meu dia
é a minha passagem
Então
por que me desesperar?
me acabar mais cedo?
Eu tenho é que viver
É isso que a minha religião sempre pregou
Então por que agora
não vou acreditar naquilo
que venho pregando há onze anos?

A pouca idade dos pacientes com HIV +, com bom aspecto físico, em confronto com a certeza da morte próxima, expressa sentimentos de negação da morte e pretenções de desfrutar a vida, uma sensibilidade muito comum dos tempos modernos, como foi manifestado por um rapaz homossexual de 33 anos.

Eu só não quero morrer
com a idade que eu tenho
porque acho
que tenho ainda
muito o que aproveitar
ainda mais com essa cara
sem ruga nenhuma
com trinta e quatro anos.

O portador do HIV passa fundamentalmente por duas fases distintas. A primeira, enquanto é um paciente assintomático e a segunda, quando desenvolve a doença. Neste período - marcado pelo encaminhamento para a fase final - o paciente fará diversas vezes a trajetória casa/hospital. Após as altas hospitalares, voltará para a família, ou, quando rejeitado, para instituições filantrópicas que se ocupam desses pacientes. Neste aspecto temos observado que as iniciativas do governo têm se dirigido no sentido de criar pequenos grupos de atendimento. Estes, com o apoio governamental, têm organizado casas para abrigo dos doentes.

Para encarar essa doença
eu sou sincera
precisa ter muito sangue nas veias.
(Vera)

9 A VISÃO DO PROFISSIONAL DA SAÚDE

> **Nesta narrativa "as palavras já não são coisas e, sem deixar de ser signos, se animam, ganham corpo"** (Otávio Paz. **Conjunções e Disjunções.** p. 25)

A AIDS, em vários aspectos, percorre caminhos inversos aos das demais doenças infecto-contagiosas. Em tempos recentes essas doenças, frequentemente, não levam a óbito, enquanto que os pacientes de AIDS não têm alternativa. Enquanto para as demais moléstias, o paciente precisa ser tratado no hospital de isolamento, separado do convívio social para impedir a sua disseminação, com a AIDS, o paciente é tratado em casa, no convívio com sua família. A transmissão e o controle das moléstias dependiam, até recentemente, da melhoria das condições de higiene e da eliminação de seus vetores. A AIDS, por ser uma doença sexualmente transmissível, não depende de vetores, mas do comportamento dos indivíduos. Como tais comportamentos envolvem segredos da vida íntima da família, com a manifestação da doença eles são tornados públicos, como salienta a assistente social que acompanhava os pacientes do segundo andar do Hospital.

Para mim a AIDS é uma doença nova
e que mexe muito com a moral
com os valores
e com tudo aquilo
que as pessoas tem escondido
que escondeu durante muito tempo na sua vida
e que de repente fica aberto
ao público
aberto à família
e aberto a ele mesmo

Esta mesma observação foi feita pela psicóloga que acompanhava o grupo.

O diagnóstico de AIDS denuncia muitas vezes
aquilo que o sujeito guardava
no seu íntimo
e que são coisas
condenadas socialmente
criticadas socialmente.

Enquanto para, as demais doenças infecciosas, a vida íntima do indivíduo não está relacionada com a epidemiologia da doença, na AIDS isto acontece. O comportamento do indivíduo na sociedade pode ser um fator determinante da sua contaminação e da transmissão da doença.

O convívio com a sexualidade e a droga

Ao tratar da AIDS, o clínico está atendendo, na sua grande maioria homossexuais, travestis, bissexuais e drogados, que em nossa sociedade, são grupos marginalizados. Estes elementos compõem um quadro complexo, merecedor de profunda reflexão, uma vez que os profissionais estão dedicando seu trabalho na cura de pacientes que são considerados párias e que têm a morte como veredicto final. Podemos observar por um depoimento que tal veredicto libera a carga de culpa, contida na transgressão do padrão social.

Você tem que aprender
a viver com esse pessoal
sabendo que vivem

essa vida
Essas pessoas
tem uma problemática toda
que vem desde criança
Como sempre falo
uma estrutura familiar boa
você consegue
entrar no lodo
e não sair sujo.

E em outro depoimento

Já pensou
se eu sei que estou com AIDS
Eu vou ficar pensando:
Ai meu Deus
este vírus
que está em mim
é o que está rodando
com gente assim
assado
Olha!
eu cheguei
a pensar
esse tipo de coisa
de fazer esse tipo de reflexão
E deve ter pessoas
que também tem
os nossos tabús
os nossos recalques
Mexe com a vaidade da gente.

Dentre os inúmeros relatos, que ilustram as dificuldades do profissional em trabalhar com as questões marginais apresentadas pela AIDS, escolhemos um que nos pareceu bastante significativo. É o relato de um dos clínicos que trabalha no ambulatório de atendimento aos pacientes com HIV + e dirige o Hospital Dia e exemplifica com clareza

as diculdades que os médicos enfrentam durante o atendimento:

O grande impedimento
para o atendimento de paciente com AIDS
é a ignorância no que diz respeito
à sexualidade e
à marginalidade...
Aqui a gente pergunta o seguinte
aliás começa a pergunta dizendo o seguinte:
- A partir de agora eu vou lhe fazer algumas perguntas
e o senhor tem todo direito de se recusar a responder
o único direito que o senhor não tem é mentir na
informação.
Se o senhor não quiser responder diga
eu prefiro não responder isso.
Tudo bem?
Então vamos à primeira pergunta.
Que tipo de sexo que o senhor pratica?
Porque não existe homossexual
bissexual
heterossexual
isso é uma terminologia médica...
Então,
tem um exemplo
muito interessante
e que é recente
de um cara que chegou aqui
e uma residente estava na sala
e entrou um rapaz muito bonito
casado
recém-casado
e trouxe um teste positivo
feito numa doação de sangue pro sogro dele.
Quando ele entrou na sala
a gente começou a perguntar
e chegou na questão da sexualidade
porque isso pra gente é importante
na medida em que epidemiologicamente
isso tem uma importância fundamental.
Aí eu perguntei
e o moço...
a mulher dele estava lá fora
e o moço respondeu:
Eu só transo com mulheres.
Mas ele não me convencia

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

em nenhum instante
que ele só transava com mulheres.
E essa observação
embora seja subjetiva
ela também tem importância
porque eu acho que o diálogo
em algumas situações
ele é até subjetivo.
E eu disse pra ele:
- Olha, então
nós vamos parar as perguntas
porque eu já pedi que o senhor não mentisse
se o senhor não quiser responder me diga
não respondo, mas mentir
vai ficar meio complicado
pra mim
e pro senhor também
porque existem algumas variações de infecções
mais frequentes
num grupo
do que no outro
Aí ele me disse:
- Doutor eu posso responder de novo?
Aí eu disse:
- Então pode.
Vou perguntar de novo
pra você lembrar dela.
Que tipo de sexo o senhor pratica?
Ele falou:
- Eu transo com homens e com mulheres.
- Está bom
Com quantas mulheres o senhor transa?
Porque o fato de ser casado
não exclui a possibilidade de transar com outras.
Ele disse:
-Eu transo além da minha mulher, mais três.
Então:
- Essas três mulheres tem filhos?
Não tem?
São casadas?
Não são?
Tem parceiros?
As três mulheres eram casadas
e tinham filhos.
Então
a responsabilidade minha é muito maior.
Essas mulheres

vão ter que ser avisadas
e a gente vai ter que conversar.
- E na relação com homens como é que funciona?
-Eu só sou passivo.
Isso, a residente já estava com o queixo na mesa
porque ela não conseguia entender
como é que um rapaz tão bonito
casado
podia transar com outras três mulheres além da dele
e com outros tantos homens além dele
e nessa relação
ele não era o macho
na cabeça da residente, ele era a femea
porque tinha um papel receptivo.
Eu não estou aqui pra julgar ninguem
eu estou aqui pra tentar entender alguma coisa.
E na hora passou o sentimento de julgamento da médica
e não pode
porque isso estrepa qualquer relação.
Esse doente não volta pra acompanhar
e ele precisa ser orientado
Então tem uma infinidade de coisas
que ele precisa fazer.
Bom,
aí eu dei as orientações pro garoto
que precisava fazer o teste na mulher dele
que óbviamente estava garantido
o sigilo da informação
dele ser bissexual do ponto de vista médico
que ninguém ia falar pra mulher
que se ele quisesse falar que disesse.
Ele só tinha que dizer
que tem o vírus.
Como foi que ele adquiriu
pra mim não interessa contar pra ela.

Deste relato destacam-se algumas questões relativas à sexualidade do paciente as quais o clínico precisa enfrentar com sensibilidade, uma vez que precisa estar o mais perto possível da verdade sobre o comportamento do doente; ouvir com tranquilidade relatos de situações diferentes daquelas com as quais convive; inspirar confiança no paciente e ensinar ao residente a conduta adequada. Os pacientes usuários de drogas endovenosas

não aceitam restrições. Segundo a psicóloga que entrevistamos,

Isto depende
da própria estruturação
da sua personalidade
e da relação
que eles travam consigo mesmos
e com o social.
Com o cultural
com as leis
com os valores
com as normas -
O ato de se drogar
já é uma transgreção
a droga é proibida
é ilegal
e aí eles não transgridem
só a polícia
são as várias leis
inclusive a orientação do médico.

A convivência com o paciente de AIDS

Frente a esta moléstia incurável, diferentes são as formas que os clínicos infectologistas encontraram para conviver com uma doença crônica e que não tem prognóstico. Quando se trata de adultos, alguns clínicos mostraram a intensão de se envolver menos afetivamente com o paciente procurando combater adequadamente as intercorrências clínicas e esquecer o destino do paciente.

Busco ganhar algumas batalhas
para perder a guerra
Procuro somar as batalhas vencidas
e esquecer que a guerra eu vou perder mesmo.

Outros, procuram ver os pacientes de AIDS, condenados à morte, da mesma forma que os demais doentes, procurando não estabelecer diferenças.

Tratando igualzinho a todos
com o mesmo sorriso
com a mesma simpatia
com a mesma paciência para todos
Para não dividir
para não chegar à idéia de morte
Mesmo sabendo que ele vai
que não tem outra chance
para não chegar a essa conclusão.

É, neste sentido, por incrível que possa parecer, do ponto de vista clínico, que o médico, ao tratar de maneira semelhante, doentes com diferentes moléstias infecto-contagiosas, permite sobreviver entre os doentes condenados, a esperança de vida, ainda que seja no outro. Existem profissionais que demonstram sofrimento com a impotência diante da doença, e, quando o paciente morre, questionam a conduta adotada. Outros clínicos rejeitam a tese da impotência médica, pois consideram que a função do clínico é proporcionar ao paciente o melhor estado físico e emocional possível. Neste sentido procuram, também, tratar os pacientes com AIDS de maneira semelhante aos demais pacientes, levando em conta, no entanto, sua fragilidade e a gravidade da doença. Já, os pacientes infantis são vistos sob um ângulo diferente. A questão da impotência médica fica amenizada, porque existe o tratamento com a gamaglobulina que permite uma sobrevida maior e uma melhor qualidade de vida para as crianças. Permanece, durante o acompanhamente desses pacientes até completarem dezoito meses, a esperança de que os anticorpos presentes

no seu soro não sejam resultado de uma contaminação, mas que representem anticorpos maternos adquiridos via placentária. É a esperança na soro conversão.

O tratamento

As questões levantadas pelos profissionais no convívio com o paciente de AIDS são muito semelhantes. Basicamente, os pacientes estão divididos em dois grupos: aquèles que aderem ao tratamento e com os quais se estabelece um bom relacionamento, estes fazem o retorno mensal ao ambulatório e aceitam as recomendações de uso correto das drogas prescritas e as mudanças de comportamento sugeridas pelo clínico, o outro grupo de pacientes se constitui daqueles que, após receberem o resultado de um teste positivo, não retornam para consulta. Do ponto de vista dos médicos, em geral, os hemofílicos ou os transfundidos e os pacientes cuja transmissão se deu pela via sexual, aceitam melhor o tratamento. Analisando os depoimentos observamos que para os clínicos,

> Os homossexuais não travestis
> são uma população
> mais tranquila de se trabalhar
> A comunicação com eles é maior
> as respostas às propostas educativas é mais rápida
> eles efetivamente tomam mais cuidado.

Foi feito acima uma observação em relação aos pacientes travestis. As questões, relativas a este grupo de pacientes com AIDS ou portadores do vírus, demonstram as dificuldades do clínico em atendê-los, e o depoimento de um deles retrata com bastante clareza a questão.

Eu não sei como chamar
se de mulher
ou de homem
O diálogo no consultório eu não consigo
O paciente tira a roupa
eu não sei se falo
tire a cueca
ou tire a calcinha
não consigo
Para mim é muito agressivo
a imagem dos travestis nús
os seios
junto com o penis
É muito agressivo para mim
porque não é homem
nem mulher
eu não gosto
Por mais que eu queira
não adianta
que esta situação é muito agressiva
me faz mal
visualmente me faz mal
Então claro
esta relação está acabada
desde o começo
Eu não vou conseguir examinar um paciente desse jeito
com toda essa carga negativa.

Esta dificuldade é grande, para a maioria dos entrevistados. Alguns conseguem contorná-la em parte, outros, como pudemos observar, evitam. Dentre aqueles que conseguem trabalhar de forma menos sofrida com estes pacientes um deles observa que:

Os travestis
representam
a prostituição masculina
com fantasia feminina
tem o agravante da prostituição
no sentido de medidas educativas
porque dependem fundamentalmente da clientela
Quando pergunto como eles usam a camisinha
a resposta é sempre clara:

- Se o cliente quiser
a gente usa
se o cliente não quiser
nós não usamos
não tem problema
vai sem camisinha mesmo
Porque obviamente eles dependem
do dinheiro arrecadado com esses clientes
Então é difícil
você abordar essa população.

Com os hemofílicos, embora seja fácil o tratamento, para a maioria dos clínicos,

É uma relação amargurada
Ele tem sempre na cabeça
a idéia de que entrou nessa
de gaiato
Na verdade entrou
porque não teve o direito
de optar
Se o Estado fosse eficaz
não teria esse problema.

O grupo dos usuários de droga é o mais difícil de se trabalhar.

Via de regra
seja ele homem
ou mulher
o drogado é mais agressivo.

Segundo os clínicos, é pequena a adesão destes pacientes ao tratamento. Depois que eles fazem o teste.

O próximo retorno
é quando ele vem buscar o resultado
e a outra vez que volta aqui
é quando está doente
para se internar.
Ele passa um longo período
sem comparecer às visitas médicas.

Para os pacientes drogados do sexo feminino este quadro se modifica quando a mulher é mãe de uma criança, também portadora do HIV. Esta paciente, acaba fazendo o acompanhamento, quando leva o filho para o tratamento gratuíto com a gamaglobulina. Esta adesão ao tratamento pelas mães usuárias de drogas pode ser comprovado pelo depoimento de uma paciente.

Hoje de manhã
eu estava com um pouquinho de tontura
Eu pensei:
não vou aguentar levar o meu filho (sorriso)
Aí ainda demorei um pouquinho
dei um tempinho e pensei
Não
vou levá-lo
porque não posso furar
Se fosse para eu vir sozinha
falar a verdade
eu não viria
Não viria de jeito nenhum
se fosse sozinha
Eu venho
porque tenho que trazer o meu filho.

A frequência reduzida do paciente masculino usuário de droga ao ambulatório foi observada por todos os clínicos, e está refletida no conjunto formado pelos depoimentos tomados. Entrevistamos dez pacientes usuários de drogas e destes, apenas dois eram do sexo masculino.

O apoio do médico e da família

De maneira geral o atendimento dado ao paciente com AIDS é semelhante àquele dado aos portadores de outras doenças infecciosas. Ocorre que, pelas características da doença e dos doentes eles acabam recebendo uma atenção especial dos clínicos que consideram ser necessário atuarem não só como médicos, mas como amigos.

> Eles precisam muito de diálogo
> precisam muito da palavra
> da compreensão de cada um que está aqui.

São, em geral, pacientes carentes e marginalizados que sofrem discriminação social e, por isto mesmo, quando tem oportunidade tem muito a contar de si. É para o clínico que ele desabafa toda a sua problemática social - a rejeição da família, dos amigos. Por outro lado, há uma satisfação do clínico que atende portadores da AIDS, quando sente que os pacientes, e, muitas vezes, também os seus familiares, demonstram uma confiança que excede àquela do médico e atinge o ser humano. O paciente de AIDS também é um paciente diferente. Ele conhece o seu problema e sabe que vai morrer.

> É um paciente
> que tem um outro pensar.

Além da angústia, devido à doença incurável que carregam, a maioria deles traz consigo estígmas sociais. Estes pacientes em geral são oriundos de famílias desestruturadas e, muitos deles, ganham a vida traficando droga ou vendendo o próprio corpo. São problemas anteriores à AIDS e a doença só agravou uma situação que já era crítica.

O médico deve considerar que o paciente construiu uma história de vida antes da contaminação pelo HIV e que esta história vai ter continuidade, independentemente da doença. O psiquiatra que fazia parte do grupo de profissionais com os quais trabalhamos durante nosso estágio no Hospital, relatando sobre as dificuldades no atendimento observa:

Em primeiro lugar
temos,que levar em conta
que o paciente que nos chega
antes de ser um paciente de AIDS
tem uma história anterior de vida
e que vai agir em função
dessa vida anterior.

O paciente com AIDS tem uma história anterior e a AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta outros e expões a estrutura familiar. É importante considerar que esta moléstia foi inicialmente detectada entre aqueles marginalizados pela família e pela sociedade - uma doença dos homossexuais, dos drogados, das prostitutas, dos presídios, da Febem - e seu antídoto é a família. Um aspecto da situação pode ser observado na seguinte passagem relatada por um médico

Há pouco tempo
aconteceu um caso de uma mulher
que me impressionou muito
O marido dela era bissexual
e ela me encostou na parede:
- *Ah!*
é verdade que fulano é viado?
- Por que você quer saber?
Porque vai lhe interessar?
Quem lhe falou uma coisa dessas?
No que vai mudar a sua vida?
- *Não*
porque eu estou cuidando dele

e se eu souber que ele é viado
eu não vou cuidar mais.
Foi uma situação extremamente chata.
Eu nem menti
nem falei a verdade
dei uma enrolada
e como por sorte eles eram casados há quatro anos
e o período de incubação da AIDS
poderia até suplantar esse período
eu comecei a enrolar dizendo para ela:
- O que importa o que ele fez
antes do casamento?
Ele foi um bom marido para você?
Ele era legal para você?
Fiz ela pensar de outra forma.
Mas eu estava sabendo
que até meses atrás
ele estava traindo a mulher com o padeiro.
Se eu falasse
ia machucar essa mulher
e isso não ia levar a nada.

O clínico mente para garantir a estrutura do lar. O que ele pode salvar não é o doente, mas resgatar a idéia de família, que embora seja o lugar da dor, precisa ser preservado para o atendimento ao paciente. Outro exemplo que ilustra estas questões se refere a uma criança internada no segundo andar do Hospital Emílio Ribas. A menina X tem dois anos e quatro meses, é filha de uma prostituta que a abandomou no hospital há vinte meses. Esta criança foi internada pela primeira vez com nove meses em péssimo estado. Ao se recuperar, voltou para casa. Um mes depois retornou nas mesmas condições e a mãe depois de algumas visitas desapareceu até o presente momento. Clinicamente a menina X está com alta médica, aparentemente em ótimas condições de saúde e se desenvolvendo normalmente. Seu tratamento é basicamente gamaglobulina, alimentação e carinho. É tratada com atenção por todos os funcionários do andar, aos quais trata pelo nome de tio, tia e a um funcionário como pai. Seu destino seria a Febem, no entanto, foi

adotada pelo andar. O hospital se transformou na sua casa, na sua família. A criança X, neste quadro, é o exemplo vivo de como esta doenca precisa e pode ser cuidada pela família. O comportamento dos profissionais deste andar simboliza uma prova de carinho que a mãe da criança não soube dar. O hospital transformou-se para a criança, em um lar. O contato com o paciente de AIDS torna transparente as relações familiares, envolvendo ao mesmo tempo, o afeto e o desafeto. Nesta malha, tecida pelo social, o médico tem um papel preponderante, à medida em que, tanto na verticalização da doença, como nos casos adultos penetra na intimidade do paciente, nas relações maritais e da família. Projeta-se no doente e para se resguardar pensa o cotidiano, afastando-se do contexto institucional. Assim, o médico está voltando a fazer a medicina familiar, que é um comportamento do passado - o médico de família - como bem ilustram os textos a seguir

Outro caso
é o de uma paciente que entrou no Pronto Socorro
e só durou uma semana.
Era cheia de vida
com uma estrutura familiar super boa.
Uma mulher que levava consigo
um segredo
Que levava um segredo na sua vida
e foi capaz de contar para nós como médico
e que a gente tem que guardar obviamente
E você compartilha com ela
este segredo até a morte
Então deixa você com uma caixa
com um cofre com coisas dentro.

E em outra passagem do mesmo depoimento.

A gente fica tão envolvido
com a vida da criança

da mãe
da família
que fica fazendo parte daquela estrutura familiar
parece que a gente trata
de ser um laço amarrando.

Enquanto para as demais moléstias infecto-contagiosas, o caminho percorrido pela reflexão sociológica era a denúncia da ausência de verbas, projetos e hospitais, no caso da AIDS esta reflexão recairá sobre a família e o hospital, na verdade, é que responde às necessidades das antigas moléstias infecto-contagiosas, onde os pacientes não necessitam, durante longos anos, de apoio médico, internados quando doentes, curados deixam o hospital. Isto é percebido, quando a comunidade responde criando casas e não hospitais, estabelecendo assim o desafio à lógica anteriormente difundida de que, frente a uma epidemia as intervenções deveriam partir do Estado, criando uma política de saúde centralizada na rede hospitalar. O que mais se destaca do conjunto de todos os depoimentos, e que os tornam textos muito fortes, é a questão das relações familiares: a impotência do retorno do paciente à família, depois do abandono que o levou à contaminação pelo vírus. No fundo, é a crise no seio da família e mais amplamente da sociedade que se origina a possibilidade da infecção. Sendo ainda uma doença que carrega consigo a ausência de esperança da cura - definida pelos pacientes como sendo a morte - impede a existência da ambição, criando dessa maneira, a metáfora da negação do futuro. Negando-se o futuro torna-se difícil compor a idéia de construção de hospitais porque eles não salvarão vidas. Estes, se criados, serão identificados mais como uma nova espécie de cemitérios e menos como hospitais, porque neles não haverá a salvação da vida. Este fato solapa, na sua origem, a idéia básica de hospital, ao mesmo tempo em que se revaloriza a família, a casa, o cotidiano. Hoje, os pacientes com AIDS podem deixar o hospital como se estivessem

curados, mas na verdade são portadores em potencial da moléstia, e como tal necessitam de apoio médico e psicológico, e exigem ainda do mesmo hospital uma vasta estrutura de acompanhamento. Os retornos são constantes na longa e certa espera da morte. Para isto, nem a família, nem os hospitais, nem mesmo a sociedade estão preparadas, quanto mais o indivíduo. A AIDS, doença do final do século XX, está gerando mudanças na estrutura hospitalar e familiar e procura no arcaico a resposta para o problema moderno.

TERCEIRA PARTE

A AIDS E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

10 A MODERNIDADE E A "EXPERIÊNCIA VITAL"

> **A solidão é a profundeza última da condição humana. O homem é o único ser que sente só e o único que é busca de outro... O homem é nostalgia e busca de comunhão. Por isso, cada vez que se sente a si mesmo, sente-se como carência do outro, como solidão.** (Otávio Paz, Labirinto da solidão, p.175)

O portador do HIV é fruto da sociedade, em que, contraiu uma doença infecciosa. É importante observar as formas de contágio da doença e saber que grande parte dos contaminados as conheciam. Contudo... não se previniram. Resta perguntar por que?

A AIDS é uma doença que, como todas as demais infecto contagiosas se explica em função dos dilemas da sociedade atual, também é reflexo de problemas desta mesma sociedade. Que sociedade é esta então? Quais seriam os traços básicos desta sociedade moderna que impediram o "saber" de revolucionar as formas de comportamento social?

Em seu artigo "Modernidade e Revolução" Perry Anderson, ao reconstruir em linhas gerais as idéias apresentadas por Marshall Berman no livro **Tudo que é sólido se desmancha no ar**, nos coloca algumas análises bastante norteadoras para as questões que tentamos enfrentar.. Anderson inicia sua análise destacando o que considera o argumento essencial de Bermam. A sociedade é uma promessa:

> Há um modo de experiência vital - experiência do espaço, de si mesmo e dos outros, das possibilidades e perigos da vida - que é hoje em dia compartilhado por homens e mulheres em toda parte do mundo. Chamarei a este corpo de experência

> modernidade. Ser moderno é encontrarmo-nos em um meio-ambiente que nos promete aventura, poder, alegria, crescimento, transformação de nós mesmos e do mundo - e que, ao mesmo tempo, ameaça destruir tudo o que temos, tudo o que conhecemos, tudo o que somos. Ambientes e experiências modernos atravessam todas as fronteiras de geografia e etnias, de classe e nacionalidade, de religião e ideologia: neste sentido, pode-se dizer que a modernidade une todo o gênero humano. Mas é uma unidade paradoxal, uma unidade de desunidade: envolve-nos a todos num redemoinho perpétuo de desintegração e renovação, de luta e contradição, de ambiguidade e angústia. Ser moderno é ser parte de um universo em que, como disse Marx, tudo o que é sólido se volatiliza. [1]

Essa suposta "experiência vital" que vive o homem de nossos dias, resulta das relações sociais típicas da sociedade contemporânea. Nela são elementos constitutivos do seu "saber" as descobertas científicas que se fazem acompanhar por: alterações nos índices demográficos, pela industrialização e urbanização, bem como pela posição dos Estados nacionais e pelos movimentos de massa. Estes processos caracterizaram-se, através de novas idéias e interpretações que passaram a interferir nas ações do homem, propiciando-lhe o poder de modificar ou conservar o mundo.

Em que medida, então, a AIDS gerou mudanças no comportamento social?

O desenvolvimento econômico nos moldes capitalistas favorece a criação de uma sociedade alienada. A exploraação econômica acarreta diferenças sociais que destroem antigos valores culturais, capazes de ampliar a percepção do homem substituindo-os por novos valores massificados. Se, por um lado, na sociedade contemporânea, o homem sente o doce sabor da liberdade, por outro, um sentimento de angústia interrompe o seu cotidiano, levando-o a viver em constante estado de tensão. Neste clima repleto de contradições, o homem moderno vai aprender a sobreviver, sem antes saber viver.

[1] ANDERSON,Perry. "Modernidade e revolução". In: **Novos estudos CEBRAP**, São Paulo, nº 14 p. 2, fev. 1986.

Quais seriam então as características da sensibilidade moderna?

Descrevendo o contexto onde nasce a sensibilidade moderna Berman assim se expressa:

> ... atmosfera de agitação e turbulência, vertigem e embriaguez psíquica, expansão das possibilidades da experiência e destruição das fronteiras morais e dos laços pessoais, auto expansão e autoperturbação, fantasmas na rua e na alma [2].

Como característica própria da modernidade, esta nova sensibilidade não é estática e Anderson distingue uma primeira fase que vai de 1500 a 1790, aproximadamente. Durante o século XIX o homem manteve os costumes adquiridos no mundo pré-moderno em que era possível, ao mesmo tempo, enaltecer e denunciair as transformações que estavam ocorrendo na esfera material e espiritual. Já no século XX o quadro toma novos contornos e assistimos, hoje, uma polarização no pensamento moderno, sobre a própria modernidade. Para uns, ela está condenada a uma prisão de conformismo e mediocridade na qual o homem não tem autonomia, para outros se constitui num mundo de excitação e satisfação dos sentidos, que garante **todas** as venturas sociais. Esta contradição tem seu fundamento na tecnologia que invadiu a sociedade com informações, diversões e prestação de serviços.

A experiência clássica da modernidade passou por transformações críticas em que valores e instituições, conservados ou gerados em um período inical da montagem da sociedadena burguesa vem se enfraquecendo, substituídos por outros.

Jair Ferreira dos Santos observa que o mundo contemporâneo vive a "decadência dos grandes ideais, valores e instituições" [3]. Associadas a essa decadência, o nosso tempo produz ameaças apocalípticas: guerra nuclear - sua última versão foi a Guerra do

[2]ANDERSON,Perry, op. cit., p.3.

[3]SANTOS, Jair Ferreira. **O que é Pós-moderno**. São Paulo, Brasiliense, 1989, p. 72

Golfo, destruição da natureza, crise econômica, corrupção política - e neste caso a sociedade brasileira é "rica" em exemplos: dívida externa, neurose urbana e a AIDS...

Neste contexto surge a AIDS. Que motivos levam o homem moderno ao encontro do vírus, se estamos diante de uma sociedade que valoriza a razão? Dizemos isto, porque a elevação do número de casos, conforme observamos na primeira parte deste trabalho, indica que as campanhas realizadas com a finalidade de informar sobre as medidas preventivas, não alcançaram seus objetivos.

Apesar do grande número de informações veiculadas pelos diferentes meios de comunicação, o comportamento das pessoas pouco tem se alterado frente à sexualidade e uso de drogas endovenosas, que, hoje, comportamentos de risco, relacionados com a transmissão e contaminação pelo vírus. Por que o homem moderno se recusa a usar a "camisinha", preferindo trocar o prazer imediato por um risco de morte no futuro?

Conjugando as entrevistas e a bibliografia sobre o tema, observamos uma relação entre um grande vazio, que amedronta as pessoas, e uma ânsia enorme por preenchê-lo. Com receio de ficar só o homem se entrega a convívios que, hoje, implicam fatores de risco, como: contrair AIDS. Existe uma compulsão em direção às relações sexuais, cujo suporte é o vazio. Como poderíamos explicar tal vazio? Pode parecer contraditório sentir-se só, quando a vida moderna se apresenta rica em experiências e grandes possibilidades de mobilização.

A aparente mobilidade social e as múltiplas possibilidades de inter-relacionamentos entre os indivíduos, atua dissolvendo velhos hábitos culturais e dificultando uma real aproximação entre os indivíduos. A sociedade moderna cria a ilusão, apenas a ilusão, de que o homem está cercado de amigos podendo facilmente se comunicar. Os meios rápidos de transporte criam a ilusão de que estamos próximos. Pura ilusão. O maior

inter-relacionamento espacial, característico do mundo moderno, tornou-se mais veículo de afastamento do que de uma real aproximação.

O medo da AIDS representa uma metáfora desta pretensa facilidade de comunicação. Isolado, solitário, o homem moderno busca, através de poções mágicas, a comunicação pois é incapaz de realizá-la sem um agente exterior que a promova. Neste sentido, o homem moderno sente-se vazio e por sentir-se assim, consome um estereótipo do que seria a comunicação ideal. Ele visualiza o abraço na televisão, o beijo na propaganda, mas quando é agente do gesto não consegue sentir a emoção equivalente à imagem que tem dela. Dizendo de outra forma, o homem para se comunicar com outro precisa ter algo a ser comunicado e, na realidade, ele o tem, mas não o conhece, pois, para isso, precisaria ter desenvolvido sua percepção. Os meios de comunicação de massa criaram a ilusão de que a comunicação é fácil e de que as pessoas se abraçam por se quererem bem.

O momento limite da vida, trazido pela AIDS, nos mostra a distância que vai da imagem exteriotipada do afeto ao afeto real. Atomizado, o homem tem suas relações interpessoais profundamente fragmentadas e, quando a morte avisa sua chegada, através da AIDS, a contradição eclode. O mundo das exterioridades perde a importância e o indivíduo descobre a sua vida psíquica, sem nunca ter desenvolvido sua percepção nesta diração.

Observamos no relato de um paciente de transmissão sexual como esta questão está claramente explicitada no seu convívio com a AIDS.

a solidão

Então
não são assim aqueles amigos de confidência
De confidência mesmo eu acho que tenho a...

Eu não tenho ninguém.
Não é confidente mesmo
e a gente precisa
não é?
de um confidente
Principalmente nessa hora
mas as pessoas não são.
Elas perderam essa qualidade.
Essa é uma hora que a gente gostaria de falar
tudo que pensa
de dentro pra fora
sem se preocupar que amanhã ou depois
a gente vai se desentender
e alguém vai dizer as coisas
que a gente confidenciou
vai
vai tacar na cara da gente
Não tem mais essas pessoas
É uma pena.

Em uma segunda entrevista quando este mesmo paciente estava com a doença em estágio mais avançado, a questão continuou presente, embora mais elaborada.

apesar da grande falsidade das pessoas
sempre tem uma pessoa
que é sincera
que é muito minha amiga
que eu não tinha enxergado
Estava do meu lado
mas eu não tinha visto
A doença nesse ponto
ela foi boa
nesse ponto só
porque me fez ver amigos
ver por dentro...

A solidão do homem contemporâneo, gerada pela falta de comunicação, tem sua origem na fragmentação do sujeito. Este fato foi observado por diversos filósofos como Sartre, Camus, Otávio Paz entre outros. Tais idéias, nobres no seu nascedouro, foram

trabalhadas pela comunicação de massa e se desfizeram em meio ao mito da liberdade, que não liberta mas escravisa. A idéia de liberdade, pressupõe a presença de um patrimônio psíquico. Se o indivíduo se sente vazio, a liberdade sexual ou a liberdade no uso de drogas apenas provocam uma sensação passageira de prazer que se fará acompanhar, logo depois de realizado, por uma enorme sensação de vazio. O impulso exterior (sexo ou droga) não tem capacidade de preenche-lo. Terminado o efeito da droga ou o prazer sexual, os parceiros estão de mãos vazias.

A sociedade contemporânea não proporciona ao homem condições de desenvolver e aprimorar seu patrimônio interior. Com relação ao presente tema, a literatura e a dramaturgia seriam possíveis e, hoje, ainda inexplorados caminhos para aumentar a capacidade reflexiva do indivíduo, auxiliando-o na construção da sua vida psíquica.

A atmosfera de turbilhão, que caracterizou a modernidade descrita por Berman, nos permite interpretar a razão técnico científica. Fomos afastados paulatinamente da tradição, da religião e da moral tradicional. Substituímos os antigos valores por mitos difundidos pela sociedade de massas. Ao mesmo tempo o império da razão gerou indivíduos mecanizados e solitários em meio a uma multidão urbanizada. A nossa sociedade, sustentada em uma razão iluminista, produziu um conhecimento capaz de permitir ao homem controlar qualquer desajuste com relação ao seu corpo.

A imagem da civilização moderna, industrializada, segundo Ferreira Santos, se modificou bastante a partir dos anos 50, mobilizada pelo consumo e pela informação.

Hoje, nossa "experiência vital" se dá muito mais através de signos do que de fatos reais, com respaldo na economia de consumo. O consumo, aparentemente personalizado seduz os homens até a sua rendição a uma moral hedonista apenas [4].

[4]SANTOS, Jair Ferreira. op. cit., p. 10.

A AIDS ocorre no exato momento em que o indivíduo, no lugar de conviver com o seu patrimônio psíquico, se entrega ao outro ou à droga por medo da solidão. Para reverter esta atitude seria necessário fazer uma reflexão, conviver com o prazer de realizá-la, mas como o homem contemporâneo se supõe vazio, não consegue desfrutar de sua própria companhia.

Os bens materiais e a solidão

Vivemos hoje em um universo marcado pela informação. O consumo tem sua garantia na publicidade, cujo objetivo é sensualizar o cotidiano com o desejo de obtenção dos bens produzidos. Ferreira dos Santos baseando-se nos estudos de Jean Baudrillard observa que:

> As mensagens são lançadas ao acaso, mas não são boladas de qualquer jeito. Não apenas representando o real, mas sendo hoje o real, as mensagens são criadas visando à espetacularização da vida, à simulação do real e à sedução do sujeito [5].

As mensagens, processadas cotidianamente, são projetadas em forma de fragmentos de informações, cuja unidade cabe ao consumidor produzir. Este, no entanto, seduzido pela estética da informação e sem ter desenvolvido seu patrimônio psíquico, não consegue compor um sistema unificado.

Os comportamentos de risco para a AIDS (sexo e uso de drogas endovenosas) estão relacionados ao fato do indivíduo tornar-se incapaz de processar internamente a informação. Ou seja, o indivíduo não desenvolveu sua vida psíquica, local onde se dá a reflexão e a constituição da sua identidade e integridade.

[5]SANTOS, Jair Ferreira. op. cit., p. 96.

Entendemos que a entrada do homem no mundo da droga pode estar relacionada à ausência de um espaço na vida psíquica, que vá além de seus anseios frente às demandas sociais. A dependência da droga, por exemplo, pode ser explicada pela busca compulsiva de experiências. Sonia Abade em seu trabalho observa também que o drogadito,

> ...se acha imerso desde o começo se suas relações objetais em determinadas estruturas de poder, sustentadas pelos pais, professores, pelas instituições, etc. A história da cultura nos dá suficiente prova disso. Mas, sem dúvida, na atualidade esta situação adquire características particulares, devido a múltiplos fatores entre os quais se destacam os progressos tecnológicos e a economia de consumo [6].

Entre as inúmeras passagens que ilustram a solidão do homem contemporâneo e as necessidades que a sociedade lhe impõe, selecionamos o depoimento de uma paciente, usuária de droga endovenosa, ex-presidiária e expulsa de casa, quando tinha treze anos. Ela nos conta:

O carro, a casa e a televisão

Eu já passei coisas piores
no sentido assim
de uma magresa
uma fome
uma necessidade
um abrigo.
Eu já dormi em ...
de passar a mão na cabeça e o sereno ter molhado o meu cabelo.
Eu venci.
Eu tive olha
você acredita...
eu já tive dois carros.

[6] ABADI, Sonia. "Adición: la eterna repeticion de un desencuentro. **Revista de Psicanálisis**, Buenos Aires, v.41, n° 6, 1984, p. 1039

Eu tive um carro 74
um fuscão 74
eu tive um 72
Eu tive duas televisões a cores na minha casa.
No meu quarto tinha uma televisão a cores
uma Sharp.
Na minha sala
tinha uma Mitsubish controle remoto.
No quarto do meu filho tinha uma preto e branco.
Meu filho tinha o quarto dele
tinha dormitório completo.
Eu tinha uma senhora de uma sala
super acolhedora.
Meu quarto
parecia quarto de motel.
Hoje eu não tenho nada
eu não tenho uma calça pra vestir
tenho
mas não serve.

O consumo de bens materiais e a atuação no cotidiano, através do trabalho, transformam-se, na sociedade contemporânea, no único horizonte oferecido pelo sistema vigente. Observemos o relato de um paciente do sexo masculino e usuário de droga

o trabalho

Quando eu me interesso por alguma coisa
eu vou e fico por dentro da coisa.
Então no emprego foi assim
eu sempre batalhei prá entrar nessa firma
porque o meu irmão trabalhou sete anos lá
Eu batalhei durante uns cinco anos.
Quando ele saiu
a firma foi e me pegou
Então eu fiquei hiper contente
uma semana antes de casar.
Eu estava desempregado
e tinha que casar
minha mulher estava esperando nenê.
No segundo dia de trabalhao já levei convite de casamento
o chefe não acreditou

e falou:
- Não, não é possível!
- É bicho!
- E se você não arrumasse aqui?
- Eu ía casar de qualquer forma.
Eu não ía tirar minha criança
nem nada, entendeu.
Eu ía batalhar

e os eletrodomésticos

porque além de que eu consegui um dinheiro prá comprar móveis.
A família dela tinha uma casinha desocupada
nós fomos e ocupamos a casa.
A família ajudou
deu eletrodoméstico
e eu comprei os móveis
Então eu entrei
naquela força.

Continuando o relato o paciente nos conta:

Então
o que aconteceu foi o seguinte
eu estava usando droga ainda casado
Porque quando casei
o negócio ficou meio estranho
no lutar de melhorar
parece que piorou
A gente...
ficou aquele clima de casar as pressas
e eu sabia
que não ía dar aquele mesmo padrão de vida
que ela estava acostumada na casa dela
Então
aquilo tudo ficou na minha cabeça
Comecei a beber
chegava em casa tarde e meio de fogo
ou então ía pro centro de São Bernardo
e já comprava cocaína.

...
Vou ser sincero
não sei se é por causa da droga
que faz a gente perder o sentimento
e seja muito frio prás coisas
e não tenha muita sensibilidade quanto ao amor
você entende?
Eu acho que você passa
a não gostar de você
e como você pode gostar de alguém?
Quer dizer
você quer se matar
e como pode sentir alguma coisa por alguém?

As pessoas buscam compulsivamente o consumo, porque não encontram um espaço de vida psíquica, através do qual possam avaliar o significado de seus anseios sociais. A vida psíquica nos permite discriminar a importância relativa dos bens materiais, produzidos pela sociedade contemporânea.

O consumo, transformado em meta de vida, entrelaçado com a idéia de poder fragmenta, na sociedade contemporânea, o universo perceptivo em razão e emoção. Uma infinidade de produtos tornam-se indispensáveis, vitais para o homem contemporâneo. Esses bens, muitas vezes difíceis de serem adquiridos, levam o homem a uma grande angústia e insatisfação. "O espectador é o que vê, mas também o que espera por novas imagens atraentes e fragmentárias para consumir" [7].

Vivemos em uma sociedade que propõe ao homem o enriquecimento material sem que ele perceba como poderia enriquecer as suas formações psíquicas, questionando o mundo da comunicação de massas. Em outras palavras, o homem desconhece os caminhos que deve trilhar para enriquecer seu patrimônio cognitivo. Hoje, ele busca e sabe apenas

[7]SANTOS, Jair Ferreira, op. cit., p. 96.

enriquecer-se materialmente.

O dinheiro

Eu acho que no meu caso
é mais ou menos isso
porque eu sou meio masoca
tem hora sofrida que eu estou numa cena
eu sou artista sabe
eu tenho que assumir o texto
eu quero cinema na minha vida.
Sabe,
eu quero ter dinheiro pra ir numa favela
ir na casa de todo mundo
cortina sabe
geladeira cheia pra todo mundo
neste ponto eu sou meio assim.

A troca dos afetos só é possível, quando existe, de ambas as partes, certeza da existência de uma vida psíquica capaz de nutrir o indivíduo.

O difícil de ser compreendido pela sociedade contemporânea é que o amor, que o "outro" nos delega e o que delegamos ao "outro", precisa encontrar correspondência no próprio indivíduo, podendo, a posteriori, representar-se pelos bens que se possui.

Para compor sua identidade, nesta sociedade, o homem necessita apenas possuir objetos e, quanto mais possue, mais se supõe aceito. Perdeu os objetos, perdeu o afeto. Em outras palavras, a aceitação do indivíduo depende dos símbolos de poder e riqueza, elementos "exteriores" a ele.

O afeto no mundo contemporâneo, realiza-se na posse dos bens materiais e não na vida psíquica. O que a sociedade pós-moderna interrompe é a formação dessa vida psíquica que permite ao indivíduo reconhecer a dimensão e a importância reais dos bens

materiais.

Ligado a tal temática constata-se que o capitalismo transformou o corpo em objeto de uso, assim, como aqueles produtos de consumo diário. A ciência nos ensina, por exemplo, como funcionam nossos orgãos genitais, mas por outro lado não nos deu uma erótica. Explicando como funciona o nosso corpo anula a imagem que nós mesmos podemos ter dele. Nos manuais:

> ...as palavras prazer e imaginação foram substiuídas por orgasmo e saúde. Suas receitas são técnicas para conservar o poder genésico, regular o nascimento dos filhos, limpar nossa psique das teias de aranha do medo, exorcizar os fantasmas do pai e da mãe. Ensinam-nos a ser normais mas não a nos enamorarmos nem a nos apaixonarmos. Nada mais distante de uma arte de amar [8].

Ainda associado a esta questão, nos defrontamos com o padrão de beleza, fortemente veiculado pela mídia, que cria uma imagem ideal do corpo, impedindo uma percepção que harmonize a nossa natureza e o equilíbrio dela advindo. O homem contemporâneo produz uma receita, um estereótipo. A AIDS assusta, amedronta à medida em que fere o estereótipo de "beleza", em sua fase terminal. Os afetos, que se constituem no eixo da vida, são substituídos pela imagem da morte, imagem de que o homem contemporâneo se aproximou. A imagem que temos é pré-fabricada e é aquela que demandamos de nós mesmos. O homem pós revolução industrial perdeu a percepção do mundo como universo integrado e, portanto, tem dificuldade para compreendê-lo e fazer uma reflexão das contradições que vive.

Aqui, fazemos nossas as palavras de Susan Sontag:

[8]PAZ, Otávio.**Conjunções e Disjunções**. São Paulo. Editora Perspectiva, 1979, p. 118

A sexualidade recreativa e sem riscos, longe de ser uma invenção da subcultura homossexual masculina, é uma reinvenção inevitável da cultura do capitalismo, garantida pela medicina, ainda por cima. O advento da AIDS parece ter mudado, de modo irrevogável, toda essa situação [9].

[9]SONTAG, Susan.**AIDS e suas metáforas**. São Paulo, Companhia das Letras, 1989, p.92.

11 VIDA, MORTE E TEMPO NA HISTÓRIA

Para que possamos compreender a questão da morte, na sociedade contemporânea, especialmente a morte numa sociedade pós-moderna, procuraremos mostrar as transformações que ocorreram a partir do século XIX.

Os progressos da ciência em sua luta contra a morte, na modernidade, transformaram-na sob uma visão demográfica, numa aventura coletiva, basta observamos os índices: de mortalidade das guerras, de morte violenta por acidentes de trabalho e de acidentes das estradas, ou ainda, a morte causada pelo vírus HIV. O confronto desses fatos indica a maneira paradoxal como o homem se relaciona com a morte na sociedade ocidental moderna e pós-moderna. Neste trabalho, vamos descrever alguns pontos dos diferentes aspectos presentes, hoje, no encontro do homem com a morte causada pela AIDS.

A sociedade ocidental passou, no começo do século XIX, pela exaltação da morte. A época romântica instaurou imagens sobre a "morte do outro", capaz de esconder, na sua representação estético-literária, o medo da morte e da solidão. Paixão e morte constituíram um binômio capaz de substituir o temor de enfrentar o outro mundo, pelo desejo de unir-se definitivamente ao ser amado.

Passada a dissimulação estético-literária, nos encontramos, hoje, numa situação em que o homem não tem mais noção de quando o seu fim está próximo e nem o momento da morte tem o caráter de solenidade pública que tinha nos séculos XVIII e XIX. "O que devia ser conhecido é a partir de então dissimulado. O que devia ser solene escamoteado" [10].

[10]Philippe Ariès. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977, p.

Ariès mostra, em seus estudos sobre as representações da morte, como a "evolução" das atitudes diante dela estão ligadas, ao mesmo tempo, a um sentimento familiar. A família cria um monopólio afetivo, no mundo moderno e contemporâneo, e, sob a influência crescente da medicina, substitui a consciência que o homem possuía sobre a morte pela consciência da doença.

Esta questão é lembrada por um dos clínicos entrevistados, quando ele observa que o médico, hoje, olha, fundamentalmente, a doença e, muitas vezes, deixa de ver o doente e toda a estrutura cultural e emocional que ele carrega.

Habitualmente
os dados clínicos
que não interessam à doença
que está sendo investigada
passam desapercebidos
para o médico que examina
No entanto
pode não interessar para aquela doença
mas para o doente interessa
Essa diferença existe
mas não deveria existir.

Até a primeira Guerra Mundial, na civilização ocidental de cultura latina, católica ou protestante, o conceito de morte modificava a concepção de espaço e o tempo de uma comunidade. A morte era um fato social público, e assim, permanece até hoje em várias regiões do ocidente latino, e não podemos dizer que esse modelo esteja condenado a desaparecer. Contudo, observa Ariès,

> ...já não tem o caráter de generalidade absoluta que fora o seu, fossem quais fossem a religião e a cultura. Uma forma absolutamente nova de morrer surgiu durante o século

139

XX, em algumas zonas mais industrializadas, urbanizadas e tecnicamente adiantadas do mundo ocidental [11].

A sociedade, hoje, já não faz uma pausa frente ao desaparecimento de um indivíduo. "A vida continua" se constitui na frase com que os vivos negam o significado da perda. Tudo se passa como se não houvesse mais a morte nas cidades. Em conseqüência de tal atitude, a sociedade contemporânea, não só privou o homem de sua morte, mas, reciprocamente, proibiu os vivos de ficarem comovidos com a morte dos outros. A necessidade milenar do luto espontâneo ou imposto, de acordo com a época, a partir de meados do século XX, passa à interdição. A situação foi invertida,

> ...o que era comandado pela consciência individual ou pela vontade geral é, a partir de então, proibido, o que era proibido, é hoje recomendado. Não convém mais anunciar seu próprio sofrimento, e nem mesmo demonstrar estar sentindo-o [12].

Analisando o interdito da morte, na sociedade contemporânea, Ariès mostra os elementos que contribuiram para o tabú sobre os mortos ou a "morte invertida", como ele se refere. A substituição, na consciência do homem, da morte pela doença foi acompanhada pelo início e progresso da mentira, que consiste em não contar para o doente seu fim próximo. Esta mentira tem seu assentamento sobre o crescente progresso da medicalização. Neste sentido, parece que a ocultação da morte não está ligada à sensibilidade dos homens que a omitem, mas é, na verdade, uma forma de encobrir a perda.

As descobertas científicas, representadas pela higienização, medicalização e aparelhagem, deram diferentes significados para a morte: a morte feia e suja, em um

[11] Philippe Ariès. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p. 613.

[12] Philippe Ariès. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977, p. 146

quarto, com a presença de familiares e amigos e a morte escondida, limpa, ascéptica e solitária da UTI de um hospital. "Uma nova imagem da morte foi se formando: a morte feia e escondida, e escondida por ser feia e suja" [13].

Ariès observa que, depois da morte suja e da morte no hospital, assistimos hoje a uma outra direção para as atitudes do homem frente a este fenômeno - a morte púdica e discreta. Não é vergonha da morte e nem mesmo morte solitária, mas morte silenciosa.

> Essa inconveniência, abrandada pelo pudor, parece estar na origem do interdito contemporâneo que atinge a morte...Não é preciso levar muito longe o sentido para supor uma relação entre o interdito contemporâneo e a ênfase romântica, primeira tentativa para mascarar a realidade inominável. A primeira tentativa utilizou a retórica, e a segunda, no século XX, o silêncio [14].

Este silêncio se estendeu não somente para a hora da morte, mas para todas as atitudes relacionadas à morte e ao morrer: a discrição nos funerais, o carater de indecência que o luto passou a ter e a própria proibição de falar sobre doenças que causam a morte, como sendo uma atitude muito mórbida. Esta nova sensibilidade nos causa tanto medo que sequer ousamos dizer-lhe o nome e torna-se, muitas vezes, difícil compreendermos as atitudes antigas, em que a morte era próxima e familiar.

> A morte recuou e deixou a casa pelo hospital, está ausente do mundo familiar de cada dia. O homem de hoje, por não vê-la com muita freqüência e muito de perto, a escondeu, ela se tornou selvagem e, apesar do aparato científico que a reveste, perturba

[13] Philippe Ariès. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p. 622.

[14] Philippe Ariès. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p. 625.

mais o hospital, lugar da razão e da técnica, que o quarto da casa, lugar dos hábitos da vida cotidiana [15].

No século XIX o doente não precisava mais ser avisado, pois já sabia da proximidade da morte. A morte hoje, dissimulada, ganhou uma nova roupagem. O novo estilo de morrer é a "morte daquele que faz de conta que não vai morrer" [16]. A boa morte é aquela em que o doente finge que não sabe que vai morrer e morre sem perceber. A morte má e feia é, justamente, aquela em que o doente sabe e manifesta este saber. Ao saber que a morte espreita a vida de perto, o doente se revolta e se torna agressivo ao ser obrigado a aceitar sua morte, ou, as vezes, desinteressa-se pela vida, recusando qualquer tratamento. Ambas as atitudes são identificadas no difícil percurso que leva o homem à morte. O fenômeno natural passou a ser visto como acidente de uma doença que se pode vencer indefinidamente, tornou-se, quando manifestada de maneira definitiva, um elemento perturbador.

Nos valemos de Ariès, para um resumo claro da alteração nas atitudes frente à morte, que conduziram ao seu interdito, a partir de meados do século XIX.

> Tudo se passa como se o modelo romântico, tal como existia em meados do século XIX, sofresse uma série de desmantelamentos sucessivos. Houve inicialmente, no final do século XIX, os que modificaram o primeiro período do morrer, o da doença muito grave, durante o qual o doente era mantido na ignorância e posto à parte... ocorreu em seguida, no século XX, a partir da guerra de 1914, a interdição do luto e de tudo o que na vida pública lembra a morte, pelo menos a morte considerada como normal, isto é, não violenta. A imagem da morte se contrai como o diafragma de uma objetiva fotográfica ao se fechar. Persistia o momento mesmo da morte... e durante muito tempo

[15] Philippe Ariès. **História da Morte no Ocidente.** Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977, p. 171

[16] Philippe Ariès.**O Homem diante da morte.** Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p.640.

ainda, conservara seus caracteres tradicionais: revisão da vida, publicidade, cena do adeus. Essa última sobrevivência desapareceu desde 1945, em razão da medicalização completa da morte. É o terceiro e último episódio da inversão [17].

Aproveitar a vida. Como?

A definição de morte se altera, quando deixa de ser entendida como um instante dentro de um continuum - como era vista nas sociedades tradicionais. A partir do século XVII a dualidade corpo alma e sua separação pela morte eliminou a continuidade, deixando uma parte, o espírito, à margem do tempo como diz Ariès. A morte, hoje, tem novamente um tempo, é o tempo de vida que se prolonga, antes do morrer através da medicalização. Este tempo, no entanto, além de ser prolongado, está também subdividido em tempo da morte cerebral, da morte biológica, da morte celular. E com a AIDS, as diferentes fases da evolução da doença demarcam com muita precisão o tempo de vida, até chegar ao estágio terminal.

Neste momento, nos perguntamos, junto com Ariès: "Será que uma melhor informação psico sociológica permitirá à equipe médica e à sociedade em geral, domesticar a morte, encerrá-la em um novo ritual, inspirado no progresso das ciências humanas?"[18]

A resposta à pergunta é difícil, no entanto, existem indicadores que apontam para uma redescoberta da morte, a partir de 1950 [19]. Segundo Vovelle, esta redescoberta

[17]Philippe Ariès. **O Homem diante da morte.** Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p.637.

[18]Philippe Ariès.**História da Morte no Ocidente.** Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977, p. 171

[19]Os primeiros trabalhos sobre as atitudes diante da morte, surgiram com Edgar Morin em 1951 **L'homme et la mort devant l'histoire**. A partir desta época surgiu uma nova literatura especializada abordando a História e a Sociologia da morte e não mais um discurso sobre a morte. Anterior a este trabalho de Morin é o livro de Huizinga **O declínio da Idade Média** e um ensaio de Roger Caillois sobre as atitudes

se exprime, não como uma volta às atitudes, gestos e ritos, mas como uma reivindicação, um olhar novo, uma tomada de consciência [20], como se estivesse depositada, no passado, a unidade vida e morte, buscada atualmente.

O interdito da morte não aniquilou a morte nem o medo que sentimos dela. Esta questão vem preocupando médicos, psicólogos, sociólogos, antropólogos, educadores e padres. Estes, têm procurado, através de seus estudos, não escamoteá-la, mas sim humanizá-la, reconciliá-la com a felicidade. E neste sentido,

> A morte deve ser apenas a saída discreta e digna de um vivo sereno, sem perturbar demais uma passagem biológica sem significação, sem esforço nem sentimento e, finalmente sem angústia [21].

O depoimento de um dos clínicos deixa transparecer com clareza esta idéia.

O homem ocidental do século XX
não consegue fazer
do fenômeno da sua morte
uma coisa bonita
faz desse fenômeno
uma coisa trágica
Ninguém se pergunta por que
de ontem para hoje
se morreu um pouco
porque o fenômeno biológico da morte é diária

americanas diante da morte. A História da morte teve início com os livros de Alberto Tenenti **La vie et la mort travers l'art du XVème siècle** (1952) e **Il senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimiento** (1957). A Sociologia da morte teve início com o artigo de Geoffrey Gorer **The pornography of death** (1955). A seguir surge uma coletânea de estudos interdisciplinares (Antropologia, Arte, Literatura, Medicina, Filosofia, Psiquiatria, Religião), publicados por H. Feitel com o título **The meaning of death**. Este trabalho foi apresentado em um colóquio em 1956. A organização deste evento sobre o tema da morte, é um grande indicador do novo interesse que vem apresentando o tema da morte até então interdito na sociedade contemporânea.

[20] Michel Vovelle. **La mort et L'Occident de 1300 à nos jours**. Paris, Gallimard, 1983, p.741.

[21] Philippe Ariès. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol II, 1981, p.670.

só que não temos capacidade de percebê-lo
e por isso complicado compreendê-la.

Observa este clínico que, antes de atender pacientes com AIDS, não tinha esta compreensão do fenômeno da morte. Adquiriu esta postura, depois de longas leituras, que lhe permitiram conhecer como a morte é entendida em várias culturas e em diferentes contextos. No mesmo depoimento ainda considera que:

Morrer não passa de um fenômeno natural
e nós
como médicos
temos o papel de evitar esse fenômeno natural
o máximo possível
em todos os aspectos
em todas as coisas da natureza
mas ele tem que ser entendido
como uma coisa natural.

Com a AIDS surgem mudanças que devemos analisar e interpretar e, principalmente, aprender.

Ocorreu-nos ser possível utilizar os depoimentos dos profissionais para essa análise. Os limites entre o saber médico e a morte são muito imprecisos, porque o médico só se pergunta sobre a doença e a cura e não sobre o significado da vida. Neste sentido, este profissional tem sua percepção fragmentada por um discurso científico. É este que lhe dá fundamento, para pensar as questões da vida.

Trabalhar a questão da morte com o paciente que apresenta apenas o vírus HIV e faz o acompanhamento ambulatorial pode parecer uma tarefa menos penosa, além de permitir um preparo para o momento do aparecimento dos sintomas. No entanto, revela a capacidade do médico de discutir a vida do paciente, sem a mediação dos sintomas e

dos remédios. Dizemos "revelar uma capacidade", porque o clínico infectologista sempre discutiu a vida dos seus pacientes, na presença da doença. Agora, ele necessita discutí-la, sem a doença.

Muitos pacientes perguntam quando vão morrer e percebemos pouca diferença na postura dos profissionais entrevistados, frente a este questionamento.

> Muitos perguntam se vão morrer
> mas eu nunca disse que eles vão morrer
> Acho que isso pode ser até uma fuga
> O que eu digo é:
> morrer todo mundo vai
> hoje ou amanhã
> você pode até morrer de outra coisa
> e não de AIDS
> Acho que no íntimo
> é o que o paciente quer ouvir
> ele não quer ouvir
> que vai morrer.

Por que o profissional nâo consegue pensar a relaçaão entre o tempo e a vida? O que significa tempo de vida? Ou uma vida medida por um uso "adequado" do tempo. Como não esbanjar o tempo? A medicina curativa veio, desde muito, criando a ilusão, para o paciente, de que é possível prolongar a vida. O médico, na verdade, veio sendo ensinado a pensar, juntamente com o paciente, o prolongamento da sua vida.

A sociedade pós-moderna e a AIDS colocam, não só para o profissional da área médica, mas para o homem, um desafio muito maior, que nâo é tentar o prolongamento da vida, mas o processo inverso. É discutir o significado da vida, quando ela ficou curta. O medicamento disponível pode prolongar um pouco, mas a expectativa é pequena. Este enfrentamento é extremamente angustiante. Neste sentido, os médicos se defrontam com um problema novo que é informar o paciente sobre o tempo de vida que ele tem. O

portador da doença é aquele que pensa incessantemente no tempo. O portador do vírus quer aproveitar o tempo de vida Este questionamento envolve também os médicos, levando-os a perguntar o significado da própria vida.

A alternativa encontrada dentro do Hospital Emílio Ribas, foi criar grupos de estudos , onde psiquiatra, clínicos, psicólogos, enfermeiros e assistentes sociais, que vivem e convivem com a AIDS no dia a dia, discutissem o significado da vida e da morte deles próprios e dos seus pacientes. Discussões difíceis eram realizadas sobre as condutas a serem tomadas nos diferentes casos.

A relação entre tempo e vida, que nunca foi colocada pela medicina, agora necessita encontrar um outro caminho, para aqueles que a cada dia veem o tempo passar rapidamente.

"O morrer todo mundo vai" na verdade designa o medo da morte e, ao mesmo tempo, o espírito de previsão, organização e sensatez, característico do mundo moderno e presente nos relatos dos pacientes, como já apontamos anteriormente. Outro exemplo:

> Eu acho que a vida
> a gente vive hoje
> e a morte
> pode chegar a qualquer hora.

Cada paciente constrói o seu tempo de forma diferente e isto depende da sua história de vida anterior e do estágio da sua doença. Nos chamou a atenção o depoimento de uma assistente social, relatando o diálogo que teve com um paciente. Seu depoimento deixa transparecer a importância do tempo presente, em que a felicidade está em coisas simples.

Quando eu acordo

pra mim o importante
vai ser a hora do café da manhã no hospital
Aí passo algumas horas lendo revistas
eu penso
eu lembro de alguém
Aí a felicidade
vai ser a hora que chegar o meu almoço
Aí eu espero o horário de visita
a felicidade
vai ser a hora que eu ver o meu pai e a minha mãe na porta.

Hoje, observamos que, para o paciente de AIDS, não é preciso dizer que ele vai morrer, pois ele tem consciência do fato. O que importa, enquanto ele está vivo, é que continue realizando atividades, capazes de lhe trazer gratificação e prazer. Ou melhor, que ele encontre, produza uma estrutura psíquica, capaz de lhe ensinar a viver.

Durante o acompanhamento ambulatorial, é possível conversar sobre o momento final, no sentido de que o paciente explicite a conduta que gostaria que fosse tomada e os entrevistados consideram ser tal postura uma obrigação dos médicos. Esta tem sido uma das grandes preocupações do grupo com o qual trabalhamos. Sua visão é a de que estão cuidando de vivos e não de mortos.

No período em que o paciente é assintomático, vencer o tabú da morte não significa aceitá-la ou preparar-se para ela, estas são fantasias criadas pelo espírito da modernidade, para torná-la um interdito. Para o psiquiatra que entrevistamos,

Nâo existe preparo para a morte
tem preparo para a vida
preparar para a morte
na verdade significa
conseguir lidar com o fato de saber
que se vai morrer
sem que isso nos impeça
de viver e aproveitar
a vida que se tem
dentro dos limites que existem

Considera ainda este profissional que:

Seu trabalho é basicamente
reforçar os aspectos do paciente
que estabelecem os vínculos com a vida
e desta forma
tornar suportável
a questão da morte
o que diminui em muitos dos casos
o desejo de correr ao encontro dela.

E mais

na verdade meu papel não é combater a morte
é ajudar a pessoa a viver
só ajudar
eu não posso fazê-la
ter desejo de viver
não posso dar a ela
o valor
o sentido
isso é próprio dela.

Temos bem a impressão de que este é o significado da expressão "dignificar a morte". Tal dignidade tem como elemento constitutivo o reconhecimento da morte, como um acontecimento essencial e que não podemos escamotear.

Esta mudança, indicada nos depoimentos das formas mais variadas e com diferentes intensidades, pode estar indicando uma mudança na regra do silêncio que se faz sobre a morte.

Observamos este traço no trecho de um depoimento,

Uma vez me perguntaram:

Por que você entrou nessa história de AIDS?
E eu sem muito pensar respondí:
Entrei pra dignificar a morte
O dignificar significa
transformar essa interpretação de morte que a gente tem
de uma coisa trágica.

A morte invertida

O lugar da morte invertida é também o da crença na eficácia da ciência e da técnica, como deixa claro este relato de um clínico entrevistado, quando se refere a um paciente.

Até a outra semana
A Sônia achava que ia ter chance
Ela falava:
- Dra, quem sabe a semana que vem
os americanos descobrem uma cura
E ela morreu ontem.
Apesar de se ter o atestado de óbito na mão
alguma coisa sempre pode acontecer
o mundo vai virar
jesus vai descer
e rasgar o atestado
algum milagre vai acontecer.
A impressão que me fica
é de que a pessoa está
caída no fundo do poço
e sem corda para subir
e subindo pelas paredes
escorregando
escorregando
e não consegue alcançar
a claridade que está
em cima do poço.

Em relação aos portadores do HIV, esta ainda é a sensibilidade possível na AIDS. No entanto, com relação aos clínicos, suas colocações indicam uma alteração deste modelo.

A AIDS tirou a morte da clandestinidade e isto não deve ser entendido como mórbido. Com as características de uma doença crônica e que necessita ser revelada ao paciente, explicita uma escolha que só cabia ao médico e, agora, conta com a participação do doente. Um outro testemunho,

> Eu acho que o paciente
> tem que morrer bem
> Porque não pode morrer
> com um tubo enfiado na boca
> isto é sacanagem
> Sabe
> a medicina não nos outorga esse poder
> não temos esse poder com as pessoas.
> É claro que isto vale
> para uma situação
> que não tem prognóstico
> Um jovem de 40 anos com enfarto
> tem que ir para a UTI.

O pressuposto do amor

O desenvolvimento deste tema nos ocorreu, após o relato de um dos clínicos, quando pedimos que nos contasse um caso que mais o tivesse emocionado, ou que mais o tivesse marcado

> Teve um paciente
> foi bem no comecinho
> ele estava magrinho
> com febre
> com processo pulmonar
> Ele morava sozinho
> mas tinha uma mãe muito legal
> Me empenhei muito
> porque tinha que dar certo com aquele paciente.

Aqui o entrevistado faz uma observação

Tem alguns que precisam
de meia dúzia de cerveja
e você tem que dar esta meia duzia de cervejas
ainda que você não acredite nela
mas ele acredita
Então
quem está perto
tem que dar vitamina
levar cerveja
levar mamão com laranja de manhã
porque o paciente se sente bem
É disso que ele precisa
Neste caso não se está sacaneando o doente
mas estamos ajudando-o.

Continuando a história do paciente

Quando soube do resultado ficou
triste
deprimido
estava magro e bem ruim
Durante o acompanhamento o convencí de morar com a mãe
e expliquei do mamão
da laranja
da levedura de cerveja
Hoje
passados quatro anos
ele pesa oitenta quilos
Isto não é milagre
isto mostra
que as pessoas precisam
de uma mãe
de um mamão
de uma levedura de cerveja
de acreditar em alguma coisa
O acreditar tem um efeito prazer
e um poder muito grande.

Este relato nos revela, em primeiro lugar, como os profissionais não estão trabalhando o homem como um organismo vivo que deve ser mantido. Eles estão, a nosso ver, procurando ensinar ao portador do vírus HIV a viver. É possível realizar esta tarefa?

Quais são os procedimentos adequados? Por que é necessário instaurar um processo de aprendizado sobre a arte de viver? Por que o Hospital Emílio Ribas criou um grupo com o apoio de psiquiatra para discutir com os médicos a sua vida?

Como ensinar a viver na enfermaria e no ambulatório?

O hospital e o isolamento

O Hospital Emílio Ribas não está separado da natureza, uma vez que nele existe um jardim e um pomar, localizados no centro da metrópole paulista. No entanto, esta íntima relação com a natureza não se reproduzia nas relações entre os doentes e seus familiares. Por ser um hospital de isolamento estas relações eram cortadas pelas paredes do quarto, onde apenas um visor de vidro permeia a aproximação dos olhares. A hora da visita era um quadro realmente triste.

Hoje, com a AIDS, isto mudou e para melhor exemplificar a mudança, nos valemos do depoimento de um dos clínicos, que lutou para que o isolamento fosse "relaxado", no contexto dos pacientes com AIDS.

> Acho que minha maior dificuldade
> não é com a morte
> mas é não deixar essas pessoas
> morrerem sozinhas
> como cachorro
> e eu ser cúmplice disto.

E cita um exemplo

> O menino tinha um citomegalovírus
> e ficou cego
> Nesta época as portas não se abriam para visitas
> E a mãe veio desesperada falar comigo
> que ela olhava pelo vidro

mas como o filho estava cego
ele não a via
Mas normas são normas
e precisam ser cumpridas
Expliquei então para essa mãe
os direitos que tinha
de tirar o filho do hospital
através de uma alta pedido
Ela levou o filho embora
e ele morreu
em paz com a mãe em casa.

Após este episódio, o clínico lutou muito e conseguiu, inicialmente, que os familiares dos pacientes com AIDS, internados no segundo andar do hospital, entrassem nos quartos, na hora da visita. Este novo comportamento acabou se estendendo para todos os andares do Emílio Ribas e hoje para todas as visitas. Acabou o isolamento.

Jovens vendo jovens morrer

Os profissionais da saúde que prestam atendimento aos pacientes, pertencem, em sua grande maioria, a uma faixa etária em torno de 28 a 45 anos e, portanto, com uma expectativa de vida longa e distante dos problemas da morte. São profissionais jovens, que estão lidando com o conceito de morte e buscando soluções para esta questão. São profissionais que estão, ao mesmo tempo, no ápice da sua vida profissional, atendendo a morte de pacientes que ainda não tiveram a chance de chegar na sua idade. Este fato foi bem lembrado por um dos entrevistados, quando de um diálogo com os residentes:

Certa vez um dos residentes me falou:

- *Estamos assustados com a morte de pacientes jovens como nós.*

Até então, a medicina trabalhava com uma expectativa alta de vida, além de propiciar condições bastante favoráveis de vida para os mais velhos. Hoje, o paciente

de AIDS morre entre 30 e 40 anos e o médico não está preparado para compreender uma vida curta. Sua narrativa, até então, era sobre formas de prolongar a vida. Com a AIDS seu discurso precisa ser invertido.

Sabemos que todo o desenvolvimento da ciência propõe ao médico uma tarefa fácil de ser enfrentada: ensinar ao paciente como viver muitos anos. Este paradigma, que norteava o desenvolvimento da ciência, foi quebrado com a AIDS, e o médico está enfrentando um outro paradígma - o da vida curta. Neste sentido, quando ele diz "todos nós vamos morrer", na realidade isto significa não ter conseguido enfrentar a questão de que a vida pode ser curta.

A AIDS muda a concepção de tempo, tempo de vida. E o grande desafio, deste novo paradigma, é descobrir como viver bem mais dez ou quinze anos. No entanto, o discurso científico ainda continua centrado, apenas, no prolongamento da vida, em salvar vidas.

12 PRÁTICAS CIENTÍFICAS

Desde a antiguidade até a revolução científica, os alquimistas descreveram processos de transmutação entre elementos da natureza e extensos são os tratados sobre a transformação de água em madeira ou água em terra e terra em ferro. No entanto, a capacidade de transformar várias substâncias em ouro e a procura do elixir da longa vida tomaram conta das fantasias dos cientistas da época. O ouro representava a possibilidade de uma vida confortável e o elixir a tornaria mais longa e aproveitável. Como isto se verificou impossível, o homem do século XIX passou a perseguir as vantagens que a ciência pudesse lhe oferecer. No início deste século as práticas científicas estavam reduzidas a um arsenal de drogas terapêuticas mais ou menos eficazes [22]

As descobertas fundamentais deste século tem início com os trabalhos de Lamarck em 1802, que caracterizaram o nascimento da "Biologia". A partir de então este ramo do conhecimento afirmou sua identidade científica e, de Lamarck a Darwin e a Henckel, passou de uma teoria das espécies e da evolução para o conhecimento da estrutura celular dos seres vivos [23]. Este caminho permitiu uma seqüência de estudos que levaram à descoberta dos microrganismos.

[22]O progresso do conhecimento nesta época se deu através de suas aplicações direta s no homem: foi inicialmente pela química que se pode subjugar o sofrimento causado pela dor antes mesmo da identificaçaão das doenças. isso se deu através da descoberta de medicamentos anti febris, da digitalis que auxiliava o coração, da quinina que aliviava a malária, do bismuto ou da pepsina que atua no aparelho digestivo, dos derivados do ácido acetil salicílico como anti-nevrálgicos, das sulfas utilizadas na dermatologia e do mercurio que já era utilizado há muito tempo no combate da sífilis. Soluções cloradas e alcalinas eram usadas como antissepticos nas cauterizações.

[23]A biologia expressa, com suas descobertas sucessivas, este momento da história onde a vida deve e pode ser minuciosamente descrita. Inaugura-se um longo processo do qual fazem parte cientistas que, vinculados a Escolas e Institutos, procuram descrever e medir o universo que os cerca com seus infinitos microdetalhes. (CAMARGO,Ana Maria. **Os Impasses da Pesquisa Microbiológica e as Políticas de Saúde Pública em São Paulo (1892-1934)**. Tese de Mestrado, FE.-UNICAMP, 1984, p 113)

A descrição dos efeitos devastadores tais agentes é encontrada nos manuscritos de antigas civilizações, deixando claro que por elas passaram ondas de doenças epidêmicas, desde o início da sua organização social. Dados da Babilônia de 2000 AC e do Egito antigo assinalam a presença de doenças e pestes Entre elas, podemos destacar que a difteria dizimou o exército de Alexandre Magno (356-323 AC). Nas sociedades mais antigas e, mesmo hoje, em povos de regiões primitivas o homem e a natureza vivem em função de influências mágicas de espíritos e demônios ou desígnios místicos determinados por Deus. Era natural então, que, nestas condições, as pragas e doenças fossem consideradas como uma punição às infrações de tabus tribais ou mesmo ofensas contra os deuses. Embora a natureza das epidemias e sua relação com o agente etiológico fossem desconhecidas, predominava entre os povos primitivos o conceito de que a pessoa, que tinha adquirido uma infecção, não era acometida uma segunda vez. Esta resistência à reinfecção ficou conhecida pelo nome de imunidade, do latim immunitas, o qu , em romano antigo, significava que o indivíduo estava livre de pagamento de taxas, isto é, imune.

Durante séculos, o homem acumulou fatos, conhecimentos e construiu imagens sobre as pestes e suas conseqüências. Essas aquisições se manifestaram concretamente no século XVIII, quando o médico inglês Edward Jenner, ouvindo lendas e ritos dos camponeses sobre o fato de pessoas, acometidas pela varíola bovina, não contrairem a varíola humana. O clínico, então, aplicou o vírus bovino em um jovem campones e, após algum tempo, expos esse jovem ao vírus da varíola. O resultado da experiência confirmou as lendas e estabeleceu a relação entre doença e vacina. Os trabalhos de Jenner chegaram ao conhecimento de Louis Pasteur que estabeleceu, na segunda metade do século XIX, a correlação entre: microorganismos - doenças - vacinas. Suas pesquisas em animais infectados com a cólera aviária, o carbúnculo e a raiva possibilitaram, pela primeira vez, a

produção controlada de vacinas, constituídas por microrganismos atenuados e com efeito protetor sobre os animais. Era a demonstração da ação do sistema imunológico na defesa dos organismos, contra a infecção de agentes externos. Os microorganismos responsáveis pelas doenças, não eram na maioria das vezes, identificados ao microscópio e não se sabia que orgãos estavam envolvidos na resposta, mas, na prática, a proteção ocorria. Estavam lançadas as bases para a produção de vacinas, destinadas ao controle de uma série de importantes doenças humanas.

Quase concomitante com as descobertas dos "micróbios", ocorreu o início da revolução cirúrgica, graças ao estabelecimento de métodos de assepcia e antissepcia, realizados por Josef Lister em 1867, que possibilitaram a existência de novas técnicas cirúrgicas, diminuindo os riscos de contaminação. Pode-se compreender que após inúmeras descobertas, uma nova visão científica e médica passou a existir, fundada principalmente sobre a defesa sistemática da vida.

Uma das mais importantes dentre tantas inovações, indissociável do sofrimento humano, foi a descoberta e utilização dos anestésicos [24]. A prática cirúrgica foi estimulada, após a utilização de substâncias balsâmicas, a partir de 1846. Esta prática passou, evidentemente, por uma leitura religiosa, na qual foi colocada a legitimidade da eliminação da dor, agora não mais pelo desejo de Deus. Procedimentos brutais como a cauterização de ferimentos profundos, provocados por mordidas de cães, acidentes de trabalho ou bélicos, entre outros, perderam seu carater traumático com o uso dos anestésicos.

Incontestavelmente ocorreu um progresso limitado, mas real, no prolongamento das vidas até o ano 1860-70, devido, não só a descobertas específicas, como também

[24] A peroxide de azoto para a anestesia local de dentistas, o eter e clorofôrmio para anestesia total das operações maiores.

à utilização de terapêuticas alternativas como a homeopatia, por exemplo. No entanto, o que existia de comum entre aqueles que praticavam a medicina era o fato de se considerarem higienistas, e, por isso mesmo, atentos para as condições de vida e de salubridade do povo, geralmente bastante desfavoráveis. Esses médicos contribuiram, na medida dos seus conhecimentos e de suas possibilidades, para a difusão de um certo número de atitudes elementares que prepararam a instalação do "poder médico", que ocorreu durante o século XIX.

A partir de então, o processo em curso é o de uma verdadeira revolução terapêutica, e o século XX assiste a uma explosão demográfica e queda acelerada da taxa de mortalidade. Na ótica que nos interessa é importante distinguir as etapas maiores deste processo.

A Microbiologia e a Imunologia

Em 1862 o triunfo de Pasteur, na controvérsia sobre a geração espontânea, evidenciou a presença, no meio ambiente, de microrganismos ou micróbios, como eram denominados pelos bacteriologistas. Além dos trabalhos de Pasteur sobre o carbúnculo (1877-81) e sobre a raiva (1880), foram realizadas as descrições sobre a tuberculose por Robert Kock , cujo bacilo foi identificado em 1882. Nesta seqüência de descobertas merecem destaque os trabalhos de Metchnikoff, em 1884, na identificação do papel desempenhado pelos macrófagos na fagocitose. As descobertas em cadeia que derivaram da revolução inicial, denominada por muitos de "Idade Ouro da Microbiologia", deram origem a novas instituições. No período compreendido entre 1888 e 1891, foram criados na Europa o Instituto Pasteur de Paris (1888), o Instituto para Doenças Infecciosas de Berlim (1890), o Instituto Lister de Medicina Preventiva de Londres (1891), os quais conduziram seus

estudos quase que imediatamente para aplicações práticas. Os trabalhos daqueles pesquisadores e de outros, tais como Behring ou Roux, contribuiram para a utilização dos métodos de imunização, através do recurso preventivo das vacinas ou de soros curativos. No fim do século o tifo, a difteria, o tétano e a cólera sofreram, através de tais práticas, uma diminuição considerável.

É, no entanto, a partir de 1880 que se proclama uma vitória sobre as moléstias infecciosas - apesar da rebelde tuberculose. Ao mesmo tempo, em outros campos, novos empreendimentos e descobertas ocorreram destacando-se a identificação das vitaminas pelo holandes Eijkman, no final do século, que abriu novas perspectivas para a cura de doenças causadas por carência vitamínica, e a descoberta do raio X, por W.Rontgen, cujas aplicações terapêuticas se farão sentir mais tardiamente.

Outras revoluções terapêuticas completaram o arsenal da luta contra as doenças infecciosas: às vésperas da segunda guerra mundial o aprimoramento das sulfas, e a descoberta da penicilina por Fleming, prepararam um grande golpe contra as moléstias infecciosas, e a gama bastante diversificada de antibióticos, a partir dos anos 50, confirma estes avanços.

O aperfeiçoamento de técnicas e métodos de cultivo e identificação de microorganismos permitiu, ao longo dos anos, o desenvolvimento de vacinas contra vários agentes etiológicos, entre outros o sarampo, poliomielite, coqueluxe e febre amarela.

No período compreendido entre 1880-1890 a imunização profilática se mostrou efetiva para uma série de doenças infecciosas, mas, devido à falta de conhecimento ou pelas características biológicas de alguns microorganismos, ineficiente para um outro tanto. Um avanço notável, conseguido por Roux e Yersin, mostrou que uma toxina solúvel podia ser isolada do sobrenadante de cultura do bacilo diftérico. Essa toxina, assim como

a toxina tetânica, quando inoculada em animais de experimentação, induziam nos mesmos animais o aparecimento de uma substância, no sangue, que neutralizava a ação da toxina. Os soros foram aplicados em crianças com difteria e mostraram ter uma ação protetora contra a doença. Estavam lançadas as bases da soroterapia que seria utilizada contra a difteria, tétano, raiva e posteriormente venenos de cobra, aranha e outros animais peçonhentos.

Após o grande" boom" do final do século XIX e início do século XX, quando os novos conhecimentos de microbiologia e imunologia tiveram ampla repercurção sobre os hábitos de higiene e comportamento, as pesquisas de ambas as áreas tomaram rumos distintos. A microbiologia, estava empenhada em isolar e descrever os agentes etiológicos que infectavam o homem, enquanto a imunologia procurava caracterizar as substâncias e os mecanismos que o organismo humano utilizava, para se defender das infecções.

Durante décadas, na consciência coletiva, de forma lenta e até mesmo com algumas inércias, os pavores causados pelos flagelos das epidemias e pela tuberculose foram se transferindo para o cancer. Até os anos 70 deste século, as doenças que matavam não eram, forçosamente, as mais frequentes.

O recuo das moléstias infecto-contagiosas se deveu às grandes descobertas da "Idade Ouro da Microbiologia", no final do século XIX, que acabou gerando uma diminuição dos medos e pavores devido a uma confiança excessiva da população nas descobertas científicas. Este relachamento, no entanto, como observa Vovelle provoca inquietação e a imprensa norte americana assinala a chegada de novas infecções misteriosas como por exemplo a "doença dos legionários" [25].

[25]Randy Shilts, ao comentar em seu livro sobre o descaso do governo americano no início da epidemia da AIDS, relata a observação de Henry Waxman (consultor do Subcomitê Henry Waxman sobre Saúde e

A partir da década de 80 uma nova doença surge. Nova, não apenas para a consciência coletiva como também para a classe médica. Para Susan Sontag "...a AIDS assinala um momento decisivo nas atitudes atuais em relação às doenças e à medicina, bem como à sexualidade e às catástrofes" Esta nova epidemia, depois de muitas décadas em que se acreditou que os flagelos estavam se não erradicados pelo menos sob controle, faz retornar os antigos pavores e medos. Em relação às doenças "o advento da AIDS deixou claro que as doenças infecciosas estão longe de ter sido derrotadas, e que seu repertório não se esgotou" [26].

O HIV e a AIDS

Entre meados de 1979 e início 1980 foi constatada, por médicos da Costa Leste e Oeste dos EUA, a existência de uma doença, aparentemente nova, que não se enquadrava dentro dos modelos clássicos, patológicos e epidemiológicos, das infecções descritas até então. Os pacientes eram, em geral, jovens homossexuais masculinos, com características de síndrome mononucleósica, febre, diarréia, emagrecimento, e gânglios linfáticos entumecidos. Além disso, eram portadores do citomegalovirus (CMV) e em alguns casos, tinham manifestações de pneumonia brônquica, associada ao protozoario Pneumocystis carinii, e, a maioria deles, apresentavam candidiose nas mucosas do aparelho digestivo e

Ambiente) observa na abertutra de um congresso: "Não há dúvida em minha mente de que se a mesma enfermidade tivesse aparecido entre americanos de descendência dinamarquesa, ou entre jogadores de tênis, em vez de homossexuais, as respostas, tanto da parte do governo quanto da comunidade médica, seriam diferentes. O mal dos Legionários atacou um grupo predominantemente branco, heterossexual, de de encarnecidos membros da Legião Americana. A respeitabilidade das vítimas garantiu-lhes um grau de atenção e recursos para a pesquisa e o tratamento muito maior do que a que está disponível para as vítimas do sarcoma de Kaposi. Quero enfatizar o contraste porque o mal dos legionários mais popular afetou muito menor número de pessoas e provou ser muito menos fatal. O que a sociedade julgou não foi a gravidade da molésatia mas a aceitabilidade social dos indivíduos afetados por ela..."SHILTS, Randy.O prazer com risco de vida. Rio de Janeiro, Distribuidora Record, 1987, p. 191.

[26]SONTAG, Susan. AIDS e suas metáforas. São Paulo, Companhia das Letras, 1988, p. 85-6.

respiratório. Estes três patógenos são conhecidos como microorganismos oportunistas que se manifestam em recém nascidos ou indivíduos com deficiências do sistema imunitário. Nos primeiros pacientes da nova doença foi detectada também, uma diminuição significativa dos linfócitos da corrente sangüínea, em particular dos linfócitos T auxiliares da resposta imune. Outra característica, presente entre os portadores da nova doença, estava na manifestação do sarcoma de Kaposi, um tipo de cancer de pele que aparece mais frequentemente entre pessoas de idade avançada. Como regra geral o sistema imune dos pacientes se encontrava comprometido.

Passaram-se dois anos, desde as primeiras observações médicas dos casos com infecções atípicas entre homossexuais, para que em 3 de julho de 1981 o jornal "The New York Times" publicasse na sessão de medicina o artigo intitulado "Cancer raro visto entre 41 homossexuais". O artigo se baseou em dados oficiais da agência federal de epidemiologia (Centro de Controle de Doenças - CDC) que descreveu cinco casos de pneumonia entre jovens homossexuais, em hospitais de Los Angeles.

Estavam assim esboçados e tornados públicos os principais elementos da moléstia que iria abalar as relações sociais do final do século. Um micoorganismo novo, cuja reprodução, transmissão e controle eram desconhecidos dos meios científicos e que se manifestava preferencialmente em hospedeiros humanos, margilanizados pela sociedade contemporânea. Foi o início do que seria a epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS.

O agente infeccioso

A onipotente ciência bio-médica do início dos anos 80, pós implicações genéticas do DNA-RNA e em plena era da biologia molecular e dos transplantes de orgãos, fazia a

sociedade acreditar que dispunha do controle de todas as moléstias infecciosas, devendo se preocupar, apenas, com alguns tipos de cancer e cardiopatias de origem comportamental.

Nesse momento, são relatados, em países do primeiro mundo, casos de uma doença de agente etiológico desconhecido, propenso a infectar preferencialmente indivíduos estigmatizados pela sociedade. Seria um enviado de Deus para castigar os desencaminhados? Um produto de laboratório capaz de provocar múltiplos efeitos patólogicos sobre o homen? Quem seria o agente causal com tão diversificados potenciais de manifestação?

Os primeiros levantamentos epidemiológicos demonstraram que este agente etiológico era capaz de se transmitir de pessoa a pessoa, através de contactos sexuais. Seria um vírus, uma bactéria ou um fator ? A natureza viral do agente só foi confirmada a partir da observação de casos de hemofílicos infectados, que haviam recebido filtrados de hemoderivados. O isolamento e identificação das partículas virais se deu a partir de 1984.

A prioridade da identificação do vírus da AIDS foi e continua sendo um tema controvertido. Dois chefes de grupos de pesquisa em biologia, Robert Gallo, do Instituto Nacional do Cancer de Bethesda nos EUA, e Luc Montagnier, do Instituto Pasteur de Paris, disputaram, passo a passo, o mérito da descoberta da correlação vírus-doença. Os dois grupos vinham trabalhando há anos em biologia molecular e virus humanos e ambos estavam capacitados e próximos a atingir o alvo.

O grupo de Robert Gallo isolou, em 1980, pela primeira vez, em laboratório, um retrovírus humano, batizado vírus linfotrópico-T humano do tipo I (HTLV-I). Este vírus induz um cancer muito raro e malígno, conhecido como leucemia adulta das células T, e é mais frequententemente encontrado no Japão, América Central e Africa. O mesmo grupo de pesquisadores isolou, em 1981, um segundo retrovírus, denominado HTLV-II, que apresentava caracteristicas biológicas e epidemiológicas muito semelhantes ao HTLV-

I. Ambos os vírus são transmitidos pelo sangue, esperma e de mãe para filho, além de permanecerem latentes no hospedeiro por longos períodos e infectarem os linfócitos T. Portanto muito semelhantes, mas não iguais ao HIV.

No inverno de 1983 o grupo francês, liderado por Montagnier, fez uma biopsia de gânglio linfático de um homossexual que tinha estado em Nova York, onde manteve inúmeras relações sexuais. Colocadas em cultura, os linfócitos T do gânglio mostraram uma significativa atividade da enzima transcriptase reversa, indicando estarem as células contaminadas com um retrovírus. Era o início de uma série de testes de biologia molecular e de microscopia eletrônica que indicaram fortemente se tratar do vírus associado à síndrome. Este vírus tinha algumas características antigênicas diferentes do HTLV-I e HTLV-II, descritos por Gallo e colaboradores dois anos antes, e passou a ser conhecido como Vírus Associado a Linfodenopatia (LAV).

Em 1984 a equipe, comandada por Robert Gallo, anuncia o isolamento de um vírus, como responsável pelos sintomas da AIDS - era o HTLV-III. Na ocasião foi sugerido que a transmissão deste vírus seguiria o padrão de contaminação do vírus da Hepatite B. Naquele momento, a secretária de Estado americana afirmava que, em de dois anos, os laboratorios dos EUA produziriam uma vacina que protegeria a população contra a AIDS. Deve ser lembrado que, em meados de 1991, estão sendo estudados esquemas de vacinação experimental em humanos, em paises da Africa e no Brasil.

Não foram descobertas diferenças fundamentais entre o LAV, isolado por Montagnier, e o HTLV-III de Gallo, havendo controvérsias e suspeitas de que ambos correspondem a amostras do mesmo vírus, uma vez que, durante o período entre o isolamento da amostra francesa e da americana, houve intercâmbio de amostras entre as Instituições. Em 1986 se formou uma comissão para tratar da nomenclatura do vírus, quando se decidiu

pela união das antigas denominações LAV e HTLV-III sob o nome - Vírus da Imunodefiência Humana (HIV).

No ano de 1991 houve um reconhecimento, por parte dos americanos, da possibilidade de suas culturas estarem contaminadas com a amostra francesa do vírus, reacendendo a controvérsia que ocupou um tempo precioso e que poderia ter sido empregado na investigação do vírus propriamente dito. É evidente que, além do orgulho em ser o primeiro a descrever o vírus da AIDS, se escondem interesses econômicos, resultantes da comercialização de kits para diagnósticos e produtos que contribuirão para o controle da infecção.

Apesar das dúvidas e disputas em relação à prioridade da descoberta do HIV, quanto à sua caracterização é senso comum, entre os pesquisadores, se tratar de um agente etiológico pertencente ao grupo dos retrovírus. Esses vírus são constituídos de ácido nucleico e proteínas e tem a capacidade de inverter o fluxo normal da informação genética.

Sabe-se que as células de vegetais e de animais possuem normalmente, como matérial genético, fitas de DNA. Os gens dessas células comandam a síntese proteica através desse DNA presente no núcleo, que se transcreve em RNA mensageiro, para atuar como molde na síntese de proteinas no citoplasma.

A multiplicação dos vírus ocorre, sempre, no interior de uma célula hospedeira, pois utiliza o seu sistema metabólico para sua duplicação, razão pela qual é considerado como um parasita intracelular. No caso dos retrovirus, os seus gens estão codificados em RNA, os quais, antes de se expressarem, devem estar convertidos em DNA. Para que ocorra a transformação é necessaria a ação de duas enzimas do vírus - a ribonuclease e a polimerase - as quais formam um complexo conhecido como transcriptase reversa. Após entrar no citoplasma da célula hospedeira, a enzima fabrica, primeiro, uma cópia de DNA,

semelhante ao RNA do vírus e depois possibilita a duplicação desse DNA. No momento em que a informação genética do vírus se encontra sob a forma de DNA, ela se dirige ao núcleo celular para se inserir no genoma da célula hospedeira. A partir de então, toda vez que a célula se divide, ocorre a duplicação dos gens, o mesmo se dando com o DNA vírico. Este segmento (pró-vírus) permanece inserido nos gens das células hospedeiras de forma latente, sem alterá-las. Esporadicamente, esses pró-virus podem se manifestar e passam a comandar os mecanismos celulares que irão copiar seus gens em forma de RNA, alguns dos quais se traduzirão em proteínas víricas, no citoplasma das células. Uma vez formada a partícula de vírus completa, isto é, o RNA vírico e as proteínas do nucleocapsídeo, estas emergem do citoplasma da célula, para o exterior, através de um processo de gemulação lenta, levando consigo parte da membrana da célula hospedeira sem destruí-la, ou através de um processo mais rápido que leva à lise da célula.

Estes mecanismos de trancrição dos gens e de síntese de proteinas do HIV, estão intimamente relacionados com a fisiologia da célula hospedeira, e irão propiciar a disseminação do vírus e a morte de outras populações celulares. Devido a estas caracteristicas o HIV se mantêm em estado de latência, por longos períodos, favorecendo o seu escape do sistema imunológico do hospedeiro.

É importante destacar que o HIV possue vários gens, responsáveis pela codificação de proteinas do capsídeo viral e, que, através de um complexo sistema de auto regulação gênica, podem inibir ou ativar o crescimento do vírus e assim influir na manifestação da doença.

A glicoproteina vírica, denominada gp-120, encontrada na camada envoltória da partícula viral, tem um papel importante na disseminação do vírus no organismo do homem. Isto porque ela tem alta afinidade com um conjunto de glicoproteínas conheci-

das como CD4, que se encontram na superfície dos linfócitos T-auxilares constituintes da resposta imune. Esta afinidade, entre a proteina do vírus e a proteína da célula T, funciona como ponte entre células infectadas e sadias, que acabam se fundindo, formando uma célula gigante plurinucleada, infectada, e que acaba morrendo. As gp-120 também são encontradas livres na corrente sangüínea e, pela sua afinidade com os linfócitos T4, podem se ligar às membranas de células T sadias, mascarando-as com proteinas do vírus. Isto favorece a ação letal de células T-citotóxica sobre células normais revestidas e mascaradas com a gp-120.

Depois de instalado no organismo humano, o vírus da AIDS passa por várias etapas. Na primeira fase o vírus se replica rapidamente e pode ser encontrado nos fluidos que cicundam o cérebro e a medula espinhal, assim como na corrente circulatória. Os sintomas mais frequentes são semelhantes a estados gripais em que predomina febre, calafrios e mais raramente complicações neurológicas. Após algumas semanas da viremia inicial, desaparecem os sintomas e diminue o número de partículas de vírus nos fluidos sangüíneos. Os vírus vão se alojar no interior das células T, macrófagos, células do sistema nervoso, do intestino e células da medula ossea.

Ultrapassada a fase aguda, o indivíduo infectado alberga o vírus sob a forma latente, e sem sintomas. Após um período de tempo, variável de indivíduo para indivíduo, ocorre um enfartamento dos gânglios linfáticos, provocado pelo estímulo constante do antígeno viral, seguido de uma diminuição do número de linfócitos T4 na corrente circulatória. São os sinais iniciais de alterações importantes do sistema imunitário que estão por se manifestar. Ocorre uma diminuição crescente dos linfócitos T que pode ser evidenciada, através de testes laboratoriais.

A desagregação do sistema imunitário se manifesta pelo crescimento des-

controlado de leveduras e fungos na mucosa da língua e da cavidade oral, provocando ulcerações que recobrem as áreas afetadas. Além disso os pacientes podem desenvolver infecções por vírus do grupo herpes, na pele que circunda o anus, vagina e a boca. Com o decorrer do tempo os indivíduos desenvolvem várias infecções, por microorganismos oportunistas crônicas ou disseminadas, destacando-se o Pneumocystes carinii, geralmente associado à pneumonias graves.

O sistema de defesa humano

A relação do sistema imune com o vírus da AIDS é dupla e antagônica. Este sistema, normalmente, tem como uma de suas funções, defender o homem das infecções por microorganismos, no entanto, após a infecção pelo HIV ele deixa de executar seu papel de defesa, em decorrência de suas células estarem parasitadas pelo vírus.

As células macrofágicas (monócitos e polimorfonucleares) fazem parte da primeira linha de defesa dos organismos superiores. Elas são capazes de fagocitar e destruir os microorganismos estranhos, que penetram no organismo ou destruir as células do organismo, que tenham sido modificadas pelo envelhecimento, por microorganismos intracelulares ou tumores.

A segunda linha diz respeito ao sistema imunitário, constituído por um conjunto de orgãos e células, responsáveis pela manutenção do equilibrio do organismo, frente às ações de antígenos externos ou a substâncias do próprio organismo que, em determinadas condições, tornam-se antígenos.

Os orgãos, envolvidos na resposta imunitária, estão divididos em primários e secundários. Os orgãos primários estão capacitados a imprimir funções diferenciadas aos linfócitos, como é o caso do timo e da medula ossea. Os orgãos secundários albergam os

linfócitos, que tiveram suas funções determinadas nos orgãos primários e são representados pelo baço, gânglios linfóides, placas de Payer do intestino e tonsilas do trato respiratório.

O sistema linfóide mantem entre os orgãos que o constitui uma constante comunicação, através dos linfócitos circulantes, encontrados na corrente sangüínea e corrente linfática. Eles são denominados linfócitos T, caso tenham se diferenciado no timo, e linfócitos B, caso isso tenha ocorrido na medula óssea. São várias as sub-populações de linfócitos T. As sub-populações, conhecidas como T-citotóxicos (T8), atuam sobre células infectadas com vírus, sobre células cancerosas ou na rejeição de transplantes de orgãos. A sub-população de linfócitos T-auxiliares (T4), secretam fatores conhecidos como interleucinas, capazes de atrair e induzir a divisão de outros linfócitos T ou induzir a diferenciação dos linfócitos B em plasmócitos - célula especializada em produzir e secretar anticorpos.

Como se pode perceber, há uma sugestão de dicotomia na resposta imune. Uma efetuada por linfócitos T e conhecida como resposta celular e outra em que ocorre cooperação entre células T e B, para produzir anticorpos, conhecida como imunidade humoral. Na realidade essa dicotomia é apenas didática, pois se sabe que ao responder aos antígenos, o sistema imunitário o faz com os dois braços do sistema.

As defesas do indivíduo infectado com o vírus da AIDS estão bastante prejudicadas, pois o vírus infecta e destroi, preferencialmente, os linfócitos T e os macrófagos - células responsaveis pela defesa do organismo às infecções, por microorganismos. Por tal motivo, parasitas oportunistas, que convivem pacificamente com indivíduos normais, passam a ser patogênicos e letais para os portadores do HIV, cujo sistema de defesa se encontra deprimido. Por esta razão os sintomas da doença são tão diversificados, eles dependem do microorganismo infectante, podendo então se manifestar sob a forma de pneumonia, tuberculose, diarréia, cancer, infecções fúngicas, etc.

Origem e transmissão do vírus

O vírus da AIDS pertence a família dos lentivírus, assim denominados pela lentidão com que são manifestados os efeitos da infecção no hospedeiro (do latim lente, lentamente). Outros lentivirus, filogeneticamente relacionados ao HIV, são encontrados em várias outras espécies de mamíferos, com a mesma característica de evoluirem lentamente. Este grupo de vírus tem um ancestral comum, a partir do qual derivam os lentivirus do cavalo, do carneiro, dos símios e do homem, o que nos mostra ser o HIV um vírus que evoluiu em diversos hospedeiros, sem perder suas características principais.

Nos primatas, o vírus que provoca imunodefiência em símios (SIV) e em humanos (HIV-1 e HIV-2) tem vários gens em comum. Curioso é verificar que o HIV-2 está filogeneticamente mais próximo do SIV, que do HIV-1. A manifestação da doença provocada pelo HIV-2 é mais lenta que a do HIV-1, sendo, portanto, duas epidemias distintas com efeitos semelhantes.

Uma vez que este vírus está presente em várias espécies de animais é razoavel pensar que ele vem parasitanto o homem há algum tempo. No entanto, como parece ser um vírus originado nas selvas africanas, deve ter ficado restrito a algumas tribos de regiões isoladas. Naquele ambiente, ele seria um vírus ainda em adaptação ao seu hospedeiro na medida que, apesar de agir lentamente, mata-o. No entanto, por ser um vírus transmitido sexualmente, somado a alguns costumes e ritos tribais africanos, deve ter atingido algumas vilas maiores.

Os movimentos políticos de libertação de ex-colônias africanas, nos últimos 30 anos, trouxeram como conseqüência a construção de estradas, crescimento de cidades (Leopoldville tinha no início do século cerca de 10.000 habitantes, passando para 400.000

em 1960 e atingindo 2.5 milhões em 1980), e, ainda guerras e guerrilhas colocaram, em contacto o mundo ocidental com tribos africanas, isoladas nas selvas. Nos grandes centros populacionais do terceiro mundo, o vírus encontrou no homem contemporâneo, fazendo comércio e turismo internacional, o veículo ideal que o transportaria para os EUA. Uma vez contaminado com o vírus, o homem do primeiro mundo dispõe de uma alta facilidade de locomoção que permite transmiti-lo, em poucas horas, a várias populações de todo o mundo, transportando-o e disseminando-o a jato.

Assim, é colocado um vírus de ação lenta, originado das selvas africanas, para uma civilização de primeiro mundo, com toda uma tecnologia médica de transplantes e transfusões de sangue que concorrem para auxiliar na sua propagação do vírus. Está dado o início da epidemia que irá espalhar o vírus nos anos 80.

Apesar da epidemia ter sido detectada nos EUA em 1979, existem relatos de pessoas, na Europa e nos EUA, que, nos anos 50 e 60, tiveram sintomas e morte semelhantes àqueles associados ao vírus da AIDS. Pelas características da evolução de uma doença inusitada e não esclarecida, tecidos daqueles indivíduos foram congelados e, no final da década de 80, processados e constatados como portadores do HIV. São manifestações pontuais do vírus que não encontrou condições favoráveis para se expandir naquele momento, mas que se multiplicou nos anos 80.

A transmissão do HIV se faz através de líquidos do corpo humano, principalmente sangue, esperma, e leite. Nestes fluidos o vírus está dentro e fora dos linfócitos.

A transfusão de sangue contaminado com o vírus induz, nos receptores, 90 a 100% de possibilidades de contrairem a doença. Tal forma de transmissão não é problema para os paises do primeiro mundo mas o é para os países do terceiro mundo, em que os

hemofílicos e transfundidos correm o risco de se contaminar com sangue ou hemoderivados, provenientes de doadores doentes.

Os consumidores de drogas injetáveis, que compartem entre si agulhas e outros elementos contaminados, têm alta possibilidade de contrairem o vírus. O ato de se drogar em comunidade coloca em contato, através da seringa, o sangue dos participantes. Basta o primeiro a se picar ser portador do vírus para que os seguintes possam se infectar. A injeção de drogas endovenosas constitui, hoje, a fonte principal de tranmissão do vírus em homens e mulheres heterossexuais.

A transmissão sexual do vírus pode se realizar através de contacto vaginal, anal ou oral. Nos países ocidentais, a epidemia se disseminou, primeiramente, por relações homossexuais, em que práticais de coito anal são frequentes. A possibilidade de infecção, nos indivíduos homossexuais, aumenta com o número de parceiros e com a freqüência em que são praticados os atos sexuais. Apesar dos parceiros homossexuais passivos estarem mais sujeitos a adquirirem o vírus, existem relatos sobre parceiros ativos que contrairam a infecção por essa via. O dilaceramento das membranas das mucosas do reto e do pênis, colocam o semem, contendo o vírus, em contacto com a corrente circulatória, onde o vírus se multiplicará. Deve ser levado em conta que a presença de outras doenças venéreas como a sífilis ou herpes pode provocar ulcerações, que representam a possibilidade para a penetração do vírus.

A transmissão do HIV do homem para a mulher e vice-versa, nas relações heterossexuais, tem sido documentada, apesar de em menor número do que entre homossexuais. Na Africa, esse tipo de transmissão é mais frequente e parece ser o principal responsável pela disseminação da doença. No Brasil, conforme demonstrado na primeira parte deste trabalho, ela vem crescendo.

O vírus da AIDS se transmite da mãe infectada ao filho recém-nascido. Não se conhece, ao certo, as condições de transmissão do vírus durante a gravides, o parto e o aleitamento. Sabe-se que o HIV está presente nos tecidos do feto, o que demonstra a transmissão, através da placenta. O contacto do sangue da mãe contaminada pode levar o vírus para as mucosas do recém nascido e infectá-lo, durante o nascimento. Existem casos de mulheres, que contrairam o vírus depois de darem a luz, e contaminaram seus filhos por aleitamento.

A possibilidade de contaminação pelo vírus acidentalmente deve ser levada em consideração, principalmente pelos profissionais da saúde, que trabalham com doentes portadores do vírus. Trabalhos realizados pelo Centro de Controle de Doenças nos EUA mostraram que: de 870 trabalhadores, que picaram a pele com agulhas contaminadas com sangue de pacientes com AIDS, apenas 4 se contaminaram. Outro estudo mostrou que: de 104 pessoas, expostas ao sangue através da pele, nenhuma mostrou sintomas da doença.

Com relação a transmissão eventual, tem havido uma certa intranquilidade, no que diz respeito à possibilidade de contaminação, através do contato com a saliva do portador do HIV e picadas de insetos sugadores. A primeira hipótese tem sido refutada pelo CDC, através de levantamentos que mostram 0% de contaminação em 48 profissionais da saúde, que entraram em contato com a saliva de doentes. Sabe-se também que, apesar de haver vírus na saliva dos doentes, eles são encontrados em uma concentração muito menor do que no sangue. A transmissão através de insetos foi descartada após estudos epidemiológicos nos Estados Unidos e outros países, quando não se constatou nenhuma infecção causada por insetos. Além disso, se os insetos fossem capazes de transmitir o vírus, pessoas sadias que cohabitam com pacientes portadores do vírus, poderiam se contaminar através de insetos domiciliares, o que não tem sido observado nas pesquisas realizadas.

Nem mesmo na Africa, onde existe uma quantidade maior de insetos, essa não tem sido considerada uma via de transmissão.

13 A AIDS NA IMPRENSA

Os temas sobre AIDS, trabalhados na grande imprensa escrita de São Paulo, formada pelos jornais Folha de São Paulo, O Estado de São Paulo, Jornal da Tarde, Folha da Tarde, Diário Popular e Notícias Populares nos fornecem informações sobre a evolução da doença, as formas de transmissão, as possibilidades de tratamento e as reações da população e orgãos públicos, apontando, alguns indicadores sobre os fatos decorrentes da epidemia. Neste sentido, a imprensa não apenas informa, como também realimenta e contribui para a construção da opinião pública.

O levantamento nos mostrou que a imprensa privilegia determinados temas e formas de abordagem, em detrimento de outros. As variações indicam a esfera dos problemas que podem ser veiculados e, principalmente, os tabus, as áreas de silêncio que não devem ser mencionadas.

O ciclo temático, na forma como foi construído, permitirá ao leitor avaliar os caminhos seguidos pela grande imprensa, para falar da doença. O jornal ao informar, mantém o distanciamento do leitor com a AIDS.

Quais são esses temas e qual o seu significado na imprensa.?

O estudo se inicia com os assuntos mais citados, que acreditamos caracterizar, melhor, a sociedade contemporânea. Deixamos "os silêncios" para o final, já que os temas interditos - aqueles que aparecem com menor freqüência ou aqueles que não aparecem, carregam, no seu bojo, um alto potencial crítico com o qual o homem contemporâneo evita se confrontar. Neste trabalho procuramos resgatar e buscar uma outra "lógica", capaz de explicar tanto as presenças como as omissões.

Como os problemas gerados pela AIDS são extremamente atuais, preferimos

dar um tratamento quantitativo ao material, informando mais do que concluindo. Ao reorganizarmos o material, classificando-o por temas, tornamos explícito o que no jornal era um texto implícito, um sub-texto.

O tema mais abordado pelos jornais diz respeito à quantificação do número de mortes, doentes e portadores do HIV - os dados estatisticos. Estes, parecem estar presentes, com maior frêquencia, por gerarem grande curiosidade na população. Os dados, no entanto, nem sempre são analisados de maneira esclarecedora e, em geral, mostram o aspecto frio do problema, os números, indicadores brutos do significado da epidemia. Ao contrário, a dor , o sofrimento, a miséria e a desagregação física e mental do ser humano, doente de AIDS, e as lembranças do antigo sabor da vida, antes da contaminação, são mostrados pelo lado da tragédia. A tragédia do outro vende jornal. Convém ressaltar que o jornal Notícias Populares, lido pelas classes populares, muito recentemente, atravessou as barreiras estabelecidas pela mídia, mostrando corpos desfigurados de doentes em fase terminal.

Outros temas, frequentes na imprensa, dizem respeito aos congressos, pesquisas para descobertas de vacinas, drogas para tratamento e testes para diagnóstico, indicando a penetração dos trabalhos científicos, habitualmente, restritos às revistas especializadas e à comunidade científica, nos meios de comunicação. Tais informações, de difícil compreensão, são veiculadas, porque, evidentemente, carregam consigo a possibilidade mágica da vida e podem encantar o receptor da mensagem, pelo seu sabor profético.

Como a sociedade vende o tema ciência, capaz de realizar em laboratório o grande show da vida, os jornais dão destaque a assuntos a ela correlacionados. A grande expectativa da imprensa, é a descoberta de uma vacina. Como isso não aconteceu ela

mantém o interesse do leitor, publicando seguidas notas sobre o discurso científico. Nele está incluido a descrição do comportamento do vírus, da medicação mais recomendada, das maneiras de se prolongar a vida, o atendimento hospitalar e os atendimentos alternativos. Nessa linha, todos os temas que envolvem o doente de AIDS, e que lhe tragam alguma esperança, são explorados mais profundamente.

A relação entre a vida e a morte, que o paciente com AIDS explicita para ele próprio e para a população, é um tema que não deve ser abordado, pois é comprometedor para um jornal discutir os significados da vida. Na imprensa a ciência é promessa de vida. Consequentemente o grande antídoto contra a AIDS e à morte, é a mesma ciência, que se reveste, sempre, de uma porção de "arte mágica", procurando aquela descoberta "miraculosa", capaz de salvar vidas humanas. Dessa maneira a ciência escamoteia a idéia final da morte. Salvar vidas é uma expressão tranquilizadora, difícil é ensinar o paciente de AIDS a viver.

Outro tema tratado pelos jornais, embora com menor freqüência, diz respeito às políticas públicas desenvolvidas e aos recursos que o Estado precisará alocar, para dar um tratamento adequado à população. A relação entre a importância dada à doença e a crítica ao Estado são dados que caminham em relação direta. A medida em que a AIDS deixa de chamar a atenção, o tema perde a "força política", podendo ser deixado de lado, enquanto política de saúde a ser defendida por um determinado grupo partidário.

A discussão sobre a possibilidade da rede hospitalar atender aos doentes tende a encaminhar-se para a combinação hospital-casa e, neste sentido, cada família terá necessariamente que cuidar de seus doentes. Em termos reais, a discussão não serve como bandeira para campanhas políticas e, por esta razão, o tema deixa de ter prioridade.

Ainda ao abordar o atendimento e o tratamento hospitalar, inevitavelmente,

são mostrados os problemas financeiros que a doença trás para os orgãos públicos e empresas. O tratamento da AIDS envolve muitos recursos e a medicina de grupo procura se esquivar de assegurar tratamento aos doentes de AIDS, o que os remete, obrigatoriamente, para hospitais conveniados com o INAMPS. A AIDS também coloca em questão os seguros saúde - que prometem muito, mas oferecem pouco.

Outro tema, assinalado nos jornais, se refere às campanhas desenvolvidas, para combate à AIDS baseadas, principalmente, na prevenção contra a doença. Fazem parte da temática da prevenção, os testes para diagnósticos que auxiliam o controle da disseminação. Os jornais dão cobertura a tal politica de controle, elaborando matérias sobre o risco do contágio, durante as folias do carnaval, e como toda a campanha é organizada, tendo como fundamento os métodos de prevenção, o tema "camisinha" ganha destaque.

A transmissão e as formas de como evitar o contágio, como tudo que diz respeito ao prolongamento da vida e a sobrevivência são motivo de extensas reportagens. As matérias sobre transmissão em alguns grupos são muito mais frequentes do que em outros. É interessante observar como, na imprensa, merece grande destaque a transmissão entre homossexuais e pouco se comenta sobre a transmissão heterossexual. O jornal, habitualmente, vai em busca do exótico da AIDS, entre minorias e ignora o risco cotidiano que faz parte da vida das maiorias. O texto interdito refere-se à conduta do indivíduo heterossexual que tem vários parceiros e está sujeito a se contaminar. As hipóteses mais banais são omitidas pela imprensa, um dos textos interditos, é por exemplo, o caso do marido relativamente fiel, que numa despedida de solteiro se contaminou com o vírus da AIDS. Essas relações não podem ser discutidas, pensadas, porque colocam em questão toda a estrutura da família "ideal". A AIDS é uma doença do amor e não de minorias,

este é o desafio maior que enfrentamos.

Esta omissão, como tantas outras que pudemos observar, impede que a sociedade tenha uma visão crítica de seus valores e, assim, caminhe para uma melhor compreensão da doença e das possibilidades de contaminação. Ela esconde a proximidade de todos nós com a AIDS. O raciocínio, que as notícias nos permitem elaborar, pode ser resumido de forma bastante simples: a AIDS é um problema de drogados e homossexuais e, portanto, diz respeito apenas a grupos minoritários e não a sociedade como um todo.

Mais fácil, sem dúvida, é colocar em questão aqueles que desrespeitam os padrões socialmente estabelecidos e não aqueles que respeitam e são contaminados. Os criticados são aqueles pertencentes às minorias e, no fundo, considerados culpados, a AIDS, neste sentido, é considerada como merecida. A imprensa e o público gostam igualmente de consumir, a culpa que o paciente de AIDS deve carregar. Falar de drogados, homossexuais, travestis ou mesmo da AIDS nos presídios, representa transformar a doença em castido merecido por uma transgressão social. A religião entra neste contexto de reafirmação da culpa. E é por isso que a Igreja não valorizou o uso de preservativos.

A separação entre "normais" e "pervertidos" é nítida na imprensa. De um lado os "sadios" os "normais", de outro os "delinquentes" os "anormais". A doença só pode castigar um dos lados. Difícil é mostrar ao leitor que todos nós temos os dois lados.

Entre os temas pouco abordados, até recentemente, está incluída a transmissão na adolescência - que se constitui o momento em que o ser humano desperta intensamente para a sexualidade - quando acontecem experiências com prostitutas. A discussão, nos momentos em que aparece, está voltada para o controle atravéz do uso de preservativos. E, neste sentido, atua como se o problema fosse de "profilaxia", deixando de lado os conflitos internos da vida adolescente em nossa sociedade.

Os temas tabus são quase que totalmente banidos nos jornais que atingem as classes populares, capazes de transformar a AIDS numa doença de pervertidos, aqueles que inverteram o significado da sociedade. Por oposição os seres "normais" não correm riscos.

A tragédia é notícia e, neste sentido, os hemofílicos sem que o percebam, expressam a ausência de culpa frente ao contágio e, ao mesmo tempo, o reconhecimento e a consciência plena de seu destino trágico. Um caminho marcado em direção a morte, cuja força da mensagem pode se transformar em notícia.

Outro tema pouco comentado, na imprensa escrita, é o suicídio, pois não é fácil discutí-lo em uma sociedade que produz o mito do hedonismo. Contudo, essa temática carrega uma dose de tragédia que a imprensa já aprendeu a tratar, comovendo o leitor. O interdito não está, neste caso, no tema propriamente dito, mas na forma como ele será tratado. É difícil morrer, quando se ama a vida. Quando o paciente com AIDS é um "infeliz" na sociedade em que vive, o discurso sobre a morte, veiculado na grande imprensa, não amedronta o leitor. O lado complicado do discurso sobre a morte e a AIDS acontece quando o portador da doença é "feliz" no mundo em que vive. Não é drogado, não é homossexual, gosta de fazer sexo, fazer compras, jantar em casa, sonhar com a casa da praia e viver relativamente feliz com sua mulher e seus filhos. Esta é a história interdita na grande imprensa.

Em suma, observamos como os jornais trabalham a sociedade contemporânea como algo fragmentado, como uma sociedade, cuja identidade se faz através das minorias: a mulher, o drogado, o homoxessual o travesti e ninguém se identifica com o todo. E, por expressarem a sociedade, através de, fragmentos, associam a AIDS a um comportamento que é próprio, não da sociedade, mas de sub-grupos da mesma sociedade e, portanto, não

representa uma ameaça.

A imprensa, em lugar de oferecer dados que permitam a visão integradado problema, mostra dados que fazem o indivíduo supor que ele não faz parte de um grupo minoritário. Esse individuo é o outro. Para ele é oferecida a vida e para o outro: a morte.

MATERIAL DA IMPRENSA ESCRITA

março de 1983 - junho de 1991

Todo o material da imprensa escrita, referente à AIDS, utlilizado neste trabalho foi obtido junto à Assessoria de Imprensa da Secretaria da Saúde, catalogado e organizado por ordem cronológica, sob a responsabilidade da jornalista Victalina P. de Almeida, chefe da seção de Apoio da Assessoria de Imprensa do Gabinete do Secretário de Saúde, que, gentilmente, nos cedeu este material para ser reproduzido. Faziam parte deste conjunto de publicações, matérias publicadas pelos jornais: O Estado de São Paulo, Folha de São Paulo, Jornal da Tarde, Folha da Tarde, Diário Popular, Notícias Populares e puplicações esparsas de alguns jornais do Rio de Janeiro e do Interior do Estado de São Paulo; algumas revistas semanais e boletins distribuidos pelas ONGs e pela Secretaria da Saúde. Neste trabalho foram selecionadas as publicações dos seis jornais da capital do Estado de São Paulo, por serem constantes em todos os anos e se constituirem em uma amostra representativa das notícias publicadas no país.[27]

Num primeiro momento, este conjunto de material foi organizado por indíce temático e por jornais, sendo mantida também a ordem cronológica. Num segundo momento, os assuntos foram organizados em sete grandes temas, subdivididos em sub-temas e

[27] **Diário popular** - pertence a Empresa Jornalística Diário Popular Ltda. Fundado em 1884, seu atual Diretor Superintendente é Ricardo Saboya.

O Estado de São Paulo - pertence ao **Grupo Estado de São Paulo S.A.** Fundado em 1879, seu atual Diretor responsável é Ruy Mesquita.

Folha de São Paulo - pertence a **Empresa Folha da Manhã S.A.** Fundado em 1921, atualmente sua Diretoria Cooperativa é formada por Luis Frias, Otávio Frias Filho, Pedro Pinciroli e Renato Castanhare.

Notícias Populares - pertence ao **Grupo Folha da Manhã S.A.** Fundado em 1964, seu atual editor chefe é Alvaro Pereira Jr. Todos os jornais podem ser adquiridos através de assinaturas (com exceção do jornal Notícias Populares) ou em bancas de jornal e revistas. Destes jornais, a Folha de São Paulo é a única que possui caderno especial de Ciência e Tecnologia, que circula semanalmente. Nos demais jornais esses temas são tratados em páginas especiais.

apresentados por ordem alfabética. Esta organização foi estabelecida, levando-se em conta as relações entre a doença e a sociedade. Os temas e sub-temas foram escolhidos a partir de referências explícitas no título, ou através de referências indiretas, contidas no texto.

O tema "Caracterização" é constituído por sub-temas, que dizem respeito às formas de identificar as manifestações da AIDS; número de indivíduos infectados e apresentando a doença, bem como projeções do número de portadores; palestras, conferências, congressos e reuniões científicas, para informar descobertas relativas à doença; pesquisas sobre os tratamentos das infecções e vacinas para prevenir a infecção do vírus.

O tema "Comportamento" se refere às atitudes preconceituosas e de medo em relação à AIDS. Descreve, também, o comportamento do doente e da sociedade, frente à morte, mostrando ainda como as instituições religiosas se comportam frente à doença.

O tema "Política" diz respeito às relações entre alguns orgãos públicos ou particulares e os problemas e direitos do doente de AIDS, na sociedade.

No tema "Prevenção" são descritas as principais formas de combate à AIDS, destacamdo-se as campanhas de esclarecimento e alguns métodos de prevenção mais específicos.

O tema "Recursos" trata da destinação das verbas do Estado e da sociedade civil, referentes às campanhas e ao tratamento dos doentes, ao lado das despesas necessárias para efetuá-las.

O tema "Transmissão" descreve as relações entre a AIDS e os principais segmentos sociais envolvidos com a transmissão; algumas instituições da sociedade e as principais vias de contaminação.

O tema "Tratamento" diz respeito ao atendimento dado aos pacientes de AIDS, através de ações governamentais, hospitais por exemplo, e ações não governamentais;

tratamento convencional e tratamento alternativo.

Para que possamos ter uma avaliação da freqüência do tema na imprensa é interessante observar os seguintes dados:

Número de vezes que o assunto AIDS Apareceu nos Jornais	
Período: março de 1983 - junho de 1991	
O ESTADO de SÃO PAULO	1.450
FOLHA de SÃO PAULO	2.263
JORNAL da TARDE	699
FOLHA da TARDE	1.556
DIÁRIO POPULAR	797
NOTÍCIAS POPULARES	397

Pretendemos, no futuro, doar o conjunto deste material, para a biblioteca da Faculdade de Educação da UNICAMP.

DISTRIBUIÇÃO DOS TEMAS

CARACTERIZAÇÃO

Diagnóstico

Doenças

Número de casos

Palestras/Conferências

Pesquisa/Tratamento

Pesquisa/Vacina

DIAGNÓSTICO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	1	16	10	32	27	15	4	1	106
FOLHA de S.P.	2	0	40	26	22	43	24	6	1	164
JORNAL da TARDE	0	0	10	2	5	5	8	1	1	32
FOLHA da TARDE	1	0	30	15	79	34	12	5	0	176
DIÁRIO POPULAR	0	3	10	5	15	11	8	1	0	54
NOT. POPULARES	0	0	1	0	11	4	2	0	0	18
TOTAL	3	4	107	58	164	124	69	18	3	550

As matérias, que continham a palavra diagóstico ou testes para diagnósticos, foram agrupadas sob a denominação de "Diagnóstico".

Para o diagnóstico da AIDS, em 1983, os médicos contavam com alguns sintomas e manifestações tais como: febre, suores noturnos, emagrecimento, enfartamento dos gânglios, manchas na pele dos pacientes. No entanto, esses sintomas poderiam ser observados em uma série de doenças infecciosas, inclusive na tuberculose. Os médicos contavam, também, com o auxílio da observação dos dentistas na identificação de tumores e infeccções da cavidade bucal, principalmente sinais do sarcoma de Kaposi.

Em 1984, foi utilizado um teste, para diagnóstico da AIDS, que media a quantidade de microglobulina B2 no sangue dos pacientes. No final desse mesmo ano foram descritos pelos cientistas americanos resultados de um teste para o diagnóstico do HIV,

utilizando-se anticorpos marcados com enzimas - testes imunoenzimáticos - conhecidos como Elisa.

A partir de meados de 1985 iniciaram-se pressões das indústrias farmacêuticas, contra as dúvidas do governo e a angústia dos pacientes motivada pela necessidade urgente do diagnóstico e da prevenção da doença que tomou vulto em São Paulo.

Os jornais registram os argumentos dos médicos do Hospital da Clínicas de São Paulo, preocupados com a qualidade do sangue utilizado para transfusão, em contraposição aos argumentos das autoridades que não consideram o teste 100% seguro, e que seriam gastos 400.000 dólares por mês, só em São Paulo, para investigar todo o sangue doado, o que seria inviável. É a batalha da necessidade contra o dinheiro. Enquanto isso, os bancos de sangue disseminam a doença que viria anos mais tarde orçar mais intensamente o governo e, pior, castigar violentamente a população.

Vencida a fase de indecisão, o governo anuncia na imprensa que irá produzir 400.000 mil testes de Elisa, em seis meses, e a Fundação Oswaldo Cruz detecta anticorpos do HIV em amostras de imunoglogulinas, produzidas pelo Instituto Behring de Teresópolis.

Apesar do teste de Elisa acusar 10% de casos falso- positivos, ele teve um papel importante na diminuição da disseminação da doença. Isto se torna evidente, nas notícias vindas dos EUA, de que, por um erro da aplicação do teste de Elisa, 500 pessoas, em Nova York, se contaminaram com o vírus, através de transfusão sangüínea.

Os jornais de 1987 denunciam que, mais de 50% do sangue transfundido em Minas Gerais não é submetido ao teste para diagnóstico da AIDS. Também, é manchete nos jornais que o sangue de todos os internos da Febem será investigado através deste teste, o que demosntra a situação alarmante em que se encontram alguns grupos da população.

Apesar das vantagens do teste de Elisa, em alguns momentos ele é utilizado

como arma discriminatória, como, por exemplo, ao se tornar obrigatório em todos os africanos que moravam na India, em 1988, ou em todos os candidatos que pretendiam trabalhar na Varig, no Brasil.

Em 1988 é anunciado um teste para detecção rápida do vírus, no qual o sangue do paciente é misturado com contas de latex, revestidas com antígenos do vírus, fornecendo uma leitura em dois a cinco minutos. Este teste não apresentou diferenças no diagnóstico da doença, em relação ao teste de Elisa.

Se por um lado os testes para diagnóstico da moléstia se mostraram eficazes, o mesmo não noticiam os jornais, a respeito das instituições brasileiras que deixaram vencer o prazo de validade de 61.000 amostras do teste na Fundação Oswaldo Cruz, posteriormente desprezadas.

DOENÇAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	1	1	1	0	5	0	6	1	1	16
FOLHA de S.P.	0	2	2	0	6	2	7	10	1	30
JORNAL da TARDE	0	0	0	1	3	0	2	0	0	6
FOLHA da TARDE	0	1	0	0	3	7	4	5	0	20
DIÁRIO POPULAR	0	0	2	0	2	1	0	0	0	5
NOT. POPULARES	2	0	0	0	3	1	0	2	0	8
TOTAL	3	4	5	1	22	11	19	18	2	85

No sub-tema "Doenças" estão incluidos os artigos que descrevem as doenças, sintomas e manifestações, causadas pela infecção do vírus da AIDS, em diversos países e regiões do mundo.

Os jornais, inicialmente, dão destaque à deficiência do organismo infectado com o vírus da AIDS e às diferentes doenças que, por esta razão, se manifestam. No Brasil, as principais complicações causadas pela presença do vírus no organismo são: tuberculose, causada pelo *Mycobacterium tuberculosis* e por infecções fungicas e herpes viral. Já nos países mais frios, como por exemplo, na França e na Inglaterra, os jornais registram a grande incidência de pneumonia causada pelo *Pneumocystis carinii*.

Especificamente, no caso do Brasil, a tuberculose, como decorrência da AIDS, tornou-se uma epidemia. No ano de 1987 em São Paulo, dos 1.600 casos de AIDS notificados, 700 haviam contraido tuberculose. Na África, o vírus provoca principalmente um

tipo de cancer de pele, denominado Sarcoma de Kaposi. No Zaire, a manifestação mais freqüênte é a meningite.

As reportagens dos jornais lembram que as pessoas devem primeiro procurar um médico, antes de fazer qualquer exame para a AIDS, pois essas doenças podem ocorrer sem a presença do vírus.

No início da epidemia, os médicos e pesquisadores notaram que o vírus tinha um tempo de incubação sem que se manifestasse nenhuma doença. A princípio, se acreditava que as pessoas contaminadas permaneciam sadias por dois a três anos, posteriormente se verificou que esse período poderia se estender até oito anos. Em 1990 o Jornal da Tarde noticiou que o médico americano Harold Buerger acompanha o desenvolvimento da AIDS em uma família nova-yorquina em que a mulher, de 35 anos, está infectada há 13 anos e não apresenta sintomas. A filha nascida em 1977 é portadora do vírus e também não apresenta sintomas, enquanto o marido morreu em decorrência da doença, em 1988.

NÚMERO DE CASOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	3	2	29	17	50	24	25	10	10	170
FOLHA de S.P.	0	9	64	12	76	70	42	31	14	318
JORNAL da TARDE	1	3	13	8	20	16	19	14	15	109
FOLHA da TARDE	4	5	60	18	35	35	33	21	0	211
DIÁRIO POPULAR	1	2	28	12	30	15	26	11	11	136
NOT. POPULARES	8	5	10	0	10	20	7	3	1	64
TOTAL	17	26	204	67	221	180	152	90	51	1008

As matérias, que continham números e porcentagens de casos notificados de doentes, projeções do número de portadores e estimativas do número de casos foram, reunidas com a denominação "Número de casos"

Dentre todos os temas selecionados nos jornais, a contabilização do número de caso de AIDS, foi aquela que predominou na imprensa de São Paulo. Nos textos o maior enfoque era direcionado para os dados estatísticos, embora outros aspectos da moléstia como diagnostico, transmissão, pesquisa, discriminação também estivessem presentes.

Nos primeiros anos da epidemia, quando a doença estava restrita a grupos homossexuais, eram colocados em destaque os casos individuais de pessoas contaminadas com a peste "gay". São notícias sobre 1 caso em Recife, 2 casos em São Paulo, 3 em Buenos Aires, 16 nos EUA e assim se segue. Há uma nítida tendência de vincular a AIDS à imagem de uma doença de homossexuais, disseminada pelo mundo.

Devido ao "agravo inusitado" da doença, em São Paulo, em 1983 foi solicitada a notificação obrigatória dos casos de AIDS na rêde de Saúde, clínicas e hospitais. A notificação obrigatória serviria para balizar a conduta frente à epidemia. Sabe-se, no entanto, que uma grande percentagem de casos positivos não são notificados, pelo estigma que a doença carrega.

Nos anos seguintes a tônica dos jornais foi ainda a descrição de fatos individuais. São casos de 1 hemofílico em São Paulo, 1 pai heterossexual em Porto Alegre, 1 prostituta na Colombia, 4 australianas que receberam inseminação artificial com sémem contaminado, 1 caso por dia em São Paulo, 4 casos por mes no Rio, nenhum caso na Febem- dizem as autoridades.

Em tal contexto, começam a surgir os primeiros números brutos da AIDS. As percentagens, estatísticas e estimativas mostram a disseminação crescente do vírus no mundo. No Brasil, crescem as noticias e os números de casos são alarmantes. A necessidade de ser o primeiro em alguma coisa, nem que seja na AIDS, faz os jornais abrirem manchetes de jargão futebolístico " O Brasil é o 2º lugar do mundo". A imagem de que o número de casos notificados é apenas a ponta do iciberg é utilizada para desenhar o horizonte negro que se avizinha.

Em 1986, a freqüência com que o tema aparece nos jornais cai 100% em relação ao ano anterior. Em 1987, ela volta a crescer, para diminuir, gradualmente, nos anos seguintes. Nesse período, as cifras e estimativas dos casos dominam as reportagens. Destacamos duas manchetes de 1990 que lembram que a AIDS atinge 8 milhões de pessoas no mundo e que o Brasil é vice-campeão em AIDS.

Os dados dos jornais confirmam que a percentagem de homossexuais, contaminados com o vírus, está diminuindo em São Paulo e que a percentagem de drogados e

heterossexuais está aumentando. É a nova fase da doença que se aproxima.

PALESTRAS/CONFERÊNCIAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	2	2	1	10	10	10	1	36
FOLHA de S.P.	0	0	2	8	3	14	6	7	2	42
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	2	1	4	3	1	12
FOLHA da TARDE	0	0	0	4	1	16	3	1	0	31
DIÁRIO POPULAR	0	0	1	0	2	16	6	0	0	25
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
TOTAL	0	0	6	14	15	58	30	21	4	148

No sub-tema "Palestras/Conferências" foram agrupados os títulos de matérias que continham as palavras: congressos, palestras, conferências, encontros.

Não são somente os médicos e cientistas que se reunem para trocar informações e discutir as conseqüências e medidas de prevenção contra a AIDS. Preocupados com a doença, pais, alunos, professores, membros do governo e entidades de apoio aos pacientes com AIDS, promovem, desde 1985, palestras de esclarecimento sobre a doença.

Pelas suas características de transmissão, a AIDS trouxe à tona outros temas considerados tabus pela sociedade, levando educadores e pais a discutirem com crianças e adolescentes o sexo e as drogas. Inúmeras são as notas nos jornais sobre cursos e palestras para jovens a respeito do assunto, principalmente em São Paulo e Santos devido ao elevado número de doentes da AIDS.

Com o advento da AIDS, mais específicamente aqueles que trabalham com doenças infecciosas aumentaram o intercâmbio, para relatar e obter informações. Surgiu assim a Conferência Internacional de AIDS, que se realiza todos os anos, em diferentes países do mundo. A Conferência mais tumultuada aconteceu em 1990 em São Francisco, quando um grupo de ativistas, contaminados pelo vírus da AIDS, realizou uma grande manifestação no local onde ocorria a Conferência. Eles protestavam contra uma decisão do governo americano em proibir a entrada de imigrantes, portadores do vírus, nos EUA. Essa decisão repercutiu negativamente nos meios científicos e vários países boicotaram a Conferência.

PESQUISA/TRATAMENTO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	2	5	26	37	20	24	26	47	9	176
FOLHA de S.P.	1	3	32	14	33	33	30	42	21	209
JORNAL da TARDE	0	1	5	5	9	13	7	7	4	51
FOLHA da TARDE	4	6	16	18	13	22	17	10	0	106
DIÁRIO POPULAR	0	3	8	11	7	16	6	1	2	54
NOT. POPULARES	2	3	5	0	4	5	2	2	1	24
TOTAL	9	21	92	65	86	11	88	109	37	620

O sub-tema "Pesquisa/tratamento" contém assuntos que dizem respeito às pesquisas desenvolvidas para a obtenção de drogas e medicamentos, destinados ao tratamento.

A pesquisa sobre a AIDS tem um grande destaque na imprensa, no período compreendido entre 1983-1991, à medida em que ela representa a promessa de esclarecimento e solução de problemas que tem acompahanhado o aparecimento e a transmissão do vírus.

As pesquisas iniciais foram no sentido de esclrecer o agente causal responsável pela doença. Uma vez determinada a natureza viral da moléstia, as notícias da imprensa dão destaque às descobertas sobre a multiplicação, estrutura e propriedades do vírus que possibilitem o seu diagnóstico e controle. A imprensa acompanhou de perto a disputa

estabelecida entre os grupos americano e francês sobre a prioridade na descoberta do vírus.

As investigações sobre as vias de transmissão do vírus foram acompanhadas e noticiadas pela mídia. A presença do vírus, na saliva humana e em insetos, foi motivo de manchetes nos jornais por mecher com o imaginário da população, sobre as implicações que poderiam representar o ato de beijar e as picadas de insetos. O tema gerou polêmica e retornou, várias vezes, aos jornais, até os experimentos mostrarem que, apesar do vírus estar presente em tais locais, não apresenta riscos maiores de transmissão.

A pesquisa molecular sobre o vírus da AIDS mostrou que os gens desse vírus são complexos e primitivos, com relação aos mecanismos de ação, o que representa uma dificuldade maior em se obter a vacina. A ciência procurou dar uma resposta à sociedade, a começar pelo pesquisador frances Daniel Zagury que se auto-inoculou com antígenos mortos do vírus e, posteriormente, a pacientes com AIDS, sem alcançar o efeito desejado. A imprensa publica que alguns pesquisadores acretitam que três, desses pacientes, morreram devido aos testes.

No momento em que a vacina foi se mostrando mais distante de ser obtita, os pesquisadores voltaram às investigações sobre drogas que tivessem ação sobre o vírus. No entanto, a maioria delas se mostraram tão tóxicas para os vírus, como para as células. Dentre as drogas descritas nos jornais, o AZT parece ter uma ação menos drástica para as células, quando usado em baixas doses, mas foi mostrado que provoca cancer em camundongos e ratos. Outras drogas desccritas, mais recentemente, como o TIBO, DDI e DDC apresentam efeitos colaterais menores que o AZT, e estão sendo liberados para comercialização.

A imprensa vai buscar as informações sobre a pesquisa em AIDS nas revistas

científicas especializadas ou nos congressos internacionais.[28]

[28]New Scientist, Science, The New England Journal of Medicine, Nature entre outras. Já foram realizados sete congressos internacionais sobre a AIDS.

PESQUISA/VACINA

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	2	5	3	7	4	9	6	5	41
FOLHA de S.P.	0	3	5	6	7	4	8	20	8	61
JORNAL da TARDE	0	0	5	4	8	3	3	10	2	35
FOLHA da TARDE	0	1	5	2	0	3	8	2	2	23
DIÁRIO POPULAR	0	0	7	4	2	0	0	2	0	15
NOT. POPULARES	0	2	2	0	3	1	1	2	0	11
TOTAL	0	8	29	19	27	15	29	42	17	186

Os assuntos que dizem respeito à pesquisa para obtenção de vacinas, sua aplicação em animais e humanos e seus resultados foram reunidos sob o nome "Pesquisa/vacina".

No ano de 1984 foi publicada pequena nota nos jornais sobre uma vacina que seria produzida dentro de 6 a 8 meses pelos americanos e que protegeria contra a AIDS. Imediatamente após, Robert Gallo, chefe de pesquisa sobre o tema, vai a público para afirmar que a vacina só seria aplicada em seis anos. Mais precavido, seu rival francês, Luc Montagnier, declara que é muito prematuro opinar a respeito.

A partir desse momento, todos os anos os jornais publicam noticias sobre vacinas promissoras, que serão contestadas pelas autoridades dos centros mais avançados cientificamente. Em 1985, prevendo as dificultadades, o Serviço de Saúde Pública dos EUA afirma que a vacina, contra a AIDS, só será possivel em 10 anos.

Nos anos seguintes, são ensaiadas vacinas utilizando-se técnicas de engenharia genética para produção de proteinas sintéticas, semelhantes às do vírus e que possam estimular o sistema imunitário e se defender da infecção. As proteinas produzidas foram, inicialmente, testadas em macacos e a partir de 1987 em pessoas doentes.

Os estudos sobre a biologia do HIV mostraram que esse vírus sofre mutações frequentes, 5 vezes mais do que o vírus da gripe, considerado um vírus com elevada taxa de mutação. Tal característica do HIV torna dificil o estabelecimento de uma vacina, pois ele pode se modificar e resistir a ação dos anticorpos e drogas.

No entanto, devido à disseminação alarmante do vírus, em todo o mundo, foi autorizada pela OMS a aplicação de vacinas em 20 voluntários americanos, doentes com AIDS. No Zaire pesquisadores locais se unem ao pesquisador frânces D. Zagury, para testar vacinas em soldados

Em 1988 o diretor da FDA (Food and Drugs Administration), na II Teleconferência Pan Americana sobre AIDS, anuncia que cinco vacinas estão sendo testadas em vários paises. algumas delas em combinação com o vírus da vaccinia, com vírus de insetos e outros. Algumas dessas vacinas, posteriormente vieram se mostrar prejudiciais aos doentes, causando sintomas semelhantes aos da varíola e, provavelmente, levando à morte.

O pesquisador e médico Jonas Salk, conhecido por ter produzido a vacina anti poliomielite, anunciou que obteve uma vacina anti-AIDS, usando o vírus inteiro, morto pela radiação. Dois anos depois o pesquisador anunciou que 19 pacientes, que receberam a vacina do vírus irradiado, apresentaram sensíveis melhoras. Em uma entrevista publicada em 1991, Luc Montagnier lança um alerta sobre as vacinas experimentais, testadas em pacientes portadores da AIDS, pois acredita que é necessario esclarecer os mecanismos de

ação nos chimpanzés e depois em humanos.

A vacina anti - AIDS é uma arma fundamental para interromper a propagação da doença. No entanto, a ansiedade dos doentes, em preservar suas vidas e a vaidade de alguns pesquisadores em ingressarem na história como descobridores da vacina, tem levado a experiências que poderão, no futuro, ser consideradas como ato contra a humanidade.

COMPORTAMENTO

Discriminação

Morte

Mudança de comportamento

Pânico

Religião

Suicídio

DISCRIMINAÇÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	8	11	14	2	1	36
FOLHA de S.P.	0	0	2	3	20	22	11	1	5	64
JORNAL da TARDE	0	0	4	0	18	2	4	0	1	29
FOLHA da TARDE	0	0	0	3	0	12	4	0	1	20
DIÁRIO POPULAR	0	0	0	1	2	5	5	3	2	18
NOT. POPULARES	0	0	1	0	3	4	2	0	1	11
TOTAL	0	0	7	7	51	56	40	6	11	178

O sub-tema "Discriminação" diz respeito aos comportamentos discriminatórios dos diversos segmentos da sociedade, em relação aos doentes e seus familiares, grupos de risco e profissionais da saúde.

A discriminação contra os portadores de AIDS se torna mais explícita a partir de 1985 e o jornalista Afanásio Jazade se destaca por exitar a população a isolar e, se necessário, eliminar os portadores da "peste-gay".

O comportamento discriminatório se manifesta em todo o mundo, através de propostas de isolamento em ilhas na costa dos EUA, tatuagens e cartões de identificação nos doentes e esterilização dos pacientes, como medida de controle da epidemia.

Japão, Alemanha, Inglaterra e EUA são alguns dos paises que manifestaram intenção de cerrar suas fronteiras, para doentes de AIDS. Em 1991 o governo americano

anunciou que pretende revogar as determinações que proibiam a entrada de doentes no país.

A discriminação mais frequente e sórdida está presente nas escolas de todo o mundo, contra crianças doentes de AIDS. No Brasil, esse comportamento ainda é frequente e, em 1988, foi noticiado que o Hospital Gaffre Guinle, do Rio de Janeiro, negou atendimento a uma criança de 3 anos, que veio morrer em consequencia.

A discriminação atinge também àqueles que dão atendimento aos pacientes com AIDS, como mostram as reportagens com médicos do Hospital Emilio Ribas e casas de apoio aos doentes, localizadas na Avenida IV Centenário, e na Serra da Cantareira, em São Paulo, e na periferia de São Paulo,. Esse comportamento se verifica também, contra a casa de apoio aos doentes desamparados, mantida pela igreja presbiteriana, que foi depredada várias vezes.

Merece destaque o alerta do médico Claude Jasmin do Hospital Villejuif da França. "Os fantamas da AIDS são tão prejudiciais quanto ela."

MORTE

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	1	3	5	5	0	17	2	6	0	39
FOLHA de S.P.	1	5	7	5	11	22	2	11	1	65
JORNAL da TARDE	0	1	3	0	0	2	4	1	0	11
FOLHA da TARDE	4	3	13	6	7	14	6	7	2	62
DIÁRIO POPULAR	0	6	4	3	3	15	2	1	1	35
NOT. POPULARES	4	11	4	0	5	5	1	0	0	30
TOTAL	10	29	36	19	26	75	17	26	4	242

O sub-tema "Morte" abrange notícias que dizem respeito ao número de mortos, as formas de morrer, às homenagens e à discriminaçaão contra os mortos com AIDS.

A abordagem dos jornais sobre o tema da morte tem dois enfoques principais. O primeiro mostra a relação do número de indivíduos, mortos pela doença, assunto já analisado no sub-tema "Número de casos". O segundo enfoque declina o nome, idade, profissão, e às vezes, a causa de morte do doente. Em geral são pessoas proeminentes no mundo político, artístico ou que despertam a atenção dos jornais por algum fato inusitado.

Entre outros aspectos relacionados ao tema, destacamos a discriminação aos doentes, mesmo depois da morte, seja por medo ou ignorância.

Assim, em 1983, os funcionários de funerárias dos EUA se recusam a embalsamar o corpo de pessoas mortas pela AIDS. Isso se repete em outras atitudes como: obrigatoriedade de lacrar o caixão ou enterrar em locais separados as vítimas da AIDS, na

Itália. Os corpos nús envoltos com lençois molhados com desinfetantes, lembram atos da Idade Média, comentam os jornais de 1991.

Discriminatórios, também, são os assassinatos de homossexuais descritos em várias partes do mundo, inclusive em São Paulo. Outras mortes de doentes terminais com AIDS têm sido induzidas por psicólogos canadenses e por médicos de um hospital da Holanda, que defendem abertamente a eutanásia. Extensa, também, é a relação de suicídios individuais ou em duplas, às vezes assassinando a família toda, pelo medo gerado pela doença, como ocorreu em 1987 no interior do Estado de São Paulo.

Recebeu destaque de vários jornais, a morte de um metalúrgico portador do vírus, ocorrida numa ambulância, estacionada no pátio do Hospital Emílio Ribas. Segundo relato, esse fato ocorreu pela insuficiência de leitos, o que gerou ampla repercussão na sociedade e nos orgãos públicos.

Imagens do efeito destruidor do vírus estão presentes nas manchetes, estampando que "A doença matou mais norte americanos do que a guerra da Coréia e do Vietnã juntas", ou previsões de que no ano 2000 a doença matará mais do que acidentes de automóvel.

Merece destaque a manifestação de respeito aos mortos da AIDS e alerta às autoridades, através de uma colcha de retalhos com o nome dos falecidos em razão da doença, estendida em frente a Casa Branca nos EUA.

MUDANÇA DE COMPORTAMENTO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	1	2	7	4	1	3	0	18
FOLHA de S.P.	0	0	7	3	4	6	6	10	1	37
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	6	4	1	2	0	14
FOLHA da TARDE	0	0	5	2	0	4	1	4	0	16
DIÁRIO POPULAR	0	0	2	2	2	3	3	0	0	12
NOT. POPULARES	0	0	1	0	0	0	0	7	0	8
TOTAL	0	0	17	9	19	21	12	26	1	105

A organização deste sub-tema demandou a leitura do texto, uma vez que os títulos dos artigos não deixavam claro o assunto tratado. Nele estão contidas as mudanças de comportamento e hábitos da sociedade, frente à sexualidade, campanhas de informação e tendências na mudança de comportamento.

O comportamento das pessoas que, de alguma forma, se envolveram ou se tem envolvido com a AIDS tem mudado, desde o início da endemia.

As dúvidas e o medo ultrapassam o grupo de risco. Mudam os hábitos dos jovens, afetam os casamentos e atingem a liberação sexual.

Os jornais nos mostram que desde 1985 a AIDS vem provocando alteração na maneira das pessoas se relacionarem. A vida sexual e afetiva das pessoas indica uma diminuição na separação dos casais, um maior cuidado na escolha dos namorados e, principalmente, uma restrição nas relações sexuais, com parceiros eventuais.

Os homossexuais, que no começo eram os mais atingidos, foram os primeiros a mudar seus hábitos, fazendo uso de preservativos, evitando relações com parceiros desconhecidos. Os heterrossexuais que pensavam que a AIDS era uma "doença de homossexuais" e acreditavam que nada tinham a temer, agora estão preocupados. E assim um número cada vez maior de heterossexuais está buscando um novo "código sexual".

Uma pesquisa realizada pela Data Folha, em São Paulo, em agosto de 1988, mostrava que 28% dos entrevistados haviam modoficado, de alguma forma, seus hábitos sexuais, por medo de contrair a AIDS. E pesquisas anteriores, feitas em dezembro de 1985 e fevereiro de 1987, revelaram mudanças dos hábitos sexuais em 11% e 22% dos paulistanos. A principal modificação foi em relação ao uso de preservativo, principalmente entre homens e bissexuais. Mas, por outro lado, uma mudança negativa também está sendo registrada devido à AIDS, a discriminação, que se faz presente, acontece em todos os ramos da nossa sociedade, são os políticos impondo normas, proibindo coisas, são os médicos, dentistas e outros profissionais da saúde que se recusam a atender os portadores do HIV, é a família que não quer assumir responsabilidades e os amigos que se afastam.

As pessoas, por falta de informações, ou com informações erradas, na tentativa de se proteger, acabam disseminando e agravando as situações dos doentes.

As campanhas anti-AIDS, nos EUA, tEm incentivado a masturbação como uma forma de sexo com segurança (safer-sex). Estas campanhas refletem uma preocupação com os resultados das últimas campanhas sobre o comportamento dos gays que, ocasionalmente, têm abandonado o método do sexo seguro, quando, sob o efeito do alcool ou drogas. Alguns culpam também a paixão.

O Ministério da Saúde pretende mudar o comportamento sexual da população com a veiculação da campanha "Se você não se cuidar a AIDS vai te pegar" a

partir do dia 30/12/90. Para Eduardo Cortes, Diretor da Divisão Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, a campanha não tem sentido moralista nem discriminatório.

A Secretaria de Saúde de São Paulo publicou no dia 01/12/90, dia mundial da AIDS, um caderno especial com uma série de reportagens e informações sobre o tema . Uma informação que merece destaque é a mudança do conceito de "grupo de risco". Hoje qualquer pessoa corre o risco de ser contaminado com o vírus da AIDS, através de uma relação sexual, uso de drogas endovenosas ou transfusão de sangue.

Carência afetiva, medo da solidão, excesso de individualidade acabam levando as pessoas à constante troca de parceiros, à fuga através do alcool ou das drogas, se esquecendo do perigo da AIDS. Aliado a isso, temos a desinformação da população em geral que leva muitos a terem, ainda, comportamentos de risco. Conforme pesquisas feitas no Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul junto a pequenas comunidades, adolescentes e universitários, percebemos que a maioria ainda é mal informada sobre a AIDS e muitos continuam achando que a AIDS é um problema do outro.

PÂNICO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	1	1	8	2	5	6	5	1	0	29
FOLHA de S.P.	0	0	14	3	7	6	0	6	6	42
JORNAL da TARDE	1	0	5	2	1	4	5	0	5	23
FOLHA da TARDE	0	2	11	2	2	8	2	3	0	30
DIÁRIO POPULAR	1	0	6	1	2	2	0	1	0	13
NOT. POPULARES	0	1	5	0	2	2	1	0	1	12
TOTAL	3	4	49	10	19	28	13	11	12	149

Os comportamentos de pânico, histeria, medo, pavor manifestado pela sociedade, em relação à doença e aos doentes traduzidos em forma de manchetes nos jornais ou no texto da reportagem, foram agrupados no sub-tema "Pânico".

O pânico em relação à AIDS aparece nas manchetes dos jornais em 1983 e pode ser interpretado frequentemente como histeria, medo, mudança de comportamento e outros. Nos jornais de São Paulo, no início da epidemia, foram abordadas situações de pânico em emissoras de TV norte americana, quando a entrevista de um doente foi interrompida porque os funcionarios da rede de TV abandonaram o local, com medo de se aproximar do doente entrevistado. É o pavor do contagio, do desconhecido da nova doença.

A manchete "epidemia do medo" está presente nos noticiarios em 1984 e informações desencontradas e alarmistas expressas por alguns profissionais médicos, são

vinculadas pela imprensa e causam pânico na população. O aperto de mão e o beijo transmitem a AIDS, assim como o plasma sanguineo e seus derivados, carregam o vírus para os hemofílicos e transfundidos, são noticias divulgadas no mesmo tom, como verdades científicas. Este é o preço que a população paga, pela rapidez com que a midia transmite a ciência, gerando preconceitos e medos incontroláveis.

Em geral, as notícias sobre o pânico estão associadas a discriminação com relação à preferência sexual dos envolvidos, como na da manchete do jornal que destaca "Sem cura para peste gay", a qual pode ser interpretada como " Morte para os gays" . São comuns noticias sobre homossexuais apedrejados por grupos de adolescentes da periferias de São Paulo, com o argumento de: " você quer passar a sua doença para nós, seu viado". Estes são exemplos da dificuldade do homem ocidental de trabalhar com as diferenças,com grupos minoritários e tudo que foge dos padrões estabelecidos.

O medo do vírus altera o comportamento das pessoas, que declaram, nos jornais, ter riscado os contactos sexuais de suas vidas, evitando os cabelereiros homossexuais, segregando as crianças portadoras do vírus nas escolas. Muitos têm pavor de injeções, não doam nem recebem sangue para tranfusão, e manifestam um medo irracional de se contaminarem com colegas de trabalho. Tais comportamentos de pânico, incorporados pela população, demandam toneladas de contra-informações para que sejam desfeitas as conotações estabelecidas. Um exemplo disso, ocorreu no início da epidemia de AIDS, quando a doação de sangue diminuiu consideravelmente com medo irracional de contaminação aos doadores.

A imprensa registra o pânico que se instala em orgãos de atendimento, direto ou indireto, de doentes. O Hospital das Clinicas de São Paulo é tomado pelo pavor, ao se confirmar o diagnóstico de duas faxineiras contaminadas, através de agulhas e seringas

com sangue de doente. No Instituto Médico Legal, os médicos se recusam a necropsiar um detento, morto com suspeita de ser portador de AIDS. Bombeiros, que fazem respiração boca a boca em acidentados, e dentistas que operam portadores do vírus, demonstram medo de se contaminarem e exigem novos métodos e técnicas para trabalhar em situações de risco.

O medo vivido pelos funcionários de hospitais, que dão assistência aos portadores do HIV, pode ocorrer durante o trabalho. A imprensa relata o caso de um menor da Febem, internado no Hospital Emílio Ribas, que conseguiu fugir, ameaçando os funcionários com uma seringa, que dizia conter sangue contaminado.

Os jornais destacam, ainda, o pânico que a doença gerou entre os moscovitas, que se recusavam a utilizar o metrô, receber hóspedes estrangeiros nos hotéis, com medo de se contaminar. O governo central da URSS, acusou o Serviço de Inteligência Americano pela disseminação do vírus no mundo, como arma bacteriológica.

Em meio a esse jogo de informações, em São Paulo, os grupos de risco se manifestam através de seções de psicodrama, na praça da Câmara Municipal para chamar a atenção das autoridades e exorcizar o pânico coletivo. As autoridades sanitárias, na pessoa do ministro da Saude Carlos Santana, minimiza a doença e apela para que se evite a neurose coletiva, em relação AIDS.

Pesquisas realizadas entre os habitantes das principais cidades do Brasil mostram que metade da população tem medo de se contaminar com a AIDS. São Paulo e Salvador lideram a amostragem. Esses dados se refletem na reportagem sobre um doento mental que se cortou nas placas dos carros no bairro de Pinheiros e jogou sangue nos motoristas e transeuntes. Foi neutralizado pela polícia e corpo de bombeiros, com auxilio de extintor de incêndio e amarrado em um poste até se acalmar. Os testes para diagnóstico do

vírus foram negativos. Os jornais publicam, também, que um portador do virus da AIDS, em Salvador, espetou, com uma agulha contaminada, várias pessoas dentro de um ônibus. Outras cidades como Brasília, Rondônia registram casos de histeria e pânico, gerado pelo medo do virus. Danones de morango, catchups e outros alimentos de tom avermelhado, fizeram parte das manchetes sobre possivel contaminação com sangue, em produtos de supermercados.

Alguns locais frequentados por gupos de risco como zona de prostituição, Cais do Porto de Santos e saunas, para homossexuais foram varridos por pânicos e medos, fundamentados pela freqüência de casos da doença. O número de casas de prostituição e de saunas diminuiui consideravelmente, nos últimos anos.

As mortes do ator de cinema Rock Hudson, em 1985, e de muitas celebridades do meio artístico tiveram ampla repercusão na imprensa de todo o mundo, espalhando o pânico e a conciência de que o vírus não escolhe classe social, basta encontrá-lo.

No início da epidemia, os representates dos grupos de homossexuais, com medo das reações contra os grupos de risco, e apoiados pelos orgãos do governo, preocupados em não aplicar maiores recursos no controle da doença, procuram minimizar os dados a respeito da epidemia. Isso ocorre até a OMS sugerir que, no caso da AIDS, só a informação salva. O governador do Estado de São Paulo, Orestes Quercia em seu programa de rádio matinal, em 1988, dá um alerta patético a população." A AIDS é perigosa, cuidado com ela, só de falar nela dá arrepios".

Os jornais publicam também que um número crescente de pessoas tem decidido realizar o teste anti-AIDS, e o medo do resultado ser positivo deixa alguns indivíduos em crise nervosa. Vários são os exemplos de pessoas que fazem o teste, mas não tem coragem de conhecer o resultado. Os dias de espera pela resposta se tornam angustiantes

e alguns chegam a apresentar alguns sintomas da doença tais como febre e diarréia.

Passados dez anos, após o aparecimento da doença, as noticias sobre histeria, pânico, medo diminuiram significativamente, sairam dos jornais.

RELIGIÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	9	4	4	2	0	19
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	14	14	3	3	1	36
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	5	0	1	0	1	7
FOLHA da TARDE-	0	0	0	0	18	6	4	1	0	29
DIÁRIO POPULAR	0	0	0	0	4	1	2	0	0	7
NOT. POPULARES	0	0	0	0	3	2	0	1	0	6
TOTAL	0	0	1	0	53	27	14	7	2	104

O sub-tema "Religião" agrupa os assuntos que trataram dos atos e omissões das religões, frente aos problemas de atendimento dos doentes e métodos para impedir a transmissão da doença.

A posição da igreja com relação ao problema da AIDS é extremamente contraditória. Bispos e padres têm ajudado os doentes e as suas famílias, criando vários centros para acolher os desamparados e casas de recuperação de usuarios de droga. No Brasil a igreja tem trabalhado em conjunto com o Ministério da Saúde na Campanha de Combate a AIDS. Os jornais anunciaram que, em 1990, o Vaticano promoveu um debate entre membros da igreja, médicos e pesquisadores para discutir a questão da AIDS e as maneiras com que a igreja poderia colaborar com a sociedade. O papa João Paulo II fez vários apelos às autoridades para que estas tratassem com mais atenção o assunto. Porém,numa atitude completamente oposta, o Papa condenou o uso da camisinha, dizendo que ela seria

pretexto para atitudes que agridem a moral. Com tal depoimento, o papa talvez tenha se esquecido de que a camisinha é a única maneira de prevenir a doença. A dificuldade do Vaticano em aceitar o uso da camisinha está relacionada às doutrinas pregadas há séculos. Aprovando o uso do preservativo, padres, bispos, arcebispos e mesmo o Papa, teriam que aceitar, de maneira indireta, relações extras matrimoniais, casamentos ilícitos, e sexo antes do casamento. Resta à igreja, correr atrás do prejuizo com suas doutrinas e normas morais e auxiliar de maneira indireta e eficaz os doentes e suas familias.

Não só a igreja católica, mas também outras religiões tem dado apoio aos pacientes com AIDS. Os evangélicos por exemplo, construíram uma comunidade para estes pacientes, à margem da represa Billings. Recentemente foi criada uma casa para abrigo de crianças doentes, dirigida pelo Pai de Santo Laércio.

SUICÍDIO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
JORNAL da TARDE	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
FOLHA da TARDE	0	0	1	0	2	0	0	0	0	3
DIÁRIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
TOTAL	0	0	1	1	4	1	0	1	0	8

Este sub-tema reúne as matérias que trazem no título a palavra suicídio e, algumas vezes, morte não esclarecida, tratando do número, formas e causas que levam os doentes a este ato.

Não há como negar que os casos de suicídio, entre os portadores do vírus da AIDS, vem crescendo nos últimos tempos. Os jornais dão conta de noticiar a história de inúmeras pessoas - em toda parte do mundo - que após descobrirem ter a doença, se mataram ou tentaram o suicídio de formas variadas. Alguns tomam veneno, outros se jogam da jenela dos edifícios, se enforcam ou cortam os pulsos.

Existem aqueles que usam a doença como pretexto para aterrorizar a sociedade, ameaçam jogar sangue em crianças, e se atirar em baixo dos carros. Os especialistas ainda não chegaram a um consenso sobre as razões que levam os portadores a agirem desta maneira. Existem duas possibilidades: a primeira, é a depressão do paciente ao saber que

está contaminado, esta depressão pode levá-lo a um quadro de auto-destruição, a segunda possibilidade é a ação do vírus no cérebro do paciente, tal ação pode deixar, como sequela, alguns comprometimentos neurológicos e disturbios emocionais.

Para estes casos o futuro não é nada animador. Os médicos acreditam que a tendência é aumentarem os suicídios entre os portadores, já que o número de casos está crescendo rapidamente. Além disso, a população está tendo acesso a mais informações sobre a doença e o estágio terminal da AIDS.

Os portadores sadios, são, com certeza, as maiores vítimas da ansiedade e da depressão, combinação perfeita para o suicídio. Não devemos esquecer, no entanto, que além do medo da morte, o doente ainda tem que encontrar forças para enfrentar os preconceitos da sociedade. A AIDS está intimamente relacionada com o homossexualismo e o uso de drogas endovenosas, dois comportamentos marginalizados pela sociedade. Não dá para prever o que vai acontecer daqui a alguns anos, quando os heterossexuais que não são usuários de drogas injetáveis, começarem a manifestar a doença, já que ela está se espalhando rapidamente entre as diferentes camadas sociais, devido aos diversos fatores de risco envolvidos na sua transmissão.

POLÍTICA

Empresas

Indústria da saúde

Justiça

Questão social

Saúde Pública

Seguro de vida

EMPRESAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	6	0	2	0	16
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	0	7	1	7	0	15
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	8	2	0	0	10
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	3	1	0	0	4
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	3	5	0	0	8
TOTAL	0	0	0	0	0	27	17	9	2	55

O sub-tema "Empresas" foi selecionado pelos assuntos referentes às empresas, indústrias, aqueles contendo informações relativas às atitudes favoráveis ou desfavoráveis, tomadas por empresários, em relação aos empregados doentes.

Os jornais noticiam que algumas empresas paulistas se preocupam com a questão da AIDS, e têm patrocinado cursos sobre a doença para seus funcionários. Na pauta dos cursos estão a transmissão, a prevenção e a história da doença. Em 1988, 40 empresários de Sào Paulo se uniram, para montar um hospital de atendimento aos doentes e um centro para toxicómanos.

O ministério da Saúde publicou uma portaria, em 1988, sugerindo que as empresas privadas, com mais de 50 funcionários, devam patrocinar cursos sobre a doença, com intuito de esclarecer os trabalhadores.

Estes esforços são para reverter as normas que existem em muitas empresas,

descriminando os assalariados, portadores da doença, despedindo-os sem justa causa ou afastando-os do trabalho. É conveniente lembrar que os médicos que trabalham em empresas, não precisam quebrar o sigilo sobre a doença, para o patrão ou para a família do doente. Nesse sentido, o Conselho Regional de Medicina e Conselho Federal de Medicina estabeleceram que os médicos podem denunciar o empresário que usar de pressão para obter informações sobre o paciente. No entanto, os jornais continuam relatando casos de doentes que escondem a doença para não serem despedidos.

Manter o sigilo, foi a solução que R.C., 26 anos, portador do vírus da AIDS, encontrou para continuar trabalhando como auxiliar de escritório, em uma Universidade da capital paulista. O chefe do Departamento em que ele trabalha, e que também não pode ser identificado, acredita que o silêncio dá a R.C. a única chance de continuar trabalhando. Ele acredita que se a informação vasar para os alunos e funcionários, pode haver pressão sobre a direção da Universidade parece forçar a sua demissão [29].

[29]Entrevista extraida do jornal Folha de São Paulo do dia 17/12/89.

INDÚSTRIA DA SAÚDE

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	3	0	2	0	0	5
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	1	0	1	0	0	3
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	3	0	1	0	0	4
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
TOTAL	0	0	1	0	8	2	4	0	0	15

Este sub-tema foi selecionado pelos conteúdos dos textos, que descreviam indivíduos e instituições explorando a doença e os doentes, em benficio próprio.

No ano de 1987 o tema da AIDS teve ampla repercussão nas escolas, firmas, comunidades de bairro e vários grupos organizados pelas diferentes comunidades. Afim de esclarecer dúvidas e estabelecer condutas, tais instituições contrataram especialistas para ministrar palestras sobre o tema. Muito dos conferencistas cobraram altos honorários, para participar dessas comunicações. Neste ano, a coordenadora do programa de prevenção contra a AIDS do Ministério da Saúde, Dra. Lair Guerra, denunciou a existência de uma verdadeira industria da AIDS.

Concomitante a esta forma de angariar fundos, vendendo conhecimento, ou por sensacionalismo, destacamos a publicação do livro **AIDS - o mito do vírus**, em que

o autor, Jad Adans, pretende demolir a tese de que a doença é causada por um vírus, gesto que causou mais danos do que benefícios para as campanhas.

Em direção bem diferente, a médica Valéria Petri lançou, em 1988, o livro **Sexo, Fábulas & Perigos**, onde denuncia os "vigaristas da AIDS" entre eles, profissionais que vendem por altos preços, poções curativas sem fórmulas indicativas e nenhum controle laboratorial.

A indústria da AIDS, fatalmente, chegou nas companhias e laboratórios farmacêuticos, que investiram pesadamente na pesquisa e produção de medicamentos, para auxiliar no tratamento de pacientes, nos diferentes estágios da doença. Evidentemente, estas indústrias esperam um grande retorno, em forma de lucro, para seus investimentos.

Além da produção de medicamentos, toda uma indústria surgiu para produção de materiais como: agulhas descartáveis, roupas cirúrgicas de papel, máscaras, tocas, bonés, camisinhas, e sofisticados aparelhos para a esterilização, que foram grandemente lançados no mercado.

JUSTIÇA

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	2	0	1	9	1	2	0	15
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	3	7	2	3	0	16
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
FOLHA da TARDE	0	0	1	0	3	7	3	2	0	16
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	4	0	3	0	7
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
TOTAL	0	0	4	0	8	28	6	10	0	56

O sub-tema aborda casos em que profissionais da saúde e doentes recorrem à justiça, reivindicando seus direitos.

Desde 1985, os jornais vem noticiando os mais diferentes tipos de casos envolvendo a AIDS e justiça. Estes casos não acontecem somente no Brasil, mas tamém nos EUA e Europa. Os relatos vão desde as disputas entre o Instituto Nacional do Cancer (EUA), com o Instituto Pasteur (França) para definir quem primeiro descobriu o vírus da AIDS até pessoas que foram contaminadas no local de trabalho e estão processando a empresa. Não existe um assunto singular, a justiça atende a todos que se sentem prejudicados.

A imprensa destaca um tema que atinge a um número maior de pessoas. Em 1990, o prefeito de Sáo Bernardo do Campo, assinou um convênio com o Gapa, Grupo de Apoio a Prevenção a Aids,para dar assistência jurídica gratuita aos aidéticos que foram discriminados. É importante que todos os doentes tenham cosciência de seus direitos,

principalmente os trabalhistas. Se o portador estiver bem de saúde e não apresentar nenhum sintoma, ele está apto para continuar exercendo suas funções. Se o portador apresentar problemas de saúde, ele deve ser afastado do serviço, sem perder, com isso, os direitos previdenciários.

QUESTÃO SOCIAL

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	5	6	2	4	0	17
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	10	8	2	5	0	25
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	7	0	0	3	0	10
FOLHA da TARDE	0	0	0	2	0	7	1	1	0	11
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	2	1	0	1	0	4
NOT. POPULARES	0	0	0	0	1	0	0	1	0	2
TOTAL	0	0	0	2	25	22	7	15	0	69

As reportagens reunidas neste sub-tema contém informações a respeito das leis, regulamentos e medidas, tomadas pelas autoridades nacionais e internacionais, com o objetivo de impedir a disseminação da moléstia.

Desde o momento em que a epidemia da AIDS passou a ser uma pandemia, os países de todo o mundo viram a necessidade de trocar informações biológicas, epidemiológicas e sociais sobre a doença. Assim é que, em 1986, a União Soviética e os Estados Unidos realizaram uma reunião para discutir questões atinentes ao assunto.

Na Califórnia ocorreu um plebiscito, para saber a opinião da população sobre o fato de que os portadores do HIV devem ou não declarar sua enfermidade e preservar os seus direitos.

A questão social da doença se reflete, primeiramente, sobre os estrangeiros. Desse modo, em 1987 o governo alemão anunciou uma lei para impedir a entrada, no país,

de pessoas suspeitas de estarem contaminadas com a AIDS, a qual foi revogada habilmente, no dia seguinte. Na Russia foram realizados testes e verificou-se que 200 estrangeiros eram portadores do vírus, principalmente aqueles de origem africana. A situação brasileira foi tema em jornais estrangeiros que criticaram e alertaram as autoridades, quanto à disseminação da doença, uma vez que a população do país é excepcionalmente jovem e sexualmente tolerante.

O disseminação da doença, em vários países, fez com que fosse realizada a I Teleconferência sobre AIDS, em Quito. No final desta conferência as autoridades da saúde concluiram que a AIDS é um problema político.

Nos Estados Unidos há uma campanha para que sejam votadas 350 leis sobre a doença que garantam: os direitos dos doentes, os direitos dos portadores e a segurança dos não infectados. A ausência de leis e condutas, para a sociedade brasileira, se reflete na nota dos psicólogos, sobre como conduzir a questão de pacientes, portadores do vírus, que não tomam precauções na disseminação. Em 1988, o Senado brasileiro aprovou a lei que considera a AIDS motivo suficiente para concessão de beneficios sociais.

Em 1989 a família real inglesa, numa demonstração de apoio aos doentes de AIDS, visita alguns centros de recuperação e, no Brasil, os candidatos à presidência da república se manifestam sobre a prioridade no encaminhamento da doença, no futuro governo.

As notícias do ano de 1990 são marcadas pela denuncia de desvio de verbas, doadas em anos anteriores, pela OMS, à Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissiveis do Ministério da Saúde brasileiro.

SAÚDE PÚBLICA

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	4	1	5	2	2	0	14
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	2	6	0	0	0	8
JORNAL da TARDE	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
FOLHA da TARDE	0	0	0	3	1	8	1	0	0	13
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	4	0	0	1	0	5
NOT. POPULARES	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3
TOTAL	0	0	0	8	11	19	5	3	0	44

As reportagens, referentes aos sistemas de saúde pública do Brasil, suas dificuldades, e falta de recursos para o atendimento dos doentes e realização de campanhas de esclarecimento estão contidas no sub-tema.

Após o aparecimento da AIDS, foi confirmada mais uma vez a precariedade do sistema de saúde no Brasil. Com relação às outras doenças, contagiosas e epidêmicas, o país se mostrava carente - tanto que a cólera e a dengue estão de volta. Porém, no caso da AIDS, a situação é mais complexa, já que a doença envolve o relacionamento sexual, drogas e transfusão de sangue.

Desde 1986 os governos apresentam dificuldades para atender os pacientes com AIDS. Vários registros de jornais relatam casos de pessoas, contaminadas com o vírus, que permaneceram durante longos períodos em filas de hospitais, para finalmente serem

precariamente atendidas. A questão é que a desproporção entre o crescimento da doença e o empenho das autoridades em enfrentá-la é muito grande.

Alguns empresários entraram na campanha, contra a AIDS, para ajudar o governo a conter a epidemia, mas os esforços não foram suficientes. Em 1988 o Ministro da Saúde Borges da Silveira, admitiu que a situação era de calamidade pública, considerando que a doença cresce geometricamente. O ministro afirmou, também, que o controle da AIDS deve ser feito pela população, e que o governo ficará responsável somente pelas campanhas de esclarecimento e controle da qualidade do sangue para as transfusões.

SEGURO DE VIDA

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	3	1	0	0	4
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	1	5	1	3	0	11
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	3	1	0	0	4
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	0	0	1	0	1	12	3	4	0	21

As reportagens, indicando a preocupação das empresas de seguro e as medidas adotadas, foram agrupados com o nome de "Seguro de Vida".

A partir do surgimento da AIDS e do aumento no número de casos, as seguradoras têm mostrado preocupação com o contrato de seus clientes. Para evitar maiores prejuisos a alternativa encontrada foi a exigência de testes para diagnóstico de vírus. Em 1985, os jornais denunciaram que o teste estava sendo exigido nos EUA, mas no Brasil, na mesma época, as seguradoras negaram que estivessem fazendo esta exigência.

Em 1987, as seguradoras brasileiras estudaram a possibilidade de usar o teste, como maneira de evitar que grande número de doentes fizessem seguro de vida. Na europa, mais especificamente na Espanha, as companhias de seguro estão adotando exames de sangue desde 1988.

PREVENÇÃO

Campanha/Informação

Campanha/Carnaval

Controle

Educação

Uso de camisinnha

CAMPANHA/INFORMAÇÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	1	2	10	6	39	12	21	8	7	106
FOLHA de S.P.	0	1	30	9	60	86	21	18	14	239
JORNAL da TARDE	0	0	3	2	13	22	8	4	5	57
FOLHA da TARDE	4	1	18	7	37	32	8	18	2	127
DIARIO POPULAR	1	0	10	2	19	18	8	7	6	71
NOT. POPULARES	0	0	2	0	5	9	3	11	0	30
TOTAL	6	4	73	26	173	179	69	66	34	630

As matérias dos jornais, que comentam sobre as campanhas de esclarecimento e informação para a população, bem como notícias sobre instituições que também realizam este serviço, foram agrupadas no sub-tema "Campanha/informação".

Nos primeiros momentos da epidemia da AIDS o que se encontra na imprensa sobre campanha, diz respeito à mobilização de alguns setores com objetivo de localizar possíveis pacientes com AIDS, através de contatos e informações. Ocorre, também, uma serie de palestras, destinadas a esclarecer a classe médica e psicólogos que deverão enfrentar os problemas que a doença carrega.

No ano de 1985 há uma tomada de consciência das autoridades da necessidade de esclarecer a população sobre as maneiras de se evitar a transmissão do vírus. Desse modo surge o lema. INFORMAÇÃO: ÚNICA ARMA CONTRA A AIDS

São montados postos de informações, pelo telefone, sobre a doença, na Secretária da Saúde e no Hospital Emilio Ribas, para responder às dúvidas da população. Por outro lado, folhetos, cartazes, cartihlas, filmes, livros, programas de TV e publicações várias são veiculadas para levar a infomação a um maior número de pessoas. Em dezembro de 1986 a impressa registra uma fundação em Campinas, sob a orientação da Dra. Silvia Belucci, o Centro de Controle e Investigação Imunológica Dr. Antonio Carlos Corsini, para informar e prestar serviço aos doentes com AIDS, sem estar vinculado ao poder público.

O governo de São Paulo demostrou apoio às campanhas de esclarecimento, em relação a AIDS, mas o governo Federal surprendeu os meios médicos e a população, ao considerar não prioritário o combate à AIDS.

O jornal Clã da Goodyear editou um tablóide, com 700 mil exemplares, com informações sobre a doença, distribuidos para trabalhadores de outra industrias e escolares.

No início de 1987, a exemplo de outros países, o Brasil deu início à campanha de prevenção da AIDS, que viria se repetir nos anos subsequentes. A campanha patrocina filmes na televisão, contendo informaçôes sobre a transmissão do vírus e atitudes que devem ser tomadas para evitar a contaminação. Em geral, são veiculados filmes de 30 segundos, em que são mostradas situações no hospital, no convivio com usuários de drogas, doação de sangue, camisinha de venus, geralmente com a participação de artistas, desportistas e personalidades, que dão informações sobre a doença aos telespectadores. Cartazes nas ruas e programas nas rádios Jovem Pam e Record informam que A AIDS MATA MAS PODE SER PREVENIDA.

A cada ano a campanha utiliza uma frase símbolo. Entre outras destacamos: "AIDS QUANTO MAIS VOCE CONHECE MAIS VOCÊ PODE EVITAR", "QUEM VÊ CARA NÃO VÊ AIDS", "AIDS. ENTROU NA MINHA VIDA. ENTROU DE RE-

PENTE ATRAVÉS DE UMA AGULHA QUE PASSOU DE BRAÇO EM BRAÇO. SE VOCE NÃO SE CUIDAR A AIDS VAI TE PEGAR". Após o lançamento das campanhas, há sempre críticas sobre a sua fala, imagem ou dizeres. No início por serem preconceituosas e escamotearem os fatos, e mais recentemente, por serem mais ameaçadoras que esclarecedoras.

CAMPANHA/CARNAVAL

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	1	0	2	1	0	0	0	4
FOLHA de S.P.	0	0	1	1	0	1	3	0	0	6
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
FOLHA da TARDE	0	0	0	2	2	0	1	0	0	5
DIARIO POPULAR	0	0	0	2	1	1	1	0	0	5
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	2	1	1	0	4
TOTAL	0	0	1	5	5	7	6	1	0	26

A seleção de assuntos, tratados nos jornais referentes às campanhas de esclarecimento e prevenção da AIDS, nos períodos que antecedem o carnaval, bem como as manifestações das autoridades na ocasião, mereceram a abertura de um sub-tema.

Não existem estatísticas comprovando que no período de carnaval haja aumento do número de transmissões da AIDS, porém, durante o carnaval, há uma grande liberação de costumes, o uso de drogas é mais frequente e o número de relações sexuais aumenta.

O governo brasileiro está preocupado com a questão da AIDS, no carnaval, há muito tempo. Tanto é verdade, que os jornais noticiaram que o ministério das relações exteriores queria impedir a entrada de 4 Boeings vindo dos EUA, fretados por homossexuais. Naquela época, a doença estava relacionada com o homossexualismo. Apesar das

recomendações, nos carnavais de 1985 e 1986, houve um controle de qualidade dos parceiros homossexuais. Os jornais trazem manchetes da época estampando. " AIDS não parece alterar planos de gays que querem brincar", AIDS não atrapalha baile de homossexuais."

A partir de 1987, quando a AIDS deixou de ser considerada doença de drogado e homossexual, o ministério da saúde passou a distribuir, no carnaval, folhetos explicativos sobre a doença, como se transmite e como evitá-la.

Os folhetos davam boas vindas aos turistas brasileiros e estrangeiros e aconselhavam o uso de camisinha, da seringa descartável, e que se evitasse um grande número de parceiros. Em 1988, em Salvador, até os trios elétricos ajudaram na campanha da AIDS. Enquanto profissionais distribuiam cartazes contendo explicações sobre a AIDS, os artistas dos trios elétricos insentivavam a população a usar preservativo. O slogan da campanha naquele ano foi " Quem vê cara não ve AIDS".

CONTROLE

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	3	0	8	1	21	13	3	2	0	51
FOLHA de S.P.	6	2	12	5	14	24	10	3	0	76
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	11	8	2	0	0	22
FOLHA da TARDE	2	2	8	3	0	17	9	5	0	46
DIARIO POPULAR	1	0	3	1	8	13	4	1	0	31
NOT. POPULARES	0	0	0	0	6	8	2	1	0	17
TOTAL	12	4	32	10	60	83	30	12	0	243

O sub-tema "Controle" representa a reunião dos títulos de artigos e reportagens que tratavam do assunto controle, prevenção e combate à AIDS.

Em 1983 os jornais já afirmavam ser a AIDS uma doença de difícil controle. Para combate-la eram necessárias drogas e remédios que atuassem sobre o vírus e os microorganismos oportunistas, vacinas eficientes que prevenissem a infecção pelo vírus e testes para diagnóstico precoce da infecção, para controlar a epidemia.

O estado brasileiro, através da Secretaria da Saúde de São Paulo e o Ministério da Saúde, coordena, em 1984, uma mobilização nacional de combate à AIDS. Nesse sentido os orgãos federais estabelecem diretrizes para o controle da epidemia. A sociedade civil se mobiliza em torno do prolema e em cidades mais atingidas, como Santos, são formados Grupos de Combate à AIDS, constituidos por médicos profissionais da saúde, professores e outros.

A partir do momento que os métodos de combate a doença se mostraram insuficientes, chegou-se à conclusão de que o melhor meio de combater a epidemia seria através da educação,do esclarecimento da população sobre os métodos de transmissão e como evitá-los.

Foram montados esquemas de esclarecimentos, através, de filmes na televisão, programas de radio, anuncios nos jornais, posters, poemas de Drumond de Andrade, literatura de cordel, camisetas e outros. A prefeitura de São Paulo, assim como cidades do interior do estado como Araras, Guarulhos, Baúru, e Santos fazem campanhas de prevenção contra a moléstia.

Em 1987, os representantes das sete maiores economias do mundo se reuniram para tomar medidas em comum à AIDS. Em 1988 140 paises se reuniram, no Dia Mundial da AIDS, e prometeram intensificar as medidas contra a doença, apoiados pela OMS, que destinou 652 milhões de dolares para a prevenção.

É interessante observar como o assunto é tratado pelos jornais com palavras de ordem marciais em que predominam "Guerra mundial contra a AIDS", "Unir forças contra a AIDS", "Luta contra a AIDS", "Fazer frente contra a AIDS".

Em 1990 vários paises admitiram que a AIDS está fora de controle.

EDUCAÇÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	4	3	3	0	0	10
FOLHA de S.P.	0	0	0	1	8	4	5	1	0	19
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	1	0	0	2	3
FOLHA da TARDE	0	0	0	1	3	1	1	0	0	6
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	3	2	0	1	6
NOT. POPULARES	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2
TOTAL	0	0	0	2	16	12	11	1	4	46

O sub-tema "Educação" abrange as matérias jornalísticas que abordam cursos, palestras, encontros para professores, alunos e pais de adolescentes, com o objetivo de previnir a contaminação.

Desde 1985 a expansão da AIDS, no Brasil e no mundo, tem sido motivo de preocupação de todos aqueles que trabalham na área, e consideram a necessidade de criação de um programa de educação sexual, que possa detê-la. Todas as autoridades, nacionais e internacionais, observam que o esclarecimento é a única forma de evitar a contaminação.

No Brasil, diversas atividades foram organizadas pelo Ministério da Saúde e também pela Secretaria de Saúde do Estado, com o intuito de informar sobre a doença. Entre elas, podemos destacar a elaboração de um encarte explicativo sobre a síndrome, inserido nos livros didáticos, bem como a organização de cursos para formação de professores

no trato com o tema.

Os jornais destacaram algumas sugestões, no sentido de que o esclarecimento sobre a AIDS fosse realizado junto com o trabalho de educação sexual.

Teve ampla repercussão na imprensa o 1 Encontro Internacional de AIDS, com a participaação de pais, adolescentes, religiosos, homossexuais, prostitutas, sanitaristas e outros representantes escolhidos entre a sociedade brasileira.

As idéias educacionais sobre o tema AIDS trazem embutida a noção de que a doença é incurável e mortal e, neste sentido, vêm sempre acompanhadas pelo número de casos fatais que a doença provoca. Essa forma de abordagem tem como objetivo intimidar o adolescente, sem discutir, no entanto, as formas de evitar a transmissão, através de comportamentos adequados.

Vale a pena destacar a entrevista com a Dra. Albertina Duarte Tankinti, coordenadora do Programa de Atenção Integral ao Adolescente de São Paulo, a respeito de um trabalho de atendimento a 20.000 adolescentes. Neste trabalho, constatou que os mesmos jovens se prostituem em troca de um par de tenis, uma calça da moda e outros bens de consumo. Entre outras considerações, ela chama a atenção para o fato de 8,6% dos adolescentes, da amostra, ter "atividades relativas à venda do corpo em troca de bens materiais".

USO DE CAMISINHA

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	5	1	8	2	0	16
FOLHA de S.P.	0	0	0	2	10	16	7	8	2	45
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	17	3	2	3	2	27
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	12	8	9	9	2	40
DIARIO POPULAR	0	0	0	1	1	2	1	5	1	11
NOT. POPULARES	0	0	0	0	9	2	2	2	1	16
TOTAL	0	0	0	3	54	32	29	29	8	155

Este sub-tema relacionado com a prevenção aborda um dos métodos mais eficientes de se evitar a transmissão do vírus e passou a fazer parte das manchetes dos jornais.

O uso de preservativo, como método de prevenção da AIDS, apareceu consistentemente, nos jornais, a partir de 1986. No ano seguinte foi motivo de manchete 54 vezes, para seguir diminuindo paulatinamente. Um estudo sobre o uso de preservativos por prostitutas, na Inglaterra, mostrou que 448 mulheres que usaram preservativo, não adquiriram a moléstia. Por outro lado, 1% das prostitutas licenciadas e 20% das não licenciadas apresentaram testes positivos.

A abordagem sobre o tema, na imprensa escrita, aparece, inicialmente, em tom formal, em linguajar médico, sobre as particularidades e necessidades de difusão dos preservativos. A partir de 1987, o jornal Notícias Populares abre manchetes sobre utili-

dades, tipos e doação de camisinhas. A seguir outros jornais tratam o assunto em tom informal, exceto o jornal O Estado de São Paulo que continua utilizando o termo preservativo. No entanto, a palavra camisinha saiu da ilegalidade e passou para a boca do povo, as escolas e as teses.

O Jornal da Tarde colocou pela primeira vez o problema de frente ao perguntar para jovens de destaque em diferentes áreas "você usa camisinha?" A resposta afirmativa e direta do apresentador Fausto Silva contrasta com a negativa do escritor Ignácio de Loyola Brandão, passando pelas evasivas da maioria dos entrevistados. Uma caracterísctica comum a todos é o incômodo físico e psicológico que a camisinha provoca. No entanto, a sociedade moderna está pronta para responder às solicitações do homem e dessa maneira são colocadas no mercado, para consumo, camisinhas coloridas, mentoladas, reforçadas para utilização no sexo anal, camisinhas femininas (o preservativo vem acoplado à calcinha).

RECURSOS

Recursos

Custos

RECURSOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	1	12	2	2	2	0	19
FOLHA de S.P.	0	0	1	2	13	10	4	1	1	32
JORNAL da TARDE	0	0	0	4	2	1	2	0	0	9
FOLHA da TARDE	0	0	0	1	12	5	3	0	0	21
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	4	4	3	0	0	11
NOT. POPULARES	0	0	0	0	1	0	3	0	0	4
TOTAL	0	0	1	8	44	22	17	3	1	96

CUSTOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	1	2	1	1	1	0	0	6
FOLHA de S.P.	0	0	4	1	2	2	0	2	0	11
JORNAL da TARDE	0	0	0	3	2	1	1	2	0	9
FOLHA da TARDE	0	0	4	2	0	4	1	0	0	11
DIARIO POPULAR	0	0	2	1	0	0	0	0	0	3
NOT. POPULARES	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
TOTAL	0	0	11	9	6	9	3	4	0	42

Estes dois sub-temas abrangem matérias jornalísticas que tratam das verbas e das despesas decorrentes da AIDS.

Nas manchetes de vários jornais brasileiros pode-se encontrar algo em comum, quando os assuntos são custos e recursos. Na atualidade a AIDS é a doença mais onerosa, atingindo todos os segmentos da população. O doente e as autoridades governamentais denunciam que o tratamento convencional do paciente com AIDS se torna elevado, porque as drogas utilizadas, inclusive o AZT são importadas. Por ano o tratamento com o AZT atinge 8.000 dólares por pessoa.

Como medida de economia o Governo Quercia, em 1987, cancelou os recursos para a importação do AZT, deixando o Hospital Emílio Ribas sem estoque da droga para atender os pacientes. Em 1988 o INAMPS dispendeu 1 bilhão de cruzados para atender aos doentes e, mesmo assim, não foi possível dar assistência a todos os doentes.

Em 1986 faltaram recursos para realização dos exames de detecção do vírus da AIDS, nos doadores de sangue. Devido à grande disseminação da doença no Brasil, em 1987, a OMS doou ao Brasil dois milhões de dólares para serem empregados em campanhas e tratamentos.

O Ministério da Saúde liberou 24 milhões de dólares para o programa de AIDS, no Brasil, no ano de 1990. Guardando as devidas proporções e diferenças, a cidade de São Francisco, nos EUA, dispendeu os mesmos valores somente para tratamento dos doentes.

TRANSMISSÃO

Adolescentes

Crianças

Esportes

Forças Armadas

Heterossexualismo

Homossexualismo

Indios

Mulheres

Mulheres/Aborto

Presídios

Prostituição

São Paulo - foco gerador

Saunas

Seringas

Transfusão/Hemofílicos

Transmissão/Contaminação

Uso de drogas endovenosas

ADOLESCENTES

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	2	0	0	1	3
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	0	0	2	2	0	4
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	0	0	0	0	0	2	2	4	1	9

O sub-tema "Adolescentes" trata da visão dos jovens sobre a AIDS, as formas de transmissão mais frequentes e as perspectivas do aumento da doença nesse segmento social.

Os jornais do estado de São Paulo pouco esclarecem a respeito de problemas da AIDS na adolescência, preferindo abordar a necessidade de prevenção por parte dos jovens. As pesquisas, norte-americanas ou brasileiras, mostram que os adolescentes vêm ignorando os métodos de prevenção contra a AIDS, divulgados pelas campanhas. As estatísticas apontam que a grande maioria das 18 mil pessoas entre 20-40 anos, infectadas pelo HIV, até setembro de 1990, adquiriu o vírus na adolescência.

Os médicos Mauricio Knobel, da UNICAMP e Standislau Krynsky, da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, atribuem o fracasso das campanhas à liguagem alarmista, que acaba gerando um descrédito entre os jovens. As campanhas dirigidas para esse

público deveriam ser elaboradas por quem conhece a psicologia do adolescente.

A partir do segundo semestre de 1990, os adolescentes passaram a ser considerados, também grupos de riscos. Para as autoridades médicas os adolescentes deveriam ser enquadrados entre os grupos de alto risco de contaminação, juntamente com os menores abandonados, prostitutas, ciganos e homossexuais. Nos EUA, o Centro Federal para Controle para Doenças declarou, em dezembro de 1988, que os adolescentes constituíam o maior grupo de risco.

Os jornais apresentam, ainda, reportagens sobre alguns adolescentes portadores do vírus da AIDS. Ryan White, hemofílico, morto aos 19 anos, se tornou símbolo de luta contra a discriminação, sofrida pelos portadores do HIV. Ele enfrentou hostilidades e lutou na justiça para conseguir estudar e tornar-se, então, um defensor dos direitos dos doentes da AIDS.

CRIANÇAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	3	2	0	9	14	10	14	2	54
FOLHA de S.P.	0	0	6	4	13	20	17	17	1	78
JORNAL da TARDE	0	0	2	0	5	5	8	2	2	24
FOLHA da TARDE	0	1	4	4	13	15	8	13	0	58
DIARIO POPULAR	0	0	1	0	8	9	12	6	1	37
NOT. POPULARES	0	1	0	0	3	4	2	7	0	17
TOTAL	0	5	15	8	51	67	57	59	6	268

"Crianças" é o sub-tema no qual são abordados os números, as vias de contaminação, bem como suas causas e consequências para a infância.

A AIDS cresceu na população infantil de todo o mundo. Depois que a doença atingiu os heterossexuais, usuários de droga e consequentemente as mulheres, as crianças, filhas de mães contaminadas, acabam sendo as mais novas vítimas do ciclo mortal da doença. Em 1984, os jornais registram apenas um caso de AIDS em crianças de 0 a 15 anos. Em 1985 este número subiu para cinco, em 1986 para dez, em 1987 para 50, 1988 para 94 e 1989 para 96 casos, só em São Paulo. A OMS acredita que, até o ano 2000, serão dez milhoões de crianças infectadas, em todo o mundo. Em 1990, 3,5% dos casos no Brasil eram de portadores menores de 15 anos.

A situação é assustadora também em Santos, onde, em 1990, de cada cem crianças que nasciam em maternidades, três tinham sorologia positiva para a AIDS. A

maioria delas adquiriu o vírus durante o parto ou no período de amamentação. Além desses casos, têm surgido notificações sobre menores infectados, nas ruas, cujas mães não são diretamente responsáveis pela transmissão. Os menores abandonados são também vítimas da AIDS, por se iniciarem precocemente na vida sexual ou fazer uso de drogas injetáveis, tornam-se expostas ao vírus.

ESPORTES

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	1	2	0	0	0	3
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	1	2	1	1	0	5
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	0	0	0	0	3	4	2	1	0	10

Instruções contraditórias de associações de esportes, sobre a transmissão do vírus, e esportistas contaminados foram assuntos agrupados no sob-tema "Esportes".

No meio esportivo, o medo da AIDS e a falta de informação sobre doença, contribuem para tumultuar as relações entre os desportistas. Um bom exemplo é a matéria publicada no jornal O Estado de São Paulo, em 22/1/87, dando conta de folheto esportivo sobre a AIDS, distribuido pela Federação Inglesa de Futebol. No folheto, as instruções de como evitar a contaminação sào as mais absurdas, como por exemplo, não trocar beijos em campo para comemorar o gol, não beber agua no mesmo copo, nem tomar banho junto, após as partidas de futebol. A Federação foi acusada de causar pânico entre os jogadores, por distribuir tais informações.

No Brasil a situação é semelhante, principalmente depois que a Federação Internacional de Futebol Associado, em 1987, tornou obrigatório o uso de caneleiras em

campo, para evitar a transmissão da AIDS, num eventual choque entre os jogadores. Os atletas não aprovaram a idéia, já que, para eles, a caneleira prende a circulação e atrapalha nas corridas. Alguns médicos são contra a ordem da FIFA, por acreditarem que tal possibilidade de contagio é muito remota.

FORÇAS ARMADAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	2	0	0	0	1	2	0	5
FOLHA de S.P.	0	0	0	2	1	1	1	1	0	6
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FOLHA da TARDE	0	0	0	2	1	3	4	1	0	11
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	0	0	2	4	2	4	7	4	0	23

O sub-tema "Forças Armadas" agrupa notícias sobre número de casos e medidas de prevenção para diminuir o contágio da doença, entre seus componentes.

Apesar do número de notícias sobre a AIDS nas forças armadas, ser eventual, nessa população o número de casos de AIDS aumentou, significativamente, nos últimos anos. Entre novembro de 1983 e dezembro de 1988 form registrados 54 casos no Hospital Central do Exército do Rio de Janeiro. Estes são os números oficiais, publicados no jornal O Estado de São Paulo em 17/7/90, porém, na mesma matéria, consta a informação de que extra-oficialmente o número de contaminados atinge 200 pessoas. Estatísticas apontam que a incidência de casos de AIDS, em militares, é 10 vezes maior em relação a população do país. Enquanto que 0.01% dos brasileiros, num universo de 140 milhões de pessoas, estão infectados nas Forças Armadas a proporção sobe para 0,1% de doentes, entre 307 mil militares, somando o efetivo das três armas.

A situação se tornou tão preocupante para o exército que, em 1986, foi montado um esquema de policiamento intensivo, nas áreas de grande frequência de homossexuais e prostitutas, nas capitais. A intensão era impedir a circulação, nesses ambientes, dos recrutas em período de serviço militar. Porém, não é só o exército brasileiro que está preocupado com o aumento de casos de AIDS, em seu efetivo. Em 1985, os exércitos americano e francês resolveram adotar os testes de diagnósticos nos soldados recrutados.

Os dados do exército são importantes, mas eles escondem um fato maior que é a juventude dos contaminados que, de certa maneira, espelha a situação da sociedade como um todo.

HETEROSSEXUALISMO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	4	0	2	0	6
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	3	5	0	2	0	10
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FOLHA da TARDE	0	1	1	0	4	7	4	0	0	17
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NOT. POPULARES	0	1	0	0	1	1	2	0	0	5
TOTAL	0	2	1	0	8	17	6	4	0	38

O sub-tema abordado pelos jornais, discute as vias pelas quais os heterossexuais passaram a representar grupos de risco e as consequências desse fato.

A manchete do Jornal da Tarde de 01/08/87 retrata bem a situação da AIDS em nossa sociedade "Novo grupo de risco da AIDS: todos nós". Através dos usuários de drogas e bissexuais, a AIDS veio de encontro aos heterossexuais, que não eram considerados grupo de risco. O aumento dos casos de heterossexuais foi grande, uma vez, que em 1985, eles representavam 3,7% do total de doentes, passando para 10,5% em 1989.

Uma pequena amostra do quadro, encontramos na cidade de São José do Rio Preto, SP. Dados do Posto de Saúde local mostram que os heterossexuais representam o segundo grupo mais atingido pela doença, depois dos drogados. De acordo com Lusmar Catarina Vechiato, do grupo de Educação e Prevenção da AIDS de São José do Rio Preto, "os heterossexuais não formam um grupo isolado, são maioria, a cidade está passando por

uma situação de risco, quase uma epidemia".

HOMOSSEXUALISMO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	2	2	0	8	0	4	0	1	17
FOLHA de S.P.	3	4	4	4	5	3	1	2	1	27
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
FOLHA da TARDE	0	1	4	3	7	6	0	1	0	22
DIARIO POPULAR	0	0	2	0	1	0	0	0	0	3
NOT. POPULARES 2	1	3	0	0	0	0	2	0	8	
TOTAL	5	8	16	7	21	9	5	5	3	79

O sub-tema "Homossexualismo" relata os comportamentos de risco, as mortes, as discriminações e a diminuição do número de doentes desse grupo.

As reportagens publicadas nos jornais, a respeito dos homossexuais e a AIDS, nos anos de 83, 84 e 85 se preocupam com os esclarecerecimento com relação à doença, sintomas, meios de transmissão, como se cuidar e a quem procurar, e, também, com o esclarecimento de informações sensasionalistas e preconceituosas.

Os homossexuais protestam contra as descriminações sofridas. - a AIDS é considerada uma peste "gay". Em 1983 a AIDS passou a ser discutida no meio científico brasileiro, para em seguida alcanças uma discussão por parte da populacão em geral.

Em 1984, as manifestações, de políticos de vários partidos e centenas de celebridades não tiveram força suficiente, para levar o governo a respeitar o código de classificação internacional de doenças da OMS, que identifica o homossexualismo como

TRANSMISSÃO/CONTAMINAÇÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	5	7	21	13	11	6	0	64
FOLHA de S.P.	0	0	5	10	24	22	11	20	2	94
JORNAL da TARDE	0	0	0	13	8	10	8	2	4	45
FOLHA da TARDE	0	0	6	2	14	18	6	8	2	56
DIARIO POPULAR	0	0	2	4	5	5	8	1	0	25
NOT. POPULARES	1	0	0	0	3	5	2	2	1	14
TOTAL	1	0	18	36	75	73	46	39	9	298

O sub-tema "Transmissão/contaminação" diz respeito às formas menos habituais de transmissão do vírus, apresentadas nas reportagens dos jornais.

Os artigos sobre o assunto aparecem na imprensa, em 1985, quando um cientista americano, alarmado com o número de caso de AIDS nos arredores de Miami, observou grande quantidade de mosquitos na região, associando-os à transmissão da doença. A partir de então dezenas de artigos têm levantado a possibilidade dessa forma de transmissão e outras dezenas têm negado.

Não foi descrito nenhum caso concreto de pessoas que habitam sob o mesmo teto com pacientes de AIDS, que tenham adquirido a doença, a menos que tenham mantido contatos sexuais com esses portadores. Tal fato exclui a possibilidade de contaminação por picada de insetos. Por outro lado, tem sido verificado que o sangue do hospedeiro pode permanecer no ferrão de insetos por mais de dois dias, o que admite a possibilidade de

transmissão do vírus. Em 1990, professores da Universidade Federal de Minas Gerais, estudando a AIDS em insetos, admitem que o pernilongo, o percevejo e o piolho humano podem vir a se constituir em transmissores do vírus.

Outro assunto, frequente na imprensa, e, bastante polêmico diz respeito à transmissão através do beijo. Em 1985, pesquisadores americanos afirmam que, apesar do vírus estar presente na saliva, há um risco mínimo de se contaminar através desse veículo. Em 1989, médicos italianos informam que o beijo apaixonado não é uma forma segura de sexo e pode ser um meio de transmissão da AIDS. Foi constatado que em 90 voluntários analisados, 55% apresentavam sinais de sangue na saliva após as refeições, 80% após escovarem os dentes e 91% após um beijo prolongado.

Outro grupo sujeito à transmissão do vírus são os médicos, dentistas e enfermeiros que, pelo ofício, podem se contaminar por acidentes de trabalho. A recíproca pode ser verdadeira. Em 1991 nos EUA, um médico e um dentista portadores do vírus contaminaram seus pacientes, durante intervenção cirúrgica.

USO DE DROGAS ENDOVENOSAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	2	0	4	2	18	3	0	29
FOLHA de S.P.	0	0	1	1	2	16	15	4	0	39
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	1	5	5	1	12
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	2	9	11	2	0	24
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	1	2	8	3	1	15
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
TOTAL	0	0	3	1	9	31	58	17	2	121

Nesse sub-tema são apontados os números de contaminados, a discriminação a que estão submetidos e as perspectivas da evolução da epidemia, por esta forma de transmissão.

As manchetes anunciam que o número de transmissão de AIDS, através do uso de droga injetável, vem crescendo assustadoramente. Em 1981, em Nova York, 76% dos contaminados com o vírus eram homossexuais e bissexuais, enquanto os drogados representavam apenas 18% do total de doentes. Em 1985, os casos entre os homossexuais e os bissexuais cairam para 58%, ao passo que para os drogados subiram para 33%

Este quadro representa o mesmo fato que ocorre em quase todo o mundo. No Brasil, por exemplo, em 1985, as estatísticas apontavam apenas 2% dos doentes como usuários de drogas. A AIDS se espalhou com tamanha rapidez, neste segmento da população, que, em 1990, foram registrados 31,8% de casos de transmissão, através de drogas

endovenosas.

Para os jornais, este crescimento tem como principal motivo o fato da droga ser considerada crime, em muitos países. Os usuários de droga endovenosa têm receio de procurar auxílio, por serem discriminados socialmente por parte da população. Isto pode ser constatado nos registros dos jornais de 1988 em que várias pessoas que procuraram clínicas para recuperação de drogas, não foram atendendidas por serem portadoras do vírus da AIDS.

O fato da AIDS ter crescido, entre o grupo de usuários de drogas, acarretou o aparecimento da doença, com maior frequência, entre as mulheres e, consequentemente, entre heterossexuais que não são, necessáriamente, usuários. A situação fez com que as autoridades tomassem consciência de que a AIDS pode estar fora de controle.

TRATAMENTO

Atendimento e Apoio

Hospital

Tratamento Alternativo

Tratamento Convencional

ATENDIMENTO E APOIO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	4	6	3	2	0	15
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	6	10	9	1	1	28
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	1	4	0	0	3	8
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	6	7	6	0	0	19
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	3	7	4	2	1	17
NOT. POPULARES	0	0	1	0	1	2	0	0	1	5
TOTAL	0	0	2	0	21	36	22	5	6	92

As reportagens dos jornais, reunidas no sub-tema "Atendimento/Apoio" dizem respeito aos assuntos referentes às instituições, governamentais e não governamentais, que dão assistência aos pacientes.

Os jornais do Rio de Janeiro e São Paulo noticiam, desde 1985, o problema que os pacientes com AIDS enfrentam com o atendimento. Faltam leitos, recursos para compra de remédios e realização de exames. A discriminação é tão grande que as famílias dos doentes mortos relatam as dificuldades para o transporte dos corpos.

Mediante este quadro, a sociedade foi obrigada a se reestruturar. Surgiram, então, opções extra-governamentais de atendimento ao portador do vírus.

Os centros de atendimento e apoio aos doentes sem recursos estão, constantemente, pressionados por problemas financeiros. As verbas, cedidas pelos governos, nunca atingem o valor necessário, para pagamento das dívidas e manutenção. Tanto isso é real

que o GAPA, Grupo de Apoio e Prevenção da AIDS, tendo passado por dificuldades financeiras, em 1990, foi obrigado a cerrar sua portas. Os 16 doentes que moravam no local tiveram que ser removidos, e o atendimento domiciliar dado pelos profissionais do GAPA foi suspenso. Até o convênio com o SUDS foi cancelado.

Já a casa Brenda Lee e o GAPA de Santos continuam com o convênio com o SUDS. Estas são algumas das entidades que mantém o atendimento aos portadores da AIDS. Acusações mútuas são feitas entre os orgãos governamentais e o GAPA, mas as consequências finais sofrem os enfermos - privados de atendimento especializado.

Foram ainda inaugurados, pelo governo, vários centros de AIDS no Rio de Janeiro, São Paulo e Santos. No dia 6 de julho de 1988, por exemplo, começou a funcionar, em São Paulo, o Hospital Dia, do Centro de Referência e Treinamento para AIDS. Além do atendimento aos doentes durante o dia, o Hospital Dia tem como função a assistência clínica e psicológica.

HOSPITAL

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	1	12	7	15	12	6	1	0	54
FOLHA de S.P.	0	0	40	7	19	15	6	5	0	92
JORNAL da TARDE	0	1	7	0	4	4	3	1	0	20
FOLHA da TARDE	0	0	32	10	10	10	3	2	0	67
DIARIO POPULAR	0	0	13	4	9	8	3	10	0	47
NOT. POPULARES	0	0	2	1	3	2	2	2	0	12
TOTAL	0	2	106	29	60	51	23	21	0	292

O sub-tema "Hospital" reúne as reportagens que dizem respeito: aos riscos de contaminação no Hospital, às recusas de atendimento a pacientes com AIDS, à falta de leitos para internação, e formas alternativas de atendimento hospitalar.

Em 1984, foi publicada uma nota sobre uma enfermeira contaminada, acidentalmente, em um hospital em Londres, com uma seringa contendo sangue de paciente portador de AIDS. O fato serviu para alertar e alarmar os profissionais da saúde, sobre os riscos e vias de contaminação, como ocorreu no Hospital das Clínicas de São Paulo.

Um elevado número de notícias sobre hospitais, no Brasil entre 1988 e 1991, diz respeito à crônica falta de leitos para os doentes. Os hospitais particulares recusam pacientes alegando ausência de consições físicas para isolamento, falta de mão de obra especializada, má remuneração pelo INAMPS e dificuldades para tratar uma doença incurável e que apresenta várias intercorrências . O coordenador do programa da AIDS em

São Paulo, médico Paulo Roberto Teixeira, declara que é uma tradição no Brasil, que as doenças não lucrativas sejam atendidas pelo Estado, e promete punições para os hospitais que se recusam a atender os pacientes. Em 1985, os hospitais conveniados com o INAMPS que aceitaram pacientes com a doença eram: o Hospital das Clínicas de São Paulo, Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo, Hospital Heliópolis, Hospital Mandaquí, Hospital São Paulo e Hospital Emílio Ribas.

Muitas e váriadas são as notícias a respeito do Hospital Emílio Ribas, relatam desde reformas do prédio, denúncia de más condições de atendimento aos pacientes pelo Gapa, promessa das autoridades, no sentido de proporcionar melhores condições de atendimento, até um convênio com a Febem, para coleta e exame de sangue de menores internos, visando a prevenção e controle da doença, naquela Instituição.

Nos anos seguintes, várias são as denuncias sobre negligência e recusa de atendimento de pacientes, pelo Hospital do Ipiranga, Hospital São Paulo, Hospital Menino Jesus da Bela Vista, Hospital das Clínicas da USP de Ribeirão Preto e Hospital dos Estivadores de Santos, motivadas por razões econômicas, insegurança das condições de trabalho, discriminação contra os doentes e ignorância em relação à doença. O Secretário da Saúde de São Paulo, Aristodemo Pinotti, em vista da recusa dos hospitais da rede particular no atendimento dos pacientes declara em 1988: "Em cinco anos teremos um aidético por família".

Nesta ocasião, enquanto o Hospital das Clínicas da UNICAMP anuncia que dará assistência médica, social e psicológica aos doentes de AIDS, o Hospital Gaffrée Guinle do Rio de Janeiro ameaça fechar as portas por falta de verba.

Em 1990 o Hospital Emílio Ribas anuncia um trabalho de terapia em grupo, para orientação de pais ou responsáveis por crianças portadoras do vírus. Nessa época a

médica infectologista Marinella Della Negra de Paula declara que este atendimento trará benefício para 80 crianças doentes.

Na imprensa internacional são destaques as notícias provenientes da Russia, reconhecendo, em 1989, a negligência dos hospitais ao infectar 27 crianças e 5 mulheres utilizando seringas não esterelizadas. Em Cuba os hospitais para pacientes de AIDS são transformados em sanatórios, parcialmente isolados da população, método que foi bastante questionado pelas autoridades médicas e governamentais do Brasil.

TRATAMENTO ALTERNATIVO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	2	4	2	0	8
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	0	1	1	3	0	5
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	7	1	0	0	8
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	1	4	2	1	0	8
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	1	2	0	0	3
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	0	3	0	4
TOTAL	0	0	0	0	1	16	10	9	0	36

As formas de tratamento alternativo da AIDS aparecem,nos jornais, sob a forma de receitas caseiras, mistura de substâncias, ervas e formas de meditação.

O fato da medicina convencional não encontrar, rapidamente, a cura para a AIDS, acarretou a produção, em série, de remédios alternativos, utilizados por pacientes terminais ou por aqueles que acreditam na cura pela mente. As receitas aão as mais variadas. Em 1987, nos EUA, um americano, portador do vírus da AIDS, misturou creme para as mãos, etanol e líquido químico utilizado para revelar fotografias. Ele usava a mistura nas feridas e sarcomas de seu corpo. Conseguindo bons resultados, ele a recomendou para outros doentes.

Soja, cogumelo, meditação budista, misturas de plantas peruanas, homeopatia, acumpultura e jogos para distração são algumas das receitas utilizadas no tratamento alternativo da AIDS. Os especialistas acreditam que, se o doente estiver com o moral ele-

vado, seu sistema imunológico fica menos vulnerável e, por isso, a terapia pode auxiliar o controle da síndrome. Outra substância que vem dando bons resultados é a GLK 223, extraída de uma planta chinesa. Em 1989 os testes com as substância vinham sendo feito, nos EUA, em tubos de ensaio. De acordo com a equipe de pesquisadores que encabeça o projeto, os resultados são impressionantes. A GLK 223 é capaz de destruir seletivamente as células infectadas sem prejudicar as demais.

Aqui no Brasil, o fazendeiro João Motta, da cidade de Varginha, no Sul de Minas Gerais, conseguiu melhorar o estado de saúde de dois jovens que já apresentavam sintomas da AIDS. Misturando varias raizes e ovos, o fazendeiro garante que a receita foi conseguida em um antigo livro de sua avó. O livro continha todos os sintomas da doença e a fórmula da cura."Se o paciente acredita que faz bem, mal não faz".

TRATAMENTO CONVENCIONAL

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	1	0	7	10	16	16	13	3	66
FOLHA de S.P.	0	0	5	7	11	22	11	10	12	78
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	7	10	16	1	1	36
FOLHA da TARDE	0	1	0	7	12	0	10	8	0	38
DIARIO POPULAR	0	0	1	5	6	4	5	1	2	24
NOT. POPULARES	0	1	2	0	1	1	0	2	0	7
TOTAL	0	3	9	26	47	53	58	35	18	249

O sub-tema "Tratamento Convencional" reúne reportagens e artigos que dizem respeito às descobertas, aplicações, sucessos e insucessos dos remédios para o combate à AIDS.

"Para a peste gay pintou um remédio" anuncia a manchete maliciosa do jornal Notícias Populares de 6/4/84, a respeito das primeiras experiências em tubo de ensaio, com o Interferon Gama. Transcorrem muitos meses depois para ser anunciado que o Isoprinosine e o Suramin, remédios utilizados para combater viroses como sarampo, rubéola e outros, eram recomendados para doentes com AIDS, na fase inicial da doença. No final de 1985 são encontradas notícias de que tais medicações e a Ciclosporina A, em fase de experiência por médicos franceses, têm pouco efeito sobre o vírus da AIDS.

Em fins de 1986, a agência de notícias UPI, transmite um artigo da imprensa americana afirmando "No momento estão sendo testados 6 medicamentos, e o mais promis-

sor é o AZT- azidotymedine- que tem mostrado bons resultados, em algumas manifestações da doença, sem no entanto curá-la". Não são descritos os efeitos colaterais que a droga produz e que se sabe, existem.

Em Israel, os médicos utilizam um fator extraido do timo para tratamento, mantendo o paciente vivo por dois anos. Nesse período duas equipes de pesquisadores - uma alemã e uma americana, descobriram a atividade anti HIV de uma proteína denominada "Fator Necrótico de Tumor (TNF)", anteriormente usada no tratamento de alguns tipos de cancer.

Os jornais de 1987 anunciam novos remédios recomendados nos EUA e descrevem as dificuldades em se comprar AZT. No Brasil, o GAPA denuncia a falta de remédios comuns para combate de parasitoses intestinais e bactérias do trato respiratório, que acometem os doentes. Denúncias também são feitas contra o hospital Emilio Ribas, pelas más condições de atendimento aos pacientes, o que reflete o desprezo do governo pela saúde da população.

Em 1988 há a confirmação experimental, em doentes, que o AZT pode prolongar a vida por até onze meses e diminuir o número de vírus no sêmem dos portadores da doença, o que reflete na diminuição da infecção. Novas drogas semelhantes ao AZT, 4 vezes mais eficientes, porém mantendo os mesmos efeitos colaterais indesejáveis, são anunciados por cientistas Suecos.

No Brasil, as autoridades, visando um controle da doença e de abusos do mercado, recomendam que o AZT deva ser vendido apenas àqueles que apresentam sintomas, o que gerou o contrabando da droga em 1989. O Ministéio da Saúde, em colaboração com Israel, anuncia que irá testar um produto, extraido da gema de ovo, em 100 pacientes.

Em 1989, alguns médicos e pscólogos declaram que o equilíbrio emocional

pode melhorar a sobrevida dos doentes terminais, sendo recomendado o tratamento emocional dos pacientes.

Novas terapias são testadas, em que se faz a combinação de várias drogas, entre elas o AZT, o DDI (dideoxino-sina) e o DDC (dideoxitidina) e a Pentamidine que, combinados, podem superar a resistência que o vírus pode apresentar, quando se é utilizado apenas um deles. São também descritas combinações de baixas doses de AZT e Interferon-Alfa recombinante, que apresentou bons resultados.

Em 1990 a imprensa registra, com destaque, a morte do cantor Cazuza que foi submetido a diversos tratamentos, inclusive o AZT e impedido de tomar o DDI. Os jornais noticiam em 1991 que o Ministério da Saúde admite a falta de recursos para comprar o AZT, e que tal tratamento é possível, apenas, para os favorecidos economicamente. Uma caixa com 100 drágeas de AZT custava, em junho de 1991, Cr$ 41.000,00.

Assim como as vacinas, as drogas utilizadas no tratamento da AIDS estão em fase de experimentação e, muitas vezes, trazem mais danos ao organismo do paciente do que benefícios.

14 "COMEÇO, MEIO E FIM"

Ao analisar a questão da AIDS por angulos diversos, procuramos mostrar a importância de se tratar de maneira conjunta, tanto os problemas vinculados ao vírus, como também a sociedade em que está inserido o indivíduo que contraiu a doença.

Antes da AIDS, investigava-se as condições sanitárias do meio ambiente, ou os insetos vetores, veículos transportadores de agentes infecciosos causadores de doenças. A profilaxia das moléstias infecto-contagiosas fazia-se através do saneamento do meio físico e da produção e aplicação de vacinas protetoras. Quando as barreiras profiláticas são vencidas, o tratamento é realizado com o uso de drogas eficazes.

A questão da AIDS remove a profilaxia deste espaço, até então analisado. A profilaxia não representa uma forma de combate a AIDS. Neste caso, temos que pensar em termos de "profilaxia" do social. Esta sociedade, com seu avanço tecnológico pensa em um estereótipo do que seria a vida e esconde a morte. Quando o tema da AIDS surge em pauta, serve apenas para comprovar que drogados e homossexuais foram "punidos" com a doença. O sentido trágico da mensagem veiculada pelos meios de comunicação, diz respeito apenas às minorias.

A AIDS, na verdade, nos expõe as entranhas da nossa sociedade. São milhares e milhares de homens e mulheres que não sabem viver e nunca aprenderam nem descobriram o significado dos afetos, mas diante da morte esta descoberta se faz. Apenas consumiram e foram consumidos por uma sociedade, onde tudo parece ter preço e dono.

Neste sentido os pacientes portadores do HIV nos deixam interrogações confusas e inquietantes sobre a natureza da vida, de uma vida moderna, organizada pelas relações materiais, na qual os afetos são mediados por objetos de consumo, de uma vida

vivida, em uma sociedade que cria necessidades de consumo abusivo, deforma as necessidades reais e cria ilusões absurdas sobre a felicidade e o prazer.

A história da AIDS até o momento, nos mostra o grande empenho da ciência, no que diz respeito à descrição e ação do agente etiológico, mecanismos de transmissão, prevenção e formas de tratamento. Mostra também a história de alguns personagens que, pelas funções que desempenham e trabalhos que realizam, estão envolvidos nesta história e nas políticas de saúde pública.

As práticas discursivas, nesta doença, está tomando corpo e transformando alguns pressupostos da ciência moderna. Novos enunciados estão sendo elaborados e estão fazendo surgir novos objetos: a morte, a sexualidade, as drogas; novas disciplinas: sexualidade humana, tanatologia; novos conceitos para a microbiologia e imunologia tais como: portador de um vírus de ação lenta e que é letal e o de profilaxia que agora diz respeito aos afetos.

Como este trabalho tem seu eixo principal nas histórias de vida, que relatam sobre uma doença que veio da escuridão, dos interditos da nossa sociedade, cujas questões biológicas e sociais estão por serem elucidadas, consideramos que a melhor forma de interrompermos nossa reflexão, seria apresentar Leonardo. Ele é o único que pode terminar este trabalho.

Leonardo, 25 anos, nascido em 12 de outubro de 1964, falecido em 10 de abril de 1990 no Hospital Emílio Ribas onde este trabalho foi realizado.

- Me fale sobre a AIDS.

Hei doencinha estranha
E eu tenho as minhas historinhas
pra entender a vida
Porque é trabalhoso nascer
é trabalhoso viver
e você nunca vai conhecer
isso eu acho que não mesmo
o que é realmente o prazer
Então o que que é a vida?
A vida é uma série de trabalhos
aí você morre
Então você tem
começo
meio
e fim.

BIBLIOGRAFIA

ANDERSON, Perry. "Modernidade e Revolução". In: **Novos Estudos**. São Paulo, CEBRAP, nº 14, fev. 1986. p.-2-14.

AUERBACH, Erich. **Mimesis - A representação da realidade na literatura ocidental**. São Paulo, Perspectiva, 1971.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, 1977.

—— **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, vol I e II, 1981.

—— **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro, Editora Guanabara, 1986.

—— **Sexualidades Ocidentais**. São Paulo, Editora Brasiliense, 1982.

BARTHES, Roland. **Mitologias**. São Paulo, Difel, 1972.

—— **O prazer do texto**. São Paulo, Perspectiva, 1973.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos**. São Paulo, T.A. Queiroz, 1979.

BLOCH, Marc. **Introdução à História**. Rio de Janeiro, Publicações Europa-América (Coleção Saber), s/d.

BRAUDEL, Fernand. **Escritos Sobre a História**. São Paulo, Perspectiva, 1978.

CAMARGO, Ana Maria F. **Os Impasses da Pesquisa Microbiológica e as Políticas de Saúde Pública em São Paulo (1892-1934)**. Tese de Mestrado, FE-UNICAMP, 1984.

CAMARGO, Ana Maria F.; SILVA, Janice T. & RANGEL, Humberto A. "Os limites do processo de implantação da ciência microbiológica". **Revta.Bras. Tec. -RBT.** São Paulo, jan. 1987. p. 48-55.

CAMUS, Albert. **A peste**. Rio de Janeiro, Editora Record, 1947.

CANETTI, Elias. **A consciência das palavras**. São Paulo, Companhia das Letras, 1990.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o Patológico**. Rio de Janeiro, Editora Forence-Universitária, 1978.

DELAPORTE, François. **Historia de la fiebre amarilla**. Mexico, s/e., 1989.

DARGOUGE, Olivier. "Controver autour d'une découvert" **La Recherche**, nº 234, juillet-agôt 1991. p. 988.

DONNANGELO, Maria C.F. **Medicina e Sociedade**. São Paulo, Pioneira, 1975.

DUBY,Georges. **História e Nova História**. Lisboa, Editora Teorema, 1986.

ESSEX, Max & KANKI, Phyllis J. "Origen del virus del SIDA". **trad: Scientific American**, nº 147, diciembre 1988. p. 32-40.

FEBVRE, Lucien. **Combates pela História**. Lisboa, Editora Presença, 1985

FINEBERG, Harvey V. "Dimensiones sociales del SIDA". **trad: Scientific American**, nº 147, diciembre 1988. p. 122-129.

FOUCAULT,Michel. **Arqueologia do Saber**. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1987.

—- (coord) **Eu, Pierre Rivière, que degolei minha mãe, minha irmã e meu irmão**. 4º ed. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1988.

—- **História da Sexualidade I**. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1977.

—- **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

—- **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1980.

FREUD, Sigmund. **Totem e Tabu**. Rio de Janeiro, Guanabara Waissman Koogan, s.d.

GALLO, Robert C. & MONTAGNIER, Luc. "El SIDA en 1988". **trad: Scientific American**, nº 147, diciembre 1988. p. 10-19.

GINZBURG, Carlo. **Mitos emblemas e sinais**. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.

GOLDMANN, Lucien. **A Sociologia do Romance**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1976.

GRMEK, Mirko. **Histoire du Sida**. Paris, Payot, 1989.

—- "La Sida une maladie ancienne". **La Recherche**. n° 234, juillet-agôt 1991. p. 985.

—- "Études historiques des maladies".**Annales ESC**, 1969.

HASELTINE, Willian A. & WONG-STAAL, Flossie. "Biología molecular del virus del SIDA". **trad: Scientific American**, n° 147, diciembre 1988. p. 22-31.

HEYWARD, William L. & CURRAN, James W. "Epidemiología del SIDA en Estados Unidos". **trad: Scientific American**, n° 147, diciembre 1988. p. 62-70.

HUIZINGA, J. **O declínio da Idade Média**. São Paulo, Verbo: Ed. da Universidade de São Paulo, 1978.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde - Nêmesis da medicina**. Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira, 1975.

JANKELEVITC, V. **La Mort**. Paris, Flamarion, l966.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo Martins Fontes, l987.

—- **AIDS - O desafio final**. São Paulo, Editora Best Seller, 1987.

LE GOOF, Jacques. **História - Novos Problemas**. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1976.

—- **História - Novas abordagens**. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1976.

—- **História - Novos objetos**. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1976.

LUZ, Madel Therezinha. **Natural Racional Social: Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna**. Rio de Janeiro, Campus, 1988.

MANN, Jonathan M.; CHIN, James; PIOT, Peter & QUINN, Thomas. "Epidemiología internacinal del SIDA". **trad: Scientific American**, n° 147, diciembre 1988. p. 72-80.

MATTHEWS, Thomas J. & BOLOGNESI, Dani P. "Vacunas del SIDA". **trad: Scientific American** n° 147, diciembre 1988. p. 112-121.

MILLS, John & MASUR, Henry. "AIDS - related infections". **Sientific American**, august 1990. p. 50-57.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico, Brasília, julho.

MORIN, E. **L'homme et la mort**. Paris, Editions du Seuil, 1970.

PATAI, Daphnie. **Brasilian woman speak: contemporany life stories**. London, Pretgers University, 1988.

PAZ, Otávio. **Conjunções e Disjunções**. São Paulo, Editora Perspectiva, 1979.

—- **O labirinto da solidão**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1976.

QUEIROZ, Maria Izaura Pereira de. **Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva**. 2.ed. São Paulo, CERU e FFLCH/USP, (col. Textos, 4), 1983.

REDFIELD, Robert R. & BURKE, Donald S. "Infección por HIV: cuadro clínico".**trad: Scientific American** nº 147, diciembre 1988. p. 82-91.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da Morte**. Rio de Janeiro, Achiamé, 1983.

ROITT, Ivan M.; BROSTOFF, Jonathan & MALE, David K. **Imunologie - fundamentale et apliquée**. Paris, MEDSI, 1985.

ROUANET, Sergio Paulo. **As razões do Iluminismo**. São Paulo, Companhia das Letras, 1987.

—- **A Razão cativa**. São Paulo, Brasiliense, 1985.

—- "Razão e Paixão". In: NOVAES, A. (org.) **Os Sentidos da Paixão**. São Paulo, Companhia das Letras, 1987. p. 437-467.

RUBSAMEN-WAIGMANN, Helga & DIETRICH, Ursula. "La généalogie des virus". **La Recherche**. v. 22, nº 234, juillet-agôt 1991. p.981-984.

SANTOS, Jair Ferreira dos. **O que é pós moderno**. 6ª ed. São Paulo, Brasiliense (Coleção Primeiros Passos, v.165), 1989.

SCHREIBER, Werner & MATHYS, Friedrich Karl.**Infectio. Infections Diseases in the History of medicini**. Basle, Editiones Roche, 1987.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE AIDS no Estado de São Paulo. Dados Epidemiológicos agosto/91, organizado pelo Grupo de AIDS - Vigilância Epidemiológica, Centro de Referência e Treinamento - AIDS, 1989.

SHILTS, Randy. **O prazer com risco de vida**. Rio de Janeiro, Distribuidora Record, 1987.

SONTAG, Suzan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

—- **AIDS e suas metáforas**. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.

TOLSTOI, L. **A morte de'Ivan Ilitch**. Rio de Janeiro, Editorial Alhambra, 1981.

VEYNE, P. **Acreditavam os gregos em seus mitos**. Lisboa, Edições 70, 1983.

—- **Como se escreve a história**. Lisboa, Edições 70, 1983.

—-**O inventário da diferença**. São paulo, Brasiliense, 1983.

VON SIMSON, Olga de Moraes.(org e introdução). **Experimentos com Histórias de vida**. São Paulo, Vértice: Editora dos Tribunais, 1988.

VOVELLE, Michel. **Mourir autrefois**. Paris, Gallimard, l974.

—- **Ideologias e Mentalidades**, São Paulo, Brasiliense, l985.

—- **La mort et l'Occident de l300 à nos jours**. Paris, Gallimard, 1983.

—- "Encore la mort: un peu plus qu'une mode?" **Annales ESC**, 2:276-287, mars-avril, 1982.

WALLACE, Bruce. **Biologia Social - doença, sexo, comunicação, comportamento**. São Paulo, Editora da Universidade de São Paulo, l978.

WEBER, Jonathan N. & WEISS, Robin A. "Infección por HIV: cuadro celular". **trad. Scientific American**, nº 147, diciembre 1988. p. 92-99.

YARCHOAN, Robert; MITSUYA Hiroaki & BRODER, Samuel. "Terapias del SIDA". **trad: Scientific American**, nº 147, diciembre 1988. p. 100-110

doença. Os psiquiatras reunidos, no Congresso Brasileiro de Psiquiatria, não aprovaram a rejeição e alguns deles insistiam em considerar a homossexualidade um desvio psicossexual.

Em 1985, 32.4% da população homossexual carioca estava contaminada com HIV. Naquele ano, os jornais noticiaram a mudança dos hábitos dos homossexuais. Muitos acreditam que as mudanças são permanentes, pois eles viram a morte de perto e optaram pelo "sexo-seguro"- limitação do número de parceiros e uso de preservativos.

Tais mudanças podem ser percebidas em saunas e boates, quando as primeiras "ficam as moscas enquanto, nas segundas, mesmo com grande público o clima é frio e velado". Ainda nos anos de 1985 e 1986 os homossexuais foram as maiores vítimas da AIDS, não só pela doença, como pela discriminação da sociedade.

No final de 1985, dados da secretaria de saúde do Estado de São Paulo revelam que a AIDS extrapolou os grupos de risco. As relações bissexuais respondem por 30% dos casos de AIDS e os homossexuais por 40% Em 1986, o índice da síndrome em heterossexuais passa a preocupar as autoridades mundiais.

Em 1987, Toledo/Associados realizou uma pesquisa, entre fevereiro e março, que mostra a pouca informação, mesmo das pessoas consideradas pertencentes aos grupos de risco. Os dados demonstram que há uma relação inversa, entre o risco que uma pessoa tem de contrair AIDS e seu nível de informação e prevenção.

A pesquisa realizada pela Data Folha, em 1988, revela que, apesar dos paulistanos estarem mais tolerantes com relação à homossexualidade (comparada com a consulta realizada em 1985, essa pesquisa mostrou que um número maior de entrevistados acredita que as pessoas tem direito a escolher as suas preferências sexuais). eles a temem, principalmente por causa da AIDS.

Em São Francisco, o número de contaminações, pelo HIV, está diminuindo a

cada ano, na comunidade homossexual. A razão da diminuição foi atribuida a mudanças de comportamento do grupo. Ainda assim, apesar de todas as campanhas de esclarecimento e dos perigos da AIDS, grande número de homossexuais continuam a praticar o sexo sem seguramça.

INDIOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	2	2	0	0	4
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	0	1	0	1	1	3
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
DIARIO POPULAR	0	0	2	0	0	2	0	0	0	4
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
TOTAL	0	0	2	0	0	7	2	2	2	15

O sub-tema "Indios" reúne assuntos que descrevem os primeiros casos de contaminação e as reações da tribo, dificuldades de compreensão da doença e estudos de métodos adequados, para atingir esse segmento da população.

Os primeiros casos de AIDS em índios, no Brasil, foram notificados pelos jornais em 1988. Dois índios, um do Mato Grosso e outro de Santa Catarina, tiveram contacto com prostitutas brancas e adquiriram o vírus.

Se é dificil passar informações sobre a AIDS, para o homem branco, que está acostumado com a linguagem médica e científica, o que pensar a respeito da comunicação e do entedimento, por parte dos índios. Eles não têm a compreenssão da doença e a presença dos índios infectados gerou pânico nas tribos. O contacto sexual, entre os índios doentes e sadios, é dificil de ser impedido e pode levar a contaminação de toda a tribo.

Em 1989, a notificação de mais um caso de AIDS, entre os índios, levou as

autoridades brasileiras a preparar uma campanha de prevenção contra a AIDS entre as tribos. O objetivo da campanha era levar às 180 tribos indígenas brasileiras informações básicas sobre formas de contágio e prevenção.

MULHERES

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	2	2	2	5	9	1	21
FOLHA de S.P.	0	1	3	0	5	5	3	4	2	23
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	4	0	0	9	0	14
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	0	13	3	1	0	17
DIARIO POPULAR	0	0	1	1	3	3	0	2	1	11
NOT. POPULARES	0	0	1	0	0	5	0	0	0	6
TOTAL	0	1	6	3	14	28	11	25	4	92

O sub-tema "Mulheres" agrupa as matérias que dizem respeito as vias mais frequentes de contaminação das mulheres, suas causas e consequências.

Os jornais abordam o tema da mulher e da AIDS, principalmente, pelo aspecto médico (avanços e descobertas) e estatístico (número de casos entre as mulheres). As notícias do ano de 1984, apontam os primeiros casos de AIDS registrados entre as mulheres, nos Estados Unidos, e, um ano depois eram 700 mulheres estavam contaminadas. Em São Paulo, no período de janeiro a novembro de 1985, o número de mulheres com AIDS quintuplicou. Quatro mulheres descobriram estar contaminadas com o vírus da AIDS, em Sidnei na Australia, através de inseminação artificial.

No ano de 1988 é que as reportagens sobre a mulheres aparecem com maior frequência, são vinte e oito no total. A maioria delas, também, relata dados estatísticos, indicando, sempre. o crescente número de casos de mulheres portadoras ou com sintomas

da doença. As causas do aumento são atribuidas ao maior número de bissexuais e usuários de droga endovenosa (porta para a transmissão heterossexual) contaminados. Os dados apontam ainda para uma mudança do perfil da AIDS, no Brasil, que se assemelha ao americano e europeu. E, como consequência desse maior número, temos o aumento, também do número de crianças com o vírus (transmissão vertical). Segundo o Centro de Referência e Treinamento em AIDS, em janeiro de 1989, a transmissão vertical se constitui na mais frequênte forma de contaminação das crianças, no Estado de São Paulo.

O Ministério da Saúde divulgou, também, que o uso de drogas é a forma mais importante de transmissão do vírus entre as mulheres, ao contrário do pensamento de muitos.

Um outro aspecto abordado, se refere às novas descobertas da ciência, principalmente no ano de 1986, quando detectado o HIV, nas secreções genitais femininas, Até então se acreditava que a propagação da doença só era possível através do esperma ou do sangue. No ano de 1988, as pesquisas comprovaram que o vírus pode ser também transmitido, através do leite materno.

Mais recentemente, os jornais publicaram a notícia de que a transmissão de AIDS, por mulheres, em relações heterossexuais é rara, uma vez que as secreções vaginais possuem pequeno número de linfócitos (glóbulos brancos), macrófagos (células que carregam o vírus). Apesar de não causar espanto no meio médico, esta notícia foi vista com uma certa reserva, uma vez que já foram isolados vírus, na secreção vaginal, em quantidade suficiente para uma mulher infectar um homem.

O problema da AIDS nas prisões também aparecem nos jornais, principalmente no ano de 1987, quando um grupo de detentas, portadoras do vírus se rebelou, na penitenciária feminina do Estado, no Carandirú. As detentas protestaram contra o

isolamento a que estavam sendo submetidas as mulheres.

Um aspecto abordado pela imprensa, escrita em relação ao problema da mulher, diz respeito à campanha do Ministério da Saúde em fevereiro de 1988, cujo slogam "Quem vê cara não vê AIDS" foi veiculado junto a um rosto de mulheres. Segundo o conselho nacional dos direitos da mulher, não se justificava usar um rosto feminino, uma vez que a mulher não pertencia aos grupos de risco mais visados pela doença. Outros grupos de mulheres ficaram preocupados com a associação da doença somente a um rosto feminino. O Ministério se defendeu argumentando que o rosto da AIDS não tem sexo.

MULHERES/ABORTO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	0	2	2	1	5
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	1	2	0	1	1	5
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	1	3	0	1	1	6
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	1	0	2	0	3
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
TOTAL	0	0	0	0	2	6	2	10	3	23

O sub-tema "Mulheres/Aborto" reúne as reportagens que comentam sobre os aspectos legais do aborto para mulheres contaminadas, bem como considerações das autoridades sobre o assunto.

As discussões sobre o aborto, em mulheres contaminadas pelo vírus da AIDS, começaram em 1987, quando o Departamento de Saúde de Los Angeles, sugeriu às mulheres grávidas, cujos exames de sangue indicassem a presença do HIV, que interrompessem a gestação. Isto porque, na gravidez, a mãe tem 30 a 50% de possibilidade de contaminar a criança.

No Brasil existem vários movimentos que reivindicam a legalização do aborto. O ex-ministro da Saúde, Borges da Silveira, se dizia contra o aborto, mas em casos de AIDS, os pais deveriam ser conscientizados sobre os riscos de contaminação, para decidir sobre a realização ou não do aborto. Em 1/11/88, o advogado criminalista, Antonio Carlos

Campos Machado, concedeu entrevista ao jornal Folha da Tarde, afirmando que o aborto em casos de mulheres portadores do vírus pode ser enquadrado no código penal como "aborto necessário". Para ele, a questão da AIDS, é muito parecida com a da rubéola, quando as mulheres contaminadas podem fazer o aborto até com 3 meses de gestação. Machado acredita que a lei deva ser estendida para as mulheres com AIDS.

Se existem aqueles que são favoraveis ao aborto, outros são radicalmente contra. Um bom exemplo é o atual ministro da Saúde, Alceni Guerra. " Sou preconceituoso com relação ao aborto." O ministro está estudando a proposta de aborto terapeútico, encaminhada pelo Programa Nacional de Combate à AIDS. A igreja também mantém uma posião contrária em relaçào ao aborto. O arcebispo metropolitano de Curitiba Dom Pedro Fedaldo, reafirmou a posição da igreja " Aborto é morte". Ele reconhece que a situação é delicada, mas insiste que, embora a igreja tenha consciência que a criança contaminada vai morrer, não aprova o aborto.

Um problema também divergente entre os médicos e talvez até anterior ao aborto, é a discussão do teste da AIDS entre as mulheres grávidas. Os que são a favor da realização do teste entre as gestantes justificam que, em caso positivo, os parceiros precisam ser notificados e as mulheres devem tomar cuidados especiais.

O número de mulheres grávidas contaminadas em 1990 apontava a seguinte situação: No Brasil em média 30% dos filhos de gestantes infectadas nascem também com AIDS. Depois do nascimento, vivem apenas um ano e meio ou dois, geralmente com péssima qualidade de vida[30].

[30]Dados obtidos no Jornal da Tarde, em edição do dia 8/6/90.

PRESÍDIOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	8	3	25	10	6	2	0	54
FOLHA de S.P.	0	0	30	6	25	15	2	8	0	86
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	7	2	0	0	0	10
FOLHA da TARDE	0	0	26	2	25	14	5	4	0	- 76
DIARIO POPULAR	0	0	14	2	11	0	11	2	0	40
NOT. POPULARES	0	0	0	1	1	1	2	2	0	7
TOTAL	0	0	79	14	94	42	26	18	0	263

A vida do presidiário, os riscos de contaminação e o número de doentes são os ítens reunidos no sub-tema "Presídios".

Um dos grupos que recebe menor assistência médica e acompanhamento psicológico é o dos presidiários. Confinados em casas de detenção ou em presídios os condenados pela justiça são alvo fácil para a doença, a morte lenta e o descaso. Algumas estatísticas, publicadas por jornais de São Paulo, apontam números alarmantes de casos de Aids em presídios. Os casos podem chegar a 68% da população carceária. As autoridades negam estes números, e afirmam que, oficialmente, os casos chegam a 16%. São extremos distantes, porém se tirarmos uma média entre as pesquisas, chegaremos ao elevado índice de 42% .

Com tantos detentos, portadores do vírus da Aids, o governo ainda não definiu um local, para tratamento dos doentes. Estes ficam internados nos ambulatórios

dos próprios presídios, e normalmente sem condições adequadas de higiene. O deputado Afanásio Jasade,tentou aprovar um projeto, impedindo as visitas íntimas de mulheres aos presidiários, procurando, assim, diminuir o contato sexual dos presos, afim de evitar a doença. Porém, a incidência da doença nos presídios ocorre, exatamente, nos grupos homoxessuais, além dos usuários de droga. Proibindo-se as visitas íntimas, provavelmente, aumentaria o número de relacionamentos homoxessuais nos presídios

PROSTITUIÇÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	1	0	1	3	2	0	1	8
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	2	0	2	9	1	14
JORNAL da TARDE	0	0	1	1	1	2	0	2	0	7
FOLHA da TARDE	0	0	1	0	1	1	7	2	0	12
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
NOT. POPULARES	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
TOTAL	0	0	3	1	6	8	11	14	2	45

O sub-tema "Prostituição" diz respeito ao número de profissionais contaminadas, dificuldades que enfrentam e riscos a que estão sujeitas, no exercício da profissão.

Quando os primeiros casos de AIDS começaram a aparecer no cenário nacional e international, as prostitutas não souberam reconhecer o perigo imediato. Associada somente aos homossexuais, a AIDS não representava uma ameaça às mulheres, que trabalhavam nas saunas, boates e casas de massagem. Em 1987, o jornal Folha de São Paulo publicou a declaração da prostituta Angelita Fonseca, com relação à AIDS: " Isso não existe, colocaram um apelido de AIDS para espantar a freguesia".

Após os casos de AIDS, em heterosexuais, começarem a ser noticiados nos jornais, as prostitutas iniciaram um processo de de conscientização da classe sobre o assunto. Elas levaram mais tempo para fazer uso da camisinha do que os homossexuais. Se o cliente dobrasse o preço do programa, elas desistiam do preservativo.

No Rio de Janeiro, as prostitutas fundaram a APAERJ- Associação das Prostitutas do Estado do Rio de Janeiro. A entidade tem por meta lutar pela regulamentação, em carteira profissional, das prostitutas, lutar contra a repressão policial e promover palestras para tratar do assunto AIDS, distribuindo preservativos para as associadas.

Porém o caso da APAERJ é isolado. Não são todas as prostitutas que tem acesso a uma associação de classe que se preocupe com seu bem estar. O jornal O Estado de São Paulo, publicou no dia 1/12/88, reportagem com a prostituta E.S.S. que contava seu drama e de toda a população. "Quando eu sair desta cama, volto para a rua e vou ter de infectar um monte de pais de famailia para arranjar dinheiro para viver. Já estraguei uma familia por causa de dois contos. O depoimento foi dado pela prostituta, contaminada pelo vírus da AIDS, internada no Hospital Emilio Ribas, em São Paulo.

No caso das prostitutas, o risco de contrair a doença é significativo. Estatisticas [31] apontam que, por noite, elas atendem em média 15 clientes, somente 54% exigem que o parceiro use camisinha e 83,4% são usuárias de drogas.

[31]31 Estatística levantada pelo jornal Folha de São Paulo, com prostitutas no bairro do Brás de São Paulo, em 03/09/90.

SÃO PAULO - FOCO GERADOR

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	2	0	3	3	3	0	11
FOLHA de S.P.	0	1	1	1	5	5	0	7	1	21
JORNAL da TARDE	0	1	0	0	0	8	0	0	0	9
FOLHA da TARDE	0	0	0	3	2	5	3	0	0	13
DIARIO POPULAR	0	0	2	1	0	1	0	0	0	4
NOT. POPULARES	0	1	0	0	0	1	0	0	0	2
TOTAL	0	3	3	7	7	23	6	10	1	60

O sub-tema "São Paulo-foco gerador" reúne as notícias que dão destaque ao elevado número de casos na capital do Estado e cidades do interior, caracterizando-o como foco gerador da doença.

Desde o surgimento da doença, as estatísticas apontam São Paulo como o recordista em número de casos, acompanhado de perto pelo Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul.

Em 1987, os jornais noticiaram que o estado poderia ter mais de 83.000 portadores do vírus. Hoje se sabe que existem 12.000 doentes, sem contar aqueles que desconhecem ter a doença e estão sadios. As explicações para o fato dos casos de AIDS estarem concentrados em São Paulo são as seguintes:

- o estado é o maior do país em número de habitantes, o que eleva as estatísticas;

- o serviço de notificação epidemiológica é melhor estruturado que em outros estados e, apesar de haver sub-notificação, o controle é maior.

- por ser um Estado mais desenvolvido, a liberdade sexual é maior que em outras regiões do Brasil, o que facilita a transmissão.

A maioria dos registros de casos de AIDS no Estado de São Paulo vem da própria capital, seguida de Santos. A capital é uma grande metrópole, e Santos é um porto onde o fluxo de pessoas contribue para a doença se disseminar. Os jornais são unanimes em afirmar: A AIDS em São Paulo já virou epidemia.

SAUNAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FOLHA de S.P.	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
FOLHA da TARDE	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NOT. POPULARES	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
TOTAL	0	0	2	0	3	0	0	0	0	5

O sub-tema "Saunas" contêm artigos de jornais, refentes às saunas utilizadas por homossexuais, interditadas após o aparecimento da AIDS.

As saunas e casas de massagens, frequentadas por homossexuais, eram também local para relacionamentos sexuais e, com o advento do vírus da AIDS, se tornaram locais propícios para a disseminação da doença.

As primeiras notícias sobre transmissão do vírus em saunas, aconteceram em 1985, quando o governador de Nova York solicitou às autoridades sanitárias que iniciassem campanha de fechamento das saunas homossexuais. Na época, o governador alegava que a medida estava sendo tomada para evitar a proliferação da AIDS, e que não tinha nenhum cunho moral. Em 1987 os jornais anunciavam o fechamento da última sauna em São Francisco. A cidade tinha 30 saunas funcionando, foram fechadas pela campanha de combate a AIDS

No Brasil a campanha contra as saunas não aconteceu, mesmo assim, muitas fecharam. As notícias sobre a transmissão da AIDS entre homossexuais se espalharam e a frequência caiu. As saunas famosas do Rio e São Paulo, Termas 44 e Bel Ami, respectivamente, fecharam suas portas por falta de clientes. Eram consideradas verdadeiros Shopping's, com salão de beleza, manicure, esteticista, massagens etc, e frequêntadas pela alta sociedade paulista e carioca, incluindo grande número de artistas. A Bel Ami fechou em 1985, já a Termas 44 resistiu por mais tempo e fechou suas portas em 1987.

SERINGAS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	1	1	7	2	2	13
FOLHA de S.P.	0	0	0	0	1	2	6	1	2	12
JORNAL da TARDE	0	0	0	0	0	0	4	1	0	5
FOLHA da TARDE	0	0	1	0	0	3	9	0	0	13
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4
NOT. POPULARES	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
TOTAL	0	0	1	0	2	7	30	4	4	48

Devido à importância desse instrumento médico na transmissão do vírus, ele se tornou matéria destacada em vários jornais, muitas vezes relacionado com o uso de drogas endovenosas, daí constituir-se num sub-tema.

É evidente que a AIDS vem crescendo entre os usuários de drogas injetáveis. De acordo com pesquisa publicada no jornal Folha de Sào Paulo, em 25/09/90, os casos de transmissão do vírus, através de agulhas e seringas contaminadas, em agosto de 89 eram de 23% do total de casos registrados. Isso significa 5007 casos. Em agosto de 90, este número cresceu, consideravelmente, e foi para a casa dos 31.2%, num total de 8.466 casos de transmissão por seringas e agulhas.

A situação é tão preocupante, que, no final de 1990, o coordenador de AIDS da Secretaria de Higiene e Saude de Santos, Fábio Mesquita, anunciou que seriam distribuidas seringas entre os grupos de usuários de drogas endovenosas. Santos foi escolhida

para piloto deste programa de destribuição de seringas, por ser a cidade que detém a liderança nacional de incidência de casos de AIDS, com transmissão por via endovenosa. Experiências do tipo foram anteriormente realizadas na Holanda.

TRANSFUSÃO/HEMOFÍLICOS

TRANSFUSÃO

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	4	2	11	9	4	1	0	31
FOLHA de S.P.	0	0	15	3	5	13	4	1	4	45
JORNAL da TARDE	0	0	6	0	5	0	0	0	1	12
FOLHA da TARDE	0	1	11	1	9	11	1	0	3	37
DIARIO POPULAR	0	1	6	2	3	3	2	0	0	17
NOT. POPULARES	0	0	3	0	3	3	0	0	0	9
TOTAL	0	2	45	8	36	39	11	2	8	151

HEMOFÍLICOS

JORNAL/ANO	1983	84	85	86	87	88	89	90	91	TOTAL
O ESTADO de S.P.	0	0	0	0	3	3	1	2	0	9
FOLHA de S.P.	0	2	1	0	5	5	0	0	1	14
JORNAL da TARDE	0	0	1	0	1	0	1	0	1	4
FOLHA da TARDE	0	0	2	3	6	2	1	1	0	15
DIARIO POPULAR	0	0	0	0	1	3	0	0	1	5
NOT. POPULARES	0	2	1	0	0	4	0	0	0	7
TOTAL	0	4	5	3	16	17	3	3	3	54

O sub-tema "Transfusão/Hemofílicos" abrange as reportagens que tratam dos problemas de contaminação pela via sanquínea e das pesquisas que possibilitaram a eliminação do vírus no sangue e hemoderivados. Abrange também a luta dos hemofílicos pelos seus direitos.

As notícias sobre transfusão de sangue, hemofilismo e AIDS, no Brasil, passaram a ser mais frequentes a partir de 1984. Naquele ano os jornais abriram espaço para notícias, provenientes de Londres, anunciando descobertas científicas sobre a produção do Fator S, "in vitro". O fator responsável pela coagulação do sangue, é inexistente nos hemofílicos. Os cientistas, naquele momento, consideraram a descoberta uma "vitória técnica" na luta contra a hemofilia e consequentemente contra a AIDS, pelo fato de que diminuiria a possibilidade de se utilizar plasma contaminado com o vírus - ciência, utilizando tecnologia avançada, para minimizar uma doença que desmente a infalibilidade da ciência.

Folheando os jornais vamos encontrar, em 1988, isto é, quatro anos após, notícias sobre um jovem hemofílico, o primeiro a usar o Fator S, obtido "in vitro". É interessante observar como a mídia noticiou a novidade em 1984 como se ela pudesse ser aplicada imediatamente. Sabemos que, entre a descoberta científica e a sua aplicação prática, é necessário um tempo considerável, para que sejam realizados testes que permitam a sua liberação no mercado, sem riscos para os seus usuários. Enquanto isso, os hemofílicos aguardam e protestam.

Neste campo, a ciência conseguiu avanços que contribuiram, sensivelmente, para evitar novas contaminações. Em 1985 e 1988, pesquisadores anunciaram que o vírus, presente no plasma, pode ser inativado, por aquecimento, ou através de solventes/detergentes, conhecimento que contribuiu para evitar a transmissão do vírus pelos hemoderivados.

Os jornais de São Paulo, durante o período de 1984/1991, destacam a batalha de representants dos hemofílicos - considerados vítimas e não grupos de risco da AIDS - para que os bancos de sangue tomassem medidas mínimas, para fornecer o produto vital para os hemofílicos sem o vírus mortal.

Nos anos de 1984 e 1985 ocorreram manifestações e declarações de presidentes de associação de hemofílicos, no sentido de conscientizar as autoridades brasileiras da necessidade de fiscalizar os bancos de sangue. Isto porque em 1985, 100% das amostras de sangue de hemofílicos brasileiros, com suspeita de AIDS, foram confirmadas positivamente, pelos testes realizados na França. O pavor dos hemofílicos está estampado nos jornais, ao mostrar o crescimento de 30%, 50% e até 84% de hemofílicos, contaminados por vírus e sem uma resposta mais concreta das autoridades.

Por fim, em abril de 1987 há uma publicação ministerial sobre a obrigato-

riedade de testes anti-HIV, no sangue coletado pelos bancos. Em setembro, do mesmo ano, os ativistas hemofílicos denunciam a não regulamentação da portaria e a proibição da importação do AZT.

Hoje estes problemas estão superados em São Paulo, mas foram necessários vários anos de trabalho e de denúncia, e muitos hemofílicos e transfundidos mortos ou contaminados pelo vírus, para que fossem tomadas providências. Convém salientar que a profilaxia do sangue, em São Paulo, teve reflexos sobre o controle da transmissão, pelo sangue, de várias outras doenças infecciosas, entre elas: sífilis, doença de Chagas e hepatite B

Os doentes de AIDS, que adquiriram o vírus por transfusão de sangue ou plasma, são discriminados pela sociedade. Em 1986, há notícias sobre um garoto de quatorze anos, hemofílico e com AIDS, que sofre segregação em uma escola americana e torna-se, então o símbolo da luta contra a discriminação. No Brasil, a situação não é diferente, encontramos notícias de segregação a hemofílicos em Belo Horizonte, Ribeirão Preto e outras cidades. Um símbolo da luta dos hemofílicos no Brasil são os três irmãos Souza, um deles Henfil, o cartunista, teve o seu calvário descrito pela imprensa. Em fins de 1987 o humorista apresenta estado depressivo e confusão mental, provocada pela multiplicação do vírus no cérebro, e seu estado evolui para paralização e morte em janeiro de 1988.

No final de 1990, 9% das pessoas que se submeteram a transfusão de sangue no Brasil estão contaminadas com o vírus. A presidenta da Federação Brasileira de hemofilia considera o quadro um "escândalo", para não dizer que é uma vergonha nacional.

Em meados de 1991 a imprensa publicou sobre três norte americanos que morreram com AIDS e, aproximadamente, quarenta pessoas estavam contaminadas, depois

de terem recebido transplante de orgãos de doador, portador do vírus.

ANA MARIA FACCIOLI DE CAMARGO

HISTÓRIAS DE VIDA:
A AIDS E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

(anexo ao volume 1) - vol. 2

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
1991

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

ÍNDICE

página

Entrevista com pacientes[1] de transmissão sexual

Sexo feminino

Entrevista com Joana 02
Entrevista com Renata 08
Entrevista com Roberta 14
Entrevista com Sofia 21

Sexo masculino

Entrevista com Antônio 25
Entrevista com Bernardo 30
Entrevista com João 39
Entrevista com Leandro 45
Entrevista com Leonardo 47
Entrevista com Pedro 61

Entrevista com pacientes[1] usuários de droga endovenosa

Sexo feminino

Entrevista com Bete 65
Entrevista com Lúcia 69
Entrevista com Márcia 72
Entrevista com Maria 76
Entrevista com Rosa 82
Entrevista com Rose 85
Entrevista com Sônia 90
Entrevista com Vera 93

Sexo masculino

Entrevista com Sebastião 104

Entrevista com hemofílico[1]

Entrevista com Aparecido 116

Entrevista com avó de pacientes[1]

Entrevista com avó do Carlos 125

Entrevista com responsável por ONGs

Entrevista com Brenda Lee 132

Entrevista com profissionais

Médicos Clínicos

Carlos Júlio Rodrigues Savero 154
Caetano Soraio Neto 162
Grace Suleiman 168
Helena Aparecida Oliveira 178
Jamal Suleiman 188
Marcia Maria Ferraz Janine Dal Fabro 213
Marinella Della Negra de Paula 219
Nívia Maria Foschi 237
Verônica Hughes 245
Yu Ching Lian 257
Wladimir Queiroz 275

Médico psiquiatra

Roberto Tonani de Campos Mello 285

Psicóloga

Célia Klouri 297

Enfermeiros

Eliana Fátima do Vale 308
Marcelo Lopez 318

[1] As entrevistas com os pacientes foram identificadas inicialmente por números, e para a apresentação neste trabalho foram identificadas com nomes fictícios.

Assistentes sociais

Elizabeth Miranda de Gimenez 330
Maria Lúcia Cunha de Brito 336

Nutricionista

Ana Lúcia Salgado Potesa 349

Entrevista com pacientes de transmissão sexual

Sexo feminino

Entrevista com Joana

Entrevista com Renata

Entrevista com Roberta

Entrevista com Sofia

Sexo masculino

Entrevista com Antônio

Entrevista com Bernardo

Entrevista com João

Entrevista com Leandro

Entrevista com Leonardo

Entrevista com Pedro

ENTREVISTA COM JOANA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 31
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 4ª série do 1º grau
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 31/05/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa sobre essa doença?**
  AIDS, bom. Ai meu Deus do céu!
- **Essas coisas que você estava me contando.**
  O que eu penso? Eu penso que a morte deve ser muito triste né, horrorosa. Quando acho assim, que nem eu tava falando pra senhora né, quando a pesssoa procura, que tá no meio tudo bem, mas eu, fui uma vítima, né? Uma vítima, isso que me dói mais. O desespero de saber que eu era uma pessoa normal e de repente eu tô com isso. Isso me desespera muito, mas eu não posso me desespera por causa da minha filinha, né? Ela tem cinco anos, coitadinha. A única da minha família que sabe é a minha mãe, porque mãe... Mas os outros de fora assim eu não quero nem que sabe, porque eles vai rejeitando, rejeitando, em vez de tirar da cabeça, fica pondo na cabeça e prejudica mais. Porque eu não sabia que eu tinha e eu me sentia normal, agora, eu sei que eu tenho... Ah! qualquer coisinha eu já acho que já tá (gesto e risada). Eu acho que é mais psicólogo, não é psicólogo que fala?
- **Psicológico.**
  Psicológico, né? Porque se a gente não pôr ela na cabeça, você é uma pessoa normal, não tem nada que... Se ficar com aquilo na cabeça, aí começa, aparece uma cocerinha, aparece uma coisa e outra e...
- **E coceira todo mundo tem.**
  E coceira todo mundo tem. Eu fico nervosa, né?
- **Como foi que você se contaminou?**
  Pelo meu marido.
- **E ele, como se contaminou?**
  Ele era viciado. Ele usou a mema siringa, muitos ano, né? E eu desconfiava assim, mas aí quebrava o pau mesmo. Quebrava o pau, quebrava tudo dentro de casa, precisava saí correndo, os vizinho. E eu falava pra ele: "Você tá tomando esses negócio, para com isso né, não pode fazê isso." Foi indo, ele começô a sentí isso, sentí aquilo, uma dor de barriga, uma coisa e outra. Ele foi no médico e aí constô, no primeiro exame mesmo. O médico também né, disse: "Se você tem... (se referindo ao marido, e querendo dizer que ela também podia estar contaminada). Deus ajuda que eu não tô né, se eu tivé....Aí, vim no médico falaram que eu tinha. Fiz exame tudo, mas eu não sinto dor de cabeça, dor de barriga, essas coisa. Graças a Deus.
- **Você estava me contando umas coisas que você sente.**
  Como assim?

- **Você falou que não pode varrer, que quando faz limpeza você fica cansada.**
  Ah é! Porque ó, faxina lá em casa, já viu, né? Tem que limpá vidro, passá cera, porque eu gosto de uma casa bem limpinha cherosinha, aí lavo aquele monte de ropa, areio as panela, eu gosto de panela tudo brilhando, bunitinho. No dia que eu faço isso, no outro dia eu caio na cama, porque o meu corpo dói. Dói e ataca logo os rins.
- **Você tem problema de rim?**
  Eu tenho problema de rim, porque eu trabalhava pra fora né, faxinera, então trabalhava no banco e eu tirava o lixo. E o lixo é só papel, né? Mas abaixa levanta, abaixa levanta, muito movimento. E eu entrava da uma às dez da noite, né? E antes disso a briga que ele tinha quando ele ficava na bagunça, ele me bateu, que me arrastô no chão, me deu só chute nas costa. Aí depois eu fui no médico, aí o médico falô que mais tarde podia dá um pobrema né, que tinha que me levá num hospital grande, né? Mas eu num dei fé não. Aí eu fui trabalhá e comecei a sentí essas dores aí. Esse homem acabou com a minha vida. Ainda onte eu tava falando pra ele: "Você acabô com a minha vida. Vai, se você quisé i embora você vai, se você quisé ficá você fica, né?" Mas tem hora que eu tenho dó dele, porque a mãe dele não vai quere ele na casa dele, né? Qualqué coisinha eles acha que pega e essas coisa não pega assim, né? Foi ele que arrumô tudo isso minha filha do céu. Isso que me revolta mais. Agora não, agora ele me dá até nervoso, pega a bíblia toda hora (risada), pega a bíblia toda hora e fica (incompreensível) ai eu falo: "Agora que você acabô com tudo." Porque tendo essa doença... Tá certo né, que Deus não gosta que se fala palavras vã né, mas é fim de linha. Tudo que faz não tem mais graça, sabendo que de uma hora pra outra você vai né, porque sabendo é morrê duas veis, morrê duas veis. Eu não tenho assim... Às vezes eu esqueço né, mas o dia que me martiriza mais, é o dia de vim pro médico. Esse hospital aí, Emílio Ribas, ai meu Deus do céu, eu sempre tive medo de passa até na porta. E', porque sempre foi de doenças assim né, contagiosas, e por fim tô aqui minha filha do céu. Só peço pra Deus ajudá criá minha filha, o resto...
- **Quando você soube desse resultado, como você se sentiu?**
  Ah!, eu queria me matá, me jogá debaixo num carro. Eu queria me matá. Nossa Senhora Aparecida.
- **Como foi a solução? Você foi conversando? Com quem você conversou?**
  Com ele mesmo, com minha mãe. No dia do resultado minha mãe tava lá, né? Minha mãe falô assim não, porque você tem que tê fé em Deus filha, porque Deus faz maravilhas, né? Se Deus quiser, aparece uma vacina, por um milagre também pode te curá. Porque existe muitos, né? Deus não vai desampará você. Cuida da sua casa da sua filha. Não deixa ninguém sabê. A Dra Luiza e a Dra Grace fala pra mim, a minha mãe, né? E leva sua vida normal. Você vai levá uma vida normal Se tivé que acontecê, o caminho é que faz tudo, né? Dum jeito ou do outro a gentye vai te que ir, né? Então eu vô indo, vô indo, vô indo né, mas num tá encachando na minha cabeça que eu tenho isso, num incacha na minha cabeça, só incacha na cabeça no dia de vim pro médico. Num ponho muito isso na cabeça não. Só, que tem hora que me dá um cinco minuto né, eu fico loca da vida. Porque eu não tenho fome, não como. Mas eu engordei, acredita. Engordei porque agora eu tenho sossego né, porque antes disso, era a maior tentação dentro de casa, minha filha.
- **Ele parou de tomar tóxico?**
  Ah! Se ele não pará ele vai... Ele tá mais adiantado do que eu. Ele tá engordando também. Graças a Deus, que antes de sabê que ele era doente ele conseguiu serviço, e dia 16 agora vai fazê um ano já na...
- **Isso que você falou agora não aparece. Então ele trabalha?**
  Trabalha.
- **E você, trabalha fora?**
  Não, agora chegou a minha máquina de costura ontem, né? Porque eu tô estudando corte e costura,

então eu vô fazê shorts, ropinha pras criança, porque eu moro na cohab né, e é muita criança, e então um short, uma blusinha um vestidinho que sai posso tirá o meu dentro de casa, né? Eu vendo doce também, eu não posso trabalhá pra fora por causa desse cansaço que eu falo. (Uma enfermeira entrou na sala e interrompeu).

- **Você estava contando que está trabalando, você vende doce, o que mais que você faz?**
  Ah! só né? Filha na escola.

- **A única coisa que você sente é canseira?**
  Agora dói os músculo, né? Os músculo dói. Num é que dói, é aquela fraquesa no músculo, né?. Porque eu acho que é normal a gente fazê um serviço, andá né, e fica doendo assim de bobera? Às veis dentro do ônibus mesmo, eu não posso ficá assim muito que me dá uma fraqueza no osso. Nossa Senhora, eu não tô tão velha assim (risada).

- **Mudou alguma coisa na sua vida? Com a família? Você deixou de trabalhar depois do resultado, ou antes?**
  Não, antes. Porque aí ele arrumou um serviço e eu já não precisei mais trabalhá fora. Porque eu trabalhava pra ajudá ele. Nós tava construindo, ele já tava bem sossegado já. Nóis vendia, antes nóis tinha um caminhão de produtos de limpeza. Aí depois nóis vendemô o caminhão, constrímo a casa que nóis compramô né, acabamô de construí. Aí apertô o cinto. Eu tive que trabalhá, ele também teve de trabalhá. Aí fomo trabalha de faxineiro numa firma particular. Aí era 380 homem e só eu de muié. Aí saía briga (risada) Às vezes saía briga na firma, porque um monte de home, só a senhora de muié, eles têm aquele carinho pela gente, né? Uma bala um doce. Eu num levava nem marmita. Eu e ele trabaiava na mesma firma, aí o engarregado falô lá que ele brigava muito comigo, tinha ciúmes de mim. Então aí, mandaram ele pra uma outra firma um outro lugar, e eu fiquei naquela. Aí a gente se separamô. Eu trabalhei muito. Aí depois ele foi pra casa da mãe dele e acho que esse serviço num tava bom, né? Ele tem profissão, ele é estudado.

- **Qual é a profissão dele?**
  Ele é mecânico. Ele faz de tudo. Tem a inteligência boa. Aí ele saiu desse serviço, aí essa firma que ele tá tava pegando, né? Aí ele passo no teste. Aí voltô pra casa, me tirô do serviço, e agora eu tô sossegada

- **A única pessoa que sabe é a sua mãe?**
  Só minha mãe.

- **Amigos, vizinhos?**
  Aí não.

- **Então nada mudou.**
  Não, então, por isso que eu... fico normal.

- **Isso é ótimo.**
  Quem sabe é a mãe dele, o tio dele, porque ele não tem pai. O tio dele sabe e ele contou pra mãe dele. Aí, domingo, minha filha, foi a maior tristeza da minha vida. Fui pra lá, que eu vô na missa todos os domingo, né? Antes de ir pra missa, ah! vou passá lá na minha mãe, e os pessoal dele são branco e eles não me aceitavam na família e eu sou negra. Agora, que aconteceu isso, que ele gosta de mim, que não tem jeito pra nóis, tão me tratando na seda. Mas a mãe dele é uma pessoa muito falsa, sabe? Ela veio falá pra mim, ela veio falá pra mim que eu é que sou culpada disso . Como que eu sou culpada disso? Sendo que eu passei por tudo, apanhei na cara, me tirô sangue de mim no meio da rua. O que eu passei por viver com malandro. Eu não sabia que ele era assim. E veio falá que eu que fui a culpada. Falei assim: "Eu não sô culpada minha filha, eu passei por tudo pra tirá ele da bagunça, você sendo mãe dele, você não tirô." Não é verdade? Aí ficou lá minhas cunhada:

"Ai, pede pra Deus, ai pede pra se conformá." Num pode ficá toda hora falando na cabeça. Trata a gente como a gente é, não é verdade? Oi ele aqui (mostra o retrato do marido), só que ele é loiro, aí é xerox. Aí me deu aquele cinco minuto sabe, eu sou uma pessoa que eu chora a toa. Qualquer coisinha eu não quero chorá, mas quando eu vejo a lágrima já começô a saí. E eles são um pesoal de vida mais ou menos, e eu sou bem pobre mesmo, pobre não né, assim, mais humilde, e eles são cheio de... carro na porta, e tal. E a mãe dele veio falá assim pra mim: "Você que é a culpada." Porque a minha filha não é filha dele, ela é só minha. "E', você não pode nem reclamá, porque quando você foi morá com ele você não era nem uma mocinha e tinha uma filha." Eu tinha uma filha, mas não tinha doença contagiosa e nem ficava na boca de malandro, não. Essas rodinha de vagabundo pra contagiá as pessoas. E ela acho que eu tava batendo boca com ele. Você num acha que eu tô certa? Porque hoje em dia num tem mais nenhuma mocinha, difícil tê. Tê tem, mas é difícil, né? Além deu tulerá os cacete que ele me dava. Me dava, porque hoje quem grita lá sô eu. E grito memo, porque às vezes tenho vontade até de matá (risada). E agora essa doença que ele passô pra mim. E você acha que ela pode ainda falá isso pra mim? Mais ela que munta, porque eles têm pobrema de racismo, eu sou a única negra na família dele, certo? Então ela bancô a espertinha pra vim falá, enche a minha paciência, aí é a hora que eu falo pra ela que ela não tem razão. Olha como que ela é. Ele tá até querendo casá e tudo, disse que quê ficá mais perto de Deus. Tudo bem. Pra onde que eu vô corre agora? Tenho que ficá com ele mesmo. Aí ela falô assim, porque eu sou nervosa, porque esse pobrema aí me atacô, tem hora que eu penso, que me dá vontade até de ficá loco, me dá aquele nervoso, aquele cinco minuto, e ele é obrigado a me tulerá, a me escutá, a me desabafá. Com quem que eu vô me desabafá? Com ele. Ele é obrigado a me tulerá. Aí a mãe dele falô assim: "Se continuá assim, ele vem pra casa e vocês se separam." Eu falei: "Espertinha você, né? Você é muito espertinha, agora que ele danô minha vida você quê ele aqui." Porque sabe que ele tem dinheiro. Tô acabando de construí minha casa. Chegô minha máquina, eu não tenho televisão, e não quero televisão veia, nem branco e preta, eu quero televisão nova, a cores, ora, não é verdade? Então ela acha que eu tô aproveitando dele.. Eu não tô aproveitando dele. Ele tem que me dá muito mais e mais, certo? Não pra mim, que eu vô embora logo. tenho que deixá pra minha filha. Não é verdade? Porque eu não posso mais trabalhá pra fora, eu não posso mais fazé nada, ainda graças a Deus que eu tenho casa própria.

- **E com relação à religião. Você se relaciona com a religião? E ele?**
  Os dois.
- **Era assim antes?**
  Não.
- **Não?**
  Só eu.
- **Você já era religiosa, praticava?**
  Já.
- **E continua do mesmo jeito que era antes?**
  Não, mais. Agora nóis tá mais, né?
- **Fala pra mim como é que você faz?**
  Ah! nóis vai pra igreja de domingo assistí a missa às seis hora da tarde, porque de manhã num dá, né?. Depois vai pra missa e pede a Deus. Vô fazé a primeira comunhão que num fiz e ele também num feis. Fazé o curso e casá. Nóis vivemô muito tempo só sem casá sem nada, né? Mudô, mudô tudo que eu queria, como que eu queria, né? Mas só tem essa pobreminha aí, só esse pobreminha. Graças a Deus.

- **Você disse que ele está sempre com a bíblia na mão?**
  E', agora ele está sempre com a bíblia na mão. Lê, pede a Deus, e as oração é boa viu, as oração é boa. Agora, ele tem muita fé em Deus. Ele fala que Deus vai curá ele. E eu acredito que Deus vai curá ele. Vai curá nóis tudo né, que tá sofrendo desse pobrema, né? Eu sô muito católica, eu vô pra Aparecida do Norte.

- **O que você espera do tratamento?**
  A melhora. Bem melhora. Inclusive ele tá bem melhor, porque ele tava magro, agora ele tá engordando. Nóis toma leite de égua, toma ovo de manhã. Eu num tomo. Leite eu tomo porque eu faço assim né, mas ovo o estômago não aceita. Tá bem melhor graças a Deus. Eu espero que não vai demorá muito não essa vacina aí. Porque é várias pessoa. Têm pessoas que têem e não sabe que têm, tem isso. Então tá empestiádo, tá assim de gente, ó. Tem muitos que tem, e que fais que nem eu né, leva vida normal e fala que não tem. Tem hora que surge essa papo assim na turma né, da escola e tudo, porque mulher é a maior farra né, e eu falo: "Deus que me perdoe se eu tivé com isso." Quer dizer, eu tenho que falá, não é? Porque têm muitas pessoas que têm e você sabe o jeito dela reagí, o jeito dela ser. Aí, eu e meu marido, nóis comenta. Tem vizinha lá mesmo perto da minha casa que tem. Mas ela não vai no médico porque se ela for ela sabe que ela vai tá com isso. Porque ela continua né, ela chera esses, farinha né, fala farinha. Então ela cherô cinco grama e quando foi no outro dia ela caiu de cama com pneumonia.

- **Mas ela injeta?**
  Ela chera, ela já injetô. E o marido dela é da boca do lixo, ela também é da boca do lixo. Eles vende droga lá na boca do lixo. Por isso que eu falo pra senhora que, aí ela caiu na cama, emagreceu dum dia pro otro. Os olhos ficou no fundo, e aquela tosse, aquela coisa. O filhinho dela já nasceu com um dedinho a mais. Então, pelo jeito que ela reaje a gente sabe que ela tem, e se ela vem no médico, tem muita gente que mora na cohab assim, que nem favela né, tem vários tipo de gente. Ainda mais alí onde que eu moro que morre gente três por dois. Num passa um fim de semana se num morre gente. Matado, aquela bagunça, né? Então, a gente vê alí, a gente vê como que eles fica, tóxico pra cá, tóxico pra lá. Porque o meu marido que mexia, ele tem vários conhecimento. Então a gente sabe quando a pessoa tá doente. Eu sô uma pessoa muito assim, eu vejo assim sabe, longe as coisas, mas não sei explicá. Por isso que eu falo pra senhora que está impestiado.

- **Você falou que uma vez veio no PS aqui, com a boca inchada. Conta como foi isso?**
  Eu acho que foi pobrema dos rins, porque os rins quando não está cirdulando bem incha, né? Então, eu tava dormindo assim aí tô vendo aquele negócio formigá, só esse beiço de baixo, formigá. Aí eu falei: meu Deus do céu, eu não posso ver nemhuma pelota no meu corpo, num instante me arrepia, me dá aquela agonia, porque eu sô muito enjoada, né? Se a minha casa não brilha pra mim nossa, o fim do mundo. Aí eu falei: oh! nego, o que é isso na minha boca? Aí ele falô nossa!. Aí me apavorô. Acho que a doença já tá me atacando. E a boca tava assim menina. O rosto, desse lado aqui incho. Eu falei: pronto, um bicho não me mordeu, porque lá em casa agora com esse pobrema é lençol trocado todo dia, e nossa me dá a maior agonia. Aí ele falou: "Vamo pro pronto socorro." Eu falei assim: "Ah! vamo pro pronto socorro. Porque lá que eu tô me cuidando, lá que eles acha solução pra isso, né?" Cheguei no pronto socorro com a boca dormencia tudo. Aí eu rezando pra Nossa Senhora Aparecida tudo, que eu tenho tanta fé na minha Nossa Senhora Aparecida, eu falei pra ela, quando eu chegava em casa, se não fosse nada grave, de ficá aí internada nem nada, eu ia acendê uma vela, né?. Aí menina, e tô que espera, e fuma cigarro, e fumo outro, e entra pra dentro e sai pra fora. Aí eu mostri o cartão e a mulher falô: "Ah! Dra Grace?" Falei: "E'". Aí já olhô pra mim com aquela cara de, né? Falei, ai meu Deus do céu, e vai pra fora e vai pra dentro. Aí eu fiquei aguniada, fiquei num cantinho, rezei parecia como uma bechiga, murchô assim, o rosto diminuiu. A fé, né? Aí eu olhei assim né e falei pro meu marido e ele falô: "Nossa filha graças a Deus." Falei: "Graças a Deus,

foi Nossa Senhora Aparecida que está me curando." Aí a mulhé olhou assim pra mim, não viu mais nada no meu rosto, falei assim pra ela: "Eu vô embora, não vô ficá." Aí ela falô que já tinha uma mulhé lá no corredor menina que tava com esse pobrema e todo o corpo dela empipocô. Você já viu por aí como é que tá, né? Aí meu Deus do céu, falei: "Não, não, eu quero ir pra casa." Aí uma moça falô: "Passa xilocaína." Aí eu falei: "Eu compro aí na farmácia." E quando eu for na consulta que tá marcada eu conto pra Dra. Grace e eu não sentí mais nada, eu comí, dei risada, brinquei. E' a fé, que eu tô falando de religião e tudo, né? E' a fé, quando a gente tem fé nada atinge. Por isso que assim no meu eu , no fundo de mim eu accredito que eu vou ser salva. Se fica dentro da gente: ah! quando será e tal, aí ela ataca. Eu já tive uma experiência de ficá pensando, pensando, pensando, pensando, e aí dói a cabeça, dá dor de barriga, você não come, dói o corpo, né? Aí eu começo a reclamá, ai eu num to boa. Ele fala: "Ah! fia, vamô passeá, i pra cidade, andamo com aqueles ônibus de dois andar." Caipira, nascida em São Paulo. E eu com medo de entrar no ônibus, ai que eu vou caí. Aí eu me divirto e aí some.

- **O seu medo é de ficar na cama, não é? Como é que você vê isso?**
  Ai, eu me apavoro. Apavorante, Deus que me perdoe. Deus que me perdoe, Nossa Senhora Aparecida. A gente tando doente, mas você tá alí, tá movimentando. tá andando, pega um ônibus, limpa uma casa, faz uma comida, tem ânimo de vivê. Mas chegá num estado aí que eu vejo, pipoca o corpo, fica secando até o fim da vida. Eu acho que eles tem que dá logo, sabendo que já tá magro, já tá seco tudo danado, que dói o corpo. Não, o meu graças a Deus que o meu ainda não está assim graças a Deus minha Nosssa Senhora Aparecida. Mas eu vi um rapaz numa cadeira de roda, magro, tudo impipocado, a mulher andando devagarzinho com ele e ele ai. Olha que desespero. Pelo amor de Deus. Não, eu não quero, eu acho que se eu chegá nesse ponto, me dá logo uma injeção pra me matá. Eu penso assim, e se eu subé que eu vô ficá assim mesmo, eu acredito que eu não vô ficá, mas se for eu quero que Deus me joga debaixo de um carro, mata eu de outro jeito, mas assim até o fim eu não aguento não. Eu não aguento. E' duro né, mas se Deus quiser vai tudo se ameniza, tudo vai passá, se Deus quisé.

ENTREVISTA COM RENATA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: viúva
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa?**
  Ah! O que eu penso? Sei lá. Eu acho que eles justificam a doença com muitas coisas que na verdade, na realidade a gente nem, não sabe nem como vem, né? Então eles justificam nos viciados, nos gay, e às vezes não é nem isso, né? A gente realmente não sabe. A gente está... Eu acho que qualquer pessoa está sujeito à AIDS hoje em dia. Não é só o viciado nem só o travesti como se diz, né? E o que eu penso Sei lá, assim, eu já perdi o meu bebê, né, perdi o meu marido faz um mês, né? Então, sei lá, eu acho que é uma coisa, uma doença tão estúpida, que o povo ainda está bem sossegado prá uma doença bem perigosa, né? Assim, não tenho medo de morrer. Eu tenho uma filha de sete anos maravilhosa sem a doença. Ah! não tenho medo medo de morrer nem nada, você entende? Eu acho que deveriam fazer mais coisas. O povo está precisando. O pessoal está bem mais sossegado a respeito da doença e bem desinformada, porque as pessoas tem medo, correm da gente. Eu como não sou pobre de espírito, eu não me importo com o que os outros pensam, ou se correm de mim. Eu fico com dó dessas pessoas porque a gente está sujeito com o filho da gente e com a família, né? Como já houve comigo. A pessoa que mais defamou na vila inteira, ficou sabendo porque era parente do meu marido, está ela portadora e o marido. O meu marido pegou do dela com droga, usava droga, né? Pegou do dela, você entende? Então eu acho... as pessoas são pobre de espírito, que às vezes, está com a doença dentro de casa e não sabe, né? Então sei lá, o que eu tenho prá falar da doença é isso.
- **Como que você se contaminou?**
  Ah! Através do meu marido, peguei dele, na gestação. Ele era portador, ele usava droga, né? Usava droga. Aí eu fiquei grávida, nós morava junto, já há uns três anos, fiquei esperando o meu bebê. Então nasceu de oito meses, prematuro, com o baço alterado, né, com uma toxoplasmose muito alta, ficou internado aqui, quinze dias, ficou na estufa quarenta e um dias prá pegar peso porque ele era super magrinho, ficou aqui quinze dias depois que saiu da estufa e faleceu. Vai fazer dois anos que ele faleceu. Aí eu fiquei sabendo através disso. Porque eu também tinha tóxico, o meu marido tinha. E aí foram a fundo, mas na maternidade, e descobrimo que estava com o exame positivo. O meu marido faleceu, faz agora, dia dois de fevereiro, aqui no hospital. Mas não chegou a ficar nenhum dia internado. O menino ficou. Ele veio no pronto socorro de noite e no outro dia de dia faleceu.
- **Ele tinha sido internado alguma outra vez?**
  Nenhuma vez. Nenhuma vez. Ele não foi internado nenhum dia aqui. Vinha assim, no pronto socorro. Duas vezes que ele veio, né, e ele foi assim um pouco de falta, mais... a morte dele foi assim mais rápida porque o primeiro médico que ele pegou aqui foi bem desatencioso. Foi mesmo. Inclusive ele nem trabalha mais aqui, por causa de paciente mesmo, mandaram ele embora.

- **Qual era o sintoma dele?**
  Dele?
- **E'.**
  Febre...
- **Quando ele internou, o que ele tinha?**
  Não internou!
- **Não, quando ele foi no pronto socorro?**
  Ele estava assim, com cólica na barriga, né? Quer dizer, ele estava com muito gases na barriga, né? Aquela cólica forte. Trouxe, né, deram o remédio, passou. Aí eu acho que ele entrou assim, num processo assim, depois que ele almoçou, uma coisa assim: "Aí que dor!" né? Aí, ele começou a falar um monte de coisas, depois ficou quieto. Depois quando foi seis hora da tarde faleceu. Eu estava junto com ele, vi ele falecendo. Já fazia dois dias que eu estava no pronto socorro. (Entrevista interrompida pela entrada de alguém na sala).
- **Pode continuar contando.**
  Você quer que eu fale mais o quê?
- **Você estava falando do seu marido, né? E nós até desviamos do assunto prá...**
  Ah, então como eu disse, ele pegou um médico aqui dentro desatencioso, né? Então o caso dele agravou, agravou bastante, né? Eu achei que foi mais culpa assim, mais dos médico que pegou aqui, que não deu muita atenção pro início das febre dele, que ele tinha muita febre né, e muita grândulas, né? Ele tinha umas (incompreensível) que a gente falava com ele e ele ria, sabe, eu acho o médico bem estúpido, sabe? Então, ele foi até dispensado daqui do hospital, por causa de atenção dos paciente, né? Então eu acho que ele não teve muita sorte com os médico. Eu não, eu sempre tive... os médicos sempre me tratou bem. Eu sempre peguei pessoas boas. Incrível, mas eu dei sorte aqui todas as vez. Com meu filho, teve uns pediatra muito bom. Inclusive aquele doutor Carlos foi um deles, sabe. Então as médica que estava no Centro de Referência, a Magali, com a doutora Magali, me tratou muito assim, com muita atenção de médica, né? Até elas briga comigo aqui direto, por causa que eu fumo, né? Então, assim a doutora Grace, tudo, né?. Eu acho que elas são umas pessoas maravilhosa. Elas dá ânimo prá gente que... tomar remédio. Elas incentivam a gente bastante. Então eu já dei mais sorte com eles, né? E o bebê, ele já não deu muita sorte aqui no hospital, não. Então, depois que o médico foi embora e que começou a doutora Márcia, a turma a cuidar dele, parece que ele ia indo, mas aí já estava muito agravado, você entende? Ele não pediu um exame, não pedia nada, né? Então ele teve um pouco assim de... não teve muita sorte não, senão ele estava até, talvez até mais forte. Mas eu não acredito nisso de doença de matar. Eu acho que todo mundo tem sua hora, seu dia certo. Eu acho que pode ser de uma maneira e um jeito de morrer. Porque eu estou com o vírus da AIDS, tenho até sintomas já, né, da AIDS. Mas acontece o seguinte: eu posso sair daqui agora e um carro passar em cima de mim e eu não morrer disso, né? Então eu acho que, sei lá. Eu acho que o povo deveria ter menas rejeições, sabe, menos medo do doente. Porque na realidade são as pessoas que traz a doença prá gente, porque a gente está indefeso. A gente que deveria ter medo deles, né? Não eles da gente. Porque o perigo maior é eles prá gente, né? Uma roupa suja, um ônibus. Então, é isso que eu penso da doença, é isso. Agora, se você quizer saber mais alguma coisa...
- **Quero! Vou perguntar bastante.**
  Você pode perguntar.
- **Há quanto tempo você sabe que tem o HIV?**
  Há dois anos, porque vai fazer dois anos que o menino faleceu, né? Há dois anos. Um ano e meio mais ou menos.

- **Quando você soube, como é que foi?**
  Pra mim foi uma... eu não sabia que que era AIDS quando me falaram. Sabia dos outros falar. Falava que era de bicha, né? E ninguém tem bicha aqui, né? Então não, não me abalou nada, até agora a minha cabeça é boa. Sei lá, não sou revoltada, porque eu acho o que é prá gente, eu acho que o bicho não come, né?. Então, o que você tem que passar na vida, ninguém passa pra você. Você mesmo passa, né? Então, não sou nem um pouquinho revoltada, nem nada. Tenho meus cuidados com as pessoas, tenho uma filha, tenho um monte de sobrinho, né? Tenho os cuidados, né? Eu procuro evitar certas coisas assim, certas... Aqueles carinho, é, louco que minha filha tinha, né? De beijar e... sabe? Quando eu estou com febre, eu evito até as criança, né? Até evito com carinho, pra eles não perceber, né? Minha filha tem ciência da doença, né? Então, eu procuro evitar todos os perigos que pode ocorrer pra outras pessoas, né? Porque eu não desejo isso pra ninguém, né? Porque, no fundo, no fundo, no fundo eu não sou revoltada nem nada com a doença. Eu acho que é terrível as pessoas ficar esperando a morte chegar e você não sabê como, nem de que jeito, né? Então eu evito passar isso prás pessoas porque eu não quero que ninguém passa isso que eu já passei, né? Perder o filho, o marido, né? Então isso eu não quero, né? Eu tenho a minha filha, um monte de criança, então eu tenho que evitar certas coisas, certas intimidades, né? Que são tudo doido por mim, são tudo apaixonado. Agora precisa...
- **Você falou da questão da morte, que você não tem medo. Como que é isso para você? Como é que você vê isso?**
  E' como eu te falei agora. Eu tenho o vírus da AIDS, né? Hoje eu estou bem, amanhã eu posso não estar. Mesmo tendo, eu posso passar por uma rua e um vem e me dá um tiro, certo? Eu não sei, né? Ou acontece um acidente. Então você não está esperando aquilo. Você sai na rua normalmente, você vai sair prá tal lugar, você não está nem esperando a morte. Você entende? Então eu não fico esperando ela vim. Eu luto contra ela, eu me... reajo bem. Se eu vejo que eu estou enfraquecendo, eu procuro a mudar de idéia, fazer uma coisa sem mais sem menos, então eu não tenho medo da morte. Eu só tenho medo só... eu não gostaria de ficar aleijada numa cama ou inválida numa cama, como eu já vi aí um monte de doente, um pior do que o outro. O meu marido teve uma morte muito bonita, né? Não é bonita, mas assim em vista do que nós já vimos, nós já presenciamos... Já passei aqui, vi os paciente de assim... A doença pega de maneira tão estúpida, uns fica doido, outros fica louco, outros fica aleijado. Eu já vi aqui, que tem. Então ele morreu praticamente dormindo, não sentiu dores. Só sentia febre, essas coisa aí, inchou os pés, e tudo sabe. E aquelas bola que doía assim, mas não era uma dor horrível com nós já vimos aqui doente, aí no hospital, né? Então ele teve praticamente uma norte bonita. Se fosse pra assim, no estágio que ele faleceu, no meu caso, pra mim seria maravilhoso. Não quero ficar aleijada, nem... como eu já vi aí muita gente que (incompreensível), uns fica doido, né? Então eu não gostaria de ficar nessa situação, né? Mas, seja o que Deus quizer, né. Amanhã, pode estar bem, pode estar pior, né? Então, é isso que eu penso.
- **Você trabalha?**
  Não, agora não.
- **Já trabalhou?**
  Trabalhava, eu era manicure. Eu parei por causa que também pode acontecer algum acidente, né? Porque sempre acontece, né, nesse meu tipo de trabalho. Mas eu me viro, eu vendo roupa, faço aqueles meus rolo, sabe assim, né? Tento aprender as coisas, assim... eu procurei uma coisa melhor prá não prejudicar nem a mim, nem a ninguém, né? Então eu faço...
- **E o seu marido trabalhava?**
  Não. Ele trabalhava, mas quando souberam que ele estava doente a turma afastou ele. E ele, ele ficou muito deprimido depois, né? A hora que ele teve conciência da doença, que ele ía morrer e que a coisa realmente era séria, ele se deprimiu bastante, você entende? A única pessoa que ele mais

dela. Ela disse que: "Se eu tiver que morrer de AIDS, eu vou morrer mesmo, mas você que vai fazer minha unha é você." E faço, normalmente ela foi muito atenciosa na parte do meu marido, sabe? E' uma pessoa que está sempre ali junto, sabe? E ainda sabe. E' uma pessoa boa.

- **Você sentiu, assim, uma discriminação por parte de alguém?**
  Ah já! Da família dele. **A família dele?** E'. Se o povo sabe assim, ficou sabendo no bairro quando ele morreu foi por causa da mãe, da irmã. Porque eles são um tipo de pessoa que você fala uma coisa e todo mundo fica sabendo e se é um palito de fósforo, eles fala que é três. Aumenta, né? Inclusive ele morreu magoado com a mãe, com a irmã né, porque ele estava com mancha na cabeça, na pele, se segurava nas coisa, assim. Elas queriam penalizar os outros e aproveitar da situação da doença, porque elas aproveitam, sabe? Pra tirar dinheiro, pra comprar cigarro pra elas. Porque ele, ele, tudo que ele passou: foi remédio, foi despesa, tudo foi eu. Foi tudo com o dinheiro de luta mesmo, sabe? Eu vendi minhas roupas, vendi um monte de coisas que eu tinha boa, jóias, sabe, pra não faltar e não precisar pedir pros outros. Sabe, porque eu sou muito assim, eu sou mais eu, sabe? Eu prefiro... só se não tiver jeito mesmo e eu não tiver condições de eu cuidar. Aí se não, eu chego até os outros, né? Mas eu acho que eu ainda tenho um pouco de força, eu acho que a gente tem que lutar. Então todas as despesas, tudo, nunca perguntaram pra mim se eu precisava de lavar alguma roupa, de fazer uma comida, porque às vezes eu fazia comida pra ele, e estava mal mesmo, dava banho, sabe? E nunca, nem a mãe dele, ainda nós morava junto, nunca se ofereceram pra nada, você entende? Agora, a gente discutia muito porque elas viam eu sair e pedia as coisas, remédio fiado pra elas, é, um cigarro, uma coisa de comer. Coisas que na minha casa tinha fartura, graças à Deus. Ele morreu, mas estava tudo ali, frutas, tudo. Tratava ele bem mesmo, sabe? Então eu não admitia esse tipo de coisa, né? E sempre chegava no ouvido da gente, então ele morreu muito magoado com a família dele. E ele se defamou, porque a gente mora num bairro, então sairam já contando prá todo mundo, quando ficou sabendo né, porque ainda eu não ia nem contar. Aí um dia, eu vi ele tomando droga, aquilo me revoltou, o menino aí internado, né? Aquilo me revoltou, ai eu já, sabe, sabe aquilo, sabe aquilo, sozinha prá mim. Minha mãe sabia desde o início, mas eu acho que ela deve sofrer também um pouquinho, porque eu estou sofrendo com o menino no hospital. Eu saia às sete horas da manhã de casa e chegava às sete da noite, quando não ficava aqui tomando conta do menino. Eu dava banho, cuidava do menino né, aqui. Então eu falei: "Você tem que participar também pros pais, né?" Então foi quando eu falei e no outro dia a vila inteirinha estava sabendo.
- **E eles se afastaram?**
  Não, não porque não tinha aonde ir. Como se virar. Porque se não, teria se afastado, acredito que sim. Essa prima dele, né, que defamou mais a gente, está ela e o marido contaminado. E meu marido pegou dele, porque o único que saia com ele pra tomar droga era os dois. E ele já tinha sintomas de doença, assim, pele, osso. Sempre ele teve, mas não sabia o que que era, né? Aí, ficaram com a pulguinha atrás da orelha e não deu outra, né? Mas ele ainda está de pé, ainda porque ele é sangue ruim (riso).
- **E com a religião? Como é sua relação com a religião?**
  Ah, eu sou católica. Eu falo que eu sou, né, fui batizada, mas eu num... prá mim é normal, né? Eu leio todos os dias um Salmos antes de dormir, eu rezo né, assim, (incompreensível), é só isso mesmo. Peço a Deus que me ajude, que me dê forças prá mim acabar de criar minha filha, né? Porque eu não aguento ficar (incompreensível). Só isso.
- **Como que você vê o tratamento? Você tem alguma expectativa em relação ao tratamento?**
  Ah! eu acho que está muito devagar, um pouco, né? (riso). Eu acho. Porque pelo lado da medicina está muito avançada. Eu acho que está muito devagar esse negócio. Porque houve um tempo que estava lá, dando todos os dias nas reportagens, porque eu vejo tudo né, nas reportagens da Veja. A

turma ainda estava pensando em fazer alguma coisa, agora você vê, esqueceram né? Então outro dia estavam aí, fala que é dois, três aqui, aqui é, aqui deve ter cinco, seis por dia. Porque eu via, você entende? Criança então nem se fala né, porque vai mais depressa os pobrezinhos, né? Então, sei lá, eu acho que o povo ainda está muito sossegado com uma coisa que está muito séria, está muito séria mesmo! Eu acho que, sei lá, deveriam tomar umas providências mais assim né, mais séria, né? **Quem, o governo?** Ah! eu acho que sei lá, agora, acho que devem ser lá, porque eles que tem que fazer umas coisas boas, né? Porque eu acho que está muito sossegado. O povo acomodou. No começo estavam debatendo bastante. Você vê que tinha um e dava (incompreensível). Agora, não. Eu posso pegar a propaganda da camisinha... que isso daí não influi nada não, porque se a camisinha fura, dá a mesma droga. (riso). Não é verdade? Então, sei lá, eu acho que está muito... o povo se acomodou já com a doença e que não deveria se acomodar, você entende? Porque está matando mesmo. A turma não sabe. Eles fala na pesquisa deles que é tanto, mas eu acho que deve estar todo mundo contaminado, sabe, sem saber, né? Então eu acho que deveriam tomar mais providências sobre a doença, né? Porque tem muita criança ainda que gostaria... a gente não, a gente já viveu bastante. Mas eu acho que deveriam dar um direito prás crianças ainda né, que tem chance, né? Porque não tem culpa também, né? E' isso que eu penso.

- **O que você gosta de fazer no fim de semana?**
  Olha, ultimamente eu não estou fazendo nada. Eu fico assim... lá perto de casa, assim, eu acredito que é até impressão minha, né? o povo fica olhando de curiosidade, sabe? Não tem... E' foi a família dele que espalhou, né? Porque na minha casa, estava fazendo uns três meses que sabiam e ninguém... ficou entre família mesmo. Lá eu falei num dia que eu fiquei revoltada, lá com ele, porque eu vi ele tomando droga, aquele dia me subiu... O menino com febre... Ah! Cheguei do hospital cansada, ficava assim sem almoçar, sem jantar. Aquilo me subiu, aí eu falei: "Eles tem que saber também." Sabe, aí... no outro dia o bairro inteiro estava sabendo. E' gente muito pobre de espírito mesmo. Então eu, aí no lugar onde eu passo, é que as pessoas ficava assim medindo assim, aí eu evito até de ficar saindo na rua, sabe? Mas eu emagreci bastante, na fase que eu estava assim, cuidando dele, né, que acaba com a gente mesmo, né? Mas agora eu estou voltando ao peso normal, o cabelo que estava caindo bastante parece que está crescendo de novo, né? Então, a única coisa que eu tenho um complexo assim, é porque eu lidava com meus cabelo, era mais longo, muito bonito. Até o cabelo se danou (riso). Você está acostumada com o cabelo bonito, todo dia tratando né, então agora você estranha um pouquinho, né? E a pele também, que manchou bastante, né? Então você fica meia assim, meia assim caidinha, meia assim sei lá, meia assim sem (incompreensível), né, prá que volte ao normal e você volta também, ter uma vida normal.
- **E no fim de semana, você não sai, não passeia, nada?**
  Ah! às vezes eu saio, eu vou muito no cemitério. Sabe, enquanto eu estou aguentando né, que eu não abandono, né? Mandei fazer a foto dele, sabe, fazer o jardim, está muito bonitinho. (Frase incompreensível). Saio muito com a (nome da filha), né, mas lá não tem lugar pra você ir realmente, né, levo as criança no circo, quando posso, né? E' que realmente não tem ali aonde você passear, né? Então eu normalmente fico em casa todos os dias.
- **A sua filha, essa filha de sete anos, também é filha dele?**
  Não, ela é filha de um namorado que eu tive. A que vai fazer sete aninhos dia quatro agora, do mês que vem, faz quatro anos, sete anos. E' muito bonita, parece japonesa, tem um jeitinho de japonesa. Ela é branquinha, branquinha, tem os cabelinhos longo assim de japonês. Parece filha de japonês. Nem parece minha filha. Ela é muito bonita.
- **Você quer falar mais alguma coisa?**
  Não. Eu acho que já dá pra entender.

ENTREVISTA COM ROBERTA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 26
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2º grau
OCUPAÇÃO ATUAL: afastada do serviço público
DATA: 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Fale da AIDS. O que você quiser.**
  Aids, é uma doença maldita, eu acho que é isso, uma doença maldita, sabe? E muitos inocentes estão sofrendo com isso, principalmente as crianças, sabe? E' uma doença que machuca a gente sabe, que fere, quando ela aparece, quando a gente fica sabendo que tem essa doença a cabeça da gente já muda, entende? Ela judia da gente aos poucos, ela tira, sabe, aquilo que a gente, aquilo, tira, vai tirando aos poucos a vida da gente, claro tanto fisicamente, como a vida da gente modifica, você perde emprego sabe, amigos. (Uma interrupção feita pela médica. Mudança de sala.)

- **Pode continuar falando.**
  Não tem o que falar, só sentindo mesmo sabe? Como quando eu fiquei sabendo que eu tinha essa doença, eu fui na médica, porque o meu marido, ele está preso, né? Ele está preso na penitenciária do Estado. Então eles exigiram, exigem né, esse exame, mas eu nunca imaginei uma coisa dessas, porque eu nunca usei drogas, né? Tenho minha vida assim, respeito ele, nunca tive assim relação extra conjugal. (Uma pequena pausa)

- **Pode falar, seu nome não vai aparecer.**
  Eu já tive uma experiência fora, mas não constante, foi só uma experiência assim, passageira, porque eu me casei virgem né, com o meu marido, mas ele aprontava muito então foi uma fase da minha vida, é uma fase que aconteceu, né? Mas não gostei, não tem nada a ver comigo isso, né? Foi uma experiência né, inclusive eu tinha conhecido só ele como homem né, então ele me judiava muito também, e eu fui ver como é que é, né? Acho que toda mulher tem uma curiosidade na vida. Acho que a gente tem isso aí, uma queda, mas não tem nada a ver, eu amo meu marido, amo muito, faço tudo para ajudá-lo. Aí eles pediram pra fazer esses exame né, que é pra gente podê ter relação tudo. Eu fui despreparada né, no médico, eu não tenho nada. Aí, quando eu fui buscar o resultado o médico começou a fazer perguntas pra mim, né? "Você teve muitas relações extra conjugal?" Eu falei: "Não, eu sou casada tal. Eu tenho meu marido né, não tem nada a ver." "Já usou droga?" "Eu, não." Aí eu assustei né. Falei assim, mas eu estava gorda sabe, forte, trabalhando, eu sou funcionária pública, né? Aí eu falei: "Pera aí, o que está acontecendo?" Comecei a tremer, né? Não tava preparada mesmo. Eu achava que AIDS era só aqueles que tem aquela vida assim bem, bem agitada, né? Usa drogas, sai uns com os outros, essas coisas. Aí ela falou: "Olha filha, aqui deu positivo o seu exame, mas aí a gente vai fazer mais exame." Aí eu falei: "Imagine, a senhora tá é loca dotora, eu não tenho isso não. Imagina? Nunca. Mentira! A senhora tá mentindo pra mim." Inclusive eu fui até um pouco grossa com ele, sabe? Mas depois eu pedi desculpas, né? Aí ela me examinô e aí começô a luta, né? Eu saí de lá, a cabeça meio avoada. A família toda sofreu, meus pais... Mas aí, eu tenho dois filhos. Um com dois anos, e outro com três e o marido lá. Eu contei

pra ele né, fiquei até com as perna mole, falei: "Aí bem, fiquei até com as perna mole agora." Agora, meu marido usou droga duas vezes, para experimentar. Não gostou e não usou mais. Não viciô, inclusive o único vício que ele tem é fumar cigarro a noite só pra dormi. Só a noite pra dormi. Outras coisa não tem nada, nem bebida, nem nada. Mas uma coisa ele tinha, meu marido saía muito com mulheres, né? Ele é um rapaz bonito, tem uma boa presença, sabe conversar, tratar bem. Então ele tinha muito assim, me traía muito né, eu acho que foi aí que ele pegou isso. Só sofrimento pra ele, pra mim inclusive, é um sofrimento.

- **Ele ficou sabendo junto com você que também estava contaminado?**
  E', porque logo que eu fiz o exame eu corri lá na penitenciária e pedi pra fazer o exame nele também.
- **Porque você foi fazer o exame?**
  Porque eles pediram, a penitenciária exige
- **O exame seu?**
  E', das esposas. Pra podê ter assim, relação intima lá dentro com o seu marido, né? Por isso que eu fiz, senão eu nem tava sabendo. Aí ele ficou sabendo também dele, de mim. Aí a Dr.Grace já pediu o exame das crianças, né? Eu fiz o exame do de dois anos, deu positivo. Fez um exame só, deu positivo. Mas ele sempre teve problema, desde quando ele nasceu, sempre amarelinho, e o médico fazia exame, falava que ele tinha anemia, e eu não sabia que era isso né, sempre correndo. Uma vez ele ficou internado com pneumonia, depois ficou aqui - eu já tava sabendo - ficou aqui cinco dias também, sempre é essa correria sabe, sofrimento. Já a menina fez o primeiro exame e deu duvidoso, aí fez o segundo deu positivo, sabe, você vai imaginando o sofrimento, né? E agora, graças a Deus, hoje a médica falou que deu negativo. Já é uma luz pra mim, entende? Eu estava trabalhando no INANPS, setor de urgência né, aí comecei a sentir...
- **Sua formação qual é?**
  Colegial né.
- **Você trabalhava?**
  Eu sou funcionária do INANPS há oito anos. Atendimento assim, de público né, balcão, atendendo casos de urgência, despachando a pessoa para hospitais com ambulância e tudo. Aí eu tava trabalhando quando comecei a sentir as dores no peito, nas costas, febre, começou a me dar febre, a tosse que não, né? Tava dando pra mim andá e tudo. Então, mas quando eu estava trabalhando eu fiquei grávida e tudo, meu marido ainda estava solto, faz dois anos só que ele está preso.
- **Por que ele está preso?**
  Por assalto, sem precisar, desde pequeno ele sempre aprontou né, e aí ele foi preso, né? Quando ele foi preso eu fiquei afastada do meu serviço, eu fiquei um ano afastada porque eu tinha que acompanhar ele porque a polícia estava todinha atrás dele, né? Não saía pra nada, só dentro do hotel fechado, eu que ía no restaurante, fazia as coisas assim por fora, né? Não tinha jeito, ele precisava de mim mesmo. Deixei meus filhos com a minha mãe, com a minha família e fiquei ajudando ele assim, né? Mas eu, graças a Deus, nunca caí no vício, nunca experimentei um vício. Eu ficava só sabendo das coisas que ele fazia, mas eu me jogar? Eu caí? Não. E' que eu tinha medo, né? Falei: "Se eu caí, aí eu tenho medo de não me levantar mais." Então, graças a Deus, eu nunca me compliquei, né? Aí eu tava falando, então, eu fiquei um ano afastada do meu emprego. Assim que ele foi preso eu pedi pra voltar. Falei: "Não, eu tenho que voltar, como é que eu vou ficar na casa da minha família sem trabalhar nem nada." Aí ó, teve inquerito administrativo sabe, foi aquela luta, teve processo. Aí expliquei pra eles, pedi pelo amor de Deus, expliquei todinha a minha vida a minha situação tal, queria cuidar das crianças, expliquei tudo e graças a Deus, Deus me ajudou, eu ganhei. Depois de um ano afastada voltei sabe, para o trabalho. Então, quando eu estava trabalhando eu não tava sentindo nada, já tava sabendo tudo né, como eu te falei aí, trabalhando normal, as crianças com

a minha mãe. Falei: "bom, agora vou arrumar uma casa né, vou tentar reconstruir aquilo que eu tinha perdido, né? Ainda tô viva, não tô sentindo nada, então tenho mais é que trabalhar, ter fé em Deus e ir em frente." Aí eu aluguei a casa, tava toda contente, sabe? Comprei uma televisão pra mim, minha mãe me ajudou, um deu uma cama, outro deu isso, deu aquilo. Casa com sala sabe, tudo direitinho. Falei: "bom agora deixo as crianças com a minha mãe que morava pertinho né e vou trabalhar e ter a minha vida normal. Então, tudo joinha, cortinas, aos pouquinhos eu fui comprando. Aí menina, comecei a ficar ruim, né? Ter essas dores, febre, aí quando não vinha mãe comigo em casa, vinha minha irmã ficar comigo. Aí eu não estava aguentando, caí na cama. Comecei a emagrecer e tudo e aí não teve jeito, a minha família forçô eu a entregar a casa. Mas pra mim... eu não queria entregar de jeito nenhum, eu queria continuar né, é uma pena. Por isso que eu falei que AIDS é uma pena, sabe? Fui obrigada a entregar a casa que eu tava morando, aquele sonho. Voltei pra casa da minha irmã, da minha família, que mora tudo junto no apartamento, sabe? Tem três quartos, nós moramos todos lá. Tem oito pessoas mais as crianças. Tive que voltar pra casa. Fiquei ruim, fiquei na cama, fiquei mal, sabe? Aí a médica, a Dra. Grace falou que fez exame e aí era tuberculose. Tuberculose. Pra mim não entrava na minha cabeça, sabe? AIDS, tuberculose, doença ruim, menina! doença (incompreensível), eu falei: Eu? Imagina sei lá." Eu acho que não tá acontecendo isso comigo, você não que acreditá, não que acreditá. Aí eu falei: "Fazê o que, eu sô gente né, eu... o que que eu posso fazê? Eu não posso fazê nada." Graças a Deus minha família me apoiou, me apoia até hoje, eles sofrem demais, tá. Minha mãe tem diabete, meu irmão, meu irmão ficou até meio assim ô, sabe? Teve uma recaída dela, padeceu também, de nervoso, de sofrimento. Aí, meu menininho também com esse problema, mas ô, tô aí, entende? Mas a única coisa disso tudo que eu quero falar pra você é que eu sou evangélica entendeu? Eu tenho muita fé em Jesus.

- **Sempre foi?**

Sempre fui. Eu me converti quando tinha 16 anos de idade, fui pra igreja. Aí depois que eu conheci meu marido, comecei a ajudar. Quando eu conheci meu marido comecei a ajudá pra trazê pra Deus. Porque quando a pessoa se converte, tem força de vontade, né? Cristo entra na vida da pessoa e transforma mesmo, muda, transforma mesmo. Inclusive eu vi, eu sou testemunha de pessoas que tiveram a vida assim, e hoje são pastores. Tem uma vida normal, tem esposa, tem trabalho, sabe e tudo. Então eu queria que acontecesse com o meu marido também. Eu queria, porque eu sei que pode é real, mas aí eu me apaixonei por ele . Ele também se apaixonou por mim. No começo ele tava até indo mesmo, sabe, na igreja. Eu vi que ele tava com força de vontade e tudo. Mas aí a gente... a cabeça virou mesmo, né? Agora tem que casá, né? Sabe, aquela moça direita de dentro de casa, bem assim familiar, direitinho e tudo. Pronto, agora tem que casá. Ah! não, meu pai. "Menina, você é loca, nem que você esteja grávida, isso não quer dizer nada, fica aqui com a gente. Você vai se casar com ele, você vai sofrer, olha a vida dele." Mas não, não tive ouvidos, eu não ouvi ninguém, eu desobedeci meus pais, eu assumo, eu reconheço isso. Desobedeci meus pais, a igreja sabe, todo mundo chorando, falando pra mim não fazê isso, mas não sei, eu estava apaixonada sabe, mas ao mesmo tempo eu casei com ele com a intenção ainda de continuar na igreja, né? E porque Deus fala assim, ele fala que não obriga ninguém a não casá. O certo é casá com quem é crente também, né? Ele não obriga, mas se casá, ela tem que ser fiel e pelo testemunho dela o marido passa a ser santificado, o marido e os filhos através dela, né? Então, Deus não obrigo ninguém a nada, Deus nunca força a nada, né? Deus quando quer entrar no coração da gente, na vida da gente, ele faz assim ó: (bate na mesa) ele bate. Se você abre seu coração ele entra (incompreensível) mas com educação, né? Mas acontece que eu não aguentei vir. Nós fomos morar lá no Ipiranga, pr'aqueles lados lá, sabe? Fiquei sozinha, longe de igreja, longe de família, isso virou a cabeça, eu ia trabalhar, chegava em casa ele não tava, tava sempre pra rua, dormia fora, não sabia onde tava, muito mulherengo, eu ia reclamar, falar alguma coisa, às vezes eu ia atrás - apanhava, sabe? Sofria

ó, demais. E eu não tinha coragem de largá dele. Mas se eu largasse dele ele também ia atrás de mim sabe. Ó, sofri muito na minha vida, sofri demais sabe, mas aquela fezinha nunca morreu, nunca se apagou. Eu tava sofrendo, eu vi muita coisa, muita coisa ruim mesmo. Bandido, aquelas vidas bem lá embaixo mesmo, mas graças a Deus ele nunca permitiu d'eu sair assim fora nem nada. E agora eu tô aí, sabe? Mas eu ainda acho que eu não vou morrê dessa doença não, porque parece que eu acordei, entende? Parece que eu acordei, parece que eu comecei a levar mais a sério as coisas. Assim que eu fiquei sabendo disso, voltei correndo pra igreja sabe? Voltei correndo, tô lá, é ela que tem me sustentado até agora.

- **Depois que você soube, o que mudou para você. O que você sentiu que mudou para você?**
  Ah! eu me senti diferente das outras pessoas. A gente sente assim, incapaz, vem tudo isso na cabeça, sabe? Sente incapaz, acaba seus sonhos, projetos assim, igual eu né, que eu já tive a ilusão, eu casei, vou ter uma casa, morar com meus filhos, ser independente. Parar de viver, de dar problema para a minha família, ter a minha vidinha. Agora eu não posso mais pensar assim, sabe? A AIDS, ele barra você, muitos planos que você faz. Por exemplo, você quer comprar um terreno, pensar em construir, você não pode mais pensar assim, você não pode mais pensar, porque aí você pode ficá doente e como é que você vai pra frente. A AIDS, depois que você pega a doença e fica sabendo, você passa a viver de momentos, sabe? Você passa a viver de momentos, você curti alí, aquela hora, sabe? Então você quê vivê, você passa a ter sede de viver, igual ó, quando eu recebo, eu quero mais é saber de pegar as minhas crianças, ir pra um parquinho, pra um circo, quero viver, sabe, assim, quero aproveitar, porque eu não sei pelo amor de Deus, né? Eu sei que Cristo pode me curar, eu sei que tem acontecido, é um milagre mesmo e existe. Mas eu também, eu quero assim, a minha vida está nas mãos de Deus, porque Deus, ele sabe o momento da gente morrer, sabe tudo. Eu só não quero, peço pra Deus não me levar agora. Dá uma chance pra mim entende, ficá aqui, trabalhar, eu gosto de trabalhar, cuidar dos meus filhos né, ficar com meus filhos. Eu ainda quero ver meu marido sair de lá, eu quero sabe, eu ainda tenho esperança de que Deus pode transformar ele, eu vou morrer com essa esperanca eu acho. Enquanto eu viver eu vou ter essa esperança, né? Tô viva ué. Tudo é válido, né? Mas olha, AIDS é assim, ele te barra muito. Planos, desabou tudo, é difícil né?
- **Você continua trabalhando?**
  Não, por causa dos problemas que deu no pulmão, né?
- **Está afastada?**
  Estou afastada, estou na caixa.
- **Pode voltar, não é?**
  Posso voltar, em dois anos né, tenho dois anos de prazo. Eu recebo normalmente, como se estivesse trabalhando, ainda bem, né?
- **A família te ajuda?**
  Muito. Nossa, minha família, eles fazem tudo por mim, sabe?
- **Sua família tem posses para te ajudar?**
  Tem, tem a casa da gente mesmo né , do meu pai. Minhas irmãs têm o apartamento onde a gente mora, meu pai tem casa em Carapicuiba, tem casa no interior e tem mais um outro apartamento, né?
- **Então ele tem renda não é?**
  Tem renda, eles podem me ajudar. Principalmente com as crianças, né? Minhas irmãs mais velhas dão. se entregam mesmo, inclusive eu acho que a minha irmã mais velha suporta muito mais do que eu, ela é mais mãe do que eu sabe, nessas horas assim. Coitada, ela não veio hoje aqui, mas eu sei que ela está lá chorando. Ela deixou de trabalhar ontem e hoje pra ficar carregando o neném, né?

Ela chora, sente muito mesmo, sabe? Quando eu fiquei sabendo desse problema meu, eles separaram um quartinho só pra mim, entende? Ela dorme com o menino, e o menino, ele chora de noite. Ela faz tudo. Ela assume mesmo. Quando eu estava afastada do emprego ela pediu para eu passar ele na guarda dela. Eu passei, porque quando eu estava afastada não podia usar o patronal né, do INAMPS, então tinha que usar INPS e ele já vivia meio doentinho, sempre precisando de médico, então eu botei no nome dela. Minha família me dá todo apoio, tanto financeiro, como assim, né? Me ajuda mesmo.

- **E na vida profissional, as pessoas do emprego sabem do problema?**
  Algumas pessoas. Porque assim que eu voltei desse afastamento né, eu fiquei trabalhando três meses só, né? Então, algumas pessoas só ficaram sabendo.
- **Houve alguma alteração.**
  Porque eu trabalhava no setor sozinha né, no balcão e eu tinha somente contato alí, com os colegas de trabalho, só com os médicos e os médicos sabiam do meu problema. E algumas enfermeiras também.
- **Não houve alteração de comportamento?**
  Não.
- **E com os amigos?**
  Amigos. Eu não tenho muito amigos, né? Agora sim, agora eu tenho, mas aqueles que já eram quando eu já era solteira. Eles não tiveram nenhum preconceito comigo, pelo contrário ficaram chateados, né?
- **Não se afastaram?**
  Não se afastaram. Inclusive uma amiga, ela sempre liga pra mim, sabe, fica me procurando, fala pra mim ir na casa dela, confiá, pra mim não fazer de conta que eu não tivesse nada, né? Outra colega minha que eu conheci quando eu era solteira, estudou comigo, agora também ela é missionária, graças a Deus ela é missionária. Ela vem na minha casa, me procura, sabe, me convida pra sair, pra gente ir pra igreja, pra algum lugar.
- **Então você tem um bom relacionamento com os amigos?**
  Tenho, o apoio e o pessoal em geral é da igreja sabe, eles me dão, nossa, muito apoio né. Eles telefonam pra mim, me chamam pra ir lá na igreja sabe e tudo. E o que me dá força também é que, eu não sei se a senhora conhece, já foi alguma vez na igreja evangélica, que tem umas pessoas que são tão assim santificadas por Deus que eles tem assim revelação, coisas assim maravilhosas.Eles têm visão, eles sonham, Deus fala com eles mesmo, e então já veio pessoas falar pra mim realmente que Deus mostrou que eu serei curada. Que Deus vai me curar. Às vezes eu faslo assim pra pessoas que não tem conhecimento e essa pessoa fala assim: "Ai meu Deus, essa doença deixou ela meia loca." Mas não é. Eu estou nesse meio, eu vejo, sabe? A pessoa dá testemunho e provam mesmo. Através de exames de tudo, os médicos ficam até sem saber o que fazer e realmente eles aceitam que é um milagre tá. A Dra. Grace, ela conhece uns evangélicos aí, eu não sei, ela nunca falou pra mim, ela nunca deu uns pontinhos pra mim sabe, falá. Mas eu tenho certeza que ela tem algum conhecimento, que isso aí já caiu na mão dela - que eu serei curada, sabe? Não foi nem um, nem dois que já veio me falá, pessoas que sabe, bem crentes de Deus, bem próximas a Deus mesmo. E que essa doença, que na minha vida né, não é pra mim me preocupá, isso aí é uma enfermidade que Deus permitiu na minha vida sabe, pra mostrá pro mundo, pras outras pessoas entendê, o poder dele. Que ele existe, ele é um Deus vivo, é um Deus que ressuscitou, né? Que o mesmo Deus que curava antes está curando hoje. Então eu creio sabe. Essa é a minha fé, é a minha vida. Então eu creio. Quem sou eu né, (risada), mas eu tenho muita fé, sabe?
- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Sofrimento, né? Eu tô sofrendo muito. E' esse caminho mesmo, o menino, agora tá com esse

problema aí também. Eu não sei, pra quem não tem fé, não tem Deus, não tem esse lado espiritual assim, é muito difícil de suportá, porque o pessoal não tem mais esperança de nada. Ela sabe que em pouco tempo ela pode morrê, vê o filho pode morrê e tudo. E' a morte, você tá morto em vida. Isso é terrível, é pior do que você saí aqui e ser atropelado, uma batida, qualquer tipo de morte. A AIDS, ela vai te matando aos poucos, você vai sentindo, mexe com tudo. Além do seu físico, ela mexe com tua cabeça, mexe com teu coração, com tudo. Com seu estado emocional, né? Então é muito difícil sabe, não é qualquer um que aguenta não, inclusive muitas pessoas acho que recorre ao suicídio, porque não é fácil.

- **Você falou da morte. Como é esta questão para você?**
  Da morte? ninguém aceita, né? Morte, ela é feia, dá até arrepios né, quando fala em morte. Mas eu não sei, eu tenho meus pensamentos diferentes, porque você está acostumada ouvir outras pessoas, né? Eu não ligo muito porque a minha esperança está no céu. Eu não gosto do mundo, eu não tô assim, como é que fala, a minha esperança não tá no mundo, tem coisa melhor lá em cima. Então o crente, ele só passa nesse mundo, né? Ele quê é lá em cima. Inclusive, tem um apóstolo que está na bíblia, escrito que ele queria mais era morrer, pra chegar logo perto de Deus e a agonia dele era que ele tinha que aguentar, tinha que ficar aqui. Então, eu acho que pra mim, a gente sente né, que a gente é humano, não está preparado, acho que tem essa diferença, esse fato aí né, mas eu tô bem.

- **O que você mais gosta de fazer?**
  O que eu mais gosto de fazer? Sair com as crianças, ver meu marido.

- **Você vê ele sempre?**
  Todo domingo, ah! tô lá. Dois anos, nunca deixei de visitá-lo. Ir lá, sei lá, ficar com ele, conversar com ele.

- **E lá vocês tem vida íntima?**
  Tenho.

- **Toda semana?**
  De 15 em 15 dias.

- **Como é que faz? Tem um local especial?**
  Tem, cada um fica numa cela. E' individual, né? Então, quando eu chego, como ele está no hospital, então ele não fica trancado.

- **Ele está em tratamento?**
  Não, ele foi para o hospital por causa do tratamento, é diferente. E a pessoa que tem AIDS, ele tem que ter um tratamento, ele tem que se alimentar bem, tem que tomar um banho quente né, tem que se cuidar. Por isso que ele vai pra lá. Ele tá forte, tá com 70 quilos, ele tem os olhos verdes. Ele tá bem mesmo, né?

- **E' individual?**
  E', cada um fica numa cela e a cela fica aberta, então, quando a família chega ou eu né, então, é dentro da cela mesmo. E' tudo bem arrumadinho, tudo acortinado, sabe, a parede forra assim com lençol, prega um monte de coisa assim. Ele é bem limpinho, o chão assim, o tapete. E', aí ele fecha, quando vai o pai e a mãe não tem jeito, mas se for só eu assim, ele fecha. São três horas de visita, ele fecha alí a porta e a gente fica à vontade né, até dar o horário. A gente conversa muito, que mais que pode fazer? Aí eu saio de lá, chego em casa, tomo um banho, pego minha bíblia (risada) e as crianças, não dá pra levar os dois porque são pequenininhos, né? Levo um quando dá. Vou pra igreja, vou lá, oro muito, eles oram por mim, é a paz, é a minha fé, a religião. E através disso eu vou vivendo, eu vou lutando, é a fé que está me fazendo viver, não tem outra coisa sabe, não tem mesmo. Porque senão eu já teria me suicidaddo, eu não ia aguentar, não ia aguentar mesmo. Porque

eu não teria esperança nenhuma. Porque é chato né, as pessoas que não tem assim os conhecimentos que eu tenho pô: nasci, vivi, amei né, os filhos, agora eu vô morre. E sentindo a morte assim aos poucos, a pessoa não aguenta.

- **Agora, conta pra mim uma coisa. Como você vê o hospital? O tratamento?**
  Hoje eu já briguei lá (risada) Não, eu falo assim porque ó, o tratamento é ótimo, sabe? O tratamento é ótimo, eu falei assim que briguei, mas é brincadeira, né? Mas não, olha, o meu menino, a primeira vez que ele foi internado, foi internado aqui, ele chegou muito ruinzinho, sabe? Olha, o menino ficou aqui cinco dias, o menino saiu sabe, outro né? Saiu muito bem mesmo, ele foi muito bem tratado, os médicos correram com ele, a alimentação é ótima, inclusive quando eu venho pra consulta né, eles sempre oferecem um cafezinho pra gente. Eles não tratam bem só o paciente, quanto o acompanhante, sabe? Servem almoço pra mim , porque eu tenho esse problema e eles já sabem, dão almoço pra mim também, lanche. Os médicos tratam a gente com muita educação. (O enfermeiro interrompe para perguntar alguma coisa sobre o menino.) Eu estou falando demais, né?
- **Não, de jeito nenhum.**
  Eu falo, quando eu começo a falar... você me desculpa né, deu ter falado, é que eu vou lembrando.
- **E' tão bom quando as pessoas falam. Ao contrário.**
  O que você tinha perguntado?
- **Como você vê o hospital? O tratamento?**
  Então, eles tem muita paciência. Você vê, você sente o amor dos médicos, enfermeiros, bem grande, principalmente para as crianças, porque eu graças a Deus eu nunca precisei ficar internada, né? A gente vê lá o amor sabe que eles tem pelo seu caso, o Dr. Carlos, a Dra. Grace, são assim, os médicos que eu tenho mais contato, né? Mas eu gosto daqui. O meu menininho saiu bom, sabe? Eu vim buscá, ele saiu bom e nunca mais precisou ser internado. A não ser agora né, mas demorou muito e também não é problema do hospital mas da própria doença mesmo, né? Eles fazem o que pode, sabe?
- **E o tratamento, como você vê? Você tem alguma expectativa em relação ao tratamento da doença?**
  Bom.... como assim? Sobre medicamento?
- **Como você vê esta questão da doença, da cura?**
  Os médicos, eles são muito realistas, eles não enganam a gente, né? Inclusive uma vez eu fiquei até meia brava com a Dra. Grace, porque eu falei: "Ó Dra, vocês não tem nenhuma perspectiva aí de cura, vocês que são médicos, vocês que entendem, né? Fala pra gente." Aí ela pegou e falou assim: "Ó fulana, eu não gosto de iludir ninguém. A verdade é esta, que pelo menos eu creio, que em menos de 10 anos não tenha nenhuma perspectiva de remédio pra cura, né?" Aí eu falei: "O que?" Aí eu pensei: bom, eu sei que em cinco anos, é difícil a pessoa sobreviver em cinco anos, né?

(Parágrafo final da entrevista incompreensível)

ENTREVISTA COM SOFIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: viúva
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3ª série primária
OCUPAÇÃO ATUAL: não revelada
DATA: 05/07/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse o que você quizer, o que você pensa sobre a AIDS?**
  Olha, com essa idade que eu tenho eu acho que é tudo um comércio, apesar de que eu perdi o meu marido, mas eu acho que é muito um comércio pra vender materiais né, camisinha, tudo isso. Pra enriquecer os patrões, as população mais apavorada, porque a AIDS é a coisa que mata menos, tem coisa que mata muito mais o povo por aí. A fome tá matando muito mais do que a AIDS. O governo nada vê isso. Então, o meio de comunicação, a propaganda é a arma do negócio. Eu vejo nessa situação, apesar de estar com o vírus, não acredito. (pausa). Não sei se você está entendendo a minha... **estou, lógico.** ...colocação. A minha colocação é essa. Eu acho que é um comércio e que não se gasta dinheiro nenhum com a saúde. O governo não quer gastar dinheiro nenhum porque, virou comércio a saúde do povo, povo brasileiro é a saúde. Se a pessoa é alimentada bem, se a pessoa tem um salário dígno e uma alimentação adequada, esse vírus não vai atingir nada. Pra pessoa falta tudo, alimentação, falta tudo, moradia, não tem onde morar, isso vai se alastrando, porque de um passa pra outro e a população é carente de alimentação, não tem como se alimentar direito, como se manter, fica fraca e onde esse vírus, junto com outros, né? Sou leiga nisso, não entendo, mas o que a gente tem informação é essa. Então, o governo é muito... assim do lado dos patrão, a gente sabe, e os pobre taí. Então tudo isso né, a gente vê que tem alguns aí, rarus né, que faz a medicação, eu acredito como que aquele cientista disse, ao invés de ajudar, acaba com a pessoa, porque ao invés de ajudar nas defesa mata as defesa do organismo. E é onde as defesa que ajuda na doença. Isso não é mais nada menos do que um câncer no sangue. O que eu tenho que dizer é isso. Os médico né, a medicina tá muito adiantada, mas hoje ainda eles pensam muito na medicina do lucro, do dinheiro. Não pensa na pessoa, não pensa no ser humano. Então eu trabalho nesse sentido e eu tô colocando isso é pros médico vê mais o lado do ser humano e não da medicina, do grupo, do dinheiro, que só pensa no dinheiro. Hoje em dia tá assim: não pensa no ser humano. Eu acho que essa doença também pode ser... vício, taí como tanta gente fala, mas é muito lucro, visa o lucro. A medicina do lucro hoje é...
- **Como você adquiriu o HIV ?**
  Transfusão de sangue.
- **Transfusão de sangue. Você fez o que? Cirurgia?**
  E', foi cirurgia que eu fiz. Na cirurgia eu precisei de sangue, então, foi adquirida aí.
- **Quanto tempo faz isso?**
  Já fazem uns três anos.
- **E o seu marido?**
  Acredito que ele adquiriu no contato né, sexual. (pausa) Mas eu coloquei da alimentação, porque

ele não se alimentava muito, ele não tinha muito tempo de se alimentar. Como eu já fico mais em casa, me alimento direito, sou pobre, também não tenho condição de ter uma alimentação boa, né? A gente alimenta direito, da maneira que é possível. Mas ele nem... como ele não se alimentava, porque o trabalho dele não permitia a alimentação. O serviço dele era muito... a comida era muito ruim. Então ele almoçava no serviço, ele jantava no serviço. Ele não tinha condição de ter uma alimentação adequada em casa e aconteceu isso. Por isso que eu falo que a alimentação ajuda muito. A medicina tá tão adiantada né, mas alimentar como? Com o salário, agora que foi oitenta cruzados, oitenta e um, nem sei. Isso é uma vergonha para o povo brasileiro, que tá morrendo é de fome e não de AIDS. Eu vejo, a minha colocação é essa.

- **E' uma colocação muito importante. Como você descobriu que estava com AIDS?**
  Os mesmo sintoma dele era meu, antes dele falecer. Os sintoma era um só.

- **O que você sentia?**
  Muitas dores no corpo, né, e febre e ele também tinha. O mesmo sintoma, era igual, né? Ele tinha febre e eu também, dores no corpo, febre. Depois que ele faleceu, então eu procurei né, como ele tinha os sintomas, eu falei: "Eu tenho os mesmos sintomas dele!" E foi quando eu vim descobrir

- **Isso faz pouco tempo que você soube?**
  Desde quando ele faleceu.

- **Faz tempo?**
  E', razoável.

- **E como você se sentiu quando soube disso?**
  Eu senti, a gente não sabe, nem dá prá colocar como a gente sente, porque perder o marido ou saber que é uma medicina que só explora, saber que é uma medicina do lucro, não fazer nada para o ser humano. E a gente tentou fazer tanto exame, corremos pelos quatro canto e só foi descobrido no último monento da vida dele. Já tava no final da vida e não sabia o que era. Então, a gente sente revoltada por causa da medicina, porque a medicina só pensa em dinheiro. Apesar de que nós gastemo o que não tinha mais pra descobrir o que ele tinha. E não foi descoberto. Só foi descoberto na agonia da morte, que ele tava morrendo. Então, se fosse ser humano mesmo, a pessoa, porque a gente sabe que em todas as classes têm pessoas que é humana. Todas classe tem. E tem outras que não. Primeiro lugar põe o dinheiro e depois tanto faz como fez. Agora, a gente se sente revoltada como... a gente tentou, a gente correu... e só no final que foi descobrir. Tá certo que dizem que não tem nada, não tem o que acaba com essa doença, mas o que mais acaba rápido ainda é a medicação que dá. Acaba, termina com a pessoa antes da hora.

- **Alguma coisa mudou na sua vida depois que você soube desse resultado?**
  Mudou muito, né? Porque já a perca dele já é uma mudança, né? Então, já teve essa mudança e também a mudança da preocupação que a gente teve. A minha preocupação é essa. Eu ainda tento... é passá, saí fora dessa né, esquecer, vamos deixar pra lá. Mas, de tantas outras pessoa que não consegue né, fazer o que eu mesmo faço. A gente fica preocupada com isso, de não ter ninguém pra conversar, pra colocar a situação.

- **E na sua família, as pessoas sabem?**
  Sim, sabem.

- **E mudou alguma coisa?**
  Não, não, nada. Não mudou nada. Na minha família todos são conscientes, né? Pensam da mesma forma que eu, portanto me ajudam, porque pra mim ter uma alimentação né, eles ajudam (pausa) e eles têm a mesma cabeça que eu. Se a medicina fosse um pouco mais do lado do povo, do pobre né, o sofrimento do pobre não taria com tanta propaganda na televisão, colocando mais na cabeça

das pessoas, né? Tá certo que ninguém tem que sair por aí, andando com qualquer um, cada um sabe da sua conciência, do que faz, né? Mas a televisão tem tantas outras coisas pra colocá e não fica colocando, minha família também tem esse mesmo pensamento.

- **E com os amigos?**
  Não tem, continua a mesma coisa.
- **Eles também pensam assim?**
  Acredito que sim. A gente vive num meio que a gente pensa a mesma coisa.
- **E no trabalho?**
  Também.
- **Você continua trabalhando?**
  Continuo.
- **As pessoas sabem?**
  Não.
- **Você acha que teria problemas se elas soubessem?**
  Sim, teria, teria.
- **Você pode dizer qual é o seu trabalho, no que você trabalha?**
  Não, não.
- **Então tudo bem. E' com esse trabalho que você sobrevive?**
  E' com esse trabalho.
- **Quantos filhos você têm?**
  Tenho quatro. (Mostrou com a mão, seis dedos!)
- **(Grande pausa) Você continua trabalhando normalmente?**
  Sim.
- **Você falou que teve que correr muito com seu marido. Como foi o atendimento ao seu marido, como você viu o tratamento que ele recebeu? Ele ficou aqui nesse hospital?**
  Em outro.
- **E como é que foi o tratamento médico?**
  O tratamento médico foi bom porque foi por causa do dinheiro, eu tava pagando. Acredito que se fosse INANPS, Estado, ele não teria aturado o tempo que ele aturou.
- **E o que você espera do tratamento?**
  Mais interesse, né? Acredito que o governo se pagasse melhor o salário de pessoas que trabalham no Estado, como os médico, toda a classe da medicina né, pagasse melhor, eles tivessem um salário dígno, eles teria mais chance de atender a pessoa melhor, mais vontade, com mais carinho, porque eles estão ganhando, estão sendo remunerados. Agora, eles não tendo uma remuneração, eles fazem aquilo que dá certo, porque eu vejo, não sei a população por aí. Se esses médico tivessem um salário digno, com tanta coisa que acontece por aí, com tanto dinheiro jogado fora onde não é preciso, que a gente sabe e esses trabalhador né, é mal pago. Então, é o jeito também, como eles vai atender bem a pessoa se eles têm que trabalhar em tantos lugar, não tem condição de atender bem. Não é que eu quero dizer que os médico também são culpado, mas acredito que o salário deles quando ele é particular, ele tem um salário melhor. Então ele trata melhor porque ele tem mais tempo de conversar com o seu paciente, né? Agora, assim não, ele tem que trabalhar feito um louco pra ele poder manter a família dele, manter ele também, o estudo, tudo.
- **O que você gosta de fazer?**
  Eu gosto de ficar no meio do povo (riso).

- **Você participa de algum movimento?**
  Eu participo de tudo. Tudo que pensá eu tô dentro.
- **Você gosta?**
  Adoro. Dô a vida por isso.
- **Ontem você trabalhou bastante?**
  Trabalhei. **Imagino.** Mais do que nunca. (riso).
- **Que tipo de movimentos você participa? Dá para falar?**
  E' todos. O que pensá. Todos eu tô presente. O que tiver no meu alcance eu tô em todos. Tudo que defende a vida, eu tô no meio, junto, eu tô lá. **Batalhando.** Tô batalhando junto. **Interessante, é bonito.** Tem que tentar, né? A gente não deve ter medo, né? Tem que enfrentar. E' muito importante a vida, né? A gente tem que pensar primeiro na vida do outro, da outra pessoa. Pra gente poder fazer alguma coisa é muito bom.
- **E na religião?**
  Como assim?
- **Você é religiosa?**
  Ah sim! sou.
- **Alguma coisa ficou diferente para você depois que soube do resultado?**
  Não, não, porque a fé... **você sempre teve** ...a fé eu sempre tive.
- **Você é católica?**
  Eu sou católica, apostólica, romana, não brasileira. **Praticante.** E' praticante (riso). Porque catolicismo é assim. E' a obra sem ação é morta, né? Tem que ter ação. Não adianta falar: "Eu sô católica..." tudo isso, mas não tem ação nenhuma, então... tem que ter ação.
- **Você sempre foi atuante assim?**
  Sempre, desde criança. **Desde criança?** Desde criança. **Você participava...** ah sim! **...de movimento?** Desde... já vem no sangue. **E' da família?** E' da família. **Ah!** E' da família, já vem de berço isso. **Os pais...** Sim.
- **Ah, você estudou até que ano?**
  Eu só estudei até a terceira série. Não tive chance, de estudo.
- **(pausa) Agora fala o que você quiser. O que você tiver vontade de falar. Eu acho que você deve ter muito recado para mandar.**
  Eu acho que eu já mandei né, não sei, algum recado aí, se alguém for ouvir isso, né?. **Não, ouvir ninguém vai. Isso vai ser transcrito.** Eu acho que as pessoa que tem isso, né, não deve se desesperar e ficar muito preocupada, né? Tem que ter muita fé, muita calma e ir em frente. Não ficar de braços cruzados esperando que a morte chega. Temos que lutar. Porque se a gente hoje, tenta fazer alguma coisa é pro bem das outras pessoa, né? Se a gente vai, não importa, tudo vai chegar o dia de ir. Um mais cedo, outro mais tarde, tudo vai chegar o dia das pessoa ir, mas sempre a gente procura fazer alguma coisa pra aqueles que ficam. Porque tem gente que só pensa em si, então, a gente não pode pensar assim. Tem que pensar no outro. Tem que ver se consegue fazer alguma coisa pelo outro. Tem que descobrir o que é melhor, né? E não ficar com os braço cruzado e deixar tudo acontecer, com essa sociedade horrível que a gente tem aí, que só pensa no lucro. Não pensa na outra pessoa. Essa é a mensagem que eu gostaria de deixar, né, prá esse povo que sofre, né? Acabei, né?

ENTREVISTA COM ANTONIO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 33
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: gráfico em uma escola técnica
DATA: 03/05/89

DEPOIMENTO

- **Conta pra mim o que você pensa sobre a AIDS.**
  O que eu penso? Eu não tenho pensado muito na doença AIDS. A doença mesmo, o vírus, mesmo essas coisa assim, eu não penso. O que me preocupa muito, são as condições depois, em termos de outra doença mais simples que acaba com a pessoa. E' isso que eu não me conformo. Porque uma simples gripe, de repente, pode matar, né? Então é isso que me preocupa, é a maneira como tudo isso termina. Não o vírus mesmo, dele tá aqui dentro de mim, não me preocupa. Eu me preocupo mais com uma gripe. E' isso aí.
- **Você sabe como você se contaminou?** Eu acredito que tenha sido por relação, na relação sexual. Mas eu não sei se foi de mim pra ele, ou dele pra mim também, porque pode nem advinhá nunca.
- **E' lógico, isso não tem jeito.**
  Não tem jeito.
- **E nem é o caso de saber.**
  E também não vale a pena não é? Pra que? Pra depois uns ficá se culpando, o outro ficá culpando o outro. E deve ter acontecido antes da gente se conhecer, porque a gente já se conhece a cinco anos, então deve ter sido nossos casos passados não é? Porque a relação mesmo de cinco anos foi fiel. Pelo menos da minha parte e ele também sempre demonstrou isso, não é? Porque ninguém nunca teve chance também, de ter espaço para, e necessidade também né, durante esses cinco anos. Então a gente foi muito fiel durante esses cinco anos. Agora, antes né, era uma outra vida.(risada)
- **Vocês moram juntos?**
  A gente mora, é, quase juntos, porque eu moro na casa alugada que é da família dele. Eu moro na frente e eles moram no fundo. Mas ele dorme na minha casa, porque antes eu morava sozinho, então pra eu não dormir só, eu dormia, a mãe dele me adotou como filho assim, sabe? E' uma família, só que a diferença é que eu durmo em casa, sabe? Mas eu faço refeição, participo de tudo, às vezes até me sufoca muito. Me tirou toda aquela minha liberdade que eu sempre fui em busca, né? E de repente eu encontrei uma outra família que me sufoca mais do que a minha própria lá de Fortaleza.
- **Você é de Fortaleza?**
  E'. Agora tá morando uma irmã comigo, que eu mandei buscar.
- **Seu sotaque é muito bonito. Eu acho que se tivesse de escolher, eu seria do nordeste.**
  Eu já conheço um pouco o nordeste, porque antes de vir pra cá eu morei muito em Manaus. Eu morei 10 anos em Manaus e estou há oito anos aqui.
- **E a sua família?**
  Minha família, a maioria está em Fortaleza, né? Tem umas em Manaus e aqui só é eu e essa minha

irmã que eu mandei buscar e esse irmão que eu comentei, que já mora há 15 anos. Que saiu de casa muito novo né, e veio pra cá.

- **Como você soube? Por que você veio fazer o exame?**
  Eu tinha tido uma gripe forte no mês de junho do ano passado, então quando foi em agosto eu tive novamente a gripe. Aí eu fui no médico lá da firma e eu falei pra ele né, que eu estava sentindo uma dor. Ele disse assim: "Olha, vai no hospital fazer uma chapa, porque eu acho que você está com broncopneumonia." Então, eu fui no São Camilo pelo meu convênio, que é lá do Golden-Cross, né? Chegamos lá, ele realmente bateu a chapa, eu tava com broncopneumonia. Aí ele falou: "Você quer ficar três dias no hospital? Assim você recebe soro." Claro que convênio eles preferem internar, né? Aí eu falei: "Tá, tudo bem." Só que o médico da minha firma ligou para o médico que me internou e pediu que ele fizesse comigo um exame de AIDS, por uma tuberculose que eu já tinha tido em 83. Então, ele viu a minha ficha lá na clínica e então ele achou que eu devia de tê. Realmente ele acertou, né? Por um lado foi até bom, porque já previniu muita coisa, mas por outro me arrasou, porque eu fiquei oito dias lá no hospital, pra quem ia ficar três. Me pediram um exame de sangue, só que o meu convênio não quis pagar, porque era justamente o de AIDS. Então chegaram pra mim e disse assim: "Olha, o médico está com desconfiância de que você está com hepatite e nós temos que fazer um hemograma, e seu convênio não quer pagar. Você paga?" Eu disse: "Pago." Então eu paguei. Mas tinha uma coisa dentro de mim que me dizia outra coisa sabe. Porque eu sou espírita, né? Então alguma coisa me revelava que num tava certo. Tinha alguma coisa de anormal. Aí, depois de oito dias me liberaram. Com 15 dias eu retornei pra saber o exame de hepatite. Quando eu entrei no consultório, pra pegar, com o enfermeiro, o exame, ele não quiz me entregar, aí ele disse assim: "Me acompanha." Ele chamou a assistente social - eu acredito, né - quando eu entrei no consultório tinha mais três pessoas. O médico e mais duas outras. Aí eu entrei, eu nem sentei e ele disse: "Olha fulano, o seu exame de AIDS deu positivo." Assim. Aí eu pedí licença, né? Minha reação foi... Eu esperava que minha reação fosse outra também, né? Eu me surpreendi muito. Porque eu, eu sempre imaginava assim essa doença, ter AIDS, eu acho que eu fico louco. Então, minha reação foi simplesmente isso, olha me dá licença pra eu sentar, acendi um cigarro. Então eu queria saber porque eles não quiseram me dar explicação, nem falou que tinha falado com o outro médico. Aí, vieram com aquelas conversas de que eu iria me revoltar, ia me suicidar e aquelas coisas, né? Acho que eles pensaram que a minha reação ia ser bem agressiva, alguma coisa assim. Simplesmente eu recebi o exame, guardei, fui pra casa. Comuniquei pra ele (referindo-se ao companheiro) e a uma amiga minha que faz psicologia, de grande confiança. Então nós começamos a batalhar um lugar, um canto, de conhecimento, né? E depois na outra semana o médico da minha firma me procurou. Aí ele falou pra mim assim: "Foi eu que mandei fazê. E você já está em fase tal, você já teve tuberculose, agora teve pneumonia." Aí eu fui também pra aquele centro de treinamento, que ali me acabou. Que aí o médico me colocou na fase três, me disse que eu já tava na fase já de, de sabe... fase final. Que eu já tinha todos esses sintomas, que eu já tinha gânglio assim todo o corpo, que a minha tuberculose, a minha gastrite, a minha, tudo que eu já tive de doença foi em consequência da AIDS. Aí, foi quando uma amiga, que trabalha comigo, eu abri com ela também, ela conhece a Márcia, é amiga da Márcia e falou: "Eu vou te levar pra uma pessoa que é assim maravilhosa." Aí foi quando ela falou: "A Márcia também é espírita." Então, quando eu cheguei aqui na Márcia, eu vi um outro mundo, completamente diferente, porque eu tava lutando, porque eu queria sobreviver né, mas as pessoas de lá, queriam me acabar. Foi uma luta no começo, que foi horrível, além do choque do exame, sem nenhuma preparação. Então, eu criei um ódio tão grande no começo dos médicos, que eu não podia ver ninguém de branco, podia ser até pai de santo. Caiu na minha frente, era médico, sabe? Eu ficava apavorado, tanto que eu não queria vim no hospital, não queria falá com a Márcia, sabe? E toda vez que eu venho no hospital, crio essa barreira, eu fico tenso, eu fico

nervoso. Não dá vontade de vim. Por isso também que é bom a terapia, que tá me ajudando, pra mim quebrá isso porque é uma convivência que eu vou ter pro resto da vida, né?

- **Lógico.**
  Vou dependê dela (Marcia), vou dependê de outros. E eu não posso agora né, ficá com trauma de médico.

- **Lógico. Você contou antes de começar a entrevista, que quando você soube, começou a comer. Fale sobre isso.**
  Eu fui no hospital com a minha irmã, que eu não deixei ela entrar, o médico não deixou ela entrar, ficou fora e eu não falei pra ela depois que eu saí, né? Ela perguntô: "Ué você está abatido, o que deu no exame?" Aí eu peguei e disse assim, eu não vou falá aqui no hospital, minha irmã vai começar a chorá. Eu disse: "Não, tem um problema de sífiles, doença venérea no sangue, mas isso a gente resolve." Aí tomei um taxi, quando eu entrei no taxi, eu cheguei na casa da minha amiga, não fui direto pra casa, aí era quase meio dia, aí a menina disse: "Não quer almoçar tal." E eu com aquele negócio assim disse: "Não vô cumê não sabe, não sinto vontade ce cumê." De repente me deu um estalo na cabeça e disse não, eu tenho que cumê, AIDS é uma coisa que enfraquece a pessoa né, debilita tal. De repente eu paro de cumê, então o que vai acontecê? Eu vô mais rápido, né? Aí eu disse não, pode pôr o almoço pra mim, eu vou almoçá, e aí já almocei. Depois do almoço contei pra minha irmã, né? E disse: "Agora você pode chorar a vontade." Sabe mas nenhum momento também uma coisa que me deixô sufocado foi não ter chorado também, né? Acho que isso também ajudou bastante, porque eu não desabafei. Mas a reação que eu tive logo foi de cumê.

- **Até hoje?**
  Até hoje. Depois dessa notícia eu aumentei 14 quilos, de setembro pra cá.

- **Quanto tempo faz que você sabe disso?**
  Setembro, foi dia cinco de setembro, (conta no dedo) outubro,novembro, dezembro, janeiro, fevereiro, março, abril, maio, oito meses. Meu desespero agora é me alimentar bem. E' o que eu me preocupo mais, com a alimentação, porque antes eu já comia bem, mas eu acho que todo aidético, na hora que ele sabe que está com AIDS, eu acho que a primeira reação dele é não se alimentá, porque não tem condições. Tem gente que não tem condições né de tá com um problema e enfrentar um prato de comida na frente. Eu acho que é isso que acaba mais rápido com as pessoas, né? Por isso que eu falo pra ele (companheiro), comê, se alimentá, procura pelo menos se alimentar, nem que a cabeça não esteje boa mas você está recebendo vitaminas, né? Tem alguma coisa pra depressão, ficá cumendo pelo menos a cumida, que tu come as vitaminas. Então, é por isso que a minha reação foi só de comê.Não foi de chorá, não foi de desesperá, nem nada.

- **E sua irmã?**
  Minha irmã, ela chorô, mas eu por exemplo, eu .pedi pra ela. Ela me escuta muito, aí eu falei pra ela: "Olha não chora, eu não tô chorando, eu tô aceitando, eu tô tentando aceitar tal." No começo foi difícil, né? Depois ficou tudo em ordem.

- **E a sua família, sabe?**
  Não, porque eu não estou perto deles, né? Então eu não quero preocupá, porque a distância é muito grande. Agora, se eles convivesse, se eles tivesse tudo aqui junto, eu falaria, eles me aceitariam numa boa. Por isso, esse é o meu medo deles sabê antes do tempo, sabe? Porque minha intenção é me transferir e ficar perto deles, sabe? Pra que eles não sofram, ne? E me transferir de emprego, porque eu sou funcionário público, então há uma chance de me transferir. Mas eu tenho medo ainda de me transferir agora porque, por causa da frequencia do tratamento, lá é bem mais precário, já pensô, eu vô pra lá, não tem uma médica que nem a Márcia (risadas).

- **E não dá para carregar a Márcia.**
  E não dá pra trazer toda a família pra cá.
- **E os amigos ? Eles sabem?**
  Olha, graças Deus, todos eles sabem. Eu tenho vinte pessoas espíritas que trabalham no meu centro. Todos esses vinte tem (incompreensível). Foi a coisa mais bonita que eu já vi, sabe? Você podê confiá, você podê sabê que aquelas pessoas são seus amigos de verdade, porque nenhum deles me recusou, muito pelo contrário.
- **Eu vou contar uma coisa que eu não contei para ninguém, mas para você eu vou contar. Eu tenho percebido o seguinte: essa questão da aceitação é algo que ajuda tremendamente. Todos aqueles que têm as melhores condições, que estão no melhor pedaço, são aqueles que puderam falar e que receberam o apoio. Isso é uma coisa que eu faço questão de colocar no meu trabalho.**
  Olha, tem mais de umas vinte pessoas que são, não sei se você entende de religião, filhos de santo mesmo. E' mais de vinte, e todos trabalham junto comigo no meu emprego,né? Então a minha chefe, eu sempre acreditei muito nela sabe, me dou muito bem. Então, cheguei um dia pra ela, ela não é espírita não, ela é só minha chefe. Cheguei pra ela e falei: "Chefe é isso, isso, isso..." Nossa eu tenho um apoio dela, eu saio pro médico, entro, ela sempre me cobre, sempre tá me protegendo. Dá todo o apoio, dá toda a força. Agora, o médico não, o médico, desde o dia que eu desentendi com ele, ele passa por mim, ele abaixa a cabeça. Por que na outra semana que aconteceu isso comigo, houve uns slides, ele abriu um livro lá cheio de leis da AIDS, quis fazer uma semana da AIDS sabe, para os funcionários, para falar para os funcionários que a AIDS não tem nada de mais. Só que ele fez um monte de besterada lá. E dentro do que ele estava falando existia a lei que proíbe de qualquer pessoa fazer o teste e ele comentou isso na sala e todos os funcionarios foram convocados pela diretoria, era obrigado ir e eu estava presente né, na mesma semana. Então a minha irmã tambem na época ela estava prestando serviço lá e ela foi comigo, aí minha irmã perguntou pra ele: "O que acontece com o médico se ele fizê o exame sem o paciente, sabe?" Ai ele disse: "O médico pode ser processado, pode pará de medicá, depende do paciente." Aí a minha irmã: "Pois é isso que deveria acontecer mesmo, porque esses médicos safados que fazem os exames." Daí ele se tocô. Então, desde esse dia ele me evita sabe. Eu também deixei pra lá, porque confusão no meu trabalho.
- **E no trabalho, o pessoal sabe? Além da sua chefe?**
  Ah! sabem as pessoas que são chegadas. O rapaz que trabalha comigo, esse que está terminando sua terapia, tem uma moça que é do almoxarifado, tem mais duas da orientação que são amigas minhas. Por mim é assim, aceitô, aceitô.
- **Isso é muito importante.**
  Sabe, a minha manicure, eu falei pra ela, por causa da preocupação. O meu dentista. Por que eu acho que não tem nada a ver, né? Se quiser me aceitá, pode me aceitá, eu tenho mais de vinte que me aceita (risada). Por causa de um eu vou me frustrá? E a gente sabe pra pessoa que fala né, eu acredito nisso. Por exemplo, essa menina eu jamais iria confiar de chegar pra ela e dizê. Por isso que as pessoas se perdem, porque as pessoas acham a primeira pessoa na frente, já vai dizendo e aí vem a rejeição e é a coisa pior que tem. A gente se sentir rejeitado é a coisa pior que tem. Porque eu me sentí rejeitado aqui mesmo por uma funcionária e mesmo com todo o apoio que eu tenho, eu me senti mal em saber que ela pode fazer isso com outras pessoas mais carentes. Eu até inclusive falei pra Márcia, pelo tratamento que deram pra mim. Eu falei: "Comigo tudo bem, dá prá mim aguentar, e aqueles que já vem desprezados né, chega aqui leva outra patada, aí é que é triste." E é isso aí até agora.
- **E a religião?**
  A religião é o que me deu mais força né, em tudo isso sabe?

- **Mudou alguma coisa para você?**
  Olha, mudô, deu mais força. Pra mim terminar o trabalho que eu venho fazendo já há 11 anos. Pra mim incentivá mais as pessoas, pelo menos uma coisa ela dá, é a certeza, é o medo de não morrê, sabe? E' aquela segurança de que a morte tem alguma ligação com o astral, que existe uma outra vida sabe, que você não deve temer a morte, deve aceitar o que Deus te dá sabe, sem reclamá. Isso é muito importante, porque senão eu não teria aceito a minha doença agora, não teria aceito a situação pela qual eu estou passando. O meu único medo é o problema de trazer doença pra mim que eu peguei, e que eu tô tentando me livrar dele agora.
- **Você falou na questão da morte, como é isso para você?**
  A morte?
- **E'.**
  A morte pra mim é uma passagem, só. Tanto faz eu tá com AIDS, como tá bom, como num tá, sabe? Não é a AIDS que vai me matar, é o meu dia sabe, é a minha passagem. Então por que me desesperá e morrer antes, antecipá, sabe? Quer dizer, deixar de me alimentar, me acabar mais cedo. Eu tenho é que viver, é isso que a minha religião sempre pregou, então por que agora eu não vou acreditar naquilo que eu venho pregando há 11 anos. Por isso que eu tenho essa força, eu não tenho medo de morrer, meu medo é de ficar em cima de uma caminha assim (risada). Não por mim, mas pelos meus parente, porque pros parente eu acho que é a maior dor, principalmente pela falta de preparação que minha mãe não tem, meu pai não tem, que minhas irmãs não têm. Achá que é um coitado alí sofrendo, quando não, ele tá passando o que ele merece, o que ele tem que passá, sabe? Não vamô chorá, vamô rezá, vamô orá e não ficá lamentando cada vez mais pela doença.
- **E' isso aí.**

ENTREVISTA COM BERNARDO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 34 anos
SEXO: maculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: setor administrativo - escritório
DATA: 31/05/89

DEPOIMENTO

- **Oh, bonito né! Então, eu falei pra você que eu estava fazendo um trabalho com o pessoal que tem o HIV, né? A primeira coisa que eu gostaria de saber é como você vê a questão da AIDS, os portadores do HIV?**

Bernardo - De princípio, de princípio me assustou, né, assustou bastante, como eu acho que assustou pra todo mundo, né? Eu fiquei muito apreensivo, muito tempo e quando eu soube que eu era um portador também, né, aí pronto, aí eu entrei em pânico, né? Entrei em pânico porque eu achava, uma que nós somos muito mal informados sobre a doença, sobre a forma de contágio, depois nós caímos num lugar também que eles estavam contando a gente já como paciente... doente ...doente mesmo, da coisa. Então, a gente estava assim apavorado. A gente está assim... principalmente pensando na família da gente, porque eu penso muito, principalmente na minha mãe, eu penso bastante, porque a minha mãe depende muito de mim. Então eu entrei em pânico, eu chorava, eu não dormia de noite, eu acordava no outro dia com o olho inchado de chorar, mas meu choro era incontrolável, eu não conseguia controlar meu choro. Eu tinha que chorar, mas eu tinha que chorar, mas tinha que chorar sem gritar, sabe, ao mesmo tempo. Não só eu como o meu parceiro, entende? Então, a gente ficou assim em pânico, a gente tava assim, como assim a gente era um, um contagioso. A gente se preocupava muito com as pessoas. Eu acordava com medo. Eu ficava apavorado dos outros, mas agora não. Depois que eu vim pra cá, pro Emílio Ribas, eu, nós fomos instruídos da doença. Nós fomos informados que a gente não é um aidético. Nós somos só um portador do vírus e as precaussões que a gente tem que tomar, né, em relação a nós mesmos, quer dizer, se cuidar em termos de alimentação, em termos de relação sexual, né, e tudo isso. Então, e a gente chegou a conclusão, principalmente eu e meu parceiro, de que agora a gente tem que ficar um com o outro para sempre mesmo. Porque o que está acontecendo com a gente, nós não vamos querer que aconteça com uma outra pessoa, lógico. Eu encontrar uma outra pessoa e ter uma relação com a outra pessoa e não falar nada prá outra pessoa, que eu sou portador do vírus e passar isso prá ele. Eu acho que não é justo, não é? Então, agora a gente está assim bem consciente da doença e sabe se orientar. Depende muito da gente mesmo, né, depende muito da gente mesmo e a gente está se cuidando disso. Então, agora a doença pra gente, a gente está encarando normal, como uma coisa normal. Porque antes a gente não podia nem ver na televisão falar sobre a AIDS. Hoje não, hoje a gente fala sobre a AIDS, a gente se enteresa em ouvir o que eles vão falar, o repórter é... como aquele caso daquele senhor que acha que a AIDS não existe, a gente viu. Nós ouvimos o documentário todinho dele pelo Globo Repórter. Então, a gente encara normal. Acho que se fosse agora, no caso do Cazuza, por exemplo, a gente não ia conseguir nem olhar o Cazuza na televisão e hoje a gente encara normalmente. A gente não se assusta, o porte físico dele agora. A gente... nós olhamos assim e não nos assustou, entendeu? Não chocou. Se fosse naquela época que a gente estava no (incompreensível), ia chocar

mais ainda. Aí quer dizer, a gente entrava em pânico, a gente ía entrar... ...e vocês não tinham nada? Pois é, nós não tínhamos nada. O meu parceiro, por exemplo, o médico deu ele como se ele já estivesse no terceiro estágio da doença. Aí ele só não levou o caso prá frente, porque a gente encarou que a gente tinha recebido uma, uma luz, uma graça de Deus, né? Que a gente rezou muito pra que a gente conseguisse uma solução pro nosso caso que apareceu, que foi aqui que a gente encontrou. Então, ele preferiu deixar de lado, porque a gente recebeu uma graça maior, que foi ter encontrado aqui e ter nos orientado... é, mas agora a gente normal, (risada) normal.

• **Você sabe como é que você se contaminou?**

Bernardo - Não sei. Eu não sei, porque eu não fui assim um prostituto, eu não fui, sabe. Lógico, eu me descobri quando eu era um homossexual, quando eu tinha vinte e dois anos de idade, quer dizer, tem exatamente... tem exatamente doze anos, não é? Nestes doze anos, que eu me descobri como homossexual, eu só tive duas relações. Uma que foi com um parceiro que eu tive, que eu fiquei cinco anos, que foi o meu primeiro parceiro. E depois eu fiquei um bom tempo sem ninguém e encontrei ele.

(Entrada do parceiro - Antônio - na sala)

• **Agora, deixa eu raciocinar um pouquinho como é que eu vou encaminhar essa nossa conversa agora, para integrar os dois. Ahn... você fez o exame logo em seguida do que ele fez? Como é que foi?**

Bernardo - Não. Ele fez o exame no hospital que ele ficou internado, do problema da bronco-pneumonia e aí o médico de lá falou prá ele que o parceiro dele devia fazer o exame também. Foi onde eu fui (incompreensível).

• **Daí a convivência, a coisa foi junto com os dois. As coisas que ele me contou...(Entrada da Dra. Márcia na sala). Ahn... vamos fazer, vamos fazer uma entrevista a quatro. Você pode sentar aqui? Tá bom. Tá bom prá você? (incompreensível)**

Antônio ...Eu tenho medo de pegar doença.

Márcia - Isso você tem mesmo!

• **Você tem o quê?**

Márcia - Medo de doença.

• **Você tem razão, depois de tudo que você me contou!**

Bernardo - Mais do que medo da doença, eu acho que no fundo é medo de morrer.

Márcia - Ah, eu tenho um monte de medo de morrer. Vocês pensam que eu não tenho medo de morrer? (conversa incompreensível).

Bernardo - Eu só não quero morrer com a idade que eu tenho, porque eu acho que ainda eu tenho muito o que aproveitar, ainda mais com essa cara, sem ruga nenhuma, com trinta e quatro anos. Você quer que eu morra?

Márcia Eu querer que você morra?

Bernardo - Eu, eu não tenho medo da morte, mas eu não quero morrer com essa cara de trinta e quatro anos, sem ruga nenhuma.

• **Não tem sentido mesmo.**

Márcia - Pensa que eu não tenho, eu tenho medo sim. Ah! eu morro de medo de (incompreensível). Não é nem o que eu vou fazer lá, sabe?

Bernardo - Eu não tenho medo da morte, mas eu tenho medo da velhice. Eu tenho medo da velhice porque (incompreensível), porque eu vejo, às vezes, como as pessoas tratam as pessoas idosas, sabe? Principalmente as pessoas pobres, mesmo. Eu digo a classe pobre mesmo, a classe média não. A classe pobre mesmo. Eu acho que, eu ainda não vi um ser humano pegar uma mendinga, por exemplo, idosa que queira atravesar a rua, que dê uma ajuda. Eu já fiz isso, porque eu dou muito valor prá gente idosa. Eu dou. Eu gosto muito de gente idosa.

• **Então, nós somos parecidos, porque eu também gosto de gente idosa.**

Bernardo - Eu amo gente idosa. Você pode ver, em toda festa lá em casa e que nós vamos, pode me procurar que eu estou no meio de gente idosa conversando. Principalmente aquela de cabelo bem branquinho, assim bem curvadinha assim, eu amo de paixão. Eu amo mesmo. Eu adoro gente idosa.

Márcia - Mas é uma delícia.

Bernardo - Se eu pudesse dava banho neles e tudo. Passava talco. Porque é uma criança, uma criança, uma criança.

• **Você também é espírita?**

Bernardo - Eu sou. Eu fiz (incompreensível).

• **Ah! ele é do grupo dos vinte? (risadas). Como que é isso?**

Antônio - Ah! é um pouco complicado, é longo.

• **Ah! é muito longo. Bom, você dirige. É. Você é o pai.**

Antônio - Eu sou a pessoa que recebe... O guia, que comanda todos os outros dentro do terreiro.

Márcia - Que responsabilidade, heim?

Antônio - E sempre tem um guia que controla os outros prá não ter bagunça e outras coisas. Claro. Pra ter uma ordem, né? Tornar a vida normal. Uma hierarquia, né?

Bernardo - Prá não quebrar a corrente. Prá num, prá caboclo, prá não vir um caboclo fora da linha e que está ali dentro.

• **E no seu trabalho, alguém sabe do seu exame?**

Bernardo - Não, ninguém.

• **Ninguém.**

Bernardo - Ninguém. Aliás, lá no meu trabalho, pode ser que eles tenham desconfiança que eu sou um homossexual. Nunca me falaram nada, mas eu nunca abri, também assim, trela pra que eles, pelo menos fizessem uma piada. Eu não admito, né?

(conversa incompreensível entre os entrevistados e Márcia)

Márcia - Como é, como é?

Antônio - (resposta incompreensível, risada). Eu não tenho nada que esconder deles. Eu sempre vivi minha vida independente. Então quando me perguntam: "Eu sou." Porque não me vêem com mulher, não me vêem com namorada. Então, oito anos neste serviço, o cara me perguntou. Sempre me perguntaram: "Ai, mas é gay!?" "Sou." Todos no começo assustam.

Márcia - E você acha que eles acreditam que você está dizendo a verdade? Não, sabia?

Antônio - Tanto é, que nem ouvem.

Márcia - Claro, vão ficar com dúvida. Porque ninguém é tão... tão direto assim. Entendeu, você foi tão direto que eles (risada) que eles devem ter dúvidas até hoje.

Antônio - Eu vivo com as meninas, né, porque a minha amizade é mais com as meninas. Então eu fico abraçado, uma me beija, outra me beija. Uma sai comigo prá almoçar, outra sai comigo. Então, eu sempre estou assim (incompreensível).

Bernardo - Ah! fica né? Isso é ótimo, isso é uma terapia pra ele. Porque depois eu vou quebrar a cabeça...(incompeensível).

Antônio - Eu acho que a honestidade é o melhor mesmo.

Márcia - E o interesse das pessoas, né? Essa curiosidade de saber, né.

Antônio - Agora, eu sempre procuro manter o jeito normal, né? Se eu desmunheco um pouco ou não, né? Eu acho que o cara que trabalha em algum lugar (incompreensível). A gente tem que se preocupar com sua vida normal, né?

Bernardo - Eu acho que você está vivendo pra você mostrar a sua vida profissional, nada mais do que isso. Sabe, eu acho que depois que você sai das dependências do, do, do seu departamento de trabalho. Se você sai com seus amigos fora dali, aí já é outro papo. O que você vai demonstrar pros seus amigos, e o que eles vão demosntrar pra você. Isso vai depender muito de você também, eu acho. Eu, lá dentro de onde eu trabalho, eu sou um profissional, nada mais do que isso.

Márcia - Porque tem que haver respeito com o profissional

Bernardo - E tem que haver respeito como profissional. E eu não admito que nenhum deles, lá dentro, venha com gracejo, venha com brincadeira comigo. Isso eu já falei, porque uma vez um rapaz com uma brincadeira comigo lá, e ele era novo de casa, ele tinha três meses. Aí nós fomos tomar café lá na lanchonete da firma, aí ele veio com brincadeira, aí eu peguei, eu parei de comer o meu lanche, botei no balcão e fui lá, fui lá no nariz dele, comendo no nariz dele, fui mesmo, fui atrevido, fui comendo no nariz dele, todo mundo parou de comer e ficou me olhando. Aí eu peguei e falei assim prá ele: "Olha, eu acho melhor você se colocar no seu lugar de empregadinho, que você é aqui dentro, e você ficar no seu lugar e não dirigir a palavra a mim, porque você sabe que eu não gosto de você. E eu dou bom dia e boa tarde pra você por obrigação, e não porque eu acho que eu tenho que dar. Eu te dou por obrigação, porque você sabe que eu não gosto de você. Então, eu não admito que você venha fazer gracejo comigo e nenhum tipo de brincadeira. Dirija-se a mim só a coisas profissionais, isso é, se for realmente profissional, porque se for coisa banal, você vai dançar." Eu falei. Aí, daí em diante ele nunca mais olhou pra minha cara, nunca mais me cumprimentou. E as meninas ficou tudo assim: "(apelido)!" Porque lá elas me chamam de (apelido), né? "(apelido), como você tem coragem?" "Eu fiquei com vergonha no lugar do menino." Aí eu falei assim: "Não, vergonha porque?" Eu não tenho que ter vergonha não, porque se eu deixo ele fazer essa brincadeira comigo, amanhã ele vem com outras brincadeiras mais sem graça ainda, e então, eu não vou admitir." Então, eu corto logo, né? Eu acho que se você quer ser respeitado, você tem que se impor. Eu tive que me impor lá no meu serviço, até pro meu chefe. Mas, assim mesmo, um dia eu tinha que sair pra ir no médico, aí ele pegou e falou assim: "Ah! eu não sei se eu vou deixar você sair." Aí eu peguei e falei assim: "Mas eu não estou pedindo pra você deixar eu sair. Eu estou comunicando que eu vou sair para ir ao médico. Eu não estou te pedindo pra ir ao médico." Aí ele pegou e falou assim pra mim: "Poxa! Mas você é boca-dura." E eu falei: "Boca-dura e atrevido." E você sabe, e eu falei: "Eu não estou te pedindo pra ir ao médico, eu estou te comunicando."

• **Agora e quando ele pede pra você ficar mais tempo lá, também ele não pede?**

Bernardo - Mas isso é todo dia, isso é todo dia.

• **O que vocês gostam de fazer de fim de semana?**

Antônio - Ultimamente a gente tem ficado muito em casa.

Bernardo - A gente tem sido muito caseiro ultimamente. Agora a gente só sai mesmo quando tem uma festa na casa de amigos...

Márcia - Agora eles resolveram virar santo, sabe?

Bernardo - ...ou então, quando aparece um show assim mais diferente... como o Holliday on Ice, também que a gente foi... é um show assim... (incomprensível) ... o programa do Som Brasil que gente tava querendo ir (incompreensível). Só prá coisa assim, agora, assim festa mesmo, ambiente fechado, boite, (incompreensível)[4]
(durante esta parte da entrevista, ocorreu uma conversa paralela entre a Márcia e o Antônio, que não foi possível compreender e transcrever).

• **Como é? Repete porque não dá, o gravador só grava um. (riso)**

Antônio - Atualmente, a gente fica mais em casa por causa da mãe dele, porque antes ela se sentia muito só. Então, quando eu fui prá lá, eu fiquei mais dentro de casa. Começamos a ficar mais dentro de casa. Então, ela, agora, tem companhia. Ela não consegue mais ficar só. A gente acaba se prendendo. Porque também a gente tem pena de deixar ela sozinha, agora. E nem em todo canto dá prá ela entrar (riso). Muitas vezes, a gente quer ir com uma turminha nossa, alguma coisa, não dá pra levar, porque ela não sabe de nada, né?

Bernardo - Aliás, ela finge que não sabe, né? Mas eu acho que...

Antônio - O duro é que ela sabe, né?

Bernardo - Ela sabe. Só que ninguém entra em detalhes. Eu acho que é melhor.

Márcia - Não há necessidade, né? Pra que?

Antônio - A minha mãe também sabe, e eu nunca contei nada. Eu acho que é uma falta de respeito chegar para ela: "Mãe..."

• **É um silêncio consentido, né?**

Antônio - É. Eu acho que é uma falta de respeito, eu dizer: "Mãe, eu estou amando um homem." Então a minha mãe não ia entender.

Bernardo - Eu também não teria coragem de falar. Eu acho isso muito...

Márcia - Porque vai chocá-la. Vai chocá-la. Ela pode até aceitar, mas é que...

Antônio - É uma falta de respeito. Eu acho que com a mentira ela se sente bem.

• **É isso mesmo, é um silêncio consentido.**

Antônio - Eu não sei como eu encararia minha mãe depois. Porque eu tenho amigos que se eu falar pra minha mãe: "Ô mãe..." Eu, por exemplo, se eu chegar pra minha mãe assim, e falar assim : "Mãe, eu gosto do (nome do companheiro). Eu vivo com o (nome do companheiro) há cinco anos. Eu gosto dele, assim como... eu amo o (nome do companheiro)." Uma coisa assim. Eu, depois que eu falasse isso pra ela, no dia a dia eu não sei como eu encararia a minha mãe.
Vôce tem que respeitar a forma de vida de (incompreensível).

Bernardo - Eu acho que ficaria difícil pra mim. É o respeito, né, que a gente tem. É o respeito. Eu acho que (incompreensível).

Antônio - Mas elas sabem.

Antônio - Mas minha mãe sabe. Não só minha mãe como a mãe dele. Tanto é que...

Márcia - Talvez até a tranquilidade de saber que vocês estão juntos, o tipo de vida que vocês levam. Não importa que seja uma relação homossexual, mas uma relação fixa, né, que ela não sofre tanto.

• Ela não sabe do seu resultado?

Bernardo - Não, ela não sabe.

• Você Bernardo, já me disse que não sabe, a sua família, com excessão da sua irmã.

Bernardo - A minha família também não sabe.

Márcia - Ah! hoje ela não veio, né? (referindo-se à irmã).

Bernardo - Não, ela está trabalhando. (riso).

Antônio - Só a minha irmã é que sabe.

Márcia - Ela acompanha os dois. Ela... é aquela história, né?

Bernardo - Teve um fato interessante que aconteceu com a gente em relação à mãe dele. A primeira vez que a mãe, a primeira não, a segunda vez que a mãe dele veio a São Paulo, ele morava aqui no Brooklin, né? E eu ia todo fim de semana, quer dizer, eu ia todo dia. Fim de semana eu ia pra ficar lá, só pra dormir. Então, a mãe dele chegou de viagem, ficou aí. O (nome do companheiro) sempre dormiu em cama de casal. Então a mãe dele, a mãe dele via que eu dormia lá, então ele preparou uma cama pra gente assim, na sala, né? Então, ele disse: "Mãe, a senhora dorme cedo, vai deitar." Aí ela falou assim: "Não, vocês vão dormir na sua cama, eu durmo lá na sala." A mãe dele falou. Aí ele me olhou assim assustado, e eu então, eu me perdi, porque eu sou tímido, né? (riso geral). Eu me perdi assim no espaço, eu não sabia se eu estava em terra ou se eu estava no espaço.

Márcia - Foi ela que pegou vocês.(riso geral).

Bernardo - É porque eu tenho um respeito tão grande pela mãe dele, eu tenho um respeito tão grande pela mãe dele, um carinho. É como se a mãe dele fosse minha mãe também. Porque quando eu vou pra lá, pra Fortaleza, assim e que ele não vai, a primeira coisa que eu chego lá, em vez de ir pra praia, é visitar a mãe dele no sítio. Porque os irmãos dele ficam na casa no centro e a mãe dele fica mais no sítio, né? Então, eu vou lá pro sítio. Então, é respeito, atenção que ela dá pra gente, sabe? Ela se preocupa, assim, com o que vai te dar prá comer, a cama que ela vai fazer pra você dormir. Então, tudo cativa a gente, né? Lógico. Então, quando ela falou isso, eu entrei em órbita (riso). O (nome do companheiro) ficou perdido. Ele não sabia o que ele procurava.

Antônio - E o dia que ela chegou assim: "Pra que essa cama de casal!" "Porque eu sou casado, com um monte de mulher. Tenho, tenho não sei quantas filhas de santo que dormem aqui comigo." "Ah! e vem você com macumba de novo! (riso geral). Quando que você vai acabar com essa macumba?" " Não mãe, nós continuamos na macumba." Aí ultimamente ela ligou: "Meu filho, pelo amor de Deus, faça alguma coisa aí com o seu Xangô. (riso geral). Faça uma macumbinha pro seu pai." Porque ele, realmente ele bateu uma chapa do pulmão, tinha um prego. Os médico lá de Fortaleza ficaram tudo apavorado. Porque eu estou fazendo uma seção espírita e desapareceu o prego.

Márcia - Mentira!

Bernardo - Está lá a chapa. Mas eu vi as chapas, é um prego deste tamanho assim, atravessado aqui. O médico disse assim: "Seu (nome do pai) pelo amor de Deus, isso daí não é... o senhor não pode ter comido um prego. Tira a roupa, acho que o prego está no teu bolso." Aí o seu (nome do pai) falou assim: "Não, eu não tenho não doutor. Eu não tenho nada aqui no bolso." "Mas é melhor tirar a roupa só pra garantia." Aí o médico foi lá, constatou o prego no mesmo lugar. Mas aí ele disse: "O senhor anda comendo prego?" "Se eu comesse prego não ia parar aqui! (riso) No meio das costelas." Aí o médico foi analisar, mandou ele pra casa e tudo. Aí ele marcou outro dia pra ele ir. Aí ele foi. Aí quando ele foi fazer teste de novo, o médico bateu a chapa e não deu nada, o prego tinha saído.

Antônio - Aí eles começaram a frequentar o Centro Espírita (nome do Centro). Mas sem aceitar.

Bernardo - Porque ninguém acredita. É só por fachada

Antônio - E a minha maior vontade é que ela se apegasse espiritualmente a alguma coisa. Porque a minha mãe se tornou alcoólatra durante quinze anos e há uns cinco anos atrás é que ela está com saúde. Então ela sente muito a minha falta, porque eu dou muito apoio prá ela. E os meus irmãos são muito desligados, sabe? Não tem aquele carinho, aquela preocupação. Então, a minha preocupação maior é isso, que ela se apegasse a alguma coisa. Então, sempre o doutor pedia, né, que ela se apegasse a alguma coisa. E Graças a Deus, olha, esse prego veio pra ela entrar mesmo.

Bernardo - E ela está ótima. Ela não está bebendo mais, está fazendo a renda dela. Ela fica lá sentada com aqueles pauzinhos, trançando assim.

Márcia - Aí que maravilha!

• **O que vocês gostavam, então, de fazer antes de ficarem caseiros?**

Antônio - Uai! A gente frequentava, às vezes, era muito difícil, boites, às vezes a gente ia muito era jantar em casa de amigos, homossexuais, né? Tanto mulher como homem com homem. Mas o pessoal se desligou. Eu mudei pra lá que é muito distante, aonde eu estou morando agora, lá na casa dele. Então, ficou muito difícil, porque a gente não tem carro, né? Ficou muito difícil para o pessoal. Aí dispersou um pouco a turma. Mesmo antes, já, a gente tinha se desligado. Então, não tinha condições também de andar, você estar saindo todos os dias. Mas sempre a gente vai no cinema, vai ao teatro, vai, é difícil...

Bernardo - A gente sai pra jantar fora, vez ou outra. Uma vez ou outra a gente vai almoçar fora, porque eu tenho cartão de crédito, né? (riso). Então a gente leva a minha mãe pra ela se divertir um pouco. Mas a gente tem sempre assim reuniãozinhas em casa de amigos.

Antônio - A gente guarda o dinheiro mais prá viajar. Como ele foi agora, né, nas férias, lá prá Fortaleza. Ficou vinte dias. Eu estou querendo ir agora no próximo mês. É melhor você gastar lá fora, do que ficar gastando todo fim de semana aqui, aqui nesta paranóia.

• **É verdade. Aqui é uma paranóia mesmo.**

Bernardo - (incompreensível) Pra que? Pra ficar dentro de um apartamento. (incompreensível). Eu falo pelo seguinte: é o homossexual, ele não tem muita opção assim, de saída. Ou ele vai pra boite, que é o único lugar que ele se sente bem, ou então, barzinhos. Barzinhos noturnos que tem de homossexuais. Então, se é pra fazer isso, eu fico na minha casa. Depois, a gente não tem necessidade disso, né?

• **Vocês tem uma situação estabilizada.**

Bernardo - Pois é.

• **Agora, vocês podem falar o que vocês quiserem?**

Antônio - (Incompreesível) o seu dependente porque (riso) o que você vai escrever (incompreensível). Eu acho que os aidéticos realmente precisam é de uma boa alimentação e de uma boa amizade prá levantar a moral.

Bernardo - E deles mesmos, né?

Antônio - Outra coisa, eu acho que não adianta tomar remédio, se desesperar. Com uma boa alimentação, um bom amigo do lado é suficiente.

Bernardo - Depois não é, tem uma coisa importante que a doutora Márcia falou. Ela falou pra mim lá dentro, ela falou, ela falou o seguinte: que nós somos uma pessoa normal, e que além da gente ser uma pessoa normal, pra gente se cuidar em termos de alimentação, em termos de, de, de farra, essas coisas. Que a gente se cuidando, a gente tendo, controlando o nosso peso, o nosso peso estando controlado, até lá, apareça uma vacina, um remédio, qualquer coisa. E isso fica mais fácil de curar do que uma pessoa que já está com a doença mais elevada, né? Então, isso é muito importante, né, pro, pros aidéticos que estão descobrindo agora, que está no início da doença. Isso é muito importante eles ficarem sabendo disso e se cuidar e evitar a, a... na esperança de que apareça logo esta vacina, né? Pra que não aconteça esse negócio das pessoas estarem morrendo aí, sem necessidade, né. Se cuidar muito mais e evitar principalmente o contato sexual com muita gente, como eles estão fazendo. Se bem que, a camisinha é inseparável. Depois, sabe, arruma um parceiro só.

• **E resolve a questão.**

Bernardo - Já, já é suficiente pra se satisfazer, não é, e resolve isso. Eu graças a Deus... tem gente que pensa que eu... a maioria dos homossexuais não se contentam com um só. Eu graças a Deus me contento. Eu, graças a Deus, me contento. Eu sempre fui assim, eu nunca fui de ficar muito na do sexo. Eu acho que o sexo é importante, né, não pode viver sem isso, né? Mas eu acho que tem, que se você tem um, não tem necessidade de você procurar outro. Eu acho que isso daí é que nem uma relação entre um homem e uma mulher. Eu acho que se um homem tem uma mulher, tem a sua esposa em casa, tem a sua companheira, ele não tem necessidade de procurar lá fora. Porque se ele tem, então descasasse e não procurasse nenhuma companheira.

Antônio - Uma coisa também, eu acho assim, muito errada entre os aidéticos, são pessoas tão deprimidas, sei lá. Elas passam uma coisa tão ruim pra gente um dia aqui. Que eu também não sou muito trancado, sabe. Mesmo aqui na sala de espera, onde tem aidéticos e aidéticas, vamos conversar um pouco, sabe, vamos colocar o que eu penso, o que você pensa. Mas, são umas pessoas tão fechadas que a gente vê aqui, que a gente sente no ar, e eu falei isso pra Márcia.

Bernardo - Eu falei pra ele: quando a gente chega aqui, a gente fica tão tenso aí nessas cadeiras, sentado, né? (incompreensível) ...uns parecem que estão já se acabando, uns são bem deprimidos, enfim, que a gente passa mal. E depois que a gente é atendido por ela, que a gente chega lá dentro da sala dela e começa a conversar, tudo melhora e a gente sai daqui ótimo. Você já pensou, se a gente se sentisse desse jeito e passasse pela mão do médico ou da médica e saísse da mesma forma, então quando você chegar lá fora você entra debaixo de um carro.

Antônio - Lá no centro de treinamento, é assim: Tem a sala de espera... Você chega, as pessoas não têm coragem nem de te dar bom dia pro aidético. Cada um entra, ali assim. Mas não é só os aidéticos, é os médicos também. Não, porque o pessoal foi muito bem treinado, sabe, eles foram treinados demais que o lado humano foi esquecido.

Bernardo - É, não foram treinados. Os médicos do centro de treinamento, ao invés de transmitir uma coisa boa pra gente que nem a Márcia e os médicos daqui fazem, principalmente as serviçais daqui, as moças que fazem o serviço aí da frente. Elas são ótimas, elas, elas brincam com você. Lá não, lá dá a impresão de que eles tem medo dos aidéticos. Eles tem medo de encostar o dedo na gente. Eu acho que é onde, um aidético sentou ali, elas não sentam. A impressão que eles dão pra gente é essa.

Antônio - Se eu tivesse que ir pra lá pra tratar, eu morria, de cabeça, né? Porque o que mata é a cabeça, né? O que mata é a cabeça.

(Neste monento a entrevista se inverte, e eu passo a ser a entrevistada).

Isso que você falou desse silêncio que fica aí, as pessoas fechadas. Isso tudo faz parte de um comportamento que acaba, que não está ajudando em nada... que deprime ...que deprime.

Antônio - Eu acho que a AIDS é isso aí, que taí, sabe? Aquele povo já bem... Eu estou com AIDS e... se entrega, não tem mais nada, não tem Deus, não tem uma fé, sabe? Porque tem que ter alguma coisa. Se não tem fé em Deus, tem fé num amigo, tem força num amigo, sabe porque tendo a força você tem a fé. Mesmo que você não se sinta... sabe, você está tendo fé em alguma coisa, né? Mas as pessoas hoje em dia não estão nem aí pra isso, né? Recebe o resultado de AIDS e pronto.

Bernardo - E depois não é, tem gente que descobre que está com AIDS e continua a se prostituir e continua a manter relação com ou sem preservativo, porque a maioria tem preservativo, porque tem, tem , tem uns deles que não estão nem aí, né? Então, mas eu acho que nem abrindo a cabeça das pessoas, porque mais do que a gente está vendo aí na televisão, né? Os cartazes que tem aí na rua sobre AIDS. Eu acho que mais do que isso... Você acha que vai adiantar quando ele vier ao médico? (incompreensível).

Antônio - Eu acho que a AIDS não é AIDS. Que é uma doença colocada na cabeça do ser humanao pra acabar com o ser humano. Entende? É a coisa. Às vezes até não dá pra mexer com AIDS, porque olha, às vezes as pessoas, por um lado elas tem razão, porque realmente a AIDS acaba, porque a pessoa se destrói sozinha. Mas por outro, você vê o Cazuza. Será que ele previa chegar no estágio que ele está? Será que é coisa que o homem colocou na cabeça dele? Como o Henfil, né? O (cincompreensível) da inteligência. O que foi que matou ele? Foi o que colocaram na cabeça dele de que ele tinha AIDS.

Bernardo - Mas o Henfil, quando eles descobriram, ele já estava na fase final, nem ele sabia. Agora o Cazuza não, o Cazuza está sabendo a mais tempo, mas ele também se cuidou, ele lutou pela vida, como ele fala, mas ele não desfez das coisas que podiam acabar com a vida dele, que foi a droga, a bebida e aquelas luzes do show dele. Porque aquilo lá, acaba com qualquer pessoa. Os ambintes fechados, aquele desgaste físico do show dele. Então, quer dizer, ele lutou sim pela vida. Mas ele não lutou como deveria lutar.

Márcia - Ele lutou pelo momento, né?

ENTREVISTA COM JOÃO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 33 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: técnico em química
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu quero que você me fale sobre a AIDS.**
  Bom, a AIDS pra mim ela foi a pior coisa que me aconteceu, né? porque eu sabia muito bem que eu podia usar o preventivo e não usei o preventivo. A AIDS está sendo assim, está sendo a morte pra mim. Ela não é outra coisa além da morte. Depois que eu li os folhetos pra me esclarecer a respeito dela, aí eu me conscientizei, ela é a morte. Pra mim ela é a morte. Não é uma outra coisa. Eu acho que a AIDS é só isso. Só a morte, ela significa só a morte. Eu tenho esperança de que vai surgir alguma coisa. Vai sim, tem que surgir alguma coisa, porque afinal de contas a humanidade não vai sumir, não é mesmo? Mas demora, vai demorar um pouquinho, eu acredito que não vá alcançar isso. Mesmo assim, o hospital me dá muita ajuda. Ajuda psicológica. Eu já estou perto da alta, e lá fora eu quero viver uma vida normal. Eu vou viver uma vida normal, porque todos nós podemos viver uma vida normal, mesmo com esse problema da AIDS. Só que é a consciência, né? Não ter mais relações, né? Porque eu nunca fui fanático mesmo pelo sexo. Eu pratiquei o sexo muito espaçado. E digo também que não vale a pena , não vale a pena ter relações com homem. Por experiência própria eu digo: é uma grande ilusão, é um castigo, é um castigo que eu acho que a gente não merece esse castigo. Eu compreendo como é que eu me tornei assim. Mas eu digo aos jovens que não façam isso nem por curiosidade, que não tente nunca, nunca tente ter contato com outro homem porque não vale a pena, não vale a pena mesmo. Tome cuidado com os parceiros, os parceiros não se preocupam muito. As pessoas não estão conscientizadas do problema da AIDS. Sabe que é um problema terrível mas não leva a sério. Agora, quando pega, fica aí chorando como no meu caso. Não dei importância nenhuma, agora que peguei, fiquei aqui lamentando, tentei até suicídio, o que foi uma idiotice, uma idiotice muito grande tentar suicídio. Mas agora... Mas eu tentei suicídio por falta de esclarecimento. Eu acho que o hospital aqui mesmo poderia esclarecer algumas coisas pra mim. Mas agora está melhor. Eu acredito que eu vá voltar a trabalhar. Eu naõ tenho vergonha nenhuma de dizer que estou com esse problema. Pra mim é um problema que eu acredito que eu vá dominar. Sabe, dominar, dominar assim: trabalhar, ter uma vida normal. Totalmente normal acho que não vai dar,com a AIDS, no trabalho. Mas vai dar pra viver, vai ser meio atribulado, tem que ficar fazendo muita consulta, escolher o trabalho. Porque meu tipo de trabalho, ele mexe com desbotamento de jeans. Então ele mexe com a água, com química, e eu não vou poder mexer com a água nem a química. Então eu vou ter que escolher outra coisa. E por outro lado eu tenho também o curso de atendente. A minha sorte é que eu fui uma pessoa que fiz muita coisa. Muita coisinha pequenininha. Aprendi todas essas coisas. Eu aprendi, agora vai ser mais fácil porque eu vou ter que dar um jeitinho de trabalhar por conta. E eu ainda não escolhi o que vou fazer, também não conto com os outros. E' um outro detalhe. Eu conto muito com a ajuda da minha família. Que as famílias precisam saber. Elas precisam saber o que é realmente a AIDS. Como é transmitida. E outra, que

não pega no ar, porque elas ficam apavoradas porque elas acham que pega no ar. A minha família neste final de ano - é, eu fui passar o final de ano com eles - eles achavam que pegava no ar. A minha irmãnzinha trouxe o bebe pra mim ver. Mostrou de longe pra mim. Achou que ele ia pegar, só na minha respiração. Ora, a pessoa tem que se conscientizar que não é desse jeito. E outra, somos nós que corremos um grande risco também, porque nós pegamos qualquer resfriado, qualquer coisa e de qualquer pessoa, não é? Elas tem resistência, mas nós não temos. Nosso organismo não combate mais as infecções. Bem, é isso, né?

- **Você falou que as pessoas não acreditam na doença. Você faz uma idéia do porque isso acontece?**
  Por elas não acreditarem?
- **Não, você falou que elas não acreditam na doença, não tomam os cuidados necessários. Você sabe por que, você tem uma idéia do porquê elas pensam dessa maneira?**
  Elas acham que é até uma armada dos americanos, né? Porque os americanos tem mania de domínio (tosse, pede perdaõ, eu digo: imagine) O americano tem mania de domínio. Eles acham que esse é um tipo de câncer que já existia e que o americano aproveitou essa situação e colocou pra acabar um pouco com esse problema do homossexualismo.
- **Como que você se contaminou?**
  Olha, pra ser sincero, eu fui a uma festa e nesta festa de repente, tinha 16 pessoas. As 16 pessoas tiraram a roupa e aí virou aquele bacanal, virou aquela... Eu nunca tinha participado disso, eu estava com vergonha. Mas a bebida descontrai, parece que ela liberta um pouco o consciente. Aí eu tomei uma dose de uma bebida forte e de repente eu estava lá, sem vergonha, no meio de todos aprontando coisas. Eu tenho certeza de que as mulheres que estavam lá eram pessoas que se prostituiam. Eu acredito que foi aí. Não tenho certeza, né? Mas eu acredito que tenha sido aí, porque antes disso eu não tinha nada de errado. Eu era só saúde, minha saúde era boa, inclusive eu tinha feito um exame de sangue pra outras coisas, tinha doado sangue, não deu nada. Acho que na minha doação de sangue eu saberia, mas então, agora, a partir daí em diante, aconteceu isso. O que foi horrível também foram os hospitais que estavam negando socorro pra mim. Eu tive que descobrir que estava com derrame sozinho, aí eu vim, eu fui no HC e no HC eles me ajudaram, né? A médica foi muito grossa também, porque ela não deveria de dar uma notícia de AIDS tão alto como ela fez. Ela deu a notícia, chama a pessoa em particular e diz. Mas ela disse bem alto. Você está com AIDS, e na frente da minha família. Eu tava num dia bom, tava muito cansado, não é? Porque eu não sou uma pessoa grossa, mas eu sei usar a grossura quando precisa, e ela me pegou num dia que eu tava muito cansado. Se eu não tivesse cansado eu tinha dado a resposta pra ela. Aí ela me mandou pra casa. No primeiro dia não foi possível internar, mas no dia seguinte eu consegui. Estou sendo bem tratado, graça Deus eu tenho uma médica muito boa, a equipe está muito boa, muito boa. Eu acho que as pessoas que tem o vírus tem que procurar o hospital. Elas não podem ficar aí fora, transmitindo pras pessoas.
- **Como que você se sentiu logo que soube do resultado?**
  Eu não acreditei. Demorou pra eu acreditar, depois é que eu fui aceitar. Eu tive que ter tempo pra aceitar. Porque na hora a gente não acredita. Não dá pra acreditar na hora. E' um choque muito grande na cabeça da gente. A reação não é boa, se a cabeça não está boa, ela pode ser boa, mas tem dia que ela não está boa. No caso a minha cabeça não estava boa para uma notícia dessa. Agora eu encaro a doença assim. Eu sei que cedo ou mais tarde eu vou morrer. Eu tenho mais... eu ... eu nem sei o que eu vou fazer da minha vida lá fora, porque eu quero trabalhar, eu quero viver, eu quero sair daqui porque o hospital eu sinto como um presídio, e eu não aguento mais estar aqui dentro. Felizmente está por pouco tempo. Mas quem está lá fora, quem está lá fora (interrompe a enfermeira para colocar o termômetro). Eu não sei onde parei.

- **Você estava falando que quando você sair daqui...**
  E', quando eu sair daqui vou tentar trabalhar por conta, eu tenho que tratar da tuberculose, né? Porque ó, o que agravou mais a minha situação de saúde foi um tratamento mal feito, né? As pessoas que tem o vírus e que estão lá fora, elas tem que se preocupar muito com a saúde. Tem que se preocupar demais com a saúde porque voltar para o hospital não é fácil. E' uma prisão e a liberdade lá fora é melhor.

- **Depois que você soube desse resultado?**
  Não, ninguém me deu o resultado

- **O resultado do teste?**
  Não, ninguem me deu

- **Então conta como foi isso.**
  Eu fui no hospital HC e ela disse: "Possivelmente você tem AIDS" E quando eu cheguei aqui, eu soube que eu tenho AIDS, né? Que eu já estava sabendo lá. Que ela me disse que a médica me disse e porque aqui os demais tem.

- **Teve alguma alteração na sua vida depois que você soube do resultado?**
  Como assim?

- **Mudou alguma coisa na sua vida, com a sua família, no seu trabalho? O que aconteceu no seu trabalho, com sua família com seus amigos?**
  Meu trabalho. Atualmente eu estava com enfermagem particular. Eu tava tomando conta inclusive de uma pessoa que tinha AIDS. E' que todo mundo pensa que eu peguei dele. Eu sou consciente, eu sei que não pega no ar. Eu não ia pegar no ar e os cuidados eu sei tomar, não é? No caso, sei o que vai acontecer. Porque a minha família me enganou. Eu descobri uma família, eu não contava com a minha família, não contava com a minha irmã, com o amor da minha irmã, eu não contava com meu cunhado. Agora de repente eu descubro um cunhado se preocupar. Ah! todo preocupado comigo. Apesar de ter tido filho e estar se constituindo. Ah! ele teve problema com a prima que faleceu. Tiveram muito gasto e mesmo assim ninguém me abandonou, tá todo mundo do meu lado, eu não sei na cabeça delas, como elas estão reagindo. Eu sei que a minha tia que eu gosto muito, a minha irmã, ah! que eu amo minha irmã a minha outra irmã, eles estão comigo.

- **E seus amigos?**
  Bom, meus amigos são de visita.

- **E' a primeira vez que você se interna?**
  E'. Eu soube, não faz um mês que eu soube. Os meus amigos estão aparecendo em casa. Este fim de semana eu estava em casa e apareceram lá dois amigos muito importante e eles espalharam né, que eu estou com o vírus e está todo mundo reagindo bem. São os amigos que eu prezo mais. Eu tenho dois amigos de infância, eu não sei como eles vão reagir, esses amigos de infância eu não sei como vão reagir, mas não vão reagir muito bem porque eles têm a diferença de um ano só né, com relação à minha idade, mas apesar disso eles são muito... eles trabalham com animação infantil, então, eles são muito animados, não levam as coisas muito a sério, não levam as coisas deles à sério. Então, não são assim aqueles amigos de confidência. De confidência mesmo eu acho que tenho a... Eu não tenho ninguém. Não é confidente mesmo e a gente precisa né, de um confidente, principalmente nessa hora, mas as pessoas não são. Elas perderam essa qualidade. Essa é uma hora que a gente gostaria de falar tudo que pensa de dentro pra fora sem se preocupar que amanhã ou depois a gente vai se desentender, e alguém vai dizer as coisas que a gente confidenciou, vai, vai tacar na cara da gente. Não tem mais essas pessoas. E' uma pena. Aqui, eu conto com a psicóloga, né? Mas é diferente. E' muito pouco tempo. Muita gente para ela cuidar. Não dá.

- **Você quando começou a entrevista, falou que a AIDS era a morte?**
  Pra mim é.
- **Como é a morte pra você?**
  A morte pra mim é um descanso. A morte pra mim é uma passagem. Eu acredito na evolução e acredito que Deus fez o céu, a terra, as estrelas, deu a inteligência dele, ele deu uma inteligência pro homem e disse: "faça contigo que eu te ajudarei" e daí por diante, quer dizer, nós só conseguimos desenvolver 4Houve grandes nomes que chegaram a 6, 8, não é? Eu não sei, não tenho bem certeza também, né? Mas nós somos crianças gatinhando no universo. Não acredito nesta coisa de destino, você está marcado pra morrer com a AIDS. Eu peguei a AIDS porque eu sou descuidado, porque eu, eu errei, eu não fui prudente, eu não tive cuidado, eu fui relaxado, assim como as pessoas que estão pegando dia a dia a AIDS, são todas relaxadas, não é? São todas relaxadas, são imprudentes, porque elas sabem que elas podem evitar e não evitam, não evitam. E não evitam porque não querem e depois ficam dentro de um hospital como eu estou e ficam aqui reclamando da vida, causando problema, tentando suicídio como eu tentei. Ter a consciência do que é esse problema AIDS, porque é um problema, né? E' um problema, né? E' um problema sério. A juventude precisa se conscientizar. E', não é só a juventude, né? Porque, eu não sou mais um adolescente e eu estou com o vírus, estou com 33 anos e eu não sei se eu peguei há dois meses atrás ou há quatro anos atrás. O problema não é só o jovem, né? O problema está sendo pra quem mantem relação. Manteve relação está dentro do risco. A não ser a pessoa que se casa, não é? Que é casado, que diminui a parceria, né?
- **O que você espera com o tratamento?**
  Eu estou melhorando dia a dia. Eu conto com uma equipe maravilhosa como eu já disse há pouco e este tratamento está me recuperando e vai me pôr novamente na sociedade. Eu, felizmente tenho consciência de não, não manter relação lá fora, né? Eu, eu também não sou fanático, nunca fui. Por outro lado a AIDS também trouxe algum benefício, né? Porque eu perdi a vontade de toma café, fumar e beber. Eu estava bebendo bastante. E isso ajudou a agravar um pouco a doença, né? Porque meu amigo tava... Eu divido o apartemento com um amigo, né? Amigo mesmo, né? E' um amigo de antes de 16 anos, eu conheço bem e a gente se dá bem, é uma pessoa responsável, ele paga direitinho as despesas. Ele leva a vida dele e eu tenho a minha. E agora ele está segurando lá, né? E eu tenho sorte de ter uma amigo que está segurando as coisas e uma família que me ama. Não são conscientes. Eles não tem consciência do que realmente é a AIDS. A minha avó deve estar achando que a AIDS é uma coisa do outro mundo. A minha tia, ela sabe que tomando cuidados, que ela cuidou de mim nesse fim de semana ela aplicou as injeções, né? E ela disse: "Eu lavo roupa, então eu tenho a mão, eu não posso aplicar a injeção em você sem luva." E' então, quer dizer, foi até um pouco de ingenuidade da parte dela, porque ela ia apenas pegar uma seringa e colocar dentro de um balde plástico. Então, quer dizer, não tinha problema nenhum, né? E' uma pessoa que eu nunca gostei e agora está me tratando bem, e eu fico embaraçado, sem saber o que fazer, porque eu não acredito, mas ao mesmo tempo eu to recebendo. Quer dizer, a gente acha que não tem parentes, não tem amigos e de repente a gente descobre eles, a gente descobre eles no momento que a gente precisa deles. Antes não, a gente não precisa, a gente se virando, está dando um jeitinho, né? Mas nessas horas é muito bom porque a gente descobre todos eles, todos eles e a gente descobre até amigos que a gente não acredita ter. Parecem que saem de algum lugar que estava escondido e aí você descobre.
- **Agradeço muito. Se você quiser contar alguma coisa, pode contar.**
  Eu, puxa, eu nem sei como começar. Eu, eu estava no... com um amigo meu, nós estavamos se divertindo e ele me convidou pra fazer a cabeça. Eu falei pra ele: "minha cabeça já está feita." Ele disse: "Não, fazer a cabeça , você vai entender o que é fazer a cabeça, eu vou te mostrar." Aí ele me levou, ofereceu pra mim coca, que é a cocaína, né? Eu disse que não posso, que não queria, não quis

experimentar. Aí ele falou: "experimente no nariz." Aí eu falei bom, né? No nariz não tem problema. Aí como eu estava resfriado né, não fez efeito nenhum, mas aí ele tirou do bolso a maconha, né? Deu um cigarro pra mim e eu fumei e depois ele deu o restante pra mim. Aí eu estava muito cansado, fui dormir no hotel. No hotel eu fumei, gostei, achei que libertou minha cabeça, mas se bem que isso também eu consigo, essa liberdade que eu consegui através do tóxico. E' uma liberdade que eu tenho que conseguir sozinho, não é? Com a minha cabeça que eu tenho que conseguir isso. Não através de um tóxico, porque a bebida traz o mesmo efeito, ela liberta o consciente. O tóxico, além de ser uma contravenção, né? O tóxico leva pra cadeia e a morte. E a sociedade nossa está, não é bom. Eu penso assim. Agora como eu estava experimentando, experimentei e no outro dia eu acordei eram mais ou menos meio dia, eu tomei café e aí eu fui no Caetano de Campos, sentei naquele banco de cimento que tem alí. Imediatamente veio aqueles policiais com o cavalo, né? Me prendeu, me levou pro presídio. No presídio eles me acusaram de traficante, de viciado, porque na verdade eu não era traficante, não era e não sou, mas ficou como traficante, e me colocaram dentro de uma cela onde ficasó as pessoas que ficam lá dentro, né? Que os marginais querem matar na sua cela. Ele chama essa cela de seguro. Não é seguro, é alí onde eles recebem também... e alí também ficam os homossexuais, e eu fui pra essa cela. Lá foi, quer dizer, tem os travestis, é um antro de perdição ali dentro, porque as pessoas se arrebentam, aproveitam dos mais fracos, mantêm relação sexual, transpassam direto. Os presídios de hoje em dia é o que mais passam, é o que mais passam. E também é uma possibilidade de que eu possa ter pego ali dentro também. E' que eles tem uma mania de nomear uma pessoa, um chefe da cela e nomeiam um barraqueiro. O barraqueiro é a pessoa que cuida da comida, da alimentação, que faz o café, que lá dentro eles tem essas coisas, que é um absurdo, né? Eles pagaram uma lâmpada 5.000 cruzados. Pagam uma lâmpada 5.000 cruzados e outra pro carcereiro.

- **Quanto tempo faz que isso aconteceu?**
Olha, o maior problema na minha cabeça foi isso. Porque isso aconteceu há dois meses. Depois que eu saí de lá eu tive um problema. Mas um problema muito sério porque eu já estava muito fraco e lá dentro eu enfraqueci demais. Porque a alimentação lá dentro é regulada, ela é controlada, vem um marmitex no almoço, outro no jantar e o café da manhã, só isso. Vem aquela quantidade, vem como eles dizem. Eles dizem que põe remédio no alimento. Eu sei que a comida é horrível. Mas horrível ou não é... a gente come porque dá muita fome lá dentro, mas existe o problema da transmissão até no banheiro lá dentro. Acho que é isso. Tem um albergue noturno. Lá é um pavilhão enorme e tem como se fosse, é como se fosse uma prisão grande de grande porte e alí mantém os mendigos. Eu estava muito doente. Eu tinha passado no fórum porque no dia seguinte após ter saído do presídio eu tive que ir ao fórum, eu fui no fórum e depois eu fui ao Cambuci encontrar com um amigo meu porque ele ia me emprestar um dinheiro porque eu saí completamente duro, sem dinheiro nenhum, nenhum, nenhum, né? E aí eu caí em frente do albergue noturno, mas os policiais que estavam na porta pensô que era bebida, porquen alí é comum. E' só para os mendigos, vivem todos bêbados, sujos, vivem morrendo de fome, brigando, né? Lá é um lugar pra se dormir, apenas pra dormir, o colchão é igual a esse daqui de plástico. A cama é um beliche de ferro e de noite eles vão pra lá, pra dormir. Primeiro eles tomam uma sopa. Tem um chuveiro, eles não tomam banho. Todos eles tem problems. As pessoas não compreendem, não aceitam, não entendem que é um mendigo, né? Eles se chamam assim: "Ó mendigo." Mas eu caí lá na frente, um mendigo me pegou, me levou lá pra dentro, me deu sopa, não é? Porque eu estava numa fraqueza infeliz. Me deu sopa, depois pegou no meu braço e me colocou numa cama. E assim eu fiquei 30 dias, 30 dias eu fiquei como, eu fiquei entre eles, eu fiquei mendigo durante 30 dias. Eu conheci todos eles. Tanto que dava pra conversar, porque eles são muito revoltados, né? Eu conversei, eu entendi que a situação de cada um, pude entender direito, só num entendo a sociedade porque ela criou esse problema. Muitos deles

são culpados. Eles são culpados porque eles mesmos, eles erraram, fracassaram, mas a sociedade deveria ter um orgão social competente que pudesse dar uma ajuda melhor. Esse albergue noturno mesmo poderia fazer isso. Podia obrigar as pessoas a tomarem banho, podia dar medicação, porque eles morrem na fila, como eu mesmo vi, né? Pessoas morrendo na fila. Os policiais ficaram com nojo de pegar o cadáver e a gente pegou o cadáver, pois na cama, deu banho no cadáver pra ele não ir cheirando. E então dão a sopa e às vezes, nem ajudam, pegam a borracha, e espantam eles da fila dando borrachada. Eu não entendo essas coisas. E' isso. E' uma experiência muito boa pra mim. Eu gostei de ter tido essa experiência, se bem que foi difícil manter a higiene porque o banho olha, olha, porque ser limpo, porque a educação vem na cabeça. Então você não consegue ser igual a eles porque você não é. Então eu estou no meio deles eu tentava tomar banho de latinha, eu ia pro rio, quer dizer, ir pra uma lagoa tomar banho, né? Tomar um banho mais gostoso, porque aí não dava porque era enorme, então tomar um banho mais gostoso, lavar minha roupa, deixar minha roupa secando, e isso tinha que ser um dia de sol, deixava a roupa secar e punha no corpo e na maioria das vezes não dava nem tempo de secar. Torce bem a roupa, bate bem ela e põe no corpo e ela seca no corpo. Mas é melhor, né? Quer dizer, tudo isso agravou minha situação. Quer dizer, agora eu recebo a notícia que eu tenho AIDS, eu posso ter pego em vários lugares. Existem vários lugares que eu possa ter pego. Agora vamos ver daqui por diante. Eu acho que eu aprendi bastante. Se eu errar daqui por diante é porque eu não tenho cabeça. Sou louco. E acho que louco eu não sou. Se eu fosse louco eu tinha esquecido. O restante que aconteceu na minha vida foi válido, é válido, acho que até o presídio. Até ele, apesar do horror que eu vi lá dentro. Porque o que eu vi lá dentro foi assustador, difícil até de acreditar que essas coisas aconteçam e que a sociedade mantenha uma coisa dessas. Porque a sociedade é culpada, ela é culpada desses presídios, desses rapazes novos que entram lá dentro e viram mulher dos outros que são mais fortes. A sociedade tem que... ela tá mantendo isso. Ela tá mantendo essa situação. Não adianta ela dizer que essa barbaridade tá acontecendo lá dentro e que se precisa tomar uma providência, porque ela, ela está sendo culpada, ela mantém isso, ela mantém os marginais todos juntos, todos combinando planos pra roubar amanhã casas da própria sociedade. Ela tá mantendo isso. Não adianta ela querer enganar amanhã ou depois de que fulano de tal saiu da cadeia e roubou a casa dela, porque ela mantém essa situação. Ela deu chance a eles. Ela está dando chance. Ela tem que eliminar esse problema. Dentro da cidade levar um lugar, sei lá, dar uma chance também porque afinal de contas não são cachorros. São um problema social, mas tem que separar eles têm que produzir, não é? Senão desse jeito será a maior transmissão de AIDS.

- **Você está bem esclarecido!**

ENTREVISTA COM LEANDRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL: maquiador
DATA: 28/03/89

DEPOIMENTO

- **Fale o que você quiser sobre a AIDS. O que você pensa? O que você acha?**
  Bom, é a doença do século. Mas eu acho que eu ainda tenho a esperança da cura. Tenho esperança de que ainda venha a ser curada, né? Eu penso muito naquilo que eu fiz durante os tempos que... eu pelo menos eu penso assim: eu a acho que de uma certa forma errada. Eu poderia me preservar mais. (Pausa). Eu gostaria de ajudar as pesssoas que tem o vírus, porque eu acho muito importante a família, a atenção. E eu estou tendo atenção dos meus familiares, meus irmãos, minha mãe. Eu acho isso muito importante, a união, né?
- **Como que você se contaminou?**
  Saindo com outras pessoas, né. **Saindo com outras pessoas.** Eu nunca usei... droga, tóxico, nunca, nunca usei.
- **O seu relacionamento com a sua família, você já disse que é muito bom, eles aceitam, e com os amigos? Eles sabem?**
  Não.
- **Eles sabem que você tem o vírus?**
  Não, eu não falei.
- **Ninguém sabe?**
  Não, nem prá todos, prá um só que é muito amigo, que tem o vírus também.
- **Também tem?**
  Também tem. Ele está contaminado.
- **Você trabalha?**
  Trabalho. Num salão, sou maquiador. E no meu trabalho os meus patrões estão sabendo, estão me dando apoio. (Pausa).
- **E com a religião? Você tem algum relacionamento com a religião?**
  Eu sou católico.
- **É católico?**
  Católico.
- **E qual o seu nível de envolvimento com a religião?**
  Bom, nível eu não tenho nenhum, né, de envolver. Eu não sou aquela pessoa adepta, de ir todos os domingos na igreja, mas eu faço as minhas orações, né? Sou católico, faço as minhas orações, peço a Deus pra que não me desampare. Que me dê forças prá mim vencer mais essa.

- **Você continua trabalhando, né?**
  Não, por enquanto não.
- **Não, parou?**
  Parei. Por enquanto eu estou parado, né, por causa da toxoplasmose, né?
- **Você tem um amparo? Você está afastado do serviço?**
  Estou.
- **E continua recebendo?**
  Não, porque eu sou comissionário. Porque eu trabalho por comissão. Então...
- **Os pais que te ajudam?**
  Os meus irmãos.
- **E como você vê, assim, o tratamento? O que você espera...**
  Deles?
- **...do tratamento? Não, do tratamento do HIV.**
  Ah! do tratamento. Eu espero que seje... lançado uma droga, né, porque eu acho que todo mundo tem o direito de viver, não é mesmo?
- **Lógico, sem dúvida.**
  Eu acho que eles tem que batalhar a droga. Que as pessoas que tem o vírus, elas não são marginalizados. Porque a maioria da sociedade marginaliza, principalmente as pessoas que tem o vírus, né. Não pode, eu acho que tem que dar apoio, carinho, atenção, principalmente prá essas pessoas.
- **Você até falou, né, que você gostaria de ajudar as pessoas a não se afastarem, mas das pessoas se aproximarem.**
  Correto.
- **Você tem uma idéia de como você poderia fazer isso? Você gostaria...**
  Gostaria
- **...Você sabe como poderia fazer?**
  Não.
- **Não, não sabe, né?**
  Poderia dar um apoio (incompreensível).
- **A própria sociedade ainda não tem um esquema prá essa situação.**
  Mas eu gostaria.
- **Você gostaria, né?**
  Gostaria.
- **Isso é uma coisa que...**
  Pra ajudar, dar atenção, sabe? Um exemplo, eu tenho carro. Agora eu não estou podendo me locomover bem, né? Mas da pessoa... de levar uma compra, uma pessoa que more sozinha e não pode sair, iria ser útil esse tratamento que eu poderia dar, né? Atenção, né?
- **Interessante. Tem muita gente que gosta de... tem vontade de fazer, sabe, está muito com você assim, mas não existe um esquema arrumado ainda prá se fazer. Você gostaria de falar mais alguma coisa? Pode dizer.**
  Não.
- **Eu, então, vou te agradecer.**

ENTREVISTA COM LEONARDO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 26
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 30/10/89

DEPOIMENTO

- **O que você gostaria de falar?**
  Vamos deixar isso pro final?

- **Deixo. Me fale sobre a AIDS.**
  Hei doencinha estranha, né? Eu acho ela legal muito... agora, tudo o que eu te falar vai ser o que eu acho tá, eu não vou estar fantasiando, eu não sou artista, mas eu sou fantasioso, tá. Eu vou te explicar mais uma coisa, eu falo pra cacete e eu tenho as minhas historinhas pra entender a merda da vida, tá. Por que merda da vida? Porque é trabalho nascer, é trabalhoso viver e você nunca vai conhecer, isso eu acho que não mesmo, o que é realmente o prazer. Desde que você não trabalhe em cima disto. Então o que que é a vida? A vida é uma série de trabalhos, tá? Aí você morre. Então, você tem começo, meio e fim. Fisicamente você morre e aqui você é cosido na energia, aqueles que acreditam na energia, acreditam na reciclagem, aqueles que acreditam que você vai ficar do lado de Deus, sentado do lado dele feito um escravo lá, mucama abanando Deus, é, os anjinhos e assim vai. Mas não cai na real, a gente está na vida, a gente está na terra. E aí, eu falo pra você : É assim, assim, assim, assim, assim, assado. Aí é mais sensível, então ele gosta de arte, ele gosta de dançar então ele é bicha. Aí o outro é uma pessoa muito introvertida, e aí, esse aí é louco, só gosta de ler. Eu sempre fui uma pessoa muito sensível e sempre gostei de tudo que é relacionado ao belo, tudo que é bonito, tudo que é legal, e sou bicha. Aí um dia, em 1986, dia 26 de fevereiro, eu tinha acabado de chegar do nordeste, eu vi na Veja assim, uma notinha: palestra sobre a AIDS, não sei que, não sei que lá. Minha pergunta é o que eu acho da AIDS, não é isso? É. Eu falei: "Jesus, eu vou arrumar um namorado, vou pra lá (incompreensível), finalmente lá vai estar assim de gay que pensa, que quer casar, eu quera casar, porque eu não consegui até hoje um ótimo." Na verdade eu arrumei só um na minha vida, de quatro meses, foi uma porcaria, me encheu de porrada, eu era pequeno e tudo, tinha 17 anos. Ele me pegou eu era virgem, praticamente virgem, aí eu vi escrito lá, AIDS, era negócio da AIDS, eu falei: "Eu estou com AIDS." Era com o Dr Paulo Teixeira que estava fazendo a palestra, junto com uma pentelha chamada Dulce. Eu acho que ela já nem existe mais aqui no mercado. Eu entrei em estado de choque porque ele começou... Foi um negócio tão despreparado, afora que ele mostrou as coisas pras pessoas, poucas pessoas, tinha bicha ripe, estudantes, médicos. Eu devo ter sonhado, eu sou um eterno sonhador, eu pego o trem, imagino que eu vou conhecer alguém no trem, não conheço ninguém, só velho senta do meu lado, é uma bosta. Eu saí de lá incrível, eu saí de lá em choque, as minhas sardas de sol, inclusive essa foi a primeira que eu vi, eu achei que eu estava com AIDS, que eu estava com sarcoma e que eu ia morrer dali três meses. Eu cheguei em casa pedindo pra minha mãe, eu falando pra minha mãe: "Eu estou com AIDS." Coitadinha, espanhola, caipira, sabe, há cinco anos atrás, o único assunto, o único aidético que tinha sido manifestado era o Marquito. Lembra, o cabeleireiro? Ninguém mais sabia disso. Não sabia direito, mal sabia direito

o que existia nesse momento. Eu comecei a comer, comecei a comer, comecei a comer, eu ouvia a palavra AIDS eu desmaiava entendeu. Fiquei um ano sem ter relação sexual (incompreensível) eu perdi o prazer de gozar a vida, de gozar sexualmente. Aí eu comecei a melhorar um pouco. Na campanha de julho, na campanha, usa camisinha, usa camisinha: "Imagina bicho eu não vou por essa borracha, imagina colocar isso no meu pau." Eu falava pra todo mundo, vai camisinha, isso é sério, eles: "Imagina, isso é doença de rico." Um falava isso, outro falava: "Isso é doença de pobre." Aí o outro falava assim: "Imagina meu amor, isso é (incompreensível). Sabe, o que vai se fazer, tem tanto pai de santo que está morrendo aí." Então, na época não era uma coisa, entendeu, até uma ano atrás não era uma caisa que deixava as pessoas desesperadas. Aí teve a crise do medo da herpes porque aí foi assim, eu pensei: boa cabeça é tudo. Tá, não adianta, não tem aspirina, não tem otanol, não tem AAS, não tem nada que cure uma pessoa se ele não tiver uma cabeça, se ela não acreditar, não mentalizar e o disquete não ficar legal, e aí vai (incompreensível) eu estou longe disso, eu estou tomando calmente. Mas eu acredito, que dentro de mim tem uma coisa que fala isso, porque tem aquelas pessoas, eu imagino, tem aquelas pessoas que falam e não sentem e tem aquelas pessoas que sentem e não verbalizam porque elas têm alguma coisa que impedem elas. Eu acho que no meu caso é mais ou menos isso, porque eu sou meio masoca. Tem hora sofrida que eu estou numa cena, eu sou artista sabe, eu tenho que assumir o texto, isso pra você entender mais ou menos como eu penso, sabe, eu sou uma pessoa assim, eu quero cinema na minha vida. Sabe, eu quero ter dinheiro pra ir numa favela, ir na casa de todo mundo, (incompreensível), cortina sabe, geladeira cheia pra todo mundo, sabe, neste ponto eu sou meio assim. Eu fiz a maior campanha entendeu, durante esses anos todos, rezava, ia em macumba, sem ter nada, quer dizer, fisicamente. Eu não tinha coragem de fazer o teste, fiz as duas primeiras vezes que eu vim aqui, mas não tinha aquele HIV, não tinha essas porcarias todas. Era um teste aí que elas faziam e... de imunidade. Era um teste de imunidade e eu acho que quando eu fico nervoso, eu acho que o linfócito, eu nunca sei, cai. Então aí, eu fiquei muito mal sabe, mal, mal, mal. Um período que eu vivia à base de calmante. Eu sofria, eu sofria com a morte, e quando o (nomed da pessoa) morreu então, que eu fiquei de cama, sabe? Meu Deus, mais um que se foi, coitado. Sabe, eu penso em tudo, aquele pai de família, ou aquela criança que não tem culpa de nada e está sofrendo. Agora, você imagina comigo agora, né? Por que (pausa), quer ver? Aí, o que eu fazia: aí eu comecei a entender mais ou menos porque que eu não conseguia arrumar um namorado. Eu não acredito que seja só isso o motivo tá, mas eu acho que foi um grande impecilho. Tem que transar de camisinha não tem? Tem. E ninguém queria transar de camisinha na época. Então eu transava uma vez com uma pessoa e essa pessoa não me via mais. Eu acho que ele pensava assim, esse daí insiste tanto com a camisinha que ele deve ter alguma coisa. Aí eu comecei a recorrer a prostitutos, entendeu? Assim, os mais bonitinhos da praça, um pinto melhor, mais limpinho, essas coisas. Sabe, eu estou usando os termos normais, eu não vou fazer doce com você, eu estou de saco cheio de fazer doce. Camisinha nele: "Ah eu não, meu pau não levanta com camisinha, meu pau não levanta com camisinha." "Ah tá bom, eu dou uma chupadinha rapidinho, porque não tem espermatozoide, aí fica duro e eu coloco pra você." "Ah, tá bom." Aí, eu estava cansado de transar com isso, porque eu não podia deixar eles gozarem, fiquei com ejaculação precoce porque tinha que ir rápido, corria riscos até de ser violentado, roubado, assassinado, o caralho. Pra que heim? Pra dar uma gozadinha, porque eu não estava me realizando, eu não estava feliz, eu não estava no quarto que eu queria estar, eu não estava na cena que eu queria fazer, eu não estava com a pessoa que eu queria. Simplesmente era um gato e tal, e assim eu virava (incompreensível), de cinco ou seis, entendeu? E muita chupetinha, né? Eu não deixei nunca ninguém gozar. Acabou, olha eu te digo, dentro de mim escapou duas vezes em cinco anos que eu lembro. Na minha boca escaparam três. Agora, quem sabe pra mim e quem sou eu pra julgar o que está acontecendo no mundo. Eu estou aqui, juro, sempre tentei fazer tudo de bom pras pessoas, em relação a ajudar a cabeça delas, os poucos amigos que eu tenho, estão comigo e são meus amigos, sabe? Tudo mulher, não tem

homem. Sempre procurei me esclarecer. Eu nunca fui muito a fundo em relação à AIDS por medo. Mas assim, o básico e o espiritual eu sempre tentei ajudar as pessoas e a mim. Aí eu comecei a ficar muito triste, sabe? Aí eu peguei, nessa tristeza, eu fui embora. Eu fui viajar, eu fui morar fora, já sabendo que eu ia ficar doente. É intuição, sabe? Eu acho que a primeira coisa na vida da pessoa, ela tem que acreditar em alguma coisa. Eu queria acreditar na magia negra, no chapéu preto, na vassoura, mas não tem essa história. Eu tenho que acreditar numa energia. Eu vou te falar uma coisa, eu sou muito sensitivo, eu sou muito energético, eu acredito, eu amo isso, eu amo bruxaria. Eu queria tanto ter em casa, pegar aqueles livros maravilhosos que ensinam a fazer uma pessoa como a que tem lá, eu tenho certeza que tem. Senão, não tinha virado o que virou tá. Tem muita coisa enrolada no babado. que tinha a pureza energética tá, que o filho da puta do homem. Ah!, eu estou com ódio da Amazônia, toda vez que eu olho pra uma planta eu lembro da Amazônia, eu lembro das fazendas, desculpe, eu cortei o assunto, porque o desgraçado está acabando com a única fonte de energia que existe no mundo e com isso o homem está se acabando também. Ele está gastando montes de dinheiro que ele poderia estar aplicando na saúde. na educação, num monte de coisas, mas aí ele está (incompreensível) meu Deus do céu! Eu não consigo entender. Eu sou uma pessoa que, se bate uma luz de sol eu brilho. Juro por Deus, eu troco meio período de sol por um balé no Scala. Juro, eu troco, eu troco, tá? E eles estão querendo destruir isso. Com isso vai destruindo o homem. Cacete, que coisa demodê, todo mundo sabe que (incompreensível). Do que morreu D. Pedro I? De sífilis, de tanto trepar, sabe? Aí vem a história, eu vou te contar a história. Aí vem as pessoas: "Vamos falar da AIDS. O que é a AIDS hoje?" A AIDS hoje é a sífilis de ontem, tá (incompreensível)? Olha, eu odeio americano, sabe? Porque ele consegue fuder a cabeça das pessoas e eu, olha, eu enrolo um pouco pra falar, mas é como vem as coisas na minha cabeça, porque eu acho que tudo tem a ver. Sabe, eu acho que essa doença ela é assim, tipo cacete, acabou a história, vamos ver um, dois; um, dois; um, dois; sabe? Aí tem aquele que está de marcação. Está de marcação (incomprensível) pegou um cara e dança. Eles dizem: "Eu levo você pra jantar..." Como que fica a cabeça das pessoas nessa história. Pô, afinal de contas eu sou um cara, que modestia a parte, podia ajudar tanto a humanidade e eu estou com tuberculose, problema intestinal e morrendo de medo de ficar doente de novo. Ao mesmo tempo, o meu outro lado não está com nenhum medo sabia?

- **O outro lado seu?**
  É, e eu vejo que está mais forte do que o lado do medo. Está um pouco mais forte (incompreensível) porque morrer todo mundo vai. Eu só fico com medo de ficar apodrecendo dentro de um hospital. Mas até mudou as salas aqui agora (riso). Eu já estou até mais feliz de vir aqui. Eu quero ficar bom, eu estou fazendo a vacina do cavalo sabe, parei de fumar, que era o único prazer que eu tinha na vida, era viver de droga. Que eu sonho quase que absolutamente todas as noites, entendeu? Eu dou uma tragada no cigarro, sai aquela fumaça. E estou assim, pegando viciozinhos. Mais ou menos assim: se um dia eu vou poder tomar uma taça de champanhe. Eu nunca gostei de champanhe, mas só a espuma sabe, só assim. Se eu vou poder tomar muito suco de laranja, por causa da diarréia eu não posso tomar suco de laranja. Se eu vou poder comer abacaxi, se eu vou poder ir ao cinema sem sentir falta de ar, entende? Eu sempre fui uma pessoa que me liguei muito nas coisas pequenas, mas agora estou me ligando mais. Estou mais sensitivo, mais ainda do que eu já era. Olha, ontem, eu posso ir contando as historinhas tudo? Porque eu gosto de falar...

- **E eu gosto de ouvir, não sei se você já notou?**
  (riso) A gente precisa trocar telefone, adoro, adoro falar. É a única maneira que eu tenho de poder aguentar, sabe? É assim, eu tenho uma grande amiga, que é gay e tal e ela acompanhou, não todo mas 70Ela já perdeu vários amigos, várias pessoas e até hoje ela não consegue entender o que é ter a paura de ser portador, de morrer de AIDS. Engraçado, tem pessoas assim, frias, e ele é quente assim como pessoa. Ela é leão, é uma pessoa que te proteje, mas não tem a sensibilidade do medo, ou eu

não sei, uma certa sensibilidade eu não sei, que as pessoas tem. Eu não acho que as pessoas tem que sofrer junto com o outro, tá? A gente tem que procurar se envolver sim, com o sofrimento das pessoas. Agora dizer: "Ah, me desculpe... eu não vou..." Vai tomar no cú, tá. Porque eu acho que você tem que sofrer com a pessoa, do lado dela, porque não? Você só pode ter prazeres, a pessoa só pode estar do seu lado nos momentos que ela te faz rir, sabe? Eu me envolvo mesmo. Se você tiver com um problema com seu marido eu vou lá. "Ah, mas em briga de marido e mulher ninguem mexe a colher." Não, eu vou lá. Bato um papo com ele, e falo: "Vê se se manca, ela é uma puta gata, fica com ela." Eu banco o Santo Antonio mesmo. Se você está com dor de barriga eu vou ficar do seu lado, eu quero cuidar de você, eu quero (incompreensível), eu acho que eu já fui algumm pregador (riso). Aí ontem eu tive uma coisa. Eu estou tentando soltar a minha criança, tá. Eu tentei até trabalhar durante um período a respeito da criança livre, da criança reprimida e tal e de vez em quando eu quero soltar ela. De vez em quando ela chora um pouquinho lá dentro, porque ela vê esse período cada vez está ficando menor. Mas aí ela fala assim: Mas também, se não tivesse com isso até poderia morrer de câncer e o período poderia ser muito menor ainda, tá. Esse é o lado força, esse é o lado vitamínico. Agora, você tem AIDS, esse é o lado da real, né? Vamos voltar para o lado da real mais tarde. E aí ontem, como eu sei que ela é assim, uma pessoa que marca três reuniões a uma hora da tarde e dois compromissos às 14:00, eu falei: "Bom (nome da amiga), eu estou ligando pra saber se você vai passar aqui ou se você não vai." Aí ela disse: "Mas por que Leonardo?" "Por que? Porque você combinou comigo a semana passada que a gente ia jantar fora e que tinha de ser na terça feira porque na segunda você não podia, você tinha que viajar, tinha os preparativos, não sei que." "Leonardo, eu esqueci, como, não sei que." Então eu falei: "Tudo bem, então tudo bem." Porque eu tenho certeza que se eu tivesse falado pra ela: (nome amiga), me leva pra jantar fora, que é o que ainda eu não tinha feito desde o dia que eu cheguei, eu estava com diarréia, arroz, filé de frango, ovos poxê, essas pocarias aí, porcaria não né, mas essas coisas que eu não aguento mais comer, entendeu? Eu vim morrendo de vontade de comer japonês, que eu não comia há anos entende, que não é coisa assim, mas eu estava com vontade. Eu comecei a ficar criança, então eu tenho vontades. Se eu falar: aí, eu estou com vontade de comer gelatina com leite condensado, graças a Deus eu vou na geladeira eu tenho, sacô? Mas aí eu penso que tem gente que não tem. Caralho, está morrendo porque não tem dinheiro pra comer, sabe? Está morrendo de AIDS por causa disso, está com febre e lava roupa. Aí eu falei: Não, vamos se cuidar primeiro, aí você vai ficar forte, você vai poder fazer alguma coisa por alguém. Aí fiz isso. Aí ela me levou pra jantar fora com a namorada dela, tal. Foi uma noite super gostosa. Ela passou em casa as 8:30, porque normalmente ela passa lá em casa às 11:00, sabe? Ela passou em casa super cedo, a gente foi comer no japonês, (incompreensível), comi atum, estava gostoso, sabe? Eu falei da minha doença numa boa, sabe? Falar mal? Ela não tem culpa, sabe, ninguém tem culpa nessa história. O vírus também não está errado, ele conseguiu uma célula pra se desenvolver, ela é uma célula inteligente, sabe? Por que que ele é inteligente? Porque cada dia que passa ela foje dos remédios diferentes. Ela troca de roupa, ela é uma bichona, é doença de bicha porque o vírus é gay. O próprio vírus é gay, é bichão, ela troca de roupa, ela faz fantasia, ela ataca hoje aqui, amanhã ela ataca alí, é louca (riso). É louca, é uma bicha louca, ninguém consegue pegar ela, ninguém conseguia pegar ela, porque ela já está vendo que o cerco está apertando, tá. A bicha está toda nervosa, e esse é o meu medo. Porque aí ela vai pegar uma grande leva, ela vai sumir, depois ela vai dançar, vai encontar uma pílula de dose única que vai matar o vírus, quanto que voce quer bater? Sabe, daqui um período. Por que? Graças a Deus é um vírus que não pega só pobre, é um vírus que não é só do terceiro mundo, é um vírus que ataca intelectual, que ataca político, que ataca filho de político, que ataca filho de intelectual. Então o que acontece, o investimento não é como o do câncer, que é uma fonte de renda mundial, está sendo ainda. Eles têm de arrumar uma forma de curar rápida, porque todos vão morrer e acabou a juventude do Brasil, do mundo, dos Estados Unidos, da França, do

Japão, entendeu? Então eles estão se matando por causa disso, graças a Deus, e eu espero estar vivo pra poder estudar muito e me informar legal e deixar bem claro que todos esses anos de terapia (incompreensível), quero tomar todos os remédios que a Verônica mandar eu tomar. Eu quero fazer tudo que for legal pra eu ficar bem, porque agora eu estou numa de... porque olha, filho eu não vou poder ter, então eu quero ajudar as pessoas, eu quero ajudar. Então eu quero poder, de repente fazer o que eu estou fazendo, sabe? Passar pras pessoas o que eu penso, entendeu, como foi o período. É pós-guerra mesmo. Eu estou vivendo uma guerra, sabe uma guerra contra gripe, bicho sabe? Não posso me resfriar porque eu tenho que ficar forte, eu tenho que ficar bem. A AIDS é mais ou menos uma coisa que você não pode falar, você tem que sentir. É verdade, você tem que sentir. Eu até agora, por exemplo, tive uma crise. Não sei por que eu tive essa crise. Porque eu estou na minha casa, toda hora eu falo: chega de cena. Quando eu digo cena, é só perda de tempo, mas eu tenho (incompreensível). Eu quase saí de cueca na rua (incompreensível). Não sei, eu começo a pensar, eu vejo o Cazuza morrendo, eu vejo outro morrendo, eu acho que eu vou morrer primeiro, eu fico desesperado, sabe? Tem vezes que pinta uma crise entendeu. Aí vem uma pessoa que está tomando remédio de um lado e mete cocaína do outro, aí eu falo: bom, este não é o meu caso, quem sabe Deus vai ser legal comigo, vai me dar um período. Eu não quero morrer. Mas eu queria tanto fazer alguma coisa legal. Queria sentir esse prazer. Três coisas eu queria: namorar, ter um namoro legal; eu queria poder ver meus sobrinhos crescerem um pouco mais, entendeu; eu queria deixar alguma coisa de bom pro mundo, algo religioso ou artístico. No literário nunca, porque eu não consigo ler nada. Eu leio metade das notícias, eu vou pulando, eu odeio ler, não sei porque. Talvez porque eu tenha vergonha da minha gramática. E você entende, quanto ao sofrimento, que as pessoas não sofram muito ao meu lado, é o que eu peço a Deus. E aí vem o meu lado energia, que as pessoas não sofram ao meu lado. Eu pretendo sempre levantar a moral das pessoas que estão ao meu lado. Aí tem 70que diz que ela não vai morrer dessa doença. É aqui esse lado triste, isto é fatalidade, mas tem um outro lado que diz: O' meu, acredita em você, acredita na sua energia, você pode levantar. Mas eu estou me sentindo tão caído, a ponto de estar subindo pelas paredes, mas eu prefiro segurar minha cabeça. Porque como eu dizia, aí eu fui pra Europa e lá eu comecei a cair (Fala como se você uma espécie de conselho) BICHAS, QUANDO VOCÊS FICAREM MUITO TRISTES FAÇAM O TESTE, PORQUE ESTE É O PRIMEIRO PONTO DE PARTIDA. Tristeza, eu tenho certeza que desenvolveu comigo por causa disso. Foi por causa disso. Foi a tristeza.

- **Você não sabia?**

Que eu tinha o vírus? Imagine. Mas assim, entendeu, sempre forte, nenhuma diarréia, sempre se cuidando, eu achei que eu ia escapar. Acontece sabe o que? Eu fazia todos os testes, fazia todos os testes, só não fazia o de AIDS e estava tudo bem. Sabe, o meu teste agora também, sabe, eu não tenho nada. O médico que olha, fala: "Você está bem, está só um pouquinho baixo aqui, toma essa vitamina e pronto." Eu era portador e... eu acho que já era né, quem não é? Sabe, olha, quem viveu a geração do final dos anos 60 é portador, sabe? Claro, tem as pessoas que casaram, as pessoas que realmente têm uma vida saudável, mas a nível de solteiro, é portador. Pegar, vamos fazer uma peneirada desta geração, vai ser um tal de chora, chora, vai ser um tal de se jogar do prédio. Por que, o que? É meu, porque você tem que usar borracha. Estão te negando o único direito grátis que é o prazer, que é o sexo. É o único direito divino, é a única diversão. Você não precisa ir pro Galery, você não precisa viajar pra Europa, você não precisa ir pro museu nem nada. É o único prazer divino. A minha revolta está aí, só nesse pedaço, tá. Foi a única coisa que Deus te deu, porra. Pouquíssimas vezes a pessoa tem o orgasmo, mas chamar a Deus porque você está sentindo e que este direito está cada vez menor. Entre marido e mulher até, viu? O stress, a vida, a correria. Aí vem você e fala do nordestino, que ele faz muito filho porque não trabalha. Pra que meu amor? Não entendo. Aqui é jóia, pra que ir na Suiça? Eu não consigo entender. Aí nessa hora me dá vontade

de votar no Lula sabe.

- **Ótimo.**
  Eu estou com medo. Sabe por que? Não pelo fato, pela mentalidade do partido, mas o que a gente vai sofrer depois por pressão norte americana, por pressão italiana, por pressão interna, que é a pior né, porque é a nossa língua. Então a gente vai sofrer tanto, vai ter tanta morte, vai ter.

- **Será que a gente vai sofrer mais do que está sofrendo?**
  O que a gente sofreu é nada, nada perto do que pode vir.

- **Você acha?**
  Ah! eu morro de medo. Porque eu acredito no Lula, eu acho que ele é o único que tem competência pra entender o brasileiro. Ele é tupiniquim, ele fala errado, ele tem talento político. E esses filhos da puta que são os fazendeiros, de fazendas de 100 milhões de dólares, que a gente tem aqui, que os filhos estão (incompreensível). Você pode deixar seu filho estudar fora, mas você pode deixar sua empregada comer pelo menos, tá. Ela está lavando teu sapato, está lavando tua calcinha, está arrumando toda a sua roupa. Eu posso mudar um pouco de assunto né, e voltar pra AIDS depois?

- **Pode, pode.**
  E fica essa porcaria. Então agora vem aquele filho da puta do Silvio Santos, que é um desgraçado, Deus vai ser muito justo e ele não vai conseguir nem entrar na cédula, entendeu? Isso ele não vai mesmo. Mas ele não vai conseguir votos por que? Por causa, quer dizer, está vendo como é minha cabeça, eu quero que o Lula ganhe, mas eu tenho medo do que pode acontecer, porque o Brasil não está preparado, então é político, pra política ele não está preparado para uma organização política e o Lula também não. Não está. Veja o que a Erundina está fazendo. Ela está fazendo tudo errado. Ela primeiro tinha que arrumar a casa daquele lado, ela tem quatro anos de governo, ela não precisava entrar numa rapidamente de querer ir pra periferia do jeito que ela foi, sabe? De esquecer o coração, sabe? Ou melhor, ela está mal assessorada, tá. Ela está assessorada por pessoas que sonham, comem sonho de valsa todo dia, comem sonho de valsa todo dia e sonham. Vai morar na Europa, vai gracinha, quero te ver morando lá. Um regime filho de puta em todos os países da Europa. Não é um só, todos. Porque o Brasil é o melhor país do mundo. Juro por Deus, eu não estou sendo babaquinha. É o melhor país do mundo, dá uma olhada. (riso). Dá uma olhada o que é isso aqui. E você acha que só eu percebi isso? Não. Os filhos da puta do mundo todo perceberam também e estão explorando de uma maneira errada. Não vai ser o Lula, com aquela estrelinha, com aquele PT, Puta de Tarada que vai conseguir controlar o ódio do George Busch. Vão matar ele e se não matarem ele, vão comer tudo. E aí sabe, com isso, o que vai acontecer? Vai faltar mais remédio aqui no hospital, sabe? Já basta o outro hospital, eu não vou conseguir lembrar o nome do outro hospital, mas teve um outro aí no jornal, no jornal nacional da globo, que não tem medicamento nenhum e tem um enfermeiro só e aquele menino sem olho! Pô! Em São Paulo é inadmissível, sabe, eu não permito que uma (incompreensível).

- **É inaceitável!**
  Não, sabe o que que é? É humanamente inaceitável, sabe por que? Porque tem, tem não é que não. Ao invés de construir banco na Paulista, construir, construa um hospital descente, tá.

- **Para atender o povo.**
  Tá bom e desconta do imposto de renda do City Banc ou de qualquer outro banco, sabe como é que é, precisa ajudar, mas não. Na nossa história é assim, é presentinho pra não sei quem. É aquela história do Masp, o outro lá, acena em cruzeiro. Dá 100 mil cruzados para o Masp, e gasta 400 mil na campanha pra falar que deu 100 mil cruzados. É esse o problema. Ele podia botar uma placa e acabou, descontava do imposto de renda, maravilha né? Mas não, sabe, está tudo errado. E o PT não vai concertar, entende? E com isso eu morro de medo, porque eu sou PT e não tenho

vergomnha de falar pras pessoas. O que que eu vou fazer? Eu vou votar no filho da puta, no Covas. Infelizmente eu vou ter que votar nele, por medo. Porque se o Lula não ganhar dessa vez ele ganha na outra. Então, quem está fudido por fudido e já sofreu como sofreu, então a gente não arruma mais briga. A gente não tem dinheiro pra brigar com ninguém.

- **Nosso pensamento é mais ou menos parecido.**
  Ah é?
- **Eu também vou votar no Covas.**
  Ah é?
- **Eu tenho alguma vontade de votar no Lula, no final, pode ser até que eu faça voto útil pro Lula.**
  Aí eu não sei. Que medo! Deixa chegar.
- **Pra mim é bem tranquilo sabe. Eu voto ou no Covas ou no Lula, isso não vai ter a menor dúvida. Na pior das hipóteses eu voto no Brizola.**
  Não, no Brizola não tem condição.
- **É, perigando entre o Collor e o Maluf aí eu voto no Brizola.**
  O Maluf ia deixar o Brasil muito legal.
- **Você acha?**
  Eu tenho certeza. É pena que ele só tenha poder em São Paulo. E eu não sou malufista hein!. Se ele chegar no ponto que ele queria, ia fazer legal. Mas ele não vai ganhar. Ele como político, ele já está falido.
- **Agora, eu dou meu voto de coração, de gosto do Covas. Eu acho que o momento político é do Covas.**
  Eu acho que o momento político era do Antonio Ermírio de Morais, tá.
- **O momento político é do Covas. Ele é o melhor candidato que tem. Não que eu não goste do Lula, não. Eu acho que ainda é um partido...**
  Brasileiro não sabe o que é comunismo, o que é (incompreensível). O PT, além de não ter estrutura partidária, não tem estrutura do povo.
- **Eles são muito enrolados.**
  Cresceram muito rápido.
- **É muita reunião entendeu. Se eles gastassem a metade do tempo que fazem reunião, trabalhando, não que eles não estejam trabalhando, não acredito que eles estejam lá ganhando no mole, não é isso. Mas como eles não tem tarimba ainda, então eles têm que se reunir pra discutir o que eles vão fazer.**
  Sabe, eu acho que eles estão. Bom, vamos mudar a questão, acho que são tantas, né?
- **Há quanto tempo você sabe que é portador do HIV?**
  Objetivamente, você é audético? Há 40 dias. Não, menos, eu cheguei dia 23 de setembro no Brasil, no dia 29 mais ou menos eu peguei esse exame e deu positivo. Agora, que eu estou careca de saber que eu estava doente há um ano...
- **Ah! Você estava tendo algum sintoma?**
  Desde que eu estava na Itália, eu não comia. Eu estava com ódio da comida italiana, estava com ódio do italiano, eu estava com ódio do europeu, estava com ódio do americano, estava com ódio de todo mundo. Só dormia, diarréia direto. Sexo e rejeição, em março eu comecei a rejeitar sexo, a ereção foi embora. Emagrecimento rápido e eu sabendo. Ah, é stress, depressão, é nervoso, é alimentação errada, não sei que, não sei que lá. Aí não dava mais, eu estava tossindo demais na mesa, eu estava

tossindo na cara das pessoas, fraco. Tinha que correr atrás do trampo, sabe? Enfrentar o trampo. Aí eu falei: Ah, fodeu! Aí tinha um catálogo do Jorge Amado pra fazer. Cinco dias, e eu ia ganhar um dinheiro muito bom. O primeiro dinheiro bom que eu ia ganhar depois de um ano e meio morando fora, entendeu? Eu ligei pra agência e falei que eu não ia fazer, que eu ia embarcar no sábado. Olha, juro por Deus, foi a melhor coisa que eu fiz. Eu cheguei aqui, aí eu fui no médico (incompreensível). A doença tinha manifestado, porque eu emagreci, mas não emagreci tanto como as pessoas emagrecem não. De 73, o meu período saudável, eu fui pra 60, entendeu? Então foram quantos? Quatorze quilos no máximo. 59, 60, é o normal que uma pessoa emagrece numa viagem, se você trabalhasse de peão. Mas no meu caso pô, saco. Eu falei: Não é, não é, não é bicho. É uma coisa mais séria. Aí vim pra cá. E aí eu, na hora que o médico me entregou o exame eu já sabia. Aí ele começou a falar pra enfermeira que eu estava nervoso, por que a Verônica, eu não sei se ela falou pra você, ela era uma amiga pessoal minha, eu conheci ela por intermédio do marido dela, porque ele é um grande publicitário brasileiro e tal, é internacional. E muitos trabalhos que eu fazia com fotógrafos aí, eu conheci ele, aí eu a conheci. Aí eu fui cortar o cabelo dela na casa dela e aí a gente se reencontrou. E aí uma vez eu salvei ela de um assassinato, como eu posso dizer, de uma tragédia capilar (riso). Aí, bom, eu já fiquei apaixonado por ela no primeiro dia que eu a vi. Achei ela linda, achei ela super (incompreensível), sabe? E aí, foi a primeira pessoa que eu lembrei, porque das pessoas dos médicos, que eu já tinha ouvido falar, eu achei assim, que ela tem cara de competente,...

- **E é, aliás, o grupo todo.**
  Pois é, mas aí, eu tenho o rabo super bom, eu caí na mão do grupo, tá. E se um não está, até ela (Marinella) que é a chefe do grupo sabe o meu nome, conhece o meu caso. Foi ela que provou que eu tinha tuberculose e tudo, entendeu? Ela é uma das médicas mais respeitadas do Brasil. Por isso que eu estava feliz. Desde o dia que eu soube, que e tal, eu fui no médico eu fui chiquérrimo, como se eu estive num casamento. Terno de linho, paletó de linho, uma camisa alaranjada. A melhor camisa que eu tinha, sabe? Vamos enfrentar a notícia. Sabe, eu falei assim: eu vou ter que enfrentar a notícia. Eu não sou pernóstico. Eu quero levar a notícia na minha casa bem, eu chorei, sofri pra caralho (incompreensível) mas a lágrima só começou a sair agora, não é que eu choro há muito tempo. Não, eu não vou tombar, porque se eu tombar eu vou ter um baque. Eu não vou mentir. Sabe que eu posso te dizer uma coisa (interrupção) e aí eu falei, não. Eu falei: "Eu vou pra minha casa, eu vou passar a notícia pra todo mundo." Como o médico falou quando deu positivo, eu fui no médico e imediatamente no dia seguinte eu não falei nada em casa. Não, falei sim eu cheguei em casa, já estava meu irmão, meu pai, minha mãe (incompreensível) porque além deles serem muito cabeça, sei lá, caipira, galego sabe, espanha, galícia, aqueles que andam com a mão pra trás, você fala pra ele: bom dia, e ele fala bom dia. Aí depois de 10 minutos ele fala: "Você não me falou bom dia." São todos galegos. Ele não entende as coisas. Meu irmão tinha falado pra ele que eu estava com tuberculose duas vezes e ele falava pra mim assim: "Quando você vai vir trabalhar? Essa tosse que você está não é tuberculose, essa tosse que você está é porque você deixou de fumar." Você me entende? Aí ele, pra ele foi o único que eu não falei. Aí eu cheguei em casa e falei: "Olha, deu positivo." E falei pra eles todos. Aí no dia seguinte eu liguei pra Verônica e falei: "Verônica, eu preciso falar com você." Eu estava desesperado. Aí fui. E na hora ela falou: "Olha, você está com pneumociste carinii, pela chapa." E levei a chapa pra ela. Mas não era, no final do tratamento ela viu que, ela falou: "Não, você está com tuberculose mesmo." É, se você chegar pra mim e perguntar na rua: "Você tem AIDS?" Eu falo: "Tenho." Engraçado. Eu estou errado? É isso que eu quero saber. É um problema que eu preciso discutir ainda com 15 mil pesoas pra saber se eu estou errado ou não, de não ter vergonha de falar que eu estou com AIDS.
- **Por que você acha que isso pode ser certo ou errado? Eu olho isso de seguinte maneira.**

Eu acho que você vai encontrar pessoas que vão olhar das maneiras as mais diferentes. Eu olho assim, se é uma coisa que você stá fazendo e que pra você está sendo bom... Essa coisa do certo e errado não existe. Não existe o certo e o errado. Entendo. Então, veja, eu acho que, se isto é uma coisa que está te fazendo bem e que não vai te prejudicar...

É, mas esse é que é o problema. Eu não sei se prejudica, ou se não prejudica.

- **Prejudicar eu digo no sentido assim, de alguém.**
  É isso mesmo, o medo das pessoas começarem a me...perturbar.
- **Isso, você deve saber pra quem você vai falar isso.**
  Mas é difícil, porque, quem sou eu. Agora, se eu voltar a trabalhar pra quem eu estava trabalhando, eu devo estar uns 10 quilos mais magro do que quando eu saí do Brasil. Eu estou com cara de quem tem AIDS. Uma bicha esperta, (incompreensível) o meu cabelo caiu quase tudo, entendeu, percebe. Não é que eu não estou... eu sou uma pessoa sensível, eu não quero dar essa pinta. O que é, é o seguinte (incompreensível. Aí, mais tarde, quando eu estiver forte, não tossir na cara de ninguém, conseguir dar uma corridinha de 100 metros sem cair, aí sim. Não, eu sou portador não reagente do vírus, e quem não é? Aí já vem todo mundo, (incompreensível), todo mundo pro Emílio Ribas, entendeu? Eu quero ver quem é então, tá. Mas enquanto eu estiver assim neste estado, aí é meu lado vaidoso, eu não quero.
- **Isso sim. É esse lado que você tem que olhar. Isso que você tem que fazer. O que está sendo legal pra você. Sabe, que você está gostando de fazer. Agora.**
  Eu não tenho vergonha
- **Agora também, você não precisa contar pra sete ventos essa história, precisa? Não, não. Eu acho que só quando chegar o momento que você sente a necessidade disso.**
  Sabe o que eu acho às vezes. Que é mais um personagem que eu estou vivendo, por isso que eu estou curtindo assim, não é curtindo (riso). Eu estou assim, numa boa. É um personagem que eu arrumei pra viver, agora é um outro lado sabe, que eu não viver com AIDS.
- **Qual é sua profissão?**
  Cabeleireiro. Só que eu trabalho com moda. Eu trabalho com revista, com (incompreensível)
- **É que você falou em fotógrafo.**
  É... Eu fiz uma seção de terapia agora e eu estou com uma cabeça nova e... com o Dr. Roberto, o psiquiatra, eu contei pra ele mais ou menos uma história e tal, eu pensei que eu já tinha te contado.
- **Não, não, não contou.**
  Às vezes eu penso que está com o saco cheio (riso). Graças a Deus, eu só estou cruzando mulheres, mas ele é muito simpático, tem um olho que eu, quase falei: "Trabalha de óculos escuro porque pega mal." O olho dele é impressionante. Eu não sei se ele é tímido ou se não é, sei lá (incompreensível) parece um chafariz, tcham.(riso). O que eu quero dizer é assim, se fosse há um ano e meio atrás e se eu não pegasse a doença, ela ia me pegar e ia me matar em muito pouco tempo sabe, até mais. Sabe por que ? Eu ia começar com aquela histeria, eu ia começar a ficar histérico. O problema do aidético é que ele fica histérico, ele acha que ele vai morrer amanhã e ele acha o que eu acho, que ele vai apodrecer, que ninguém vai chegar perto, como era o câncer há uns 20 anos atrás, né? Você tem mais alguma pergunta?
- **Tem. Você está cansado, querendo parar de falar? Você está com fome? Eu estou preocupada. A hora que você quiser interromper a gente interrompe, entendeu? Você estava falando de quando você recebeu o resultado e foi pra casa. Conta essa história.**
  É verdade. Olha, a minha família ficou super triste, meu irmão mais velho entrou no choro, (incompreensível).. O meu irmão mais velho foi bárbaro. Era o único que eu tinha medo porque ele

(incompreensível) sempre brigou. Ele hoje é considerado um dos meus melhores amigos. Ele foi bárbaro, você (incompreensível), ele me disse uma coisa muito legal e isso me deixou muito forte no dia que eu tive a crise. Ele falou: "Leonardo, eu te amo hoje." Ele falou. Aí eu falei: "Por que?" "Porque eu vi o quanto você é forte, porque eu teria me matado já." Me dá até vontade de chorar quando eu lembro disso, vendo ele chorando, me falando isso. Ele falou: "Ó meu, sua lista da bochecha já está começando a engordar sabe, não existe, você é maravilhoso." Me deu uma força sabe.

- **Você tem uma força muito bonita sabe Leonardo. Ah é!. E'' uma força interior muito bonita e isso você tem que aproveitar.**
  Ah, força interior. Eu entendi...
- **Você tem uma força, e um interior muito bonito.**
  Obrigado.
- **Você tem um interior muito bonito. E também me emociona (riso). É, porque não é sempre que, as pessoas que tem um interior bonito eu acho que são poucas.**
  Ah, eu não posso brilhar, mas eu fico feliz de não ser da mesma maneira. Então, e aí foi isso, eu segurei a barra da família da gente um tempo. Porque é da gente, eu estou bem, eu estou com tuberculose. Eu vou dizer pra você que 70ruim. E a gente tem que estar segurando a barra. Tipo assim, eu falei pro meu irmão: "Ah! tudo bem porque eu sei que eu vou ficar melhor, porque o Cazuza está melhorando." Porque a gente se baseia no Cazuza sabe. Eu falei pra ele: "Eu sou o mais velho, né?" Aí ele me mandou pro pai de santo dele lá em Porto Alegre. Aí, lá vou eu pra Porto Alegre. Eu não queria passar por isso, eu tinha acabado de chegar no Brasil, eu queria ficar na minha casa, ver as crianças pulando, sabe? Eu fui, porque olha (como se tivesse dando uma mensagem) "Não procurem curandeiros pra curar, porque eles não curam. Quem cura é remédio e cabeça, sabe?" Vá ao curandeiro pra ele bater papo com você, pra ele fazer festinha com você, que é uma terapia meio grátis, tá? (incompreensível) Ele é uma pessoa legal, ele é um orientador legal sabe, (incompreensível), bate não sei que, sabe, faz bichinho. Ah, eu não tenho saco pra ritual, eu estou noutra. Vamos fazer ritual no verão, numa praia, não ficar enchendo o saco. Como um caso que teve lá: a criança com diarréia há quatro dias e falou, foi ao ritual, a mulher falou que foi em todos os médicos e eles falaram que não era nada, não encontraram a doença da criança, entendeu. E disse: "Eu sei que foi trabalho de minha vizinha." Mas voltando pra mim. Aí ele disse: "Você não tem nada, AIDS você não tem." Lógico, eu não estava um cara magro, eu não estava com cara de um cara em fase terminal. Eu fui pra satisfazer o meu irmão, mas pra te falar a verdade eu fui antes de ter o positivo, tá? Eu fui um dia depois que eu cheguei no Brasil. Eu fui logo depois, porque eu estava com uma medicação (incompreensível) diarréia, problema intestinal, sabe, é horrível, era horrível, sapinho. Eu segurei a barra deles esse tempo todo e te digo, eu não estou histérico e nem quero ficar. Eu quero assim, ficar bom, isso eu quero.
- **Você já não está melhor?**
  Estou, eu não posso falar que não estou, estou melhor.
- **Depois deste resultado..., é que você é um caso em que você já estava esperando isso.**
  Ah, já! Incomoda, todo mundo vai testar, pelo menos até pegar um positivo.
- **Quando você passou a ter essa desconfiança?**
  Foi em junho. Ah! estava na cara.
- **Aí você desconfiou que podia ter alguma coisa.**
  Quando eu comecei a chorar na cama. Eu falei gente, eu era uma pessoa que pulava, uma pessoa que andava na rua, era forte, tinha fome, tinha prazer sexual, tinha vontade de trepar pelo menos. Perdi tudo e diarréia, falei: "Estou com AIDS." Mas eu não queria voltar porque a minha mãe ia em agosto

pra Espanha, eu não estava lá, mas eu ia cruzar com eles em agosto. Ela ficou dois meses lá antes de eu chegar. Ela e meu pai. E eu ainda tinha esperança de melhorar um pouco e conhecer toda a minha família juntos, os três juntos. fazer programa de família. Meu pai era récem operado e tava na Europa por causa disso (interrupção e perda de uma parte do depoimento por motivos técnicos) ... Ai a (nome da amiga) fez o maior escândalo, ligou pro namorado, pro marido dela, que é o (nome do marido). São pessoas super legais, eu amo os dois, fico feliz que os dois estão juntos. "Leonardo - isso é uma coisa que, filhos da puta, não forcem a barra, não obriguem uma pessoa a falar o que ela não quer tá, não obrigue - tudo bom?" Eu falei: "Oi (nome da amiga), tudo bom? Pô, que legal, você foi a primeira pessoa que eu pensei que eu estava fazendo uma chupetinha quando eu cheguei no Brasil." (riso). Eu falei pra ela: "Que bom que você ligou." "Tudo bem mesmo com você?" Eu falei: "Tá, está tudo bem graças a Deus." "É, tudo bom mesmo?" Eu falei: "(nome da amiga), tudo ótimo, o que que é meu." Eu falei, vai começar, alguém me dedou, filha da puta, alguem descobriu e me dedou, já está espalhando. "É, a (nome da amiga) me ligou de Nova York desesperada." Eu falei: "Jura, o que que aconteceu? Caiu do metrô?" Aí ela virou e falou assim: "Não, ela...está tudo bem com você? Você não está doente?" Eu falei: "Eu não." Ela falou... Então é assim, as pessoas, elas, eu não vou contar toda essa história porque (incompreensível), ela insistiu muito, sabe? Eu falei pra ela: "Olha bicho, sabe, eu estou com um problema no pulmão, a (nome da amiga) quando chegou da Itália o ano passado, ela chegou com pneumonia, sabe e eu cheguei com uma doença no pulmão, eu estou um pouco magro, eu estou doente, mas eu estou bem." Aí ela falou: "Ah, mas você não está com...você não está pior?" Aí eu falei: "Olha (nome da amiga), quer saber de uma coisa, eu estou com AIDS sim, você está invadindo o meu espaço, eu não acho justo, se eu não estou comentando com as pessoas." "Porra, mas você sabe que a gente ama você, a gente é super amigo." Eu falei: Ó, sem cena bicho, pelo amor de Deus, eu estou bem." "A (nome da amiga) me ligou desesperada, escreve uma carta pra tranquilizar ela." Eu falei: "Vai tomar no seu cú, porque quem está doente aqui agora (incompreensçivel) sou eu. Se ela quer saber como eu estou passando liga ma minha casa, tá? Não fica ligando pra você, dando escândalo, pedindo pra eu mandar cartinha pra mim tranquilizar ela. Eu não tenho que tranquilizar ninguem não." Eu falei. Eu não tenho que tranquilizar ninguém. Se ela quer saber de mim, ligue pra mim, pronto, e acabou, sabe? Mas olha, é horrível, porque as pessoas, eu sinto como o (nome do amigo), um maquiador que trabalhava comigo, ele também é suspeito, só que as coisas que eu falei até agora colaram. Meu irmão cruzou com ele no banco e ele falou assim: "E o Leonardo?" "Ah, o Leonardo está no Guarujá." Entendeu. Aí depois outras pessoas... Uma outra vez falou assim: "E aí, e o Leonardo?" Ele falou assim: "Ele foi pra Campos hoje. Vai passar pela terapeuta dele e vai descansar." Aí eu liguei pra ele, porque depois de três vezes que ele procurou por mim, a bicha é escorpião, entendeu? Aí eu falei assim, ele vai me pegar no pé. "E aí Antônio, como vai?" E ele: "Como vai?" "Estou bem, acabei de chegar de Campos." Mentira né? "Eu acabei de chegar de Campos. "Aí, e você? Você está bem né?" " Eu estou ótimo bicho, um pouco mais magro, eu trabalhei pra cacete, só abandonei os desfiles porque eu estava de saco cheio, não aguento mais, estou revoltado hein veado!" Falei pra ele. Fiz uma cena, montei um outro personagem, um personagem tipo... falei muita bobagem, inventei muita coisa, historinha, ah! é, eu soube de uma tal história com tal pessoa, não sei que, não sei que lá, sabe.. Inventei umas historinhas pra Ah! Ah!. "E aí, quando que a gente vai se ver?" A gente vai se ver, eu falei pr ele. "Eu estou indo viajar agora." Eu falei: "A gente vai se ver, só que tem um problema, eu não vou em boite, eu falei pra ele. Eu não estou a fim de muito fumo na cabeça." "Por que?" "Porque ele(se referindo a si próprio) parou de fumar eu falei. Eu estou cada vez mais nutrindo a minha vida." Sabe, aí dei de entender tipo, também sou um portador, porque ele é portador, né? Vista assim gorda, entendeu? Então você vê que é portador, ainda não teve nenhuma doença até agora, que eu saiba. Ele sabe que é portador há três anos já. Mas não fala pra ninguém, entende? Eu acho uma bobagem sabe. Quer dizer, eu não posso pisar muito no tomate, porque eu não estou

morando na Irlanda sabe, ou na Holanda, que eu posso falar pra todo mundo. Ai, ai, ai, é aí tudo, sintomas de doença, eu sou portador de AIDS, não posso. Por mim eu falaria numa boa, não tenho esse trauma. Agora, também pode ser, como eu sou livre, aí essa coisa na minha cabeça é meio loca e daqui um mês eu entre numa crise histérica e não queira mais e aí eu negue para todo mundo. Mas eu espero que Deus me ajude e eu fique legal, entendeu? Eu não quero, eu estou tentando evitar, tanto é que depois de um mês e pouco em São Paulo, eu fui jantar fora, um lugar público, porque no Sujigay você pode encontrar qualquer um, entendeu? E qualquer um (incompreensível) de moda. Eu não encontrei, mas também, se eu encontrasse, ontem eu estava tão feliz que eu ia passear (risada), que eu ia comer num outro lugar, tal. Porque minha mãe falou: "Come, vai comer coisa gostosa, também não fica só se policiando." Aí eu procuro evitar de encontrar as pessoas, eu não vou no banco, não vou no Shopping, não vou nas coisas que eu posso encontrar pessoas, porque fisicamente o meu lado vaidoso, eu não quero que as pessoas tenham lembrança... Eu não estou a fim de que fiquem falando de mim, sabe? Eu não sou tão fechado assim, eu não sou colunável, vá a merda, sabe? Eu sempre fuji da Joice, principalmente para ninguém saber da minha vida, sabe? Não quero, eu tenho privacidade, eu gosto da minha privacidade. mas agora, a nível de AIDS, que é o que você precisa saber, eu não tenho vergonha de ser aidético, não tenho, sabe? Talvez porque eu não passei por momentos de enfermidade grave e não sei, graças a Deus, eu me sinto feliz, eu me sinto feliz. A minha vida está mudando, sabe? Eu já não quero mais apanhar quando eu transo, eu não quero mais putaria, eu não quero mais viajar. Talvez viajar mais tarde, mas numa outra coisa, é uma outra viajem a minha hoje. Eu não quero ir pro Xingu sabe, eu não quero ir pra, um dia fazer retiro espiritual, não essas coisas, passar fome, comer carne de carneiro, não, nada disso, sabe? Eu quero ficar legal, sabe? Eu quero ficar legal. Eu acho que falei, né?

- **Falou.**

  Ah, quanto a amigos. E outra coisa, eu descobri que eu tenho uma família maravilhosa. Então, fome eu não vou passar. Dinheiro pra ir em cinema essas coisas, mesmo que eu não trabalhe nunca mais, coisa impossível, impossível, porque eu sou muito talentoso pra isso, eu vou cortar cabelo no barbeiro, sabe? E vou ganhar dinheiro pra tudo, entendeu? Eu estou cagando e andando, tá. Mudo de amigos, faço amigos novos, porque amigo mesmo só tenho quatro ou cinco, o resto é tudo gente conhecida, e olha, esse povo da moda é tudo drogaluto, então vai morrer mais cedo que eu, então? Merda. Não estou muito preocupado com a cabeça das pessoas, sabe? Não estou, porque isso tudo é novela das oito. Então isso talvez possa te ajudar, sabe? Eu acho que, na minha opinião, o fato, eu acho que, de eu não ter medo de falar pras pessoas que eu sou um portador entendeu, é porque eu não estou preocupado com o que ela vai pensar sabe, não estou mais. Então assim, estou sempre em carga 70, nunca em carga 100. Porque tem o lado da paura na história, que aí, pelo amor de Deus, tem o problema social. Isso eu estou (gesto de quem não está nem aí) Gente, eu posso morrer daqui três meses e acha que eu vou me preocupar se a Dulce da Playboy ou a diretora do Vogue saiba? Não, não estou, não estou.

- **No seu trabalho, você trabalha pra revista? Você não trabalha em Instituto?**

  Não, não trabalho. Eu sou um free lancer dirigido completamente à moda, à marketins, desfiles, beleza, moda, revistas, programação visual, essas coisas.

- **Quantos anos você tem?**

  Eu estou com 25 recém feitos, dia 12 de outubro, dia das crianças, dia de Nossa senhora Aparecida, verão, primavera já no Brasil.

- **Teve festa?**

  Ah, foi muito bom. Assim, antes eu tive uma crise, né? Eu já sabia que eu estava doente e minha mãe estava me tratando mal. Minha mãe não é muito disso, ela estava me tratando mal porque eu estava magro e ela falava que eu estava doente, e ela não queria um filho doente. Espanhol, você

acha que quer filho doente? Espanhol e Inglês odeiam doente. E aí ela me tratou mal sabe. Tipo, não me dava bola, eu vivia na cama, tal. Meu pai me obrigava a ir em rodeio com ele, a comer polvo, a vim visitar meus tios na fazenda. Mas que saco! E eu mal, não conseguia andar. Aí teve um dia que eu tive uma crise com choro lá embaixo no quintal, eu não sei se foi na sala ou lá em baixo, eu sei que eu subi para o meu quarto. Aí ela falou: "O que é que você tem?" Aí eu comecei a jogar coisas na cara dela. "Sabe, eu quero que vocês todos, você, meu pai, meu irmão, minha cunhada, meu tio, minha tia, meus sobrinhos vão pra puta que pariu", falei pra ela. Porque eu, vou pra Maceió pra trabalho, eu trago presente pra todo mundo, eu mando cartão pra todo mundo. Eu vou pra Europa, uma mala é de presente do meu bolso, que eu trabalho pra cacete, vocês nunca me deram nada, entendeu? E você, quando chega num momento como este, que eu estou na Europa há um ano, você vem me passar pra cá. A vaca da minha cunhada não me mandou um bilhete, sabe? Você só começou a me mandar bombom depois que pedi. Vocês nunca me escreveram, sab?. Eu falei pra ela, eu também quero ganhar presente, eu também quero festa de aniversário, quero que cantem parabéns pra mim. Ah, o Mário é uma pessoa tão diferente, ele não deve gostar de aniversário. Vai enfiar essa desculpa no cú. Eu falava no cú mesmo, nesses termos, não é porque é mãe que... a senhora... Não, quando eu quero mandar ela a merda eu falo: "Mãe, vai à merda, não me enche o saco tá." Mais tarde eu falo: "Dá um tempo, me desculpe, sabe?" Porque isso eu peço desculpa sempre, pra qualquer um quando eu me esalto. E também não adianta muito, mas também (riso). E aí eu falei pra ela, eu falei: "Porra sabe?" Outra coisa importante, as pessoas precisam ser lembradas em vida, não em morte sabe. Eu falei: "Pô, eu quero, você podia muito bem ter trazido pra mim uma camiseta hering sabe, um par de meia, lembrar de mim, porque eu lembro de todo mundo." (Parece que é uma conversa que teve com a mãe na Espanha quando se encontraram) Cada pesoa que ia pro Brasil eu mandava presente, você acredita, verdade. E a felicidade de saber que a pessoa ia curtir o presente e agora, eu acho que eles avacalham, sabe, eles não estão nem aí, eles recebem e acham que é obrigação. Então eu parei. Eu falei pra ela: "Mãe, eu não vou levar mais presente pra ninguém," eu falei. "Ah, mas a moxila que você comprou na Itália pro Roberto e pro..." A minha mãe não é perua viu, minha mãe é super simples, mas ela estava tentando me sensibilizar porque ela não ia pra Itália, então eu precisava comprar um presente pro neto dela que roubaram. Eu comprei porque eu encontrei e paguei 30.000 liras e quase cobrei do meu irmão tá, porque eu não sou pai de ninguém. Agora eu penso assim. Eu não tenho obrigação nenhuma de dar nada mais pra ninguém, de curar as pessoas. Não quero mais. Quero assim, relacionamento de gente, tá. Eu vou te dar um presente sim, no dia que eu sentir vontade. Não vou mais te dar presente porque... sabe? E nem eu vou te dar muito presente, é isso que eu quero dizer. Vontade eu tenho todo dia. E nem vou te dar muito presente. Eu falei pra minha mãe: "Porra." Aí ela falou assim: "Não, você vai voltar pro Brasil." Porque aí eu cheguei pra ela e falei assim: "Mãe, eu vou morrer logo, eu vou viver pouco, eu quero um pouco de amor, a única coisa que eu peço pra você é amor." Eu não quero lerere, dinheiro de ninguém. Dinheiro me viro, uso o corpinho que Deus me deu, 40.000 cruzados uma chupetinha, faço cinco por dia, dá pra comer, pagar o pensionato (incompreensível) tudo tem jeito nessa vida, sabe? Eu disse essas coisas pra ela, sem ter medo de dizer, magoá-la. Magoá-la o caralho, quem está magoado sou eu, sabe? Vou ser um pouco egoísta também, eu mereço. Aí nesse dia (do aniversário) eu passei até às oito horas da noite aqui no hospital sabendo que eu era um tuberculoso, foi o dia que eu recebi. Quando eu cheguei em casa estava minha terapeuta, o (nome do amigo) que eu convidei, a (nome da amiga) namorada da (nome da amiga) porque ela estava viajando, meu pai, meus irmãos, meus sobrinhos, a minha tia (nome da amiga)e a vaca da minha avó, que foi só pra ver o que estava acontecendo na casa. Estava horrível. Mas cantaram parabens com 25 velinhas, brigadeiro, torta, cerveja, mas todo mundo tomou coca-cola, bolo, festa de aniversário, entendeu? Isso eu fiquei muito feliz. Só tive um problema, naquele dia eu tomei a primeira dose da vacina do cavalo, eu tive uma reação de 41 graus assim de temperatura. Então foi horrível, mas amei do mesmo jeito, porque era

reação, eu estava feliz, o meu corpo estava trabalhando. E foi isso. Você perguntou como foi o dia do meu aniversário?

- **Agora você fala o que você quiser.**
  Nossa, eu já falei tanto!
- **Se você quiser falar mais alguma coisa, algum recado que você não tenha dado.**
  Então essa é a mensagem do dia. Bom, primeiro eu quero que o seu trabalho, no que eu entendi mais ou menos, provavelmente pode até virar um livro, é isso, né?
- **Provavelmente.**
  Caia em mãos certas, não seja deturpado. Que você encontre pessoas que esclareçam, como eu fui claro, porque eu admito, eu não vou dar uma de babaca, eu fui muito claro e muito sincero. Claro pra mim, eu não sei se fui claro pra você. Que não caia em mão errada, entendeu? Que seja uma coisa que desenvolva legal. E que não seja um trabalho pra ganhar dinheiro, ou pra ganhar fama pra entrar na história. Que seja um trabalho que ajude as pessoas que não estão muito bem a nível de saber o que é tudo o que acontece com o próprio ser. Então, tipo assim, que você seja uma boa agrônoma sabe. Que você plante uma sementinha legal, que não vire uma bosta tipo: AIDS mata, AIDS aconteceu comigo, porque são coisas que não ajudam, te juro, não ajudam, viram best seller, sabe?
- **Legal, eu acho que você captou direitinho. Você captou bem o meu trabalho, porque é exatamente o que eu quero. Uma coisa que puxe para cima, que puxe para o alto.**
  É por aí, sabe? Porque tem tanta palhaçada rolando. Para que isso gente? Não é que eu quero, olha: "O Mário está um nojo, parece que ele quer salvar o mundo, sabe?" Eu não quero salvar nada. Primeiro eu quero salvar a minha pele, por um certo período, porque eu não quero ficar muito tempo como uma bosta, cada dia pior. Mas eu quero salvar a minha pele por um período, tá? E depois disso eu quero que o mundo fique legal, tá? Talvez eu não veja as florzinhas nem mesmo o galho grosso da planta, mas que eu quero ver ela plantar, ela crescer, eu quero, sabe? Eu espero que esse trabalho seja uma das germinações, tá (riso).
- **E eu ia ficar muito contente.**
  E nada de coisa americana, pelo amor de Deus . Nada de ficar fazendo entrevista com americano. Eles estão em outra coisa, eles vivem outra coisa. Um beijo.

ENTREVISTA COM PEDRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 24
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você falasse sobre a AIDS? O que você pensa?**
  Não deveria existir. Deveria ser uma coisa que não existisse, que nem muitas outras: câncer, a guerra. Eu acho que não devia ter. Mas pra mim ela não existe. Eu tô com uma inflamação, mas não tenho AIDS. Isso não entra na minha cabeça., essa doença, eu procuro pensar que não existe.

- **Você sabe como você se contaminou?**
  Tôxico. Eu fui viciado durante dois anos com tôxico. Aí parei no ano de 87. Durante três anos quase eu fiz prostituição e droguei. Não sabia o que estava fazendo na época. Estava muito novo e eu não sabia o que estava fazendo. Hoje em dia que eu estou acarretando os males. Mas foi por tôxico.

- **Quando você soube do seu resultado?**
  Faz pouco tempo. Eu estava bem até agora janeiro, ano novo, antes do carnaval começou a me dar umas dores, uma febre. Aí eu procurei médico. O médico falou que era uma inflamação. E eu falei pra ele: "De qualquer maneira, como eu numca fiz o exame até hoje, o senhor coloca o htlvIII para mim." Ele colocou e constou. Ai eu soube que tinha AIDS.

- **A partir deste resultado, alguma coisa mudou para você?**
  Tudo, tudo.

- **Fale o que você quiser sobre isso?**
  Meu sentimento mudô. Eu passei a querer gostá mais das pessoas, que as pessoas gostem mais de mim. Eu acho que, as pessoas quando sabem elas te tratam diferente.

- **Você teve alguma experiência nesse sentido?**
  Tive. Aqui dentro, aqui no hospital que eu tive.

- **Pessoas daqui?**
  É, por incrivel que pareça. A minha família me aceitou hiper bem, tá me aceitando, sabe? Minha mãe vem me visitar, minha irmã me manda carta. Ela não vem por causa do horário de serviço, ela trabalha. Até o meu próprio pai que é separado da minha mãe há anos aceitou, veio me ver, conversou comigo, sabe? Me beijou. Agora, o apoio foi familiar, porque da sociedade nenhum, nenhum, nenhum.

- **Amigos?**
  Não procurei.

- **Eles não sabem?**
  Alguns. Alguns até estão também doente. Mas eu procurei a família.

- **E o trabalho? Você trabalha?**
  Eu tava trabalhando em 88, morando com a minha mãe, trabalhava num salão, tava bem no emprego, tava gordo. Trabalhei o ano novo. Fui viajar no ano novo, fiu passear no clube, lá na Ilha Porchat. Tinha dinheiro, sabe, sossegadamente. Aí na primeira semana de janeiro começou. Quando eu fui ver ...

- **O que mais que mudou?**
  O que mais que mudou? Eu acho que eu mudei por inteiro. Sabe, os meus pensamentos hoje em dia são outros. Eu gostaria de atualmente ter bastante dinheiro, só isso. Sabe, pra mesmo assim doente, pra poder me cuidar. Gostaria de ter bastante dinheiro. Se acontecesse alguma coisa? Às vezes eu fico pensando aqui sozinho, às vezes eu penso: poxa! tem tanta gente que tem dinheiro, que morre, deixa pro governo, de repente podia deixar no meu nome, né? Fala: aí, vou deixar pra tal pessoa e ser justo o meu nome, ia ser tão bom, porque aí eu poderia me cuidar bem melhor.

- **Mais alguma coisa que você pense, que você lembre?**
  Bom, apesar de tudo acredito em DEUS sobre toda as coisas, sei que ele está comigo, e seja o que DEUS quiser. Eu procurei.

- **E a sua relação com a religião alterou alguma coisa?**
  Me apegou mais um pouco. Apesar que eu não tenho rezado, que realmente eu nào sei o horário que eu durmo, nem o horário que acordo, sabe? É uma coisa inerte ficar no hospital. Você não tem horário pra nada. Mais eu lembro Dele toda hora, Ele sabe disso. Ele sabe que eu sei que Ele existe.

- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Eu pretendo que seja uma coisa melhor. Pretendo melhorar. Sabe, vida normal, eu jamais vou voltar, mais pretendo pelo menos ver se eu levo uma vida mais uns 10 anos pelo menos. Porque eu sei que não tem cura. Uma hora vai dar uma crise geral e eu sei que eu morro.

- **O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  Ir num cinema, comer um doce bem gostoso, uma macarronada deliciosa que a minha mãe faz, coisas assim.

- **Gosta de passear?**
  Gosto.

- **Onde você gosta de passear?**
  No Ibirapuera, o então venho aqui na Paulista.

- **É gostoso andar na Paulista, não é?**
  É gostoso andar.

- **O que você espera do tratamento?**
  É o que eu falei, ela não tem cura. Então é uma faca de dois gumes, porque eles podem tratar você pra você sair pra rua, andar normal, correr, mas ao mesmo... (interrupção)

- **Você estava falando do tratamento. O que você espera do tratamento?**
  Eu acho que o tratamento, é aquilo que eu estava falando: uma faca de dois gumes, ela cura de um lado e você tem que se preocupar do outro, porque se você esta na rua numa boa e pega uma gripe, aí volta tudo de novo. É uma infecção, vai ter que tratar novamente. Quer dizer, eu acho que infelizmente não tem cura.

- **E o hospital, como você vê?**
  Horrível. Sabe o que é horrível? Horrível, horrível, horrível. Tem umas pessoas que são boas que te tratam bem que te dão atenção, e têm outras que não te dão atenção. Elas estão com problemas de casa na cabeça,(incompreesível) porque eu não quero nem saber. Outro dia mesmo tive uma

discussão com um funcionário, porque ele veio me tirar sangue e realmente sabe, só me furou. Eu falei pra ele: "Pô você tá com problema, não tenho culpa." Ele falou assim: "Ah! Nem vou tirar mais nada mesmo, sabe, eu já tô cansado de ficar tentando e não consigo." Aí eu falei: "Acho bom né, porque eu não sou peneira." Aí ele ficou com raiva minha sabe. Mas eu tava na minha razão.

- **Você vai sair agora?**
  Vou. Eu vou pra uma clínica. É uma clínica que tem, são várias clínicas da Gapa, não sei se você já ouviu falar, Centro de Apoio às Pessoas Aidéticas. Eu tava numa clínica dessas , antes de vir pra cá. Aí agora pouco, a dona da clínica veio me falar que eu vou voltar pra lá. O médico me deu alta e que eu voltar. Lá é gostoso.
- **Você já esteve lá?**
  Já. Lá é gostoso, tem gente igual a mim, eu converso, tomo um sol na varanda, como comida. Tô sem comê aqui no hospital. Eu não tô comendo.
- **Por que?**
  Por causa da comida. Eu não consigo.
- **Você não gosta?**
  Não, lá eu vou comê uma comida gostosa.
- **Antes de vir prá cá você morava lá?**
  Antes de vir pra cá eu tava internado lá. Eu consegui o internamento através do Emílio Ribas II. Aí eu fui pra lá, passei mal lá e eles me troxeram pra cá.
- **Agora se você quiser dizer alguma coisa pode falar?**
  Eu acho que as pessoas devem tomar cuidado. A morte existe a toda hora, a todo momento, ela vem de qualquer lugar, mas morrer de AIDS não tá com nada. Sabe, eu acho que a gente deve se precavê, porque realmente eu acho que o doente não, eu acho, não, eu acho que a pessoa que ajuda o doente, sente mais do que ele próprio, sabe, porque ele está doente, tá passando, ele tá emagrecendo, ele tá ficando ruim, então pra ele, ele tá passando por aquilo, e a pessoa que gosta do doente tá acompanhando eu acho que se sente muito pior, eu acho que a gente deve tomar cuidado. Olha aí, eu tô com 24 anos, perdi minha vida, agora que eu poderia começar uma vida. Eu ia viajar agora em março. Eu ia pra Itália, quer dizer eu ia tentar uma coisa nova, numca tinha ido na Europa, ia conhecer, não vou poder conhecer. É um sonho que eu não vou realizar. Por que? Por causa de uma doença. Então eu acho que de repente a gente deve ter uma vida saudável, gostosa, sabe? Procurar viver bem, comer bem, curtir coisas boas, não se preocupar nem com o sexo. O sexo é coisa que a gente pode fazer sozinho, sem necessidade de companhia. Eu acho que o amor é mais importante de que o sexo. O sexo é a parte, você pode conseguir o seu extâse sem um companheiro, mas amor não. Eu acho que dá pra viver assim. Só isso.
- **Ok. Você gostou da entrevista?**
  Gostei. Foi boa, aliviou, tirou um monte de coisa aqui dentro, que tava entalada, sabe.
- **Eu fico contente, e você me ajudou muito.**

Entrevista com pacientes usuários de droga endovenosa

Sexo feminino

Entrevista com Bete

Entrevista com Lúcia

Entrevista com Márcia

Entrevista com Maria

Entrevista com Rosa

Entrevista com Rose

Entrevista com Sônia

Entrevista com Vera

Sexo Masculino

Entrevista com Sebastião

ENTREVISTA COM BETE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 27
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: amigada
NACIONALIDADE:
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  Ah! Sabe que eu quase nem penso muito. Sei que é horrível. Apesar que todo mundo vai morrer né, mas a gente, né? Todo mundo vai morrer mas não sabendo assim antes, sempre é ruim né,. já sabendo que já está escalado pra, né?

- **Como foi que você se contaminou?**
  Acho que foi agulha né, também eu, injetava, usava várias seringas dos outros, agulha seringa, foi assim que eu peguei.

- **Você sabia que podia se contaminar?**
  Ah! Acho que já tinha escutado falar, porque já faz tempo que tem o comentário da AIDS que pega tomando em seringas com os outros, né? Mas eu comecei, só experimentei né, depois comecei me viciei. Acho que todo viciado, enquanto não é viciado tudo bem, se controla não usa a agulha do outro, mas depois que vicia não se controla, porque o sangue fica ruim, fica mais grosso, daí entope. Entope e tá tomando assim vem o outro assim usa a agulha dele. Não se controla, não consegue espera conseguir a própria agulha, toma.

- **Quando você soube do seu resultado. Por que você veio fazer o exame?**
  Na primeira vez que eu vim não falaram nada que eu tinha. Foi no ano passado. Fiquei 5 dias. Depois eu fui embora, era pra mim voltar pra mim me tratar que era pneumonia, eu não voltei. Aí eu fui pra casa, né? Agora eu fiquei doente de novo, daí eu vim e fiquei só um tempinho, uns dois dias aqui e fui pro Hospital das Clínicas. Daí eu fui pra lá com uma infecção no pulmão e pneumonia, daí foi que eu fiquei sabendo que eu tinha o vírus. Faz uns dois meses, dois meses e pouco.**Como é que você reagiu?** Ah! eu senti arrasada, né? Saber que a gente tá assim, né? (silêncio)

- **E a sua família sabe?**
  Não tenho família aqui, não é tudo lá do Rio Grande do Sul, mas acho que eles nem liga, não. Porque lá do hospital a assistente social escreveu pra minha irmã sabe. Mas ela não mandou recado, é não mandou, como fala, resposta. Porque não liga, né? Também quero que se dane também. Talvez seja até melhor mesmo, vai ter medo da gente, né? Pelo jeito, acho que vai ter, não sei, senão já tinha né, se interessado né, alguém né? Tem gente que tem medo da gente. Eu fui para o interior na casa da minha sogra. Minha sogra, serinho, ficou morrendo de medo de mim lá, separando minhas coisa de comê.

- **Como é seu relacionamento com ela?**
  Não tenho mais não. Cortei. É a única pessoa que eu tinha, mas pô, vou ficar nessa. Vendo a pessoa morrendo de medo de mim. Sabe, prefiro ficar sozinha na rua. Na rua, no hotel, um dia num hotel,

outro dia ni outro. Eu tava morando na casa de uma colega minha, na vila aí do Jardim Angela, eu prefiro asim do que ficar num lugar que a pessoa tá com medo da gente.

- **Você ainda mora com sua amiga?**
  Ele tá preso. (ela entendeu mal a pergunta e respondeu sobre o amigo)
- **Você mora com sua amiga?**
  Não. Eu morava. Quando eu saí daqui eu já não vou mais pra lá. Meu cunhado vai arrumar um lugar pra mim ir pra eu não voltar mais pra lá.
- **E com os seus amigos? Como é que são as relações com eles?**
  Ah! com tudo, nem tenho mais amigo não.
- **Mas foi você que se afastou?**
  De uns foi, de outros foi eles. Têm medo, né? Se vê que tem medo, né? E de uns eu não ligo mais.
- **E na religião? Você é religiosa?**
  Eu não ligo não.
- **Você disse que vai sair daqui e vai pra casa que seu cunhado vai arrumar.**
  Estou esperando meu cunhado arrumar ainda né, ele tem que arrumar ainda.
- **Como que você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Acho, que bem dizer nada, né? Não tenho disposição pra andar Eu quase nem ando. Dá uns passinhos já arreia, é uns passinhos e arriá. **Quem lhe ajuda?** Ah! Fico, bem, na casa da menina que eu tava lá, passava necessidade até, sabe, com dinheiro no bolso e a gente passava necessidade, porque ela saía e ficava eu e a filha dela, né? Às vezes a filha dela fazia um arroz né, fritava um bife e tal, mas não era sempre e então não tenho disposição pra fazer sabe, ela fazia de vez em quando pra mim, então acho que foi isso que me esmagreci bem mais.
- **Você trabalha?**
  Não. Trabalhei. Tem meu cunhado, ele me ajuda sabe. Ele o outro dia falou pra mim que não é pra mim me preocupar né, que fome e na rua ele não me deixa fica. Só se acontece alguma coisa com ele que ele não pudé né, mas enquanto ele pudé, ele me ajuda.
- **Seus filhos estão com quem?**
  Meus filhos tá na casa da minha cunhada. Os três tinham ido pro ajuizado, sei lá. Daí acho que ficou três dias, uma semana, não sei o tanto. Minha cunhada, não foi pro ajuizado, foi fora, num outro lugar, porque filho se não pegar no prazo de três meses, aí é mandado pro ajuizado. Daí ela tirou, não deixou eles ir pro ajuizado.
- **Quanto tempo faz que você sabe do resultado**
  Ah! Que eu sei do resultado faz uns três meses. É o seguinte: o ano passado, já faz o que? um ano bem dizer, faz um ano que eu fiquei aqui foi cinco dias, pneumonia. Eles não falaram nada. Mandaram vim pegar o resultado. Eu não vim. Mandaram vim fazer retorno, né? Eu tava com pneumonia, eu não voltei e pensei que não tava mais com problema nenhum. Fui embora, fiquei legal, me alimentava direito, engordei quatro quilos, depois comecei de novo esmagrece. Parei de tomá, sabe e esmagrecendo, daí pensei: pô, então eu acho que já faz uns sete meses que eu estou com a doença. Sei lá, não pode dizer o tempo que a gente tá, né?
- **O que você espera com o tratamento ou do tratamento para essa doença?**
  Da doença da AIDS, eu não sei. Aí é difícil sabê.
- **Como que você vê o tratamento. O que você espera?**
  Ah! Eu não vejo nada. Eu não vejo a AIDS. Não sei o que que é. Eu tô é com, sabe, infecção no pulmão. Agora, quando melhora um pouco o pulmão, que nem da outra vez eu fiquei com pneumonia

e com o pulmão, né? Afetou o pulmão e a pneumonia. Quando eu melhorei eu fiquei uma semana legal e depois começou de novo a surgir a tosse, o catarro verde né, que é da infecção, né?

- **E agora você está com isso também?**
  Tô. Pneumonia de novo. Pneumonia de novo e infecção no pulmão de novo. Eu sei lá, vai fazer três dias hoje, acho, é né (olha pra outra que diz dois) dois, é dois dias.

- **Quantos dias?**
  Dois dias. E até agora não deram medicação nenhuma. Que adianta tá aqui? A médica receitô né, inalação pra mim ontem, não me deram, não posso fazer nada. Não adianta.

- **Como que você sente o hospital?**
  O hospital? Como eu acho que é? Se é bom, se é ruim? **É.** Eu acho péssimo. Tem umas pessoa legal né. Agora tem outras que são... Responde mal, tem uns legal e tem outros com medo. Parece que tem medo da gente. Tem uma que ela só chega alí na porta, ali, nem entrar aqui dentro ela não entra. Deve ser medo. E não tinha muita razão também, porque eu acho que eu tinha um pouco sim também quando eu não sabia que eu tinha.**Como?**
  Quando eu não sabia que eu tinha eu acho que eu também tinha um pouquinho de medo sim. Porque tinha um menino que eu peguei dele. Eu peguei dele. Quando ele chegava lá em casa sabe, quando você fica assim, você não quer ter aquele medo sabe, mas a pessoa sente assim, eu sentia quando ele ía lá sentava na minha cama, pegava meus filhos no colo, sabe? Eu não sabia como transmitia também. Eu ficava com medo. Meu marido também né, ficava com medo.

- **Do que você tinha medo?**
  Ah! Dele passá pras crianças, pra mim eu não tinha. **Por que você tinha medo?** Ah! porque ele ficava também tomando lá, né? Derramando sangue no chão. Ficava com medo. Meu marido também né, ficava com medo, mandava ele embora.

- **Você tinha medo de pegar a AIDS?**
  Não, eu de pega não tinha. Ele pegava meus filhos no colo, meus filhos beijava ele, gostava dele. E a gente ficava com um pouco de sisma. Que nem, o meu marido era estúpido né, mandava ele embora, eu não, nunca ofendi ele, sempre eu tinha dó dele, né? Que nem agora, ele tá bem melhor do que eu. Tá gordo, forte e eu tô... Mas ele se alimenta, se alimenta. Anda bastante, já faz o que? Um ano já, um ano atrás que ele ficou seis meses aqui. Daí ele saiu né, e foi lá pra casa, ficou tomando lá e aí teve uma troca de agulha eu com ele e depois eu peguei. Porque a agulha dele entupiu. Nós tava na mesma mesa tomando né, um do lado do outro. Ele já foi tomá ali com mal intenção do meu lado. Eu mosquei, ele catou a minha agulha, a dele tinha entupido e largou a dele. Daí na hora que eu vou tomá o meu, a agulha entupida. Falei, essa agulha não é a minha não. Aí já tinha tomado o dele. Aí depois usei a minha. Desentupi a que era minha e tomei. Não sabia, né? Mas logo que eu enfiei sabe, eu tentava achá, via que tinha pegado a veia e enchia, falei: ah não! Daí eu me liguei, ele tava tomando o dele. Falei: "Pô, tua agulha tava entupida a minha num tava. Agora eu tô com a minha entupida e tu tá com a tua, já tomô e eu me lasquei." Tenho ceteza que foi isso. Não foi outro jeito não. Mas eu tomava com mais gente sabe, usava mais agulhas. Mas eu tenho quase certeza que foi com ele. Porque ele já tinha o vírus, se internou, ficou seis meses, ficou seis meses aqui, chegou lá falando que tinham matado o vírus, que tinham matado o vírus, sei lá. Daí eu eu falei: "Imagina, não tem cura!" Como é que iam matar o vírus, né? Ele falou: "Não tenho mais nada." E veio mostrar uma cicatriz que ele tinha assim, que tinha cortado alí, que tinha alí. Mas foi por isso que eu tomei, por causa de troca mesmo. Na aflissura trocô e eu me danei.

- **Você quer contar como é que você... (Nesse momento entrou a paciente Sonia, que já hvavia sido entrevistada e pergunta para mim: "Você quer saber?" Eu respondo: "Pode contar, tudo que você quiser falar." A Sonia começa então,a falar).**

Eu, quando tinha 16 anos, eu ia na casa de uma amiga minha e ele tomava, ela era viciada, ela tinha três filhos pequenos, né? Eu fumava maconha. Aí eu cheguei lá um dia, ela tomô, acho que passou mal porque era forte demais. Ela chegou e me chamou de gordinha, porque eu sempre fui gordinha, né? "O' gordinha chega aí. Quê toma?" Aí eu peguei e fiz assim - até hoje eu tenho a marca, até hoje, né - aí ela pegou e tomei. Aí passou três meses e começou a nascer uns ganglios sabe, fiquei com febre. Isso foi em 84. Os médicos mesmo né, pelo exame, que eu tenho de 84, né?

- **Vocês querem falar mais alguma coisa, contar mais alguma coisa?**
  Sonia: Não quero falar nada. Só pedir pros outros tomarem cuidado porque a gente sofre pra caramba. Tomar precauções, usa camisinha, não custa nada.
  Bete: Quando tomá, toma e não usa a seringa dos outro, que nem a gente besta, faz. Daí a gente que comprá um monte de seringa, você é viciado, vai tomá num lugar que tem mais gente tomando. Deveria ser equipado, comprar uma seringa a mais. Porque a pessoa viciada entope a agulha, a sua, a dos outros e tendo a agulha da gente, entupiu uma, pegou a outra. E o pessoal fica desesperado.A Sonia pergunta para Bete: "Você já tomou com agulha torta? A Bete responde: Já tomei, já tomei com agulha torta, já tomei com agua da chuva, cheguei a parar o carro , abrir a porta do carro e pegar daquela valeta que passava a água e tomá. É horrível. Eu já tomei bac, já preparei ele na saliva. Eu preparei bac na saliva misturado com sangue. Tão apavorada que eu tava. Eu preparei o bac com água da sargeta, não tinha água, né? Já tomei com água da chuva. Muita gente já tomou na língua sabe. Sabe, nunca mais tomei. Tive relação sexual com camisinha. Eu inventava alguma coisa, que tava tomando algum remédio, pra não ficar grávida. A gente tá sempre dando uma desculpa (para pedir pra usar a camisinha). Mulher é mais fácil arrumar desculpa, né? O homem já é muito mais difícil. O que que é tá doente, ter alguma coisa. Mas é isso aí. A gente não pensa, né? No começo a gente não pensa, eu não pensava. Também acho ruim de quem me iniciô, sabe? Eu era uma criança, eu fui uma criança mimada, a filha caçula, minha irmã tinha 24 anos, eu tenho 21, era uma grande diferença de idade. Então, era aquele negócio, eu era a caçula, a mimada. Então, essa pessoa que me viciô ela não devia ter me oferecido, que eu nunca ofereci pra quem não tomava. Eu era que tomava. Eu era tão mão de vaca que não queria dar pra ninguém o bac. Sabe, eu comprava e ia tomar sozinha, só quando não tinha seringa é que eu ia arrumar uma seringa, dividia o bac pra poder tomar, porque não tinha seringa e não tinha onde compra. A nº 4: Sem a seringa a gente não faz nada, né?

- **Mas vocês vão ficar boas e vão sair logo daqui.**
  Sonia: Bom, o médico falou que eu vou ficar boa. Se eu aguentasse andá ainda, como quando eu tive pneumonia eu fui da minha casa da Amaral Gurgel até o parque do Anhangabaú lá na Caixa Econômica a pé, com a minha mãe. De lá a gente foi até a Rua Aurora na casa do meu tio e eu aguentava entendeu. Só quando eu tive que subir aquela rampa lá, o coração disparou um pouco. Mas alí, acho que dispara o de qualquer um, né Tá loco eu fico vendo o pessoal sem cuidado perto da minha casa. Aqueles travesti. O pessoal nem se toca. É tudo menino novo sabia, que sai com travesti. De noite, quando me dava muita febre, eu ficava na janela, depois que eu tomava remédio, passava o frio eu ia pra janela e ficava olhando. Cada travesti entrou três vezes com garotinhos assim que devia ter uns 15, 16 anos no hotel. Vai saber se ela tá contaminada, né? Tinha outra, que eu escutei ela falar: "Eu tô mesmo, mas se eu não trabalhar como é que eu vou viver, vou morrer de fome. Não to nem aí, eu peguei, quem tiver que pegar, pega. Deus sabe o que faz." Bete: Mas não pode ser assim, não é? Tem que pensá. Eles têm família também, mas eles não pensam né, não tá nem aí, mas deveria pensar, eu acho assim. Sonia: A maioria das famílias dos travestis já enxotou elas, por causa que era homem e agora tá de fundo.

ENTREVISTA COM LUCIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 20 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: primeiro grau
OCUPAÇÃO ATUAL: não tem (já trabalhou em consultório médico e firma)
DATA: 02/08/89

DEPOIMENTO

- **Como é que você vive?**
  Como que eu vivo? Tem que falar da droga? Eu vivia através da droga?
- **Tudo bem, pode falar.**
  Muito bem, eu. O seu nome não vai aparecer entendeu. Então, você pode contar o que você quiser. Então, eu fui criada na Febem, né e depois que eu saí, eu saí aí na vida da malandragem, roubando pra poder sobreviver, prostituindo pra poder ganhar dinheiro pra poder comprar as coisas. E eu vivia assim e hoje eu estou vivendo aí nessa (incompreensível) livre, cuidando da Carolina, né?
- **Nessa o que?**
  Na Live.
- **O que é isso? Essa organização aí que está cuidando de pessoas com AIDS.**
- **Ah! certo. Você está contaminada?**
  Não.
- **Eu já sabia, mas eu tenho que perguntar pra poder aparecer no depoimento. Você fez exame quando?**
  O primeiro que eu fiz foi no Hospital São Paulo e os médicos de lá falaram que deram positivo e o segundo eu fiz no (incompreensível) maternal, aí deu negativo, fiz outro no Centro de Referência, deu negtivo e fiz outro aqui também, deu negativo. Só um positivo. E eu estou aí.
- **Então, você vive nesse lugar que ampare?**
  E', nesta organização.
- **Essa organização que ampara ...aidéticos. Aí, como é que você faz que você não está com o HIV? Como que eu faço, que eu não estou com o HIV? E', e participa desta organização, é por causa da Carolina?**
  Não, não é bem por causa da Carolina, né? E' porque como eu fui negócio de dependente de droga, então eles me acolheram porque eu estava com suspeita dessa AIDS, né? E estava esperando dar negativo, aí eu gostei deles, eles gostaram de mim e eu acabei ficando com eles. Que bonito! E hoje eu estou com a nenê.
- **E a droga?**
  A droga eu não consegui parar ainda não. Estou aí, de vez em quando eu dou uma. Precisa de muita força pra largar, mas... Eles ajudam? Eles ajudam, dão a maior força.

- **Como que é este trabalho, heim?**
  O trabalho deles? E'. Como que eles fazem? Eles ajudam pra caramba, né? Que nem a assintência médica, eles trazem o paciente aqui, leva de volta pra casa, dando mantimento, roupa e os...
- **Você mora sozinha?**
  Não. Mora eu, a Adriana e a filhinha dela e mais uma outra moça que está grávida.
- **Ninguém tem AIDS?**
  Todos tem HIV, menos eu. E agora a Carolina né, que está aí com negócio de negativo.
- **Que bom não! Nossa! Como é que você se sentiu hoje quando recebeu a resposta?**
  Quarta feira passada eu vim aí no hospital, né? Aí eu vim pegar o... eu vim passar no médico, encontrei com a Dra. Márcia e a Dra. Márcia me contou. Aí eu fiquei feliz da vida, só que me entristece um pouco, porque ela não é minha filha verdadeira, né? Então eu tenho medo de perder, né? Então, o HIV dela ficou negativo e eu fiquei com medo de perder, porque a irmã Rosina lá do Amparo Maternal, onde ela nasceu e onde eu ganhei o bebê, falou que se ela realmente ficasse negativa ela ia pra adoção e agora eu tenho medo de perder, porque eu já gosto dela como minha filha. Porque o bebê que eu tive eu perdi, né, Como eu usei muita droga, aí a criança não reagiu. Sei lá, eu morro de medo de perder ela. Se acontecer isso aí não sei o que vai acontecer comigo não. Mas não vai acontecer nada. Ah, eu já falei né, já falei pro povo lá da organização, se tirar ela de mim eu sou capaz de tirar a minha vida. Eu tiro sim, porque eu gosto dela pra caramba! Porque eu não tenho ninguém. Tenho pai, o meu pai, mas ele vive com uma outra mulher e não está nem aí, né? Eu não gosto dela, nem ela gosta de mim e por esse motivo ele acabou colocando eu e minha outra irmã na Febem. Quando eu sai da Febem, eu sai atacada. Eu estou fazendo tratamento com a Dra. Celeste pra esse negócio da, para uso da droga, então aí, agora ela caiu doente, agora eu fico lá em casa. Quando eu quero falar com alguém, dobro o meu joelho e falo com Deus (riso). Não é não? Lógico, é isso mesmo. Ela vai sarar logo e vai estar de volta. E', ela vai sarar, tomara Deus.
- **E esssas pessoas que você convive que tem o HIV, como que é...**
  ...como que é viver com eles? E'. No começo, antes deu saber do resultado meu, eu ficava meio cabrera, né? Ficava pensando, aí eu vou ficar do mesmo jeito que eles, vou esmagrece pra caramba, queria até tirar minha própria vida. Depois quando eu vim aí pegar o resultado com a Dra. Grace, aí ela falou que tinha dado negativo, aí eu fiquei mais conformada e eu vivo com eles como se eu tivesse vivendo assim com uma pessoa normal. Eu não vejo, eu não tenho receio, né? Eu só tenho medo assim da vizinhança, porque o povo está, o povo está com suspeita que eles, está sabendo lá que é casa de aidético ali, então qualquer hora eles estão prontos pra jogar pedra, por a gente pra fora. Já perdemos a casa né, porque eu e turma morava no Pedra Branca, aí, porque eles criaram um problema lá no Imirin, a gente tivemos que sair do Pedra Branca pra ir pro Imirin, se não o povo do Imirin ia perder a casa. O povo estava querendo jogar pedra por causa da bagunça, aí nós fomos pra lá, o meu medo é isso, é das pessoas querer agredir. (interrupção). Até eles lá da casa estão querendo pedir exame de sangue de novo, né, meu. Aí eu falei: "Tá bom!"
- **Fala pra mim dessa situação aí, da população que quer a casa? Conta pra mim isso.**
  A casa, ela está na Justiça, né, porque a vizinhança procurou um advogado, o advogado chamou a polícia pra tirar todo mundo de lá de dentro por causa da bagunça, estava tendo muita bagunça lá e a vizinhança não gosta, não gostou. Era muita gritalheira de madrugada, muita baixaria, aí o povo lá quis por pra fora, deram um tempo pra dar um jeito na casa e o jeito foi tirar nós que estava no Pedra Branca, nossa turma e levar pro Imirim.
- **E como que é assim o convívio no dia-a-dia com a vizinhança?**
  Viver no dia-a-dia com a vizinhança? Eu não tendo essa doença, aí eu fico um pouco com medo porque eu estou morando junto com eles né, então eu tenho medo de qualquer hora sair no portão e

alguém da vizinhança me atacar, como ataca qualquer um ali. Eles atacam? Atacam! Lá no Jardim Peri eles atacaram, no Jardim Peri onde a gente estava morando tacaram pedra, né? Um monte de rapazes, cada rapaz altão, querendo invadir a casa pra matar o pessoal lá dentro. Então meu medo é esse, que a gente sai na rua, e não pode nem chegar no portão, né? A gente chega no portão e todo mundo começa a olhar. Sabe, o vizinho encara, então a gente fica com medo. Eu já nem saio lá fora, fico lá dentro. Então é esse medo aí.

- **Como é que vocês fazem pra comprar alimentos, essas coisas, ou a companhia dá?**
  Eles trazem. Ah, eles trazem! (incompreensível) São eles que alugam a casa pra vocês? São eles.
- **Eles fazem algum trabalho com a população pra esclarecer com a vizinhança?**
  Com a vizinhança eles não fazem, não. Eles dão palestra, assim pras pessoas aí nos hospitais né, pra poder pedir ajuda pras paciente.
- **Você está se prevenindo?**
  Eu não estou me prevenindo, não. Eu não tenho não, sei não. (incompreensível). Sem preservativo? Sem preservativo. Você merece uma bronca. Porque a bronca? O que que você está querendo? Está querendo ficar contaminada, é isso? Não é que eu quero ficar contaminada mas é que... sei lá. E' pra sua segurança! Não é? E'. Então, agora que a menina é negativa, você já pensou, vocês duas juntas aí que legal? E de repente você se contamina? Ave Maria! Então, e porque você não usa? Sei lá, porque eu acho que essa AIDS não está assim, em todo mundo. Ah, você acha? Eu acho. Porque que você acha isso? Ah, porque eu acho, eu acho que isso não pega assim não, transar-pegou, se não eu já tinha pegado de tanto que eu já andei transando por aí, tomando droga por aí e até agora nada.
- **E na droga, você tem tomado cuidado?**
  A droga eu parei né, de injetar na veia eu parei, né? Agora, eu agora fico, eu só cheiro e tomo maconha. Sábado mesmo, eu quase rodei, pegou uns cara lá e eu quase fui junto. Mas o problema é só droga, né?
- **E quando você sai, com quem você deixa a menina?**
  Ela fica lá com a Adriana ou então dia de sábado, a freira lá que ficaram com ela quando ela era novinha, vem buscar de sábado e domingo, aí eu aproveito e saio. Dá suas passeadinhas. Aí vou dar as minhas passeadinhas por aí. Mas precisa de tomar cuidado. E'.
- **Porque Nossa Senhora, aí foi uma sorte, você ganhou na Loteria já! A gente não ganha duas vezes na Loteria, heim! (riso). Você gostaria de falar mais alguma coisa?**
  Se eu gostaria de falar mais alguma coisa? E'. Ah, eu acho que não tenho mais nada não. Só fica esse problema mesmo aí: a droga e o sexo, né? A gente pensa que não vai pegar, quando vai ver já pegou.
- **Não vai pegar o quê?**
  A AIDS. Então toma cuidado! A gente pensa que vai pegar só nos outros, mas eu estou me cuidando. A única coisa que eu queria mesmo era poder me livrar desse maldito vício, só isso. Você está se esforçando, né? Eu estou. Então, isso é que é importante. Se a Dra. Celeste internar, tomara a Deus que ela melhore e volte logo.

ENTREVISTA COM MARCIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 23 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 14/12/88

DEPOIMENTO

- **Gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você quiser.**
  Eu acho que vai demorar muito tempo para haver algum tipo de cura, porque se não houver, daqui algum tempo o mundo inteiro vai estar afetado com o vírus da AIDS, porque não vai ter como os jovens transarem. Sabe, eu acho que tem que ter uma cura porque senão não vai ter jeito.
- **Você espera?**
  Espero, espero. E é só o que eu penso, tá. Para mim não é o fim do mundo. Eu acho assim até que normal porque tem tanta coisa pior na vida que não houve cura ainda, né? Eu acho normal.
- **Você acredita nesta cura? O que faz você acreditar nisso?**
  Eu não sei sabe. Agora, para quem lê a bíblia, ainda falta a 3 praga (risada), né? Eu não sei porque eu acredito. Acho que é um pouquinho de fé também, né? Eu acredito que vai haver uma cura.
- **Como você se contaminou?**
  Tóxico.(silêncio pequeno)
- **Você sabia que tinha possibilidade de se contaminar quando você usava?**
  Quando eu usava tóxico não tinha muito esse papo de AIDS. Esse papo pintou de uns dois anos pra cá, né? Quando eu fiquei sabendo que eu estava com AIDS foi logo no comecinho quando começou a divulgação na televisão, no rádio. Eu acho que quando apareceu eu já fiquei sabendo que eu tava também.
- **E como que você se sentiu quando soube do resultado?**
  Na época? Eu achei que era o fim, eu estava grávida do meu filho, né? Achei que era o fim. Aí eu comecei a tomar mais tóxico ainda porque falei: "agora eu já era, né?" Eu pensei assim na época. Aí o médico falou pra mim que não, que meu filho tinha condições de nascer perfeito, né? Na época eu usava muito tóxico. Aí eu brequei um pouquinho, aos poucos. Parei com tudo, depois que meu filho nasceu eu tomei algumas vezes. Foi aos poucos que eu fui parando. Mas no começo foi difícil, depois eu fui começando a agir normalmente. Hoje pra mim é uma coisa normal. Eu acho que é normal.
- **A sua relação. Você é casada? Seu marido faz uso de drogas?**
  Faz
- **A sua relação com a sua família. A família sabe?**
  Sabe. Ela é ótima. Minha sogra é super incrível, todo mundo me trata muitíssimo bem. Acho que agora com mais carinho do que antes. Eles são muito bacanas.
- **Você trabalha?**
  Não

- **A relação com seus vizinhos?**
  Eu me dou super bem com todo mundo.
- **Eles sabem?**
  Não. Só o pessoal de casa mesmo e uma vizinha assim de frente que é muito amiga da gente, muito religiosa ela, né?. Ela sempre me procura pra me levar não só na igreja, se amanhã eu vou pro shopping, sair, pra falar pra jovens viciados, vamos lá. Ela fala que é pra mim ajudar ela, né? Mas é só pra me levar, eu sei que é só pra me levar. Ela fala que é pra eu ajudar, mas sei que é pra me levar. E' a única pessoa que sabe no momento.
- **Você é religiosa?**
  Um pouco, não era, agora eu sou um pouco.
- **Conta pra mim sobre essa sua relação com a religião.**
  E' que o pessoal perto de casa começou a fazer uma reunião pra jovens, jovens viciados, né? Que lá tem muitos, são viciados que estão começando agora, né? Então, quer dizer, é assim: como você está saindo seria assim, bom para você aconselhar quem está entrando, né? São jovens assim próximos de 16, 17 anos, né? Ela então começou a dar livros pra mim ler e resumir pra fazer panfletos para o pessoal. E foi assim que eu comecei a entrosar um pouquinho mais. Ela cutucava um pouquinho, né? Quer dizer então: leio, resumo e dou para eles. Às vezes nem vou na reunião por causa do meu filho, à noite. Mas eu estou indo de vez em quando, às vezes na igreja. Também tem um padre lá do bairro da gente, um padre novo, aliás o pessoal diz que todo mundo virou beata agora, porque todo mundo tá indo na igreja, né? Mas é que o padre é bacana também. Ele conversa com a gente, ele sabe que a gente é viciado e vai na reunião na casa da gente quando a gente faz, né? Então, quer dizer, foi mais assim, o pessoal que está ao redor que me levaram lá.
- **Você se sente bem?**
  Eu me sinto bem. E isso eu faço quando estou com vontade também, porque quando eu não estou com vontade, pode insistir 10 vezes que eu não faço. Quer dizer é uma coisa que eu estou fazendo porque tenho vontade.
- **Como você pensa que vai ser sua vida daqui pra frente? Como é esta situação hoje? Você já falou do passado, agora você vai falar de hoje pra frente.**
  Eu pretendia levar uma vida normal. Mas é meio difícil.
- **O que é vida normal?**
  (silêncio com choro). Eu queria trabalhar. Agora com o meu filho pequeno não dá, mas quando ele crescer eu pretendo terminar de estudar. Eu fiz magistério até o 3 ano. Eu tenho que terminar. Aí eu pego umas aulinhas de manhã, né? Depois eu cuido dos meus filhos. E' isso que eu pretendo.
- **Você tem quantos filhos?**
  Dois, um de quatro anos e o meu filho pequeno.
- **Só o mais novo tem AIDS?**
  Só
- **Você associa a AIDS a alguma coisa?**
  Não.
- **Nada?**
  Nada. Não associo ela a nada. Para falar a verdade, eu quando estou em casa eu nem penso em doença, em AIDS, eu nem penso. Por exemplo, hoje de manhã eu tava com um pouquinho de tontura, eu falei: "aí, eu não vou aguentar levar o meu filho", (sorriso). Aí ainda demorei um pouquinho, dei um tempinho e falei: não, vou levar ele porque não posso furar. Se fosse pra mim vir sozinha, falar

a verdade, eu não viria. Não viria me tratar de jeito nenhum se fosse sozinha. Eu venho porque tenho que trazer o meu filho, né? Então já tô aqui, vou me tratar também. Mas eu não fico assim pensando em AIDS, doença não. Não fico pensando. Eu levo a vida normal. Me divirto. De vez em quando eu vou cuidar da minha irmã num baile. Que ela é novinha e tem que ser cuidada, sabe? Eu levo uma vida normal. Eu esqueço que a AIDS existe, sabe? Não me sinto mal com relação à AIDS nem nada. Assim em relação não tenho preconceito nenhum, porque acho que tem outras pessoas que ficam com aquele preconceito e ficam aí, eu tenho AIDS e não sei que... Eu não tenho não. Eu penso que eu não tenho nada. Eu posso estar com o vírus, é por isso que eu estou me tratando, porque acho que amanhã ou depois eu não vou ter mais nada. Sabe, porque nada é impossível, né?

- **Quando você falou que você acha que vai ter um remédio, porque senão vai ser o fim. O que é que você pensa sobre isso?**

  Bom. Eu penso que com essa doença tem muita gente que começou a se cuidar mais, né? Mas tem muita gente que não tá nem aí também não. Que vai num baile, a garotada sai com um cara pela primeira vez. Quer dizer, por exemplo, se eu fosse uma menina solteira. Eu vou num baile, que nem um dia eu fui com meu marido. O pessoal canta a gente normalmente. Quer dizer, se eu fosse uma pessoa que não tivesse nem aí, não tivesse marido, não tivesse responsabilidade, eu iria num baile que nem eu sei que tem pessoas que fazem isso, cada qual sai com um parceiro. Então quer dizer, nesse meio está todo mundo contaminado daqui uns tempos. Por exemplo, você sai com um cara no sábado, bom, contamina aquele, ele sai com uma menina amanhã e assim vai indo. Sabe, por exemplo, uma menina decente que nunca nem transou e vai transar com um cara pela primeira vez. O cara já está contaminado porque homem sai com todo mundo, né? (risada) Geralmente. Outro dia meu primo estava falando pra mim: "Não confia em homem, porque homem não presta." Isso é você que está falando que é homem, então quer dizer, vai contaminar o mundo inteiro (tempo). Sabe, eu acho que vai sobrar só as pessoas mais idosas. Porque os jovens e as criancinhas que estão vindo aí vão ser todas contaminadas se não houver uma solução. Porque é através de contaminação, não é?

- **E' a contaminação, não é?**

  E porque. Se não se contamina na relação sexual fora, os viciados também que na hora que estão tomando ninguém está nem aí. Se eu tiver tomando alí e falar pra pessoa que eu tenho AIDS, eu tenho certeza que a pessoa vai pegar minha seringa e não vai ter nem preocupação nem esterilidade, eu tenho certeza disso, tá?

- **Por que você acha isso?**

  Porque o viciado quando está com vontade de tomar uma coisa ele não quer nem saber se a seringa tá contaminada ou não tá. Não quer nem saber. Não tá nem aí de onde veio a seringa, se tá mesmo. Tem gente que não acredita na AIDS também. Que nem eu, conheço muita gente que eu tenho certeza que tem o vírus. Eu aí, eu falei pra pessoa: "por que você não vai no médico?" "Ah, eu não, não tenho nada, imagine!" Tem gente que não acredita. Se você falar que a pessoa tá, é perigoso a pessoa querer matar a gente. Tem gente que se você falar em médico assim é a mesma coisa que estar falando uma coisa proibida, né? Porque tem gente que não acredita. Fala que não é, que nunca viu e que só acredita vendo. Então, quer dizer, taí os descrentes também. Vai tá geral, vai ser um círculo só de contaminação. Só vai sobrar os idosos mesmo.

- **Está bem, era só isso que eu queria saber. Quer acrescentar mais alguma coisa? Pode falar, se voce tiver vontade de falar, pode falar. Tudo que você quiser pode falar, vai me ajudar bastante.**

  Eu falei tudo que tinha vontade mesmo. Agora assim,... eu tenho problemas particulares com meu marido, só. Agora o resto da minha vida é tudo normal, bacana. Não tenho problema nenhum. O único problema é ele. Ou eu conserto ele ou deixo ele. Se bem que não é fácil uma separação, assim

de repente. O meu filho mais novo adora ele e ele adora o garoto, não posso reclamar, só que ele não tem responsabilidade nenhuma.

- **Ele trabalha?**
  Ele não está trabalhando, não. Ele não tem responsabilidade nenhuma.
- **Como fica a sobrevivência?**
  A sobrevivência financeira? De vez em quando ele sai e aparece com algum dinheiro. Agora, quando ele não aparece, também tenho a minha família que dá muito apoio.
- **A família?**
  Minha família nunca me desampara. Então quer dizer: pros meus moleque nunca falta nada. Eles tem assim do bom e do melhor, sabe? Tem, não posso reclamar. Eu pretendo trabalhar também, né? Só que tenho que dar tempo do meu filho entender mais as coisas que acho que ele um dia ele vai entender, né? (risada) É isso aí.
- **Ok. Eu te agradeço muito**
  Imagina, sou eu que agradeço.

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

ENTREVISTA COM MARIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 24 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: "amigada"
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu quero que você me fale sobre a AIDS.**
  Chi... Bom, o que que eu falo? Falá sobre a AIDS, falá o que, que eu sou portadora e vou entrar em pânico? Não vou, eu tiro de letra. Às vezes acho até que é mentira dos médicos e falo que isso aí é conversa dos médicos e bola pra frente, porque se eu puser isso mesmo na cabeça, acontece igual muitos. Aí que se atolam no vício, porque eu peguei através de coca, que eu era viciada. Então, às vezes eu ponho na cabeça, às vezes eu falo que eu tenho, que não é nada disso não, esses médicos tem que tocá só no assunto, mas deixa eles vai. Vou fazer tudo direitinho como eles manda sabe. Então, falá o que sobre a AIDS? Não tem nem como falá. Uma coisa que se vê que ninguém tá aceitando. Até os próprio portador, prefere fingir que não tem, que num... né, nem comenta, porque pensô? Fala: fulano tá com AIDS, todo mundo já, ich! né, nem chegá perto, sai de perto ich!, bebeu num bar guaraná, aí vou pegar. Não é assim, na maioria ninguém sabe como que se transmite a AIDS, por isso que ela é tão criticada desse jeito. Então todo mundo é... sei lá eu. Uma coisa que não dá nem pra explicar. Eu sou portadora. Eu sei lógico, meu filho tem, eu fiz exame, deu positivo eu sei, sabe, eu não sinto sintoma nenhum, me sinto ótima. Não sinto nada, nada, sabe o que é nada, nada. Mas tem uma coisa, eu fui viciada, tomava que nem uma doida, tomava na seringa, 4, 5, não tava nem aí. Então eu tenho uma possibilidade sabe. Então é onde que vem a mentira e a verdade, tudo junto. Às vezes aceita, às vezes não aceita. Às vezes fica com vontade de matar meio mundo logo, saí empestiando. Passa isso pela cabeça da gente. E', eu já entrei em clima de pegar um cara que tá apertado memo, vou matá ele e meu filho, pelo menos a gente não fica sofrendo e não vou ficar uma cavera igual eu vejo, né? Isso aí.
- **Você falou da morte. Como que é isso para você?**
  Não a questão da morte. Eu não tenho medo de morrer. Se eu tivesse medo de morrer eu já não tinha me envolvido com o tipo de vida que eu me envolvi. Que eu sempre tive envolvimento com malandro, você entende? Sempre fui viciada desse tipo asssim. Então não é medo da morte, é o medo da..., Você já viu quem morre de AIDS, que estado que é? E' triste. Eu tenho medo de ficar jogada só no hospital, só aquela caveira, pele e osso. Isso que é meu medo. Agora, d'eu morrê, isso pra mim ó, se fosse assim era bom. Mas eu tenho medo das consequencias, tem ora que eu como em exagero, a minha vida se modificô.. Depois que eu soube se modificô. Porque eu já como fora do normal. Eu como fora do normal. Eu tenho problema, não posso ficar sem comer, senão eu vou ficar, vichi! O vírus vai se desenvolver, eu fico assim. Então, toda hora eu to comendo, vejo qualquer coisa eu quero comer. Então me perturba. Eu me sinto perturbada. Eu já não me sinto uma pessoa igual antigamente. Eu era uma pessoa mais... agora eu já, pra mim qualquer. Eu tô tudo bem. Às vezes o pessoal fala, os cara na rua mexe comigo. Aí penso comigo: se soubesse como aquela morena tá. Eu já penso entende. Então, já é, eu nem sei. Eu acho que até já estou acostumando a viver

desse, jeito já. Às vezes os caras mexem comigo assim eu fico pensando comigo: se soubesse que eu estou empestiada hum, nem mexia comigo desse jeito (Dá bastante risada). Mas às vezes acho que é mentira, às vezes acho que isso aí não existe. Às vezes eu falo assim: "se eu tiver que passá, morrê de AIDS seca aqui, vou morrer aqui, não adianta." Só que eu não vou, né? Que nem eu tomava direto eu não vou tomá pra ficar indo mais depressa, mentira. Nem penso nisso, nem droga, meu negócio é só comê, de medo de fica magra. Acho que enquanto tô engordando, tá tudo bem, não posso emagrecer.

- **Como que você se contaminou?**
  Não sei, não sei, porque eu sempre tomei. Meu marido era malandro, tomava. Sabe, então uma coisa descoberta agora há poucos tempo por causa do menino. Então eu não sei como.
- **Quanto?**
  Que foi descoberto pelo menino tem pouco, um ano e meio, um ano
- **Foi aí que você ficou sabendo?**
  Foi aí que eu fiquei sabendo.
- **Fez exame também?**
  E'.
- **Quantos anos tem o menino?**
  Vai fazer três. Mas desde que nasceu sempre teve sintoma, essas coisas aí, direto.
- **Quando você soube do resultado como é que você ficou?**
  Meio em pânico.
- **Conta como é que foi isso?**
  Foi difícil.
- **Desde lá até hoje. Dá pra você fazer...**
  Isso aí já é meio difícil sabe, parece que já mudou algo, por mais que eu não queira aceitar, porque às vezes eu falo que não existe isso aí, não é nada disso. Não assim do menino. às vezes, sabe? Aí eu vejo assim, eu vejo os sintomas, certas coisas, aí já desanda, sabe? Já tem uma vida diferente parece que você nunca... por mais bem que você esteja, tá sempre faltando alguma coisa, porque você a partir do dia que você descobre que tem HIV sua paz de espírito acaba, você não tem mais sossego, vira mexe, aquilo passa na sua mente sabe, parece tá, um negócio, tá gravado na sua cabeça de hora em hora, tá sabe? Fica estranho, fica diferente. Eu preferia não ter sabido. Eu preferia ser portadô e não sabê, do que se. Por que aí como é que fica? Aí também que tinha o tal problema né meu, porque também podia alguém dançá, tá entendendo?
- **Você é casada?**
  Eu não, amigada. Mas o cara não aceita: "E' mentira isso aí, é fantasia da cabeça dos médicos."
- **O que que leva ele a pensar isso, você sabe?**
  Não sei, talvez o medo da realidade. Talvez o medo da realidade mesmo. Mas no fundo no fundo ele está ligado no problema, ele sabe que é verdade. Mas ele não admite e fala do menino, ele fala que: dá licença, ele fala que gosta muito do menino , como se fosse filho dele. Ele não é o pai do menino. O meu marido mesmo morreu. O pai dos meus filho. Eu também não fui casada com ele, fui amigada com ele seis anos. Agora, esse outro, ele não aceita, pra ele é mentira. Sabe, ele não admite. Eu já falei pra ele: Ô, eu tenho, você tem, o menino tem, eu fiz exame, deu positivo. Nós já tomamô junto com a mesma seringa certo.
- **Ele não fez exame?**
  Não fez e não faz. Já tivemos relação, certo? Então você está pêgo tá. Num tô nem aí. Falô: Se

tivé que acontece vai acontece, nào tô nem aí. Ele não aceita ele não esquenta, mas eu sei que às vezes isso perturba também lógico, porque ele vê - que nem às vezes o menino fica internado com tubo. Num tá funcionando, né? E' só de enfeite?

- **O que mudou pra você depois desse resultado? Na família**
  Não, o que mudou. Não, ninguém sabe. Quem sabe é vocês aqui.
- **Você trabalha?**
  Não trabalho.
- **E com os amigos?**
  Também não, porque ninguém sabe. Não normal.
- **Como que vai ser daqui pra frente?**
  Normal, vou procurar minha família enquanto dé, é normal.
- **Tem horas mais difíceis?**
  Tem hora que é fogo. Tem hora que ataca a neura, se dá vontade até de se enfiar nas drogas e tudo logo e deixá que vá. Deixá corre froxo, tá? Pelo menos você fica doidão por algum momento e refresca a cuca.
- **Você ainda continua usando?**
  Não. Tomei aí. Na passagem de ano, aí. Tomei um bac, tomei uma vez só também. Também me senti até mal, tomei, me sentí até mal, que nem quero mais também.
- **Tomou? (o clima já estava bastante descontraído)**
  Tomei, sou sincera. Tomei, eu falo, eu não minto, eu vou mentir pra eles, tô mentindo pra mim mesmo.
- **Lógico. Eles que estão acompanhando você.**
  Pra que que eu vou mentir? Eu vou mentir pra que? Não vou leva vantagem nenhuma. Já... minha vida é um livro aberto. Agora, tem que fechar umas página agora porque tá meio difícil. Já pensou, se eu escancarar a boca do balão: eu sou portadora de AIDS, meu filho também. Nossa Senhora Aparecida, que vai ser da minha vida. Eu vivo de favores, sou pobre, vivo em casa de aluguel. Vou me jogar na rua por causa disso. Vou viver uma vida de cão. Que vida que eu vou ter?
- **Você não trabalha. Quem sustenta é o marido?**
  E', ele me dá uma força.
- **E na religião. Você é religiosa?**
  Vichi minha filha! Não era. Não era, mas agora eu sou católica, sou crente, onde fala que tem Deus, ali eu tô indo lá.
- **Como é que você tem se relacionado com a religião?**
  Bem, tô até sentindo... E' onde que às vezes eu entro em desespero, eu acho sabe, um pouco de apoio, de alívio, um pouco, é quando eu vou pra uma igreja. Coisa que eu não ia. Ia, passava na igreja só pra tirar o nome dos crentinho lá, pros crentes lá da bíblia na mão e tudo.
- **Eles também não sabem?**
  Não sabem não.
- **Mas te dão um apoio?**
  Me dá um apoio. Eu falo que o menininho é doente, mas nunca contei, a real mesmo, não. Contá pra que? Também vai pedir oração pra Deus. Deus já tá sabendo, já não precisa falar pra eles, né? Deus tá sabendo que eu preciso de uma mão, né?

- **O que você espera com o tratamento ou do tratamento?**
  Tenho fé que meu filho vai ficar bom. Eu já sou adulta, já vivi uma cara legal, já tá bom. Se amanhã ou depois eu morrê, mas meu filho, meu filho é o maior barato, ó. Eu tenho fé em Deus que eles vão descobrir um remédio, ó. Nem que não descubra pro meu filho está limpo, mas descobrindo um que mata para o meu filho, está ótimo. Eu agradeço Deus. Eu tenho fé em Deus, de coração que isto vai acontece, dia menos dia. Não tem a doença? Foi Deus que pois, vai ter, vai ter, ele vai arrumar uma solução pra isso. Pra Deus nada é impossível, vai ter um jeito. Eu tenho essa esperança, ó. Pode ser até que eu esteja marcando como diz gente, marcando: porque você acha que vão descobrir remédio agora? Não tinha câncer aí que não tinha cura e morria, e não descobriram? Porque não vai descobrir pra AIDS. E' só dá um tempinho, dá um tempinho mais que, sei lá eu, não é? Tem que ter fé em Deus, não pode se desesperá. Que nem se vê, eu já conheço umas menina aí, que faz tratamento aqui, que elas sabe que tem AIDS, tão roubando, roubando até a própria mãe, isso não... Vai ficar mais pior ainda. Que aí vai ajunta a AIDS com o castigo de Deus de lá de cima com tudo, não vai ter chance. Eu descobri que o mais fácil é toma e eu já tava também e como é que ia tá meu filho? Ia tá na Febem e eu não sei o que eles ia fazer com meu filho, né? Então, sei lá eu. Eu acho que eu penso positivo, que vai ter uma chance, por isso que (a entrevista foi interrompida pelo enfermeiro que veio avisar que já podia tirar o sangue).

- **Agora você fala o que você quiser.**
  Eu não quero falar mais nada.

- **Ah, fala! Eu gosto tanto de te ouvir falar.**
  Eu não tenho mais nada pra falar. Falar o que? Não tenho nada pra falar. Quem quiser tomar bac, compra uma seringa, fala assim todo mundo já entende, compra uma seringa só pra você, que não é a coca que estraga. Quem usa é que não sabe usa. Foi nessa que eu me estraguei.

- **E por que não tomam providência?**
  Por que? Você acha que não sabe, como que não sabe, claro que sabe. Sabe tudo, geral.

- **Acreditam na doença?**
  Talvez não, a maioria não acredita. Acha que isso aí é médico que está querendo ganhar ponto, querem inventar a doença pra ficar famoso.

- **Por isso que eles não acreditam?**
  Não acredita. Você vê: nego tá sabendo, tá vendo que fulano tá magro, seco, esturricado, viciado, cê vê nego na crise que tá, pura AIDS, vai tomá, você vê nego tomando os dois juntos na mesma seringa, um tira do braço dá pro outro, pô! Nêgo acredita? Não acredita. Acredita? Não acredita. Mesma coisa que nem eu. Eu tenho a experiência assim com AIDS, assim tipo, né? Eu venho sempre aqui assisti aula. Então eu tenho mais ou menos né, um conhecimento da doença e eu tô passando por ele, eu tenho um conhecimento geral. Se eu começo a falá, nêgo me tira, aí tinha, você tá ficando neurótica, acho que você tá com AIDS, vai. Você tá ficando louca, só fala em AIDS, vive falando em AIDS. E' assim, não tá nem aí. Então nego que vê que tá contaminado, vai, toma, não tá nem aí. Vai, pega, é porque ninguém nunca fez exame. Agora, manda eles vim fazer exame. Um monte que você olha na cara, você vê que tá, mas vê se ele vem fazer exame, eu não.

- **Essa coisa de olhar na cara e ver que está. Você acha que identifica como?**
  Ah! eu, que nem eu.

- **Como é que você identifica?**
  Eu identifico. Eu olho pra cara, já vejo que o cara é tomado, que nem muitos que eu conheço. Ó, um ontem memo, que eu vi, que eu identifiquei assim que depois que comecei a vim anda aqui eu disse: esse está com o vírus. Não dá muito eles tão tudo aí ó, fazendo ficha tudo, uns morreu só de

você olha assim, ó. O cara não aguenta andá. Da uma passadinha assim, você já vê o cara com a língua de fora.

- **A escola aqui é boa. Aprende-se muito.**
  E', mas acontece que tem gente que vem vindo aqui, vendo as coisas que vê aqui, aprende, mas não tá nem aí. Fala: "Que, já tô empestiada mesmo." Nego chama pra saí, nego vai chama, nego sai, não quer saber de nada. Uma vez eu vi gente aqui fala isso. Eu já não penso ó, eu, até pra mim tê relação com esse que eu tô com ele, eu fico, às vezes, eu vô tê relação eu falo: "puta merda." Eu não, às vezes eu tenho relação sossegada porque eu fiz laqueadura. Então, não vou ter mais filho mesmo, tá tudo contaminado mesmo, tá tudo junto (risada), deixa, não tem problema. Agora, que nem essas menina grávida, aí você vê essas menina tomando, buxuda, de barriga tomando. AIDS, o que é a AIDS. Você fala dela, mas o que que é a AIDS? O que que é a AIDS? A morte. A morte que nós procuramos. Porque a maioria você pode ver, a maioria que tem AIDS é tudo viciado, ou viciado ou homossexual. Você pode analisar bem. Vocês que são médico, pra vocês vê. A maior parte é tudo viciado. Olha, tomô bac, depois que tomô um, endoida, toma com água da chuva, pega da bacia do banheiro. Pra que? Pra pôr a cabeça em curto circuito, Dra. Marcia. Faz tudo isso de loucura pra pôr a cabeça em curto circuito, um minuto. Que barato fraco, né? Agora eu, me lamento agora, mas antigamente se vinha falá, eu só queria sabe de tomá, que eu não quero sabê de nada não. IH! olha, resultado final (tempo) sem chance agora (chora) sem chance agora (chorando).
- **A Marcia quem fala: "Ah! mas está bom, por enquanto. Você aprendeu muita coisa com isso."**
  Aprendi, Deus ajude.
- **Olha! a escola foi assim...**
  Deus ó, tinha que ó, me dá até a cura viu, de tão boazinha que eu tô. Putz, isso aí tá me perturbando Dra. Marcia, ó até pra igreja eu tô indo. Deus tinha que ter uma misericórdia de mim, pelo amor de Deus. Mudei, minha vida mudou assim, malandrage, tudo, totalmente sabe, eu fico olhando assim aí, tem hora que me dá até pânico. Eu vejo os cara tudo assim . Os caras olha assim pra mim e fala assim, tem a moral os cara, com os olhos desse tamanho: "Você tem a moral de aplicá em mim que eu não consigo pelo amor de Deus." Eu olho assim. Puta merda. "Cê que tomá?" "Não, pode tomá à vontade." Aí fico olhando assim, me dá vontade de dá já, uma logo forte, assim. Porque ó! Porque se os cara vê a consequência depois, é triste, ó. Eu sei, não por mim, porque eu sô marmanja, e meu filho, meu filho desde os cinco dia de nascido, desde o quinto dia de nascido, agora que eles vieram descobri aqui, porque antigamente ninguém tinha descoberto. Ele passou internado, já tinha dois anos, ninguém descobria o que o menino tinha, o menino morrendo, enternado, em coma, levava ele pro hospital, a médica me chamava, falava: "Nem sai de casa que seu filho tá maus." Por causa de que? por causa de que? De mim.
- **Muito agradecida**
  Desculpe alguma coisa.
- **Você ajudou bastante.**

Conversa reservada com a Dra. Marcia sobre a paciente:
Essa pessoa foi um acompanhamento difícil. No início ela recusou até fazer o exame. Ela aceitou que a gente acompanhasse o filho, mas ela não queria de jeito nenhum saber o exame dela. Alguns meses depois ela aceitou que fizesse o exame, mas não queria saber o resultado. Foi feito um trabalho com ela com a psicologia e mesmo com a equipe médica, aí ela passou a aceitar. Mas negava acompanhamento no ambulatório, mas continuava trazendo o filho. E o mês passado ela pediu pra voltar pro ambulatório que ela não andava se sentindo bem e hoje é o primeiro retorno dela. primeira consulta realmente no

ambulatório, vamos ver se ela continua. Ela está bem mais maleável, bem mais fácil de se lidar. No início ela era muito agressiva, muito arredia, agora não, agora já está mais fácil de lidar. Vamos ver o que vai dar.

ENTREVISTA COM ROSA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL: escultora
DATA: 23/08/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre o que você pensa, como você vê, o que você acha da AIDS.**

No começo sabe, é como, ria de tóxico né? Aí pintou momentos de revolta por causa das discriminações, aí eu achei que eu tinha que contaminar as pessoas. Eu acho que todo, todo portador do HIV, eu, penso, eu estou fazendo acompanhamento de grupo né, terapia com pessoas portadoras do HIV e vejo que muitas delas os problemas são relativamente iguais, então a gente começa a debater sabe, a nível de cada cabeça o que... como se passa né, a convivência da gente com o vírus. Então aí, eu comecei através de ajudas psicológicas e terapeuticas, consegui esclarecer, sair um pouco, sabe, da paranóia, porque é, acho que todo ser humano a partir do momento que ele começa a ter que se limitar por obrigação, porque se não a gente tem certeza que vai baixar, é um... já deixa o ser humano assim, tipo animal castrado, sabe? A gente tem que se limitar de muitas coisas, principalmente de sexo, né? Agora, quando é um relacionamento de homem com mulher sabe, tem o preservativo, agora, uma relação homossexual também, de homem né, masculina, agora de mulher fica umas coisas assim que, eu acho que num, sabe, por mais apoio psicológico a gente nunca consegue chegar numa definição completa. Sabe, a gente vive numa eterna instabilidade de emocional, é, psicológica. Então eu acho que é um problema que a gente vai ter que carregar pro resto da vida. Então eu acho que é a única maneira assim, pra eu poder ter um esclarecimento, é procurar ajuda psicológica principalmente, não é? Porque essa doença é um mistério, então eu acho que o estado psicológico influencia muito né, muito. E as pessoas, também, em relação às que não são portadoras de esclarecimento, elas estão muito mal esclarecidas, as pessoas, as famílias. O preconceito sabe, está direto nas pessoas, na família, por mais que não queira demonstrar. Então é, é um sufoco, a gente não se sente mais uma pessoa normal, então tem que procurar uma ajuda pra poder, sabe, continuar a vida, porque senão a gente vai caindo num buraco cada vez mais fundo, sem fim e se enroscando, criando problemas. Sabe, eu acho que a gente sabe tem que ocupar a mente as quarenta e oito horas por dia, pra que a gente não fique bitolado naquele problema. Sabe, ficar catando caroço, ficar procurando mancha na pele, porque são paranóias da cabeça de todo portador do HIV. Então eu acho que sem ajuda psicológica, a pessoa sozinha e mesmo com amigo, pessoas que não tem conhecimento algum do problema não tem condições de ajudar. Então eu acho que a base dessa doença, pra que a gente possa ficar em pé é a estrutura psicológica, né? As pessoas devem ir atrás do conhecimento sabe, e as que não são portadoras elas não acreditam, porque de vez em quando eu saio, eu passo a madrugada na rua, pessoas informadas, executivos, mulheres de negócio sabe, empresário, então eles não, eles não acreditam na AIDS, como eu não acreditava antes de eu...sabe, eu nunca vou ser portadora e eu sou de grupo de risco, quer dizer, acabei adquirindo o vírus ao mesmo tempo, consciente e inconsciente, né? No entanto veio o processo de autopunição depois, porque eu acho que eu sabia que eu estava no grupo de risco e que eu ia...sabe, eu comecei

a me punir por achar que eu peguei o vírus sabendo que eu ia pegar, mas não...sabe, foi numa época que eu estava completamente desestruturada psicologicamente, em relação aos sentimentos, estava...sabe, eu reprimia muito os meus sentimentos, então eu corria atrás de uma droga pra ver se liberava e de repente né, como todo viciado, fala de um sonho e vira pesadelo. Aí eu procurei, sabe, eu já estive internada em sanatório duas vezes, uma vez foi por causa que eu estava...além de eu me drogar, eu estava contaminando as pessoas, por causa da minha discriminação. Então vieram me propor pra eu ir pra delegacia ficar presa lá, quieta, ou você vai pra um sanatório e fica lá. Preferi ir pro sanatório, apesar de ter um limite lá dentro, mas pelo menos você pode sair, você tem...é outro contato. Aí eu fui, comecei a trabalhar com os meus sentimentos, coisas que eu não conhecia sabe, por mais que a gente leia sobre terapia, sobre a psicologia, a gente não consegue assimilar se a não praticar. Então eu comecei a ver assim, que, sabe, havia problemas piores que o meu, principalmente portadores de HIV, tinha pacientes em fase terminal e quando essa pessoa chegou ela abalou a estrutura psicológica de todos os pacientes, até que ela foi se recuperando e a gente foi se levantando com a pessoa também, porque a estabilidade que a gente, portador do HIV passa, sem saber que, que vai se manifestar o vírus ou se não vai sabe, tem que estar sempre em estado de alerta em relação à resistência do vírus, porque se cair, pra levantar é difícil. A cabeça, muito medicamento então sabe, prejudica, então a gente tem que se preservar mesmo. Então, quilos de comprimido numa pneumonia sabe, benzetacil (incompreensível). Então, eu acho que as pessoas, elas precisam de mais esclarecimento, pelo menos assim pra paranóia da cabeça dos portadores do HIV não ficar tão pesada, porque hoje foi debatido no meu grupo em ralação...as pessoas se tornam tão paranóicas com o problema, mesmo tendo ajuda psicológica, em relação a outras pessoas, de saber né, se ela tem ou não, ela já acha que sim, é só olhar ela, ela vai perceber um ganglio. Então é uma paranóia que está sempre...em todos os portadores do HIV. Então acaba tirando a conclusão de que todas as pessoas, sabe, não são mais...elas, por mais que eles queiram ser felizes, elas não são mais pessoas completas, sabe devido aos limites que a gente tem que colocar na vida da gente por causa do HIV, o bichinho, né? (incompreensível).

- **A quanto tempo que você sabe que tem o HIV?**

Dois anos e meio, dois anos e meio. Durante esses dois anos eu já estive internada acho que umas quatro vezes por problema de saúde. A gente sabia que tinha o vírus e continuei me drogando. Eu falei assim: "Já que a canoa está afundando, vamos afundar." Agora, isso só complicou mais. (incompreensível) ...em abstinência, né, eu estou conseguindo ter condições. De vez em quando eu vou à rua, sabe, uma cerveja gelada, porque eu acho assim, sabe, sei lá, se a gente for se limitar mesmo no pé da letra o estado psicológico da gente, sabe, cobrar da gente o limite. Então eu acho que aí a gente tem que (incompreensível). Têm muitos também que recuperam, recaem, recuperam e continua a pensar que não são portadores, sabe? Eu também tenho altos e baixos. Então eu procuro ocupar, sabe? Eu faço esculturas, eu trabalho com escultura. Agora eu estou trabalhando no (nome do lugar). Então eu tento ocupar... porque a gente está numa situação muito mais sensível do que a gente era, a gente começa a ter uma percepção maior de tudo. Muitas pessoas (incompreensível). Então, muitas vezes, ao mesmo tempo que eu me revolto, eu fico gratificante. Não é que tem um lado masoquista não, mas é que... sabe depois que... a cabeça pira. Eu comecei a perceber em mim, nas pessoas, na vida, sabe, em geral. Então, hoje por exemplo, eu cheguei aqui no Emílio Ribas e vi uma pessoa mal. Eu falei: "Se for o meu destino a doença se manifestar, o que que eu vou poder fazer, eu vou ter que lutar contra ele a vida inteira, se ele quiser aparecer, sabe?" Então, a cada dia eu tento esquecer, meu pai também é portador do HIV, foi usuário de tóxico também, mas agora ele largou da droga e virou alcoólatra, é alcoólatra mesmo. Então a gente vive numa eterna tensão. Ele não se cuida, ele não aceita ajuda, e quando ele (incompreensível), ele não assimila porque ele já foi, como é que se fala, foi constatado um grau de psicose nele né. Então com a bebida, essa

psicose começa a se desencadear. Então eu acho que eu estou me tratando, eu sou uma portadora do vírus. A minha mãe não é. Eu acho que não adianta eu e minha mãe, a gente (incompreensível). Então fica difícil a gente dar um passo pra frente, né? Em relação a mim, eu não tenho condições, (incompreensível). Então eu acho que deveria haver.

ENTREVISTA COM ROSE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: separada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: do lar
DATA:

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  Preciso falá?
- E'.

  Falar o que? Pra mim é fogo, ela é uma doença que ao mesmo tempo que eu tive a notícia eu me assustei como eu agora acho que é normal. Porque, de repente tá aí, a gente tem que viver com ela e não tem jeito né? E o que mais eu posso falar? Posso falar dele, do meu filho que é um bebezinho, e que a única coisa que eu queria, é que ele não tivesse. Comigo não tinha nem problema nenhum tá, já que fui eu que procurei, que foi através de droga. Então, a única coisa que eu queria é que ele não tivesse. Vamos ver se ajuda, né? O resultado deu negativo, mas vamos ver, vai sair um novo agora que eu vou aguardar.
- **Mais alguma coisa que você gostaria de falar sobre a AIDS?**
  Não.
- **Como que você se contaminou?**
  Através de seringas, tomando drogas, cocaína, né?
- **Muitas?**
  Bastante.
- **Há quanto tempo?**
  Na verdade eu tomei durante 5 anos. Eu devo ter pego a mais ou menos um ano, um ano e meio.
- **Voce tem idéia de quando, como?**
  Ah! eu calculo. A gente sempre tem uma base né? Lógico.
- **Você quer falar sobre isso?**
  Olha, eu não gostaria não. Eu acho que foi assim um presente que eu ganhei.
- **Um Papai Noel desagradável?**
  E', mais ou menos isso.
- **Quando você soube do resultado?**
  Faz um pouco mais de um ano, que foi quando eu tive, não, vai fazer um ano, foi quando eu tive o neném. Foi no parto quando eu cheguei e eles viram meu braço picado e ales fizeram o exame, né? Aí eu assustei e depois de 15 dias eutive o resultado.
- **Como é que você recebeu o resultado?**
  Mal

- **Dá para contar sobre isso?**
  Dá.
- **Então conta.**
  Eu me tranquei, tá. Eu fiquei trancada, não quis ver ninguém. A única que você quer é... Depois, acaba a esperança. Agora tudo bem. Mas no começo eu não queria ver ninguém, não queria saber de nada. De repente você acha que está olhando pra tua cara com cara de aidética. E' verdade, todo mundo parece que te vê como aidética. Você até emagrece, começa a sentir mil sintomas que depois você vê que não é nada daquilo, não é bem por aí, acaba tudo, você engorda, tudo certo, e a vida continua, né?
- **E as suas relações de trabalho?**
  Eu não estou trabalhando, não.
- **Como é que você sobrevive?**
  Eu tenho uma pensão (uma grande risada).
- **Então você trabalha, é lógico.**
  E', bom, eu sou dona de casa, prendas domésticas.
- **Você trabalha é lógico. Você não trabalha numa firma, mas você está trabalhando.**
  Com certeza. E' máquina de trabalho viu.
- **E dá para viver bem?**
  Médio. A gente vai levando.
- **E as suas relações? Antes de ter a pensão, você trabalhava para fora?**
  Eu trabalhava pra fora, eu trabalhava por mês
- **Depois disso que você interrompeu, ou não? Ou você já interrompeu isso a mais tempo?**
  Não, já tinha interrompido, já tinha por causa da minha gravidez, né? Trabalhava com a venda de consórcios. Aí, por causa da minha gravidez, interrompi. Aí fiquei nessa de muito loca, né? E foi aonde que aconteceu tudo (risada).
- **Você tem família?**
  Tenho.
- **E a sua família sabe?**
  Todo mundo sabe.
- **Como é sua relação?**
  Agora está tudo bem. Mas no começo quando eu apareci inventando mil desculpas com o olho deste tamanho de tanto chorar, inventando que fulano ia morre, menos eu, né? Mas depois, agora está tudo certo.
- **E com a religião? Você é religiosa?**
  Não sou não. Eu confio muito em Deus ,tal, mas eu não sou não. Eu não vou à igreja, não frequento nada.
- **Você é casada?**
  Fui casada.
- **Foi casada?** Fui. Agora sou separada.
- **Separada?**
  E'.
- **Seu marido também tomava droga?**
  Não e ele nem sabe. Porque eu tenho outro filho. Se ele ficar sabendo ele vai fazer aquele escândalo, né?

- **Você tem outro filho?**
  Eu tenho um outro que não tem nada. Ele já completou sete anos, então ele já ficou bem fora de risco, né? E se ele ficar sabendo eu não sei qual é a reação dele, então não tenho interesse em falá, entendeu, partipar.
- **O que você mais gosta de fazer?**
  O que eu mais gosto de fazer?
- **O que mais lhe dá mais prazer de fazer?**
  De comer e dormir (muita risada). Verdade, é o que eu mais gosto de fazer, comer e dormir.
- **E passear?**
  Passear também, mas eu sou mais caseira. Fico mais com o neném, fico mais curtindo ele.
- **O que você faz no fim de semana?**
  Fim de semana? Quando tem alguém para tomar conta do nenem , daí eu gosto de sair, de ficar na rua, o dia inteiro, a noite toda se possível.
- **Fazendo o que?**
  Ah! Tomando uma cerveja, conversando com uma amiga, passeando.
- **E como você pensa em organizar sua vida daqui para a frente? Você falou do passado, agora vamos falar do futuro.**
  Como é que eu penso? Olha, veja bem. O meu filho, estando tudo bem com ele, então para mim vai ficar tudo mais fácil. Colocar numa creche e eu pretendo voltar a trabalhar é claro. Porque assim não vai da. Ainda mais com esse novo plano aí, fica difícil. Mas, eu acho que meu plano é só esse mesmo, voltar a trabalhar e colocar alguém para tomar conta dele. Sendo que ele não vai ter nada, que não vai precisar daquele cuidado especial. Você vê agora ele já está com aquele perigo de novo, então fica bem mais difícil. Por exemplo, se eu estiver trabalhando como é que eu faço agora. Eu não posso contar com ninguém , você não pode contar, ainda mais nesse caso, você não pode contar. Que nem agora, minha mãe viajou, todo mundo viajou, então vou contar com quem.
- **E com os amigos? Como está a relação com os amigos?**
  Ah! eles não acreditam muito não, sabe? Outros acreditam e preferem se afastar.
- **Eles se afastaram?**
  E'. Os que não acreditam tudo bem, no ritmo normal. Agora, os que acreditam fogem, isso é fatal.
- **Sempre?**
  Sempre.
- **E como você vê isso. como você sente? Como fica a parte emotiva?**
  E', a gente fica meio chateada, mas se você for analisar, vai saber quem não tem, né? Vai saber quem não tem?
- **São os amigos de droga ?**
  Também, são eles os principais que se afastam. Imagine eu heim? Não quero nem chegar perto mas vai saber se não tem né? Porque não é todo mundo que tem como eu, que se não fosse por ele, não tinha feito exame não, tá. Porque não é todo mundo que tem coragem de fazer não. E de repente, em mim não se manifestou nada tá, mas vai saber se não se manifesta. Você fica sempre naquela interrogação, né? O que será que vai acontecer? Acontece qualquer coisinha e você: ai, tá pegando, agora a AIDS tá pegando. ai, a danada tá chegando. Mas de repente passa e você está inteira de novo pronto para outra.
- **Deixe eu perguntar uma coisa que é muito comum e que eu tenho observado. É que o pessoal não acredita, a grande maioria não acredita. Você tem alguma idéia do porque**

isso acontece?
Veja você, por mim. Eu tenho até vontade de fazer um novo exame em mim, porque ó, que nem, nós vivemos em tres em casa. Eu, meu filho e mais uma amiga. Os dois deram negativo. Eles vivem doente, vivem com esse negócio de acho que a AIDS tá pegando e o meu que deu positivo nunca tive nada. Então é mais um fator que não dá para acreditar. E agora vou fazer novo exame e vamô ver, quem sabe, vai vê que pode ser que o meu veio trocado ou então tá todo mundo, não sei, né? (risada).

- **E os demais, você fala isso só por você, ou você acha que todo mundo é por aí mesmo?**
Não, acho que todo mundo é por aí mesmo, porque o pessoal só ouve falar tá, de que fulano morreu de AIDS, que ciclano está mal, mas ninguém viu ainda na pele como que é. Você só ouve fala, mas ninguém nunca viu. Eu por exemplo, nunca vi, apesar de ter vindo aqui no Fhospital, eu nunca vi e nem queria vê (risada). Isso eu nem queria vê.

- **Como é essa coisa para você?**
Como que é? Ah! eu acho que vai sê uma depressão terrível, vou ficar com aquilo na cabeça, ainda mais sabendo que o meu deu positivo, aí você põe na cabeça e aí que fica pior, né? Porque eu já encontrei alguns amigos aqui no hospital mesmo, que o resultado deu negativo, é positivo e eu falei: olha se você ficar nessa de cabeça, vai piorar, né? Eu acho que deu pra eles entenderem um pouquinho e quando eu o encontrei já estava melhor. Já tinha tirado a paranóica. Acho que é mais no começo também, né?

- **Eu tenho observado muito o seguinte: que eles sabem da doença, mas não tomam cuidado com a seringa, usam a mesma seringa e não estão nem aí. Você tem uma idéia a respeito?**
Eu tenho uma idéia, porque quem toma bac tá, ele não está lá preocupado com a seringa, de quem é, se vai pegar AIDS, está afim de tomar o bac , de ficar meio louco e já era. E tem outra, a maioria das pessoas que estão tomando bac nessa época, eu acredito que elas estão mais é querendo passar. Porque não é possível, olha: eu dô, mas se você quiser eu lhe empresto sabe, é por aí, concorda? Eu tô, então essa é minha e não vai usar e acabou, mas que nada, eu tô, mas se você quiser eu te empresto fica meio estranho. Então acho que ...

- **Por que esse termo bac?**
Esse termo bac é porque quando você toma uma dose te dá um zum, sabe. Que é vamos dizer, é um bac, que nem você leva um bac de emoção, você leva um bac do zum, entendeu então, fica vulgarmente bac.

- **E' a consequencia.**
E' mais ou menos isso. E' o zum né? A gente fala .

- **E' o zum, é o bac que você leva, e por isso chama bac?**
E'. A gente chama bac. A gente não, eu chamava né, que nem de bac mais eu gosto. (risada)

- **Você gostaria de falar mais algum coisa?**
Se você perguntar alguma coisa que eu possa responder?

- **Como você sente aqui o hospital? Como que você vê o tratamento? Você faz ambulatório?**
Eu faço, eu faço, quer dizer, eu fiz uma época, tá. Eu comecei a fazer logo no começo, mas como eu nunca tive nada eu não achei nescessidade de ficar vindo, você entendeu? Porque de repente você encontra com mil e uma pessoas, que fica te vendo aqui no hospital, é claro que você está com AIDS na cara, né? Eu gosto do pessoal aqui, eles atendem ótimamente bem, inclusive eu telefono e eles já sabem quem eu sou, quem é meu filho. Aconteceu qualquer coisinha já tô ligando, você entendeu? E eles são ótimos.

- **Você já internou alguma vez?**
  Eu não, mas meu filho já ficou internado, o mesmo problema que ele está agora, você entendeu? E' a tal da varicela.
- **E o tratamento como você sente, o que você espera?**
  O que eu espero? Eu não espero. Juro que não. Juro que não. eu acho que até ... é como o câncer, sabe? O câncer até agora o pessoal está naquela de para uns certos tipos de câncer você ainda tem uma cura, para certos tipos não. Então, a AIDS vai chegar mais ou menos por aí, embora até agora o pessoal está meio lento no assunto, você concorda? Uns falam uma coisa, outros falam outra, então eu não estou esperando nada, eu acho que vai ficar mais ou menos como o câncer, sabe? Alguns tipos de AIDS, porque ele acaba com os seus anticorpos, né? Então qualquer doencinha você pode embarcar naquela. Até de uma gripe. Então é como o câncer. Para alguns tipos de doencinhas, para quem está com o vírus vai conseguir, pra outros não. E' como o câncer, até hoje não resolveram nada.
- **Se você tivesse que dizer alguma coisa para uma pessoa que você gosta muito com relação a essa doença, o que você diria?**
  Eu diria que ela está na moda (risada).
- **Se você tivesse que dizer alguma coisa para alguém?**
  Para inspirar o que, sei lá? Levantar o astral de uma pessoa você diz?
- **Pode ser uma pessoa que esteja com a doença , ou pode ser uma pessoa que não esteja e pode vir a ficar, ou deixar uma mensagem sua.**
  Mensagem?
- **Não é isso. Por exemplo: se você tivesse uma pessoa que você, que você gosta muito e que ela pode se contaminar. Ela tem determinados comportamentos que podem se contaminar, o que você diria?**
  Olha, se ela pegar através de seringa que nem eu peguei, é melhor ela se matar viu. Mas se for por um outro motivo qualquer sabe, que existem outros motivos, então é levantar o astral e dizer que a gente está na moda (risada).
- **O microfone está aberto, se você quiser dizer mais alguma coisa.** Eu acho que já disse bastante, tá.

ENTREVISTA COM SÔNIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 21 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 1° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  A pior coisa do mundo. Agora quando você não tem a doença mas tem só o vírus, você não liga muito,sabe? Agora, quando ela começa a se manifestar, você tem vontade até de se matar porque ela faz a gente sofrer pra caramba. Um dia é uma coisa, outro dia é outra, outro dia é outra, nunca está bem. Pelo menos eu sou assim. Nunca estou bem. Sempre tenho algum problema. Uma vez foi o pulmão, agora é o útero, estômago, não consigo comer nada, tudo que eu como, vômito, não adianta tomar Plasil, eles me dão um monte de remédio, não adianta. E' horrível.
- **Como que você se contaminou?**
  Contaminei através da droga. Droga injetável.
- **Como foi isso?**
  Eu fui na casa de uma amiga minha. Ela tomava, eu fumava maconha, aí ela me ofereceu e eu a trouxa de 16 anos peguei e deixei ela fazer.
- **Há quanto tempo que você sabe que tem o HIV +?**
  Dois anos.
- **Como você se sentiu quando soube do resultado?**
  Não senti nada por causa, porque na época que eu soube, não tinha sintoma nenhum. Sabe, então você não para pra pensar muito. Continua sua vida normal. Começo a pensar agora, né? Agora que estou sofrendo, já emagraci 15 kg em um mês. Eu era bem gordona, estou com 15 kg a menos. Estou com 60 kg, pesava 75 kg. De dezembro pra cá eu emagreci isso. Ela castiga a gente, pelo menos eu, ela castiga na febre, eu tenho febre de manhã, de tarde, à tardinha, à noite e de madrugada. E' o tempo de passar o efeito da medicação e vem a minha febre.
- **Depois que você soube do resultado houve alguma alteração em relação à sua família?**
  Não. Com relação à minha família, a alteração foi que tem mais cuidados por cima de mim, né? Tipo: não anda descalça, não toma banho descalça, não toma sereno. Sabe, eu não saía de casa quando tava tempo feio, eu... minha alimentação mudou. Eu não era de comer comida, eu comia só lanche, agora minha mãe fazia a comida, toda hora me trazia alguma coisa pra comer, é assim. Minha família está me apoiando muito. Minha mãe e minha irmã, né que é toda a minha família. Tá tudo junto comigo.
- **E trabalhar, você trabalha?**
  Não, nunca trabalhei. Quer dizer, trabalhei quando eu tinha 16, 17 anos, né? Depois eu parei, que eu ficava em casa cuidando da casa pra minha mãe. Minha mãe não tinha com quem deixar a casa e a gente tem três cachorros. Então tem aquela sujeira de cachorro que tem que ser limpa, né? E ela

tem 56 anos e acorda às cinco da manhã pra trabalhar e chega a uma hora da tarde. Demora três horas pra chegar no serviço. Então ela chega cansada, né? E tinha que estar as coisas arrumadinha, uma comidinha pra ela, né? Assim que tem sido minha vida desde que eu fiquei sabendo.

- **Você estuda?**
  Estudei. Até a 8ª série, no Mackenzie.

- **E com seus amigos?**
  A maioria se afastou, só duas amigas minhas que ainda continuam conversando comigo. Então, três aliás, né? Levaram um buquê de rosas, um colar, a outra que não levou nada porque não tem de onde tirar, coitada! Ela é prostituta. Ela também tá com medo de tá contaminada, porque a família dela não vai aceitar. Não aceita ela sendo prostituta, ainda mais com uma doeça dessas. Uma família de crente, né?

- **E na religião, você é religiosa?**
  Eu sou, eu sou católica.

- **E como que você...**
  Fiquei religiosa? Depois da doença.

- **Então, conta pra mim sobre isso.**

  Foi o seguinte: minha mãe começou a me falar muita coisa sabe, sobre Deus. E eu comecei a ver que é realidade isso, realmente, sabe? Que eu fiz muita coisa errada, então eu tenho que pagar realmente. Não fiz por outros, mas pra mim mesmo, pra minha família, minha família sofria muito em vê eu sair com três anéis de ouro e voltar sem nenhum, com o braço todo furado, você entendeu? Então eu acho que eu tenho que pagá isso. Eu roubei pra poder tomar droga, me envolvi com a malandragem, sabe? Então acho que todo mundo tem que pagar. Não aceito muito a doença, sabe, assim? Eu não aceito muito, mas tô tentando aceitar. Eu pensei em me matar e tudo, mas aí eu li uma parte aí do evangelho que diz, né, que é a mesma coisa de quando a pessoa tá presa, aí ela pega e sai de fuga e quando a polícia pega de novo ela tira o dobro de cadeia, né? Então eu resolvi aguenta até a hora que dé, né? Porque vai chegar uma hora que eu não vou pensar nem em me matar porque eu não vou ter força, né? Como eu vejo muita gente. E' isso.

- **Você se apegou no evangelho?**
  Eu me apeguei. Eu me apeguei direto, eu ontem à noite, ela (aponta para uma outra paciente que está no quarto) estava com uma tosse danada, eu rezei o terço para ela, engraçado, parou a tosse dela. Um dia desses eu tava com uma febre de 40 quase 41 graus, minha mãe sentou do lado da cama chamou por Deus e minha febre sumiu.

- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Cada vez pior, cada vez pior.

- **Você tem algum plano, alguma coisa que você queira fazer quando você sair daqui?**
  Me cuidar né, pra ver se eu aguento mais tempo, sem sofrer, ruim é sofrimento.

- **O que você espera com o tratamento?**
  Eu espero que eles curem essa febre que eu tenho. Ninguém sabe de onde que vem, sabe? Então ela vem todo dia, todo dia, todo dia e niguém sabe de onde que vem. Então eu espero que eles achem o foco da infecção e curem, que aí pelo menos dá pra gente ter um pouquinho de vida normal, né? Dá pra você sair durante o dia, não dá pra você sair durante a chuva sabe, beber essas coisas, né? Mas dá pra você, dá pra você fazer uma vida nova, eu fumava maconha até agora há pouco tempo. Eu prometi que se eu sair daqui legal, eu paro. Jogo fora um tablete desse tamanho que tá na minha casa, jogo na privada e jogo fora. Se Deus me ajudar.

- **Como é que você sente aqui o hospital?**
  Algumas enfermeiras são boas, outras tem nojo da gente, outras são estúpidas, outras são boas até demais. Mas acho que todo hospital é assim, né?

- **Você falou num determinado momento que pensou em morrer.**
  Tive, porque eu estava 15 dias com febre. Foi o seguinte, eu peguei pneumonia dia 19 de nobembro. Depois de 10 dias eu estava curada da pneumonia. Aí apareceu um foco de febre, de febre, aí eu fui ao médico e ele disse: "Olha, sua consulta é dia dois de janeiro, você usa essa pomadinha e tenta baixar a febre com a novalgina." Aí a gente tentô, aí não adiantô, fui num ginecologista. Ele passou uns antibióticos e eu tenho gastrite crônica. Por isso que eu não posso nem almoçar. Tudo que eu como vomito. Aí aquela febre alta todos os dias, sabe? Aí eu cheguei a pegar a tesoura pra enfiar no pulso, minha mãe segurou minha mão.

- **Como é esta questão de morte para você?**
  Acredito eu que seja para uma vida melhor se eu aguentar até o fim, né? Se eu não me suicidar.

- **Mas você tem bastante apoio.**
  Muito obrigada.

- **Você quer falar mais alguma coisa? Deixar mais alguma mensagem?**
  Pra todo mundo que está contaminado tomar muito cuidado porque ela não é brincadeira, não. A gente leva na brincadeira enquanto a gente não tá doente, depois que a gente fica doente, a gente vê quanto, quanto é grande o sofrimento.

- **Por que você acha que as pessoas levam na brincadeira?**
  Porque eu conheço muita gente que não tá nem aí e acham que isso é mentira, que isso não existe, entendeu? Que é história do governo. E eu sei que é verdade eu sinto na minha pele. Principalmente os estudantes de Faculdade. Eu moro perto do Mackenzie, eu vejo, eles não estão nem aí com nada, sabe? Sai sem camisinha, alguns usam a mesma seringa, sabe? Tudo gente que está estudando medicina, engenharia, sabe? Gente culta, mais culta que eu. Eu só tenho até a 7ª série. A 8ª eu nem fiz certo. Eles levam na brincadeira, mas não é brincadeira não. O sofrimento que a gente tem na hora que a doença começa a se manifestar é a coisa mais horrorosa do mundo

- **Tem mesmo essa questão de não acreditar. Eu queria compreender melhor essa questão.**
  Eu também queria compreender porque que eles não acreditam. Eles não acreditam sabe, porque, porque ninguém da família deles ainda ficou doente. Eles não viram nenhum amigo sofrendo. Agora, a partir do momento que eles vejam, eles vão ver como que é e talvez alguns descabeçados jovens de 17, 18 anos nem acreditem ainda. Sabe, eles fazem do mesmo jeito e continuam a vida normal fazendo tudo que eles fariam. E não dá porque hoje em dia tem que tomar muito cuidado, porque essa doença é maldita. Sabe, não consigo mais comer, eu era gorda, eu vivia almoçada, quando eu acordava de manhã eu tomava café, 10 horas da manhã eu comia, aí quando era a hora do almoço eu comia, aí passava um pouco do almoço eu tava assistindo televisão voltava lá nas panelas, juntava tudo, comia de novo, agora não como nada. Eu não tomei café da manhã, no almoço eu comi um pouquinho, né? Um negocinho assim, já passei mal, já vomitei tudo. E' uma coisa horrorosa, tem que levar a sério. Não é brincadeira não. E' horrível.

ENTREVISTA COM VERA

FICHA DE IDENTIFICAÇAO

IDADE:
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: desquitada
NACIONALIDADE: brasileira
NIVEL DE INSTRUÇAO: não revelado
OCUPAÇAO ATUAL: doméstica
DATA: 14/06/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você falasse sobre a AIDS. O que você espera?**
  No meu modo de pensar eu penso que a AIDS é uma doença que é uma briga, sim, porque agora eu até comecei a ler a bíblia, né? No começo eu me sentia assim: a últimas pessoa do mundo, quando eu soube, né? Principalmente quando eu soube, eu não estava aqui, eu estava na penitenciária. Inclusive foi a Dra. Marinela que fez o meu exame, mas eu que pedi. Aí eu me senti que o mundo tinha acabado pra mim. Logo eu, aí eu fui ler a bíblia. Então na bíblia está escrito assim: Que ia aparecer uma doença no mundo, que Deus não ia dar o poder do homem fazer a vacina. E eu acho que é essa a doença, porque é a doença que mais está assustando no mundo é a AIDS. Então eu me sentí assim. Aí, o que que eu fiz... Quando eu soube que eu estava, eu já, antes de eu fazer o exame eu já, eu já me sentia que eu tinha, eu já sabia, eu já esperava que o exame ia dar positivo, porque o meu amigo fez e deu e a gente tomava direto junto. Tomava cocaína na mesma seringa né, então eu já sabia que ia dar. Aí eu me joguei mais em tóxico em vez d'eu entrar no tratamento. Quando eu saí eu levei acho que uns quase três meses, então eu levei mais de três meses pra poder vir aqui e começar o tratamento. Só que eu marcava consulta e eu não vinha, eu só vinha quando eu sentia que estava mal mesmo, aí eu vinha. Aí eu tive a primeira pneumonia, passei aqui. Agora, o que mais me ajudou foi a Dra. Marinela, a Dra. Grace, a Dra. Marcia eu devo muito a ela e o Dr.Carlos. E é assim, quando dá na minha cabeça que eu lembro que eu estou com essa AIDS, eu jogo na picada, infelizmente, porque eu não quero me lembrar, porque eu tenho medo, né? Que a Dra. Márcia, Dra. Verônica, Dra. Marinela diz que um resfriado pode num sentido assim, um refriado pode levar à morte, como pode como não. Então um resfriado pra mim, pronto, uma diarréia. Então eu tenho a AIDS assim, como uma doença que será muito difícil, sei lá, arrumar uma vacina pra matar esse bicho, pra matar esse vírus, né? Eu não sei, tem horas que eu penso que eu posso ter um ano de vida, como eu posso ter seis meses, porque o que eu venho sentindo, principalmente agora, de uns seis meses pra cá, as vezes eu estou ótima, sabe, bem mesmo, daqui um pouco, dá uma dor de cabeça repentina, às vezes me dá calafrio, dor nos ossos, eu nuncas tive isso. Tem dias que eu levanto assim, que eu levanto escorando a parede de dor nos ossos. Estou transparente, eu sempre fui magra, mas eu sempre mantive né, o corpo assim, mais ou menos. Sempre pesei 50 quilos, eu agora não saio dos 43, 44, 41, 44. O máximo é 44 e 200 gramas. Eu tenho a AIDS como se é muito difícil a medicina arrumar um remédio pra curar a AIDS, arrumar um remédio pra cobrir assim, como se diz assim, curar. E' como o câncer, né? O câncer, o câncer já hoje tem cura, tem cura mas não tem nada, tanta gente morre de câncer, né? Eu não sei, eu penso que eu mesmo penso assim, que tem hora que dá vontade de pegar minha filha e sair pelo mundo, né? Na hora que eu tiver que morrer eu vou morrer longe. Que nem, eu penso que ninguém vai ver meu fim assim, não. Como eu estou vendo o caso de um moço. Ah! eu não sei, eu tenho trauma dessa doença. No começo eu aceitei

assim normalmente, mas agora eu venho aqui, eu vejo tudo, coisa que eu...Porque o meu medo não é morrer, é uma real, morrer todo mundo vai morrer, ninguém é de ferro, né? Eu olho no meu filho, eu olho na minha filha assim, e olha, eu penso assim, que eu não vou ver eles criados, que eu não vou ver meu filho casar e ao mesmo tempo eu me revolto porque é uma coisa que eu procurei com as minhas mãos. Foi um vício, não foi uma coisa que eu peguei assim, por um descuido, por uma transfusão de sangue, foi uma coisa que foi pelas minhas mãos mesmo, eu mesma me apliquei. Tem hora que eu tenho vontade de seguir o tratamento certinho, tem hora que eu perco a esperança. Agora, a única coisa que está me ajudando muito é que eu tenho muito apoio moral da minha família. Eu tenho uma família que eu acho que poucos aidéticos têm. Meus irmãos me ajudam muito, muito, e os médicos daqui também. A senhora viu como são as conversas com eles. Eu devo muito a eles, eu devo muito. Nossa, olha, sinceramente, umas coisa de coração, eu não deito na minha cama se não pedir pra Deus ajudar eles, principalmente essa Dra. Marinela. Aquela mulher é gente lindona (incompreensível) Eu estava dormindo normalmente com os meus filhos, eu jamais imaginei que ia né...e aí uma moça, uma aidética também que falou que contaminava. Aí eu fui perguntar, ela falou que sim, aí eu falei pra ela que ia separar a cama, aí separei, mas não sabia não. Eu jamais, e meu filho que tosse. Estava com uma tosse horrível e a consciência está pesada porque eu contaminei meu filho né, de ter transmitido pra ele né, sem saber, porque eu não sabia.

- **Ter transmitido o que, a...**
  A pneumonia.
- **Ah, tá!**
  A tuberculose que eu estou com tuberculose. A AIDS não, porque a AIDS eu tomo todo o cuidado.
- **Só no sangue, né?**
  Não, no sangue tem, toalha minha é separada, sabonete é separado, meu GII, meu barbeadores de rapar as axilas, tudo é separado. Mas, sei lá. Eu penso tanta coisa dessa doença que...Meu medo, sabe, que meu medo é eu ficar transparente assim e eu ficar digna de ser, digna de pena, eu não quero ser digna de pena. Já falei pros meus irmãos, já avisei que a hora que eu sentir que eu vou morrer mesmo, que eu não tenho mais força pra andar, nem pra sair, que eu não tenho mais força pra limpar a minha casa eu vou passar a mão na minha filha e ela vai morrer junto comigo, porque ela tem a mesma coisa que eu, né? Trancada num hospital eu não vou morrer não. Tenho fé em Deus e em Nossa Senhora Aparecida, que trancada eu não vou morrer não. Essa doença é maldita. Sabe que é? Eu sou uma pessoa assim, eu sou muito disposta pra qualquer coisa. Eu sou meia parada assim, eu não sou muito de trabalhar, mas se for pra mim fazer qualquer coisa eu tenho aquela disposição e ultimamente não, eu faço obrigada, eu faço o que eu preciso. Não é brincadeira pra encarar essa doença. Olha, eu quando soube, eu fiz uma, eu fiz, eu fiz não, eu ajudei fazer uma rebelião, que olha, se entrasse a diretora da penitenciária eu matava ela. Eu queria a minha liberdade, eu queria viver, eu queria andar, porque eu achei assim, que matava em seis meses, Apesar que já faz três anos que eu saí de lá, ou mais, tem mais de três anos que eu saí. Tem hora que, tem hora que eu tenho vontade de fazer cada loucura, aí eu penso em Deus. Esse, (incompreensível) um pouquinho, eu estou respirando, eu estou andando. Mas loucura, loucura mesmo! Mas loucura mesmo! A única coisa que eu tenho de bom é medo, sabe, medo de contaminar alguém. Morro de medo, tenho o maior cuidado. Mas já penso em bobeira em outro sentido, pelo meu passado que eu já tive. Por causa de tudo isso é que o que eu não tive no passado assim o apoio moral da minha família sabe, fui parar na cadeia né, eu tive quase dois anos de penitenciária, o que eu não tive o apoio deles antes de eu conhecer a vida do crime, eu estou tendo agora.
- **Dá pra você falar do seu passado ou você não quer falar nisso.?**
  Não, eu...

- **Se você quiser falar pode falar.**
  Não, meu caso é ...sabe, a única pessoa que, do meu passado é meu pai, o único. Ele é a minha revolta agora no presente. Ele é. E' porque foi ele o culpado de tudo, porque foi ele o culpado de tudo o que eu passei na minha vida.

- **O que você passou?**
  Eu? Eu passei muita coisa assim, eu conheci tudo que hoje que... apesar que não me arrependo de nada do que já passou. O que passou passou, né? Mas talvez, se eu não tivesse, se meu pai não tivesse posto eu na rua com 13 anos, moça, eu era virgem, eu mal tinha os meus seios ainda quando eu sai, quando o meu pai me pôs na rua! Talvez hoje eu não estaria condenada assim. Condenada à morte como eu sei que eu estou. Porque meu pai era muito severo. Meu pai era um pai assim: se usasse mini saia não prestava. Antigo né, tempo antigo e era tempo da jovem guarda e eu adorava andar na moda, queria andar na moda, eu, porque eu fui muito...Hoje não, hoje dificilmente eu faço uma unha, não ligo mais pra uma unha, não ligo mais pra uma sombrancelha. Antigamente não, todo sábado eu ia pra cabeleireira. Eu trabalhava em casa de família, eu era pajem na Lapa, no alto da Lapa. Eu chegava em casa assim, de mini saia e meu pai falava que eu era a única das filhas, nós éramos em quatro, que eu não prestava. E aquilo foi me revoltando, então eu respondia pra ele, ele não me deixava eu ir pro baile, eu pulava a janela e eu ia, porque eu era moça, eu sabia que eu era virgem. Eu ia pro baile, eu dançava, mas minha virgindade, eu me cuidava, né? Mas meu pai era assim, apesar que hoje virgindade é uma coisa normal. Ninguém faz questão disso, antigamente não. E eu devo tudo ao meu pai, porque aí eu conheci a maconha, eu conheci estelamina, tudo, tudo quanto foi tóxico, tudo, tudo, tudo neste mundo eu já fiz um pouquinho. Eu só não matei, mas já vi matar. Já fiz tiroteio com a polícia, já, já fui presa no estado do Paraná, já tive presa de cadeia, tudo. A única coisa que eu não tenho é sangue nas minhas mãos. Isso eu não levo pra Deus, isso não. Mas o resto, também nunca apliquei tóxico em ninguém, nunca desviei ninguém. Esse pecado eu não levo a Deus mas do resto tudo eu já fiz um pouquinho.

- **Tudo?**
  Olha... De tudo eu já fiz um pouquinho. Quer ver, eu já tomei tóxico, eu já roubei, eu já bebi muito álcool, de ruim acho que de tudo eu fiz um pouquinho e de bom também, porque eu, eu tenho uma coisa de bom comigo, eu sou um tipo assim, eu tiro da senhora que tem e dou àquele alí que não tem. Isso eu tenho de bom, que meus irmãos... Tem hora, olha, pra encerrar o assunto, eu vou só falar uma coisa, tem hora que eu bato o joelho em terra assim, eu bato... Meu Deus do céu! Está certo, que eu devo muito ao Senhor, eu já fiz tanta coisa de ruim, mas eu já fiz tanta coisa de bom, porque eu sou um tipo assim: se eu ver uma amiga minha caída aqui, eu também estou caída junto,mas primeiro eu quero levantar ela pra depois me levantar. Eu acho assim, eu acho que eu tenho mais... eu penso: eu acho que eu sou mais forte do que ele, que eu, sei lá, não sei assim explicar. O pior é que eu fico pensando: meu Deus, será que eu mereço tudo isso?
  Ai meu Deus do céu! está certo né, que eu... posso até ter tirado o pão da boca de inocente, mas eu tirava de um e dava pra outro. Sei lá. tem hora que eu me revolto sinceramente. A hora que eu venho aqui, eu venho porque os meus irmãos empurram. Eles empurram, aí eu olho nos meus filhos, porque eu tenho um filho que vale ouro. O que eu passei assim, de maus momentos no passado, Deus me deu um filho pra mim excelente. Meu filho é excelente! Se eu falar pra senhora que eu tomo tóxico faz 22 anos e meu filho veio saber agora, porque eu comecei, estou começando a contar minha vida pra ele, porque amanhã ou depois, a hora que eu morrer ninguém vai falar pra ele: sua mãe foi ladrona, sua mãe foi uma ex-sentenciada, ex-presidiária, sua mãe é uma ex-viciada. Não, eu mesmo vou contar pra ele. Ele tem 14 anos e eu estou, eu estou esperando ele sabe, pegar mais uma idade e estou contando assim, conforme eu vou me sentindo mal eu vou contando, porque amanhã ou depois eles falam:"A sua mãe é tudo isso", e ele fala: "Minha mãe mesma me contou." Mas eu

nunca abandonei ele, nunca ele andou maltrapilho, nunca ele andou remendado, nunca eu deixei ele perder um ano de escola, eu nunca deixei faltar nada. O que eu pudesse dar pra ele, asim, como humilde mesmo eu dava. Do melhor, do bom e do melhor que eu pudesse eu dava. Nunca tomei uma picada perto dele, ele nunca viu eu fumar um baseado perto dele, que é né, a maconha, nunca. Faz 10 anos que eu larguei da maconha, né? Mas mesmo agora que eu ainda tomo alguma picada ele nunca... ele nunca...Não tem, meu meio, meio que eu convivo aí não levo ninguém na minha casa. Aonde eu moro todo mundo fala pra mim a Cleusa é metida. Eu não sou metida, eu acho assim, o meio que eu vivo é um meio podre! E' um meio cheio de falsidade, é um meio em que cada um quer ser mais que o outro, o outro quer ser mais esperto que o outro, cada um quer tirar mais do que o outro. Então eu vou infiltrar o meu filho alí pra que?
Logo depois vou ver um polícia dar na cara dele, eu vou matar ele. Deus o livre, Nossa Senhora da Aparecida. Se eu tiver em vida e alguém der um tapa no meu filho, eu não vou gostar. Então eu não deixo, eu não deixo. Agora mesmo, aonde eu morava foi umas três, uns três conhecidos meus, do passado né, não tinha como mandar embora, né? Não tem jeito, uma pessoa, uma visita chega na casa sua e você vai mandar embora... Por mais que a senhora não queira, que você não queira ficá, não tem jeito, não tem cara pra isso, né? Aceitei mas já falei pro meu irmão: "Não vejo a hora de sair daqui." Já umas três pessoas sabe aonde eu moro, já veio aqui, do meu meio, eu não quero que frequente a minha casa. Da minha casa eu sou dona fulana, sou Dona Cleusa! Sou mãe, sou amiga. Agora, na rua, se eu encontrar alguém quem eu conheço do passado: "Vamos beber uma cerveja?" Vamos beber uma cerveja. "Vamos beber um conhaque?" Vamos beber um conhaque. Mas, se eu estiver com o meu filho eu finjo que não conheço, como já fiz várias vezes, finjo que não estou vendo: "Oi Cleusa?" "Oi." Já faço assim: (faz um gesto) quer dizer sujeira. Que é um meio que só entende numa linguagem baixa, então qualquer jeito é jeito. Não é um meio assim sabe, que cada um quer ajudar o outro, não, cada um quer mais empurrar mais no buraco. Eu sempre fui assim. Olha, meus irmãos, meus irmãos anda comigo em qualquer lugar, são tudo trabalhador. Nenhum deles têm passagem em polícia, nem por uma discussão. Antigamente Nossa Senhora, de mim eles se sentiam vergonha, sou irmão de fulana. Minhas irmãs são aquelas que estão na minha casa, aquela minha irmã da rua não. Apesar que eu nunca fui da rua. Porque eu sou um tipo assim... porque eu sou meia gozada. Eu sou um tipo assim, se for pra mim vender o meu corpo, eu vou roubar, sempre pensei isto, prefiro ir lá, roubo aquilo alí, vendo alí, mas eu não critico quem faz a vida, viu? Porque quem é a gente, né? Mas eu acho que cada um, a senhora na profissão da senhora, eu na minha, o outro, cada um, cada um, cada um faça o que quer da sua vida, mas não, sei lá, eu gosto assim, eu sempre saí fora, minha família não. Meus irmãos antigamente via eu e desviava o caminho. Agora não, mas também agora eu procurei uma melhora. Eu saio com eles, eu posso ver quem eu ver na rua desse meio, da vida do crime, que eu passo perto porque vê né, que a gente é parente do outro e também às vezes, finge que não vê, o outro também finge que não vê. Mas também eu ando com os meus irmão, eles vêm comigo no hospital, vão comigo fazer compra, eles vão fazer alguma coisa eles pede uma opinião. Mas eles viu que a minha vida foi uma, mas a criação dos meus filhos foi outra. E meu medo é que um dia não chegue a dar tempo de eu contar a verdade pro meu filho, porque eu vou contar a verdade, quer dizer, vou contar não, já comecei a contar. Às vezes, eu sinto ele assim, porque olha, ele estuda ele faz 6", 5" série ginasial. Esse ano agora ele repetiu por minha causa, porque eu comecei, eu tive pneumonia, eu comecei a me sentir muito mal, então eu achei que eu não chegava até o fim do ano. Porque eu não ia ficar um ano, aí então eu me joguei na picada. Fiquei 10 dias sem ver ele e minha filha. E minha filha internada aqui. Fiquei na casa do meus amigo. Eu tomei tanta cocaína, tanta cocína, tanta cocaína, que teve uma hora que eu olhava assim e já não "guentava" ver. Aí eu entrei o ano. No primeiro do ano eu estava sem força pra poder por uma roupa. Vesti bem o meu filho. Em casa, todos nós, de uma meinha a uma cueca, tudo. Eu não, graças a meus irmão, eles deram uma ajuda pra mim. Pra minha filha, que entrou junto comigo.

Eu entrei simplesmente ao lado deles. Se eu falar pra senhora que eu comprei uma pecinha íntima pra mim eu estou mentindo. Só de estar alí, eu bebi cerveja, eu bebi, tudo que eu tinha direito eu bebi. Almocei no ano maravilhosamente bem, mas já não foi aqueles ano que eu entrava com aquela euforia, assim animada, porque todos os anos eu entrava animada. Depois dessa doença pra cá, eu sei lá. Antigamente... imagine que eu vinha antigamente no médico com uma unha assim. Agora o meu negócio é comer bem, quero comer, é a realidade. Agora, se eu passo sem comer eu peço, eu venho aqui, eu falo, se eu passar da hora de almoçar eu falo: "Dra. Marinela, eu não almocei ainda." Aí arruma qualquer coisa aí pra mim. Faz uma tramoia pra me dar um lanche, bem entendido. Se eu tenho dinheiro eu vou no bar e tomo um lanche né, agora, se eu não tenho ou não posso sair, eu como aqui mesmo no hospital. Mas meu medo é agora eu me enfraquecer mais, que apesar que é verdade, eu acho que eu tenho uma natureza que, uma natureza, acho que sangue antigo de mim mesmo, porque o que eu venho sentindo já era pra eu estar na cama. E' que eu não dou pro inimigo, eu não me entrego assim fácil. Sexta mesmo quando eu estava internada aí, eu não tinha condiçoes de ir embora. Aparentemente eu tinha, mas fisicamente eu estava péssima. Aí o médico falou:"Está se sentindo bem?" Aí eu falei: "Eu estou ótima, estou me sentindo bem mesmo, pelo amor de Deus, eu quero ir embora." Aí né, ele assinou a minha alta e eu ia mudar no sábado. Como eu tive alta no sábado, eu mudei domingo. Mudei, estou numa casa nova, graças a Deus, meus vizinho é tudo crente, só não vou me converter porque eu já fiz tanto pecado pra igreja de crente que é até feio. Mas eu tenho certeza que eu vou vencer essa doença, vou!. Essa doença não vai me matar assim não, não vai mesmo! Não vai porque eu sou assim, sabe, eu tenho muita fé, eu tenho muita fé em Deus e além de fé eu vou voltar a tomar os meus remédios, eu não vou voltar a tomar tóxico, eu não quero tomar mais picada. Mas, a gente fala assim, mas tem hora que a mente vacila, é uma verdade. Tem hora que, olha, sinceramente, tem hora que eu falo: "Eu não vou fazer mais isso, agora eu vou lutar com essa doença, eu vou achar aonde está essa vírus e vou aplicar uma picada bem forte em cima dele e vou matar ele." Mas depois, a gente dás risada assim, mas depois eu penso assim, falo: "Meu Deus, eu vou deitar e não sei se eu vou levantar." Que é uma verdade. Eu tenho um lado esquerdo aqui, um lado direito, ainda bem que é o direito e não é o esquerdo que está inchando. Aí eu olho lá, eu olho aqui, está inchado. Aí no outro dia eu falei - aí eu amnheci com aquelas dor, que ai meu Deus, só Deus sabe! Aí eu falei: "Que! Eu vou é sair um pouco, eu vou pra casa do meu irmão, bebo uma caipirinha, me animo. Vou pra casa da minha sobrinha, já começo a conversar, aí já me distrai a mente." Mas pra encarar essa doença, eu sou sincera, precisa ter muito sangue na veia. Olha esse causo desse Cazuza que está né, morrendo, já está pele e osso. Hoje eu vinha vindo no ônibus, eu fui olhando uma, acho que era Manchete, não deu pra ver a capa, né? Está ele, está o Lauro Corona, justamente, eu estou quase igual a eles, estou. Uai!, perdi 11 quilos, eu pesava 50 quilos e estou com 42, 42 e meio. Meu único medo é não ver meu filho criado. Porque minha filha, eu e minha filha, nós estamos na mão de Deus. Apesar que eu tenho muita fé em Deus. Eu vou vencer. Tenho fé em Deus e Nossa Senhora (incompreensível) que eu vou vencer. Eu vou vencer. Não digo assim criado, porque criado ele já está, né? Eu quero ver ele assim , formado, em qualquer coisa, que é o que eu mais falo pra ele: "Meu filho, pelo amor de Deus, você não me repita mais um ano. Te dou toda a liberdade." Que nem agora, eu chego em casa, ele está sozinho na minha casa, cuidando da minha filha. Ele dá banho, ele dá mamadeira, ele lava louça, ele vai pra escola três horas ele sai sete horas. Quando ele sai sete eu estou em casa, a janta já está pronta, ele janta, ele brinca até às nove na rua de casa. Não tenho reclamação dele de vizinho, não tenho reclamação dele de escola, não me dá trabalho. A Dra. Marinela conhece ele, a Dra. Márcia, a Dra. Verônica. Tem uma educação que olha, graças a Deus. Pode ser até que eu não, eu não tenha nada de bom mas acho que meu filho vai ter. Ele me ajuda muito. Meu medo é ele vir a saber da minha vida o que ele não sabe. Um dia desses nós estava olhando a televisão, estava vendo televisão e ele sentado assistindo, passou não sei o que sobre a AIDS, daqui do Emilio Ribas, né? Aí ele falou: "Ai mãe, que coisa feia, né? Eu acho

que se eu ver uma pessoa assim, eu não chego nem perto." Aí aquilo né, mexeu comigo. Aí eu disse: "Não filho, não é assim, porque que não chegá perto?" Ele falou: "Ah! É que, ah mãe, dá medo." Aí eu falei - minha filha estava internada aqui - aí eu falei pra ele assim: "Olha, o hospital que a sua irmã está é o hospital que todo mundo que tem essa doença vai, e se calhar, vamos supor que né, quem sabe é Deus. Quem é a mãe pra saber disso, mas, e se calhar da sua irmã se contaminar? Ou a mãe? Sua mãe, já sabe, eu vou lá - às vezes, antigamente era todos os dias né - e se calhar da mãe pegar? E se é a mãe que tem essa doença? Ele falou: "Ah, a senhora é diferente, né? A senhora é minha mãe." Eu falei: Não, não tem nada a ver, eu com o outro, porque se você tem nojo daquele, você vai ter nojo da mãe. Aí ele falou: - Não, a senhora é mãe, a senhora é diferente, a senhota eu vou cuidar. Ele falou. Porque meu filho é racista, infelizmente, ele é racista. Então, eu já fiz ele entender que não tem nada a ver, que o preto não é melhor que o branco. Já é um, como se diz assim, eu não sei explicar, é uma coisa que já vem dele, porque meu avô é preto, minha cunhada é preta, meu filho é moreno, é mais puxado pra moreno, pra moreno escuro que pra moreno claro, né? E isso, ele já vem dele, né? Aí eu falei pra ele assim, aí, continuamos a conversa do moço da televisão, aí ele pegou e falou: "A senhora e a mina irmã é diferente, né?. Aí eu falei: "Você não vai cuidar da mãe, vai me abandonar? Eu só tenho você." Aí ele falou: "Não mãe, da senhora eu vou cuidar." Aí foi quando eu comecei a falar pra ele que eu estava com pneumonia, eu falei pra ele, eu ainda brinquei com ele, eu falei: "A mãe vai embarcar qualquer hora, de uma hora pra outra a mãe vai encomendar um caixão de madeira, um terno de madeira." Ele falou "Que isso!" Eu falei: "Caixão, já vou começar a pagar o meu caixão." Eu brincando com ele, aí ele ficou meio assim, eu vi que ele assustou. Aí ele assustou e eu falei pra ele assim: "A mãe está brincando. Pneumonia mata, filho! A mãe já teve duas, a teceira, não sei não. Então é bom você já ir se preparando, se a mãe morrer primeiro você vai cuidar da sua irmã, eu não quero que ela fique na mão de ninguém. Por isso que eu já faço, já peço que você cuide bem dela agora, pra você saber cuidar no amanhã." E ele cuida, melhor do que eu, por causa que ela agora está querendo começar a falar, ela baba né, de 10 em 10 minutos ele vai lá com a mãozinha pra ver se a fralda está molhada ou não. Às vezes eu até esqueço, ele não. E agora, a semana passada eu estive doente, eu estive aqui né, internada. Aí eu cheguei em casa, ele começou a chorar. Aí eu falei:
"Não, eu não estou ruim, não precisa chorar não, que eu não estou perto de morrer, não. Amanhã eu já estou levantando, nós vamos encaixotar essas coisas, arrumamô a mudança e vamos embora, vamos mudar. "Não mãe, a senhora precisa tomar os remédios." Pois sem mentira nenhuma, a senhora acredita que ele chega tarde, ele bate o leite da minha filha, se não tiver leite ele vai lá cata o (incompreensível) e bate, me dá o (incompreensível) , me dá o meu remédio quatro horas da manhã. Eu acho que ele ficou né, ficou com trauma: minha mãe vai morrer e vai deixar um foguetão na minha mão. Que é pra cuidar da irmã dele. Outra vez também minha filha estava aqui, estava na UTI, ficou três dias. Aí eu cheguei em casa e falei pra ele: "Sua irmã está na UTI, sua irmã está na mão de Deus. Se depender dos médicos ela vem embora esses dias, agora se for por Deus nós vamos perder ela." Porque ele adora essa menina. Quatorze anos, depois de 14 anos eu arrumei uma menina, ela tem 10 meses. Então ela é a deusa dele. Aí ele começou a chorar, aí eu já trouxe ele aqui, já fez os exames, porque minha filha, eu estou com tuberculose e minha filha também está, mas ela está aparentemente, fisicamente ela está bem, só que ela é miudinha. Ela não está se desenvolvendo bem. Até preciso até comentar isso com a Dra. Marinela, porque ela tem um ano, um ano e cinco dias hoje. Ela ainda não está andando, ela não fala, ela não tem corpo ainda sabe, ela está muito franzina. Eu sei que muita coisa na minha vida... bom, antigamente eu lutava sabe, porque eu já estive muito bem, um nível de vida que eu não precisava, agora, ficar dependendo de um irmão, de outro aí, mas a maldita cocaína tomou tudo. É isso que as vezes eu me revolto, é verdade. Eu me revolto porque agora que eu estou doente eu não tenho nada e a causadora de tudo isso, unicamente, sou eu mesma. Eu vou te falar, eu não abandonei ninguém em casa, nem meu filho. Não abandonar

ele, (incompreensível) , estou deixando ele em casa e falando pra ele, vai pra casa do tio fulano, pra casa do tio ciclano, que a mãe vai sair. Que eu sei que abandonado ele não vai ficar, que toda a minha família ama ele. Toda a minha família fala: "Eu quero ficar com 20 igual ao seu filho e não quero ficar com tal fulano." Né, dos sobrinhos, 20 sobrinhos. Ele é um filho que nunca respondeu pros meus irmãos, nunca. Meus irmãos chama a atenção dele sobre a escola ou sobre qualquer coisa, ele abaixa a cabeça e fica quietinho, mas isso é porque quando está só eu e ele, eu falo pra ele: "Não responda a mim e não responda a ninguém. Se contiuar falando, abaixa a cabeça meu filho, fica quieto. Você só tem a ganhar, você não tem a perder." Quando ele faz amizade com qualquer menino da rua da casa de onde eu moro, que eu vejo que é "esperto" que é uma criança que já fala gíria né, já tem um criamento mais avançado, já sento e falo: "Filho, esse menino não serve pra andar com você, porque eu sei que amanhã ou depois que vai aprender a roubar, que vai mesmo, vai começar a fumar." Meu filho nunca me respondeu. nunca. A senhora acredita que ele nunca me respondeu! Tem hora que eu sou muito estúpida, eu sou uma pessoa super difícil de conviver comigo, eu sou um tipo assim... a assistente social está pra ir na minha casa, né. Eu sou um tipo asssim, eu sou muito higiênica, principalmente na minha casa, ultimamente não, mas já fui. Se eu limpar isso aqui, se sujou esse copo aqui, sujou, passe uma água, não me deixe isso sujo não. Eu sou assim e se eu limpar isso aqui, eu quero limpar! Se for pra mim limpar pelo meio... Depois dessa doença não, sabe, eu já não sou mais aquela que eu era antes. Não, em nada, eu mudei totalmente, eu me relaxei, eu me abandonei, eu não tenho forças mais, eu não tenho vontade pra, assim, pra tentar manter aquela aparência que eu mantinha há um tempo.

- **Desde que você soube que você estava doente?**
  Desde quando eu soube. Revoltada, estúpida, nossa, uma estupidez. Meus irmãos começa a falar: "O causador é o tóxico." Eu falo: "Oh! Pára. Se vocês começar a falar, eu vou voltar a tomar." Está certo que ele sabe que eu sempre sou revoltada, então, já estão me cobrando da doença, tenho uma filha de 10 meses com o mesmo problema. Minha filha já lutou com a morte umas quatro vezes neste hospital. Devo a esse médico, devo... Oh, pra pagar tudo que esses médicos daqui fizeram pela minha filha, só Deus mesmo. Pra iluminar os caminho deles. Um filho de 14 anos, maravilhoso. Olha, tem gente que estuda o filho no colégio pago né, tem pajem, o filho tem do bom e do melhor, vida boa e da droga do amor o filho não tem nada, nada! Meu filho eu já pude deixar ele meio dia sozinho numa casa, num barraco, que eu morava num barraco, morava num barraco não, eu morava numa casa, eu me joguei tanto depois de relacionar com o vício e no abandono que eu fui para num barraco, no meio de uma favela, mas eu sou uma pessoa assim, eu quero subir, eu não quero ficar aí não. Eu falei: "O que? Eu nunca morei num barraco, eu não voiu ficar nesse barraco. Eu vou inventar uma moda, eu vou fazer qualquer coisa, eu volto a robar, mas que eu vou ficar nesse barraco eu não vou". E saí do barraco, fui pra dois cômodos, simplesinho, mas confortável. Dos dois eu já estou em três. Graças a Deus, graças a Deus. Eu já estou em três cômodos. Infelizmente houve um contratempo na família, lá houve um desentendimento entre meu irmão e minha cunhada. Eles se desquitaram. E' o que tem um nível de vida mais ou menos. A gente se dá maravilhosamente bem. Eu tenho uma irmã que é super gente, honestíssima. Mãe de família. Logo que eu vim pra casa dela eu falei: "Ai meu Deus, eu vou morar com a fulana, aí está comigo, não quer que eu viva, sabe, no meio que eu vivia, não. Quer mudar eu totalmente, quer fazer de mim uma dona de casa, quer que eu varra, quer que eu passe, fica aí, o dia que der pra lavar, lava, o dia que não der eu não lavo. E a gente se dá muito bem. E aonde que eu vou agora tentar me, vou tentar mais do que nunca me fortalecer e recuperar um pouco aquilo que eu perdi. E vou. Eu sou de áries, eu sou tinhosa, eu sou teimosa, eu estou vencida. Eu já passei coisas piores no sentido assim, de uma magresa, uma fome, uma necessidade, um abrigo. Eu já dormi em (imcompreensível), de passar a mão na cabeça e o sereno ter molhado o meu cabelo. Eu venci. Eu tive olha, você acredita, eu já tive dois carros. Eu

tive um carro 74, um fuscão 74, eu tive um 72. Eu tive duas televisão à cores na minha casa. No meu quarto tinha uma televisão à cores, uma Sharp. Na minha sala tinha uma Mitsubish controle remoto. No quarto do meu filho tinha uma preto e branco. Meu filho tinha o quarto dele, tinha dormitório completo. Eu tinha uma senhora de uma sala, super acolhedora, meu quarto parecia quarto de motel. Hoje eu não tenho nada, eu não tenho uma calça pra vestir, tenho, mas não serve. Tenho corpo pra tudo. Eu uso calça mijão, shorts, pra poder andar, andar, transparente como eu estou vendo isto daqui. E vou vencer, vou engordar, eu sei que eu vou.

- **Se você não parar com essa droga você não vai conseguir engordar.**
  Mas agora eu vou parar com a droga. Não, porque agora eu tenho um irmão, que ele é super meticuloso, eu tenho um filho maravilhoso que eu tenho que ficar com ele, eu tenho minha filha. Tudo o que eu queria na vida era um filho e uma filha. Agora eu só quero que Deus faça com que esse vírus não se mexa, fique alí.

- **Agora, se você não ficar dando uma de (incompreensível) e a coca, aí ele vai ficar forte.**
  Não, mas não é, é que tem hora que eu sempre fui sozinha. Eu sou um tipo assim: se tiver que me simpatizar com alguém, antigamente, porque agora não pode simpatizar, porque agora eu perdi a graça sobre a vida do sexo, mas antigamente, só se houvesse uma simpatia, que ao contrário, eu sempre fui super reservada. Eu sei que ó, o que acabou mais comigo foi eu saber disso antes de eu... Num ponto difícil, foi bom de saber porque eu tomei os meus cuidados né, mas noutro, talves nessa, eu podia até ter contaminado alguém o... também os meus filhos, mas noutro ponto de vista eu não queria saber disso, que eu tinha, queria cair dura aí, acabou, acabou, jogou lá no túmulo da família e tudo bem. Que é uma verdade. Sei lá, além disso, eu tive muita coisa assim doente. Aquele dia que meu irmão veio aqui ver a minha filha, eu estava aqui na porta, aí, no meu seio tinha cocaína, eu fui alí no banheiro do bar e tomei, e não subi pra ver a minha filha. Que eu falava: "Meu Deus! Porque a consciência estava pesada. Fui tomar no bar, no banheiro do bar. E' só eu lembrar de doença que eu tenho, que eu tenho vontade de tomar droga excessiva. Já não tomei, porque amanhã ou depois não quero que meu filho fale: "Puxa, minha mãe se matou, foi uma covarde. Minha mãe não teve a capacidade de me contar a verdade." Não quero trocar por bobagem (incompreensível). Meu irmão me acompanha toda, tudo. Se eu falar que eu vou no hospital ele pode ter o maior... porque ele é aposentado, né?

- **Mas ele fica morando junto?**
  Não, é com o outro, que trabalha na prefeitura. Eu posso trazer o maior problema, eles estão alí, eles me apoiam em tudo o que eu acho. Esse aí, veio (incompreensível). Mas eu nunca prejudiquei ninguém, assim de como se diz, de não te adiantar, não, eu, se eu não ajudo, também não atrapalho. Eu fico perguntando: meu Deus, por que logo ela? Porque eu tenho uma irmã ótima, e essa irmã minha não admite... Ela deve ter muita vegonha sabe, porque eu sou tipo de pessoa, eu erro, eu fui muito errada mesmo, mas eu não errava onde eu morava. Aí, perante os vizinhos da minha mãe eu era fulana. Eu ia lá fora, onde ninguém me conhecia. Quer dizer que não tinha por onde, a minha família não tinha vergonha de mim. Agora a minha irmã não, minha irmã tinha balão em casa e eles falavam... olha, eu tinha uma sobrinha maravilhosa, porque minha sobrinhada me adora, né? A Dra. Marinella vai contar pra senhora sobre a minha família, aí ela ficou em casa e eu estou fazendo uma torta, aí ela olhou e falou: "Poxa, né, a senhora que luta tanto, a senhora que (incompreensível). Deus deu essa doença pra senhora. A senhora vai na casa da gente, a senhora agrada todo mundo, porque Deus não deu essa doença pra tia fulana." Aí eu falei pra ela assim: "Fulana, Deus exige, minha filha, se é a tia que tem que estar aqui com essa doença, que tem que passar por isso, a tia vai passar, não fala isso que é até pecado você falar isso. E' a tia que tinha que estar com isso." Aí ela falou assim: "Mas tem horas que Deus, tem coisa errada." Eu falei: "Não fala isso, não." Ela não tem uma mentalidade assim adulta ainda, né? Aí eu falei pra ela: "Não fala isso (incompreensível).

Porque eu me dou bem com todos os meus irmãos. Toda a minha vidinha (incompreensível)."

- **A sua família toda sabe que você é portadora do HIV ?**
  Só os meus irmãos e quatro, cinco, oito sobrinhos. E meu filho também não sabe. E os amigos? Dois, só meu pai de santo. Porque eu sou meia, eu sou católica, sou crente, sou espírita, em tudo eu acredito, em tudo eu acredito, em tudo eu já corri.

- **E a religião?**
  Ah, eu sou cotólica apostólica e romana, só que não vou na igreja, não fico em igreja nada, mas sou muito devota a Deus e acredito muito nas almas.

- **(incompreensível)?**
  Não, eu acho que a religião não tem nada a ver. Eu acho assim sabe, minha fé sempre foi a mesma. A única coisa que eu sempre peço, porque antigamente eu pedia muito perdão pra Deus do que eu já fiz e agora eu peço. Porque diz que o pecador tem que se arrepender antes, depois que morre não adianta. Então eu quero salvar pelo menos a alma, já que o corpo está podre, a matéria está podre, pelo menos a minha alma eu quero salvar, eu quero que ela passe longe do fogo, pelo menos ela.

- **E os seus amigos, eles sabem?**
  Não, não porque são comentários tão assim da AIDS nesse meio podre da vida do crime, que apesar que em todo lugar que eu vou eles me dão, né? Quer mais podridão que no Governo, né, não existe. E eles tem um medo assim de pegar, principalmente agora (incompreensível), porque tem um medo de pegar vírus, que quem está, finge que não está. Eu sei de vários amigos que eu encontrei aqui, como me encontraram aqui: "Que que você veio fazer?" "Ah, eu peguei uma pneumonia. Aí o que que você veio fazer?" "Ah, eu tive um começo de meningite." Todo mundo tem medo de encarar a AIDS. Agora, o meu pai (de santo) sim tem interesse por mim. Ele é um (incompreensível) ele é um adepto. A senhora sabe o que é adepto? Ele é um (incompreensível).

- **O nome dele é adepto?**
  Não, não, adepto a gente fala na língua do santo, é o homossexual.

- **Na língua de santo o adepto é o homossexual, que chama adepto?**
  E a mulher é mona.

- **A mulher homossexual?**
  Não a mulher só.

- **A mulher normal.**
  Então foi o único pra quem eu contei meu problema. Foi o único que eu sentei e falei que eu estava com o vírus. Ele falou: "Eu não acredito! E' mentira, eu não acredito." Eu falei: "E' verdade, eu não vou te contar uma mentira, é verdade eu estou!" "Quê! Eu não acredito!"

- **Você foi casada?**
  Eu fui casada seis anos.

- **Quem é o pai do seu primeiro filho?**
  Não. O pai do meu filho, quando eu peguei a minha gravidez, eu não era casada, foi logo que eu saí da minha casa. Foi quatro anos depois que eu saí da minha casa que eu peguei a gravidez. Aí eu parei de ter filho. (incompreensível) E eu ia criar sozinha, não ia precisar dele, como eu estou criando, graças a Deus. Aí nós não tivemos uma vida conjugal juntos por causa que ele falou que eu não era virgem. Aí eu falei pra ele que ele sabia que eu não era virgem (incompreensível) ... e que eu não ia precisar dele, que eu ia criar o meu filho. Antes de ontem eu estive com ele, e ele falou: "Pelo amor de Deus, eu queria muito conhecer meu filho, ver esse filho." (incompreensível). O pai dele é aquele que casou comigo, que deu o nome pra ele e que me ajudou a criar ele até a idade de três

anos, porque quando eu conheci o meu marido eu estava com sete meses de gravidez. Aí eu não quiz casar. Eu falei: "Não, primeiro eu vou ter o meu filho, depois eu vou pensar no que eu vou fazer." Depois de um ano a gente reencontrou. Aí começamos a namorar e quando fez um ano e três meses nós casamos. Quando meu marido entrou na minha vida meu filho já estava com sete meses, quando nós nos conhecemos. Quando a gente reencontrou, ele estava fazendo um aninho. Quando ele fez um aninho nós começamos a transar, né? Quando meu filho estava com dois anos e três meses, eu e meu marido se casou, aí nós pudemos criar meu filho. Aí quando eu tinha três anos e oito meses de casada meu marido foi pra cadeia. Faz quatorze, treze anos que (incompreensível).

- **Então você participou com ele dessa...**
  Participei, só que eu não (incompreensível) Aí eu fui pra cadeia e fiquei nove anos. (incompreensível). Nove anos não, oito anos. Eu peguei cadeia por causa do tóxico. (incompreensíve). O patrão dele se comunicou comigo (incompreensível). Aí, como eu estava fazendo arte pra levar pra casa, não houve compreensão, então, quando eu sai de lá, ele disse que jamais ia me ver (incompreensível).
- **Quanto tempo faz que você sabe que tem o HIV ?**
  Vai pra quatro anos.
- **E essa sua filha?**
  Essa minha filha foi uma noite, uma simples noite de amor com um aidético também, só que eu jamais (incompreensível). Fomos curtir uma noite de curtições, aí foi uma simpatia entre eu e ele e fomos transar. (incompreensível) Ele tem também, eu também tenho. Ele é viciado e eu também sou.
- **Ele sabia que você era...**
  e eu sabia dele. Só que ele é casado e aí na hora da loucura ninguém pensou na esposa. Apesar de que a gente já se conhecia há muitos anos e eu jamais imaginaria que fosse acontecer isso. Aí curti uma noite só e engravidei da minha filha. Mas eu sou muito magrinha, nem eu senti sintoma nenhum de gravidez, mas minha barriga, quando eu estava de três meses, ah! eu vinha aqui no hospital, eu estava com uma barriguinha assim e ninguém falava que eu já estava nas vésperas de ganhar. Aí quando eu vi, que eu senti que eu estava mesmo, veio o resultado dos exames, aí eu vim pra tirar, né, porque eu sabia que eu ia trazer no mundo pra sofrer, eu estava consciente disso. Mas eu fui no médico e ele falou pra mim que a minha vida estava em jogo e que a criança já estava quase formada, né? A consciência já... pesa, né? Aí eu (incompreensível) seja o que Deus quiser, vai nascer. Eu criei um, eu crio outro e todos juntos (incompreensível). Eu já passei um bom pedaço com ela, mas eu não me descuido dela. Uma tosse dela, eu procuro esses médicos daqui, como procura (incompreensível). Eles podem estar aonde estiver, eu subo andar por andar, eu vou passando, eu vou procurando, entende, dr. Carlos, dra. Marinella, dra. Márcia, dr. Cleber, dr. Wladimir. Graças a Deus eles já salvaram a minha filha umas quatro vezes. E eu tenho fé em Deus que nós vamos lutar juntos nós vamos vencer, eu e ela. Eu sou muito otimista sabe, eu sou, sempre fui.
- **Só não pode tomar mais coca.**
  E', preciso, mais do que eu (incompreensível).
- **A sua filha está tomando gama?**
  Não, não, hoje não, só quinta feira.
- **Conta pra mim mais uma coisa. O que você gosta de fazer, de passear. O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  A coisa que eu mais gosto é dançar. Eu amo um samba. Aonde eu (incompreensível). Qualquer instrumento de batuque. Ah! ele mexe comigo, eu amo o samba.
- **O que você faz de fim de semana?**
  No momento nada, o meu negócio é assistir Silvio Santos agora. Adoro o Silvio Santos.

- **Agora fala uma coisa pra mim, você falou que anda (incompreensível) como é que você resolve isso?**
  Eu resolvo isso assim, eu tive um guarda roupa meu, que eu comprei com o meu dinheiro e entende, eu comecei a me desfazer das minhas coisas. Eu tinha uma roupa pra um coquetel, uma roupa pra ir numa festa, tinha uma roupa pra ir num casamento. Sabe, uma roupa super... pra qualquer tipo de fesfa eu tinha um traje adequada, tinha um sapato adequado, eu nunca gostei de porcaria, nunca. Quando eu fazia as minhas artes, eu gostava de comprar do melhor, do melhor. Não importava quanto eu ia pagar, eu entrava assim, todo mundo olhava assim, eu entrava em butique, só comprava coisa fina. Eu olhava assim, eu falava eu quero aquilo, tinha madame escolhendo, eu também queria aquele e comprava aquele. Então eu comecei a me desfazer das minhas roupas.
- **Isso até ultimamente?**
  E' até ultimamente, uma que já não me servia mais, está tudo largo, cabe três fulana lá dentro. E era tudo coisa boa. Eu tenho umas pecinha lá que eu olho, me dá vontade de chorar, porque (incompreensível).
- **Você gostou de conversar comigo?**
  Gostei. Gostei porque eu me desabafei um pouco, eu estava tão deprimida, estava com um apetite de leão, perdi até o apetite porque agora eu vou fazer uma janta gostosa. (Ela estava em jejum até o início da entrevista - 15:00 horas).
- **Então agora acaba de tomar o seu leite.**

ENTREVISTA COM SEBASTIÃO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 26 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: colegial
OCUPAÇÃO ATUAL: desempregado
DATA: 03/05/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. Tudo o que você pensa. O que você quiser falar.**

  Bom, eu antes de adquirir o problema, antes deu adquirir o problema, eu lia muito. Eu tinha muito interesse em saber, sabe, o que era, o porquê. Agora eu não sei direito o porquê a AIDS surgiu. Eu sei que é... foi a promiscuidade, né, de qualquer forma. Se é, tanto sexual como drogas. Então drogas prá mim eu encaro como sendo promiscuidade. No meu caso foi drogas. Então, sei lá, eu tinha medo, tá, porque eu usava droga injetável, então... Mas eu procurava ler, sabe, me atualizar, me informar. Mas, depois que eu fiquei sabendo que eu era positivo, aí eu resolvi não ler mais nada sobre, sabe, prá não me alarmar, prá minha cabeça não ficar ruim, né. No começo eu encarei numa boa. Não, não tanto numa boa. No começo foi meio um choque, porque eu era casado, tinha mulher, minha filha, né. Então, aquele medo. Então eu fiquei sabendo, no hospital Brigadeiro, né. Aí eu vim prá casa, aí aquelas coisas, eu tinha febre, sabe. Então, quer dizer, aquele negócio eu já pus na minha cabeça. Mas aí o que que aconteceu? Eu pus na cabeça que tinha que lutar contra ela. Então eu comecei a fazer uma super alimentação, eu ganhei seis quilos sepois que eu fiquei sabendo. Quer dizer, me alimentei legal, tal. Quer dizer, eu procurei lutar contra ela, né. E até hoje, procurei não, ainda procuro. Eu faço um esforço tremendo, sabe. Além de que eu tenho problema com drogas, né, e às vezes eu dou uma... Sabe, mesmo depois que eu fiquei sabendo que eu era positivo, eu ainda de vez em quando usava. Então eu fico louco quando eu uso, sabe, porque eu fico pensando: Além deu adquirir dessa forma, eu ainda vou usar. Aí no dia seguinte eu fico querendo me jogar pela janela. Fico assim, naquela neurose de não querer usar e estar usando. Então, mas eu fico quarenta dias, às vezes até dois meses sem usar, mas chega um dia, eu uso a noite inteira. Mas, é, quer dizer, eu tenho tudo. E', porque eu pensei o seguinte, quando eu fiquei sabendo o médico falou prá mim: "Não vai se jogar do viaduto do Chá, né?" Aí eu falei: "Não porque eu tenho minha filha e minha mulher." Quer dizer, minha mulher é positiva também, tá. Minha filha, graças a Deus, nós fizemos Elisa e até agora não deu nada. Então eu pensei prá mim: Por que que eu vou me matar? Então eu vou tentar batalhar. Os progressos que eu conseguir eu passo prá ela, né? Até então eu não sabia que era positivo mas eu imaginava, né, a gente tinha relação. Bom, aí foi isso. A gente começou a fazer acompanhamento na Escola Paulista de Medicina, tá? Que eu inclusive fiquei decepcionado com o Hospital São Paulo, tá? Por isso que eu achei aqui sensacional. O Centro de Referência, agora nós vamos fazer o acompanhamento pelo Centro de Referência, que é um lugar limpinho, parece que tem uma estrutura legal, sabe. A Escola Paulista o médico já não era um cara legal. Não te olhava direito na cara, sabe? Aquele tipo de cara assim. E quando eu precisei, me jogaram num lugar lá que nem animal servia, sabe, sujo, fedido. Eu nunca tinha visto uma pessoa com HIV positivo, avançado, tá? Jogaram num lugar, olha, daquele sub-humano, tá? Eu abandonei. A minha irmã,

ela tem uma amissíssima na Secretaria da Saúde, e é quente lá dentro. Mandou vim me buscar e trazer pro Centro de Referência. Ela ficou louca da vida quando me viu onde eu fiquei. Aí eu vim pro Centro de Referência e tudo bem. Quer dizer, eu estou batalhando contra ela, tá? Quer dizer, eu fui pra casa, primeiro era uma dor. Eu não tenho sintoma nenhuma da AIDS. Eu nunca tive uma infecção, tá. Só uma febre obscura que veio a pensar: Vou fazer o exame, porque eu era do grupo de risco, né? Mas eu não tive uma infecção pulmonar ou intestinal, porque geralmente dá, sapinho na boca, essas coisas. Graças a Deus até agora não deu nada. E o problema da minha plaqueta que foi lá embaixo, né, também é problema do HIV. Então eu estou tomando plasma. Eu tomei, agora eu estou tomando... bom, fazendo o tratamento, né? E não vejo a hora de ir embora prá casa, porque eu acho que nada como em casa. Porque a gente está dentro do hospital e psicologicamente vai abatendo, mesmo que você esteja com a cabeça mais legal do mundo, você está dentro de um hospital, você vai sonhar a noite com você no caixão, vai ter aqueles pesadelos, né, que envolve esse drama que é a AIDS. Que é esse negócio que fizeram, bom não é que fizeram, é uma realidade. A pessoa morre a mingua, né? Você entende? E o medo? O medo meu mesmo realmente é esse, sabe. Sei lá, se eu estiver num estágio muito avançado, eu vou recusar remédio. Eu penso assim, não sei, eu estou guspindo prá cima, né? Mas eu tenho essa intensão de já, já que eu vejo que o estágio está muito avançado, então eu acho que já não vai ter mais jeito. Então não adianta ficar adiando uma coisa que me vai ser um sofrimento, tá? E pelo que eu vejo aí, sabe, os... eu não vi ainda legal, sabe, vi um na Escola Paulista assim, hemofílico que estava do meu lado. Eu estava numa maca de vinte cinco, trinta centímetros e um espaço tão pequeno que se eu fizesse assim eu abraçava ele, tá, horrível. E pondo sonda no nariz e tal, pra alimentação. Num estágio tão avançado, que olha, eu acho que não compensava, sei lá. Não sei, é que eu não estava na pele dele também, né? Eu acho que a esperança é a última que morre, tal. Aí eu fico pensando: Se tiver muito mal... aí eu penso em deixar de tomar remédio, de me alimentar, prá o sofrimento ser menos, né? Eu não sei, eu ainda tenho esperança de uma cura. Porque quer dizer, a pneumonia matava quase cinquenta por cento da população, e de repente o cara descobre sem querer a penicilina e, entendeu? Quer dizer, eu vou me matar hoje, prá amanhã ter um remédio. Sei lá, eu não digo uma cura pro vírus, mas de repente um controle dele pra uma infecção... pra que ele não mate aquele, as defesas do nosso corpo, você entende, controle, você entende? E', ou um remédio que faça com que ele não coma essa defesa,né? Porque é assim, né: Tem uma infecção, aí tem a nossa defesa, vai correndo atrás da infecção, aí o vírus da AIDS vai e papa ele, né? E se a gente tiver bastante defesa então, enquanto tá comendo um a defesa vai lá e pega a... Então, quer dizer, eu imagino assim, sabe?

- **Quando você come bastante a...**

Vai aumentando o número de defesa. Então, enquanto ele está se alimentando de um o outro vai lá e sara a infecção, né? A psicologia está certinha! (riso). Então, então é que eu gosto muito de me inteirar, vamos dizer assim, né, nos papos com o médico, sabe, eu sou... converso muito, pergunto pra caramba, sabe. E o médico que tem aqui, né, nesse hospital, é sensacional, o Dr. Wilson, é uma pessoa muito bem informada, novinho. Deve ter um pouquinho mais que a minha idade. Um cara novo, de um conhecimento assim fantástico. Ele me deixou... aqui eu ganhei outra cabeça, sabe? Eu sou... Eu tenho uma raiva desse bicho, que se eu pudesse eu mordia ele, né? Então ele falou: "Não, olha, de repente aguenta as pontas, vai se tratando legal, que no mínimo dois, três anos, se não tiver uma cura, mas um controle com certeza." Porque estão batalhando. Dizem até que no Zaire tem um médico, tá, que ele já conseguiu pessoas que estejam em último estágio, de cento e setenta pessoas, cento e quarenta levantou, tá? Chama não sei o que MU, o remédio. Só que o mundo inteiro está tentando, se comunicar com esse cara, sabe? Porque lá, sabe, o aborto é uma coisa normal, né? Então eles pegam o feto assim, pega a medula óssea e põe no macaco e vai tirando um pedacinho do macaco a cada dia, sabe. Fizeram aquela experiência, eles chegaram num ponto que está dando pra

dar uma controlada na doença. Não curar, nunca negativar, não conseguem. Mas o mundo inteiro... também não vai deixar um cara no Zaire (interrupção do enfermeiro) Então, o mundo inteiro não vai deixar que um cara do Zaire, porque o cientista que descobrir hoje uma cura ou um controle, ele vai ser o cientista do século, OK! Então, você acha que eles vão deixar um cara do Zaire, que é aquela negrada lá que, sabe, não tem cultura nenhuma, ninguém nem entende o que eles falam. Eles não falam, né, eles grunem né, entendeu? Descobrir uma cura. Então o mundo inteiro, bom isso é uma informação que eu tive e que eu estou passando, né. Porque mundo inteiro está procurando esses cientistas e ver mais ou menos qual os princípios da experiência dele, prá chegar a uma conclusão. Então quer dizer, eu tenho esperança em todos os sentidos. Quer dizer, a vacina pra mim não serve, essa vacina que tem na França, porque eu já adquiri. A vacina vai servir pra quem trabalha com as pessoas que tem o HIV, ou então mesmo pro mundo inteiro, né? Fazer uma vacinação em massa, essas coisas assim. Agora pra mim, teria que ser o controle mesmo, né? Mas eu tenho fé, de não... num futuro não muito distante (riso), num futuro bem próximo venha alguma coisa. Eu acho que isso é importante pra cabeça da gente. Porque quando eu fiquei sabendo, os meus planos de vida, sabe, sei lá, os planos, perspectivas de vida, tudo foi por água abaixo, sabe. Eu via o meu futuro muito próximo, você entende.Eu vi a vida assim... muito pouco tempo de vida. Aí, com o tempo foi mudando, sabe? Quer dizer, até que não muito, tá, não é fácil. Eu não vou te falar que eu agora, hoje eu vou... tenho vários planos. Tenho planos, mas nunca como antes, tá? Deu uma quebrada, deu uma gelada naquela esperança de conseguir alguma coisa. Esperança de vida na realidade, né? A esperança de vida mesmo que foi por água abaixo. Mas devagarzinho eu estou tentando fazer planos, querer objetivos na vida de conseguir alguma coisa. Que é, eu estou separado da minha esposa e tenho a minha filinha, eu falei pra ela: "Sei lá, daqui uns dois ou tres anos quem sabe a gente não volta a criar a nossa filhinha juntos e tal." Porque a gente se gosta, né? Mesmo depois que a gente se separou, porque a gente se separou na ocasião que a gente ficou sabendo que tinha HIV positivo, porque eu usava droga e aí então não deu certo. Então, quando eu fiquei sabendo do HIV, quer dizer, foi aquela outra revolução, né? A família dela ficou sabendo e ela também chorava dia e noite, porque ela não teve culpa nenhuma, porque ela nunca usou droga. Quer dizer, a culpa foi toda minha, quer dizer, esse peso eu também tenho que carregar, tá? Nós fizemos um Elisa na minha filha, eu vou ter que fazer um Westernblot pra ver se é cem por cento, né? E' outro exame que é cem por cento. Quer dizer, a gente está com medo de fazer. Mas tem que fazer, porque se a gente soubesse, souber que ela é positivo também, quer dizer, o Elisa deu negativo, mas pode ser um falso negativo, tá? Então o tratamento com a criança vai ser outro de qualquer forma, você entendeu? Você vai ter outra visão da criança. Hoje você trata ela numa boa, mas se você souber que ela é positiva então você... um super tratamento, você entende? A gente vai precisar, eu não porque eu não vivo com ela, com a minha criança, né? Mas a minha esposa no caso, a família dela, que eles têm condição de tratar muito bem a criança, eu não tenho preocupação nesse sentido. Então, é importante a gente saber. Dá medo né, porque é uma coisa que além de que eu já tenho culpa pela minha esposa, já pensou pela minha filha! Então a minha cabeça vai pirar mais ainda. Então sei lá, eu uso remédio pra dormir, essas coisas aí, porque não é fácil. Então o caso... eu só peço a Deus que não dê nada na minha filha. Daí pelo menos esse peso já eu tiro da minha consciência, né, vamos ver. Alguma pergunta?

- **Você falou quase tudo que eu ia perguntar (riso), mas eu queria saber: Você trabalha?**
  Então, eu trabalhava e fui mandado embora depois que eles ficaram sabendo que eu tinha o HIV. Inclusive eu vou recorrer.

- **Conta um pouco sobre isso. O que você quiser contar, claro?**
  Bom, aconteceu assim. Na empresa aconteceu o seguinte. Eu me separei da minha esposa por causa de droga. Quando eu me separei, eu trabalhava e tal, numa boa. Aí eu comecei a usar demais,

sabe. Num nível assim muito alto. Eu estava me matando mesmo, né? Então, o que é que eu fiz: Eu cheguei no departamento médico da empresa, que tem um departamento médico assim, é um ambulatório da empresa, quer dizer, você não precisa de ir em hospital nem nada, tem os médicos lá. Cheguei, pedi pra falar com o chefe dos médicos, e cheguei pra ele e falei: "Olha, eu estou assim, assado, assado. Eu estou viciado em droga, cocaína injetável." Mostrei os braços pra ele, parecia uma peneira. Aí eu falei assim: "Olha, me afasta que eu não tenho condições de trabalhar, né?" Aí ele falou assim: "Não, tudo bem, vamos te afastar, agora mas você vai ter que batalhar uma internação." Aí eu consegui em Itapira, a internação. E naquela força, poxa, eu pedi pra me tratar, tá? Eu estava afim de me tratar, eu nunca... olha, no começo era gostoso usar droga, depois ficou um negócio que era uma dependência que eu não gosto mais. Não gostava, não gosto, eu acho que é muito depressivo, é um negócio muito feio, te leva lá em baixo psicologicamente, tanto com a família, com os amigos, tudo. E' uma coisa que degrada mesmo. Leva a pessoa lá em baixo. E eu não quero isso, porque eu acho que eu sou uma pessoa que tem condições de se relacionar com o mundo normal, né? Com as pessoas normais que não tem vícios nenhum, pode ser a bebida ou alguma coisa, mas nunca droga, ainda mais injetável. Bom, então eu fui pra Itapira, fiquei lá oitenta e quatro dias, carregando uma bandeira, falou! Assim, lá eu era o maior CDF sabe. De... eu encontrei colegas da minha idade que usava droga também e eu falava: "Aí, não usa bicho, vamos ver se a gente batalha junto aí tal." Aí lá dentro entrava maconha, e isso é fácil de entrar. Nunca cocaína, mas maconha entrava. Então eu falava pros caras: "Não usa, e tal. A gente está aqui pra que então, né?" Aí eu fiquei lá oitenta e quatro dias. Foi quando eu fui na UNICAMP fazer... Bom, deixa eu chegar na empresa. Bom, daí eu voltei, fui na UNICAMP, fiz o exame mas não peguei o resultado lá porque fica longe. Eu moro em (nome do bairro), então ficava muito longe. Aí eu voltei pra trabalhar. Voltei pra trabalhar, aí fiquei sabendo que eu era positivo. Foi aquele choque. A empresa ficou sabendo. Mas aí o INPS entrou em greve, foi naquela época. Então eu tinha que fazer uma perícia pra voltar a trabalhar. Eu estava na maior esperança de voltar a trabalhar, numa boa, né? Aí chegou, eles... começaram a enrolar. Porque o médico da firma trabalhava também na perícia, né? Chegou lá pra fazer a perícia, eles falaram assim: "Eu quero que você pega na Escola Paulista de Medicina, onde você faz o acompanhamento, uma carta dizendo que você está... é, pode voltar a trabalhar, que você só é sintomático." Eu consegui a carta, consegui a carta, levei no INPS. Então o médico foi obrigado a me dar alta. Aí me deu alta, eu passei no ambulatório da empresa, porque tem que levar a alta pro médico chefe. O médico chefe já me falou: "Olha, você vai ser mandado embora, certo. Porque já foi feita uma reunião aí, e eles vão te mandar embora." Aí o meu chefe alegou que estava preenchida a vaga que eu ocupava. Eu falei: "Tudo bem. Sabe, como a empresa é muito perto de onde eu moro, então eu nem vou por no pau, porque senão todo mundo vai ficar sabendo, porque já tinha corrido um boato no Serviço Social, sempre um confia no outro, um acha: ah! ele é o meu melhor amigo, e esse melhor amigo tem outro melhor amigo, e assim por diante, aí chegou, e tem um boato correndo que eu estou com HIV positivo. Aí leque, lai,lai, nheque, nheque, como é que a gente fala assim, a gente fala assim, né, pra dar uma amenizada. Então, correu um boato,mas ninguém tem uma confirmação, você entendeu? Boca por boca, então é a mesma coisa que aquele cara, né? O cara caiu e torceu o pé, daqui a um pouco ele já quebrou a perna. Então, ficou nesse esquema. Ninguém nunca chegou prá mim e olha: "E' verdade?" Tá, não, chegaram. Um amigo meu, muito, muito amigo meu que trabalha lá dentro chegou e disse: "Olha, eu preciso falar com você." Eu falei: "O que que aconteceu?" "Tem um boato aí que você está com AIDS." Eu falei: "O que você acha?" Aí ele falou: "Eu acho que não, né?" Porque eles já pensam na AIDS, já o cara em dois meses, já está morrendo, né? Então deixa eles pensando assim, né? Pelos menos aí não fica... porque a discriminação é fatal. Onde eu moro, tem um cara que todo mundo já sabe que ele tem. Olha, mas é um boato assim, total, sabe. "Oh! o (nome da pessoa) está com AIDS." (Nome do bairro) inteiro sabe que o cara está com AIDS você entendeu. E você está no barzinho pô,

ao invés do pessoal que era amigo dele nas drogas e não sei o que, dar uma força, por ele na mesa, vamos trocar idéias que não tem nada a ver com isso, vamos participar? Não, os caras não: "O cara está com Aids." E já desbaratina, você entendeu? Quer dizer, ao invéz de ajudar, os caras afundam mais. O mundo está assim né: o cara está na boca do buraco assim, se segurando. O outro vai e pisa com o pé em cima pra ele cair. Nunca que eu quero que isso seja confirmado, você entende? Pode ter um boato, mas ele deve ter confirmado pra alguém, ah! então, todo mundo ficou sabemndo. Então, uma confirmação minha, nunca ninguém vai ter. A não ser a minha família toda que sabe, me apoia totalmente. Todo mundo sabe, que ficou sabendo da minha família olha, mas eles me dão uma força sensacional. Me levam pra passear, pra distrair. Me fazem um monte de coisas sabe. A minha mãe falou assim ó: "Você está desempregado, tudo bem, a gente se vira, te arrumo dinheiro pro cigarro, sabe?" Mas eu acho que uma atividade é muito importante, eu também acho. Quero ver se eu descolo um tempinho aí, sei lá, qualquer tipo de emprengo pra mim já estava bom. Bom, então eu só sei que eu acho que é uma injustiça por parte da empresa de mandar embora. Eu acho que, tudo bem, eu me afastei por causa das drogas. Eles podem alegar que me mandaram embora porque eu era um viciado, mas isso não justifica. Não, porque aí eles vão falar assim : "Não, mas você sabia que tinha o HIV positivo." "Então vocês não podem me mandar embora porque a lei me assiste, me protege nesse caso." Eu acho que me protege. Eu fui no GAPA pra eles me orientarem mesmo, porque a assistente social daqui acha que eles estão errados, que eu posso recorrer mesmo e conseguir alguma coisa, tá? Então, sei lá, eu estou ainda num impasse sabe, de por no pau ou não. Fazem dois meses que eles me mandaram embora só. Dois meses. E', hiper recente. Entendeu, hiper recente. Então, dois meses fez agora, dia vinte e cinco. Inclusive eu vou ter que correr atrás do negócio de desemprego, essas coisas, e estou aqui, né? Pelo menos é um dinheirinho que entra, né? E' fogo depender dos outros, sabe? Não sou afins de ficar pedindo dinheiro pra família.

- **Você mora com os seus pais?**

Moro com os meus pais. Minha mãe e meu padrasto né, meu pai é separado da minha mãe. Mas você vê, meu padrasto me apoia muito mais que meu pai. Sabe, ele é um cara que ficou sabendo da minha boca, porque todo mundo que ficou sabendo eu pedi prá que fosse da minha parte, sabe. Não de eu falar pra você mãe e mãe falar pro pai. Eu achei que o papo individual com todo mundo que eu falei era importante. Porque o médico me falou: "Olha, se você não quiser falar prá ninguém não fala, vai ser melhor prá você." Mas eu acho que a família é muito importante. Sabe, eles vão... se não recriminar, vai apoiar. Então eu arrisquei, né? Eu joguei alto, né? Fiz um cacife grande nessa. Aí o pessoal me apoiou, sabe, sensacional. Então eu estou meio tranquilo nessa parte, sabe. Só meio chateado porque eu queria voltar a trabalhar. Porque eu adorava trabalhar onde eu trabalhava. Sabe quando você trabalha numa empresa, que você gosta de fazer o que você faz, todo mundo gosta de você, sabe? O seu chefe, você sente que ele uma hora ou outra ele vê que você é um cara esforçado. Porque olha, não é por nada. Eu tinha um chefe, e um chefinho, que era um cara quase da minha idade, né, no mesmo setor. E quando eu fiquei afastado ele falou assim: "Puta bicho, você nem sabe, você é um dos melhores que a gente tinha, o melhor até." Chegou a falar, não sei se foi da boca pra fora. Mas eu não subjulgo minha capacidade, sabe. Eu acho que quando... Eu sou uma pessoa assim, eu me considero uma pessoa até inteligente, tá? E', em termos né, porque se eu fosse mais inteligente eu não estava aqui hoje. Então eu... O que eu gosto de fazer, eu vou a fundo, sabe, eu faço com vontade. Até onde minha capacidade alcança, eu vou fazer, tá? Se eu me interesso por algum assunto, eu... Se vão conversar sobre o assunto, eu vou te falar um monte dele, eu vou destrinchar mesmo, sabe? Quando eu me interesso por alguma coisa, eu vou e fico por dentro da coisa. Então no emprego foi assim, sabe, eu sempre batalhei pra entrar nessa firma, porque o meu irmão trabalhou sete anos lá, e tinha uma política no departamento pessoal, ele trabalhava no departamento pessoal, então eu nunca conseguia entrar. Eu batalhei durante uns cinco anos.

Quando ele saiu, aí a firma foi e me pegou, tá? Então eu fiquei hiper contente, uma semana antes de casar. Eu estava desempregado e tinha que casar, minha mulher estava esperando nenê. Então, olha, eu comecei a trabalhar. Aí no segundo dia eu já levei convite de casamento, o chefe não acreditou, né? Falou: "Não, não é possível!" Falei: "E' bicho!" Ele falou: "E se você não arrumasse aqui?" Eu falei: "Eu ía casar de qualquer forma." Eu não ía tirar minha criança, nem nada, entendeu? Eu ía batalhar, porque além de que eu consegui um dinheiro pra comprar móveis. A família dela tinha uma casinha desocupada, nós fomos e ocupamos a casa. A família ajudou, deu eletrodoméstico e eu comprei os móveis, tá? Mas eu estava desempregado, ela trabalhava, né? Aí uma semana antes de casar, consegui o emprego. Então eu entrei, sabe, naquela força. E olha, um ano e meio praticamente num... Sabe, o pessoal já estava sabendo quase tudo, dentro do...

- **Depois de um ano e meio, o que aconteceu?**

O que aconteceu de eu me afastar por causa da droga, quer dizer, porque eu já usava. Durante esse meio tempo, eu... Eu nunca fui um usuário frequente de drogas. Eu sempre fui assim, passa vinte dias, passa trinta dias, depois é um dia, um dia eu pego aí vai aquela noite inteira. Se eu começar tipo seis horas da tarde, eu vou até de manhã. **Várias?** Direto, direto. **Põe várias vezes?** Usando? Ah, a noite inteira. compro por exemplo, eu primeiro começo assim: Não, eu vou pegar só dez pau... Hoje, vamos supor, um pouquinho custa dez, no mínimo é dez, tá? Então compro dez, aí vou e uso. Ah, aí já dá aquela vontade de novo. Aí vai no banco vinte e quatro horas e tira mais vinte. Aí vai lá e pega vinte. Ah! Ou você para porque não aguenta mais ou porque acabou o dinheiro do banco, você entendeu? Aí no dia seguinte é aquela neurose, né, aquela vontade de se matar, né, não só por causa do dinheiro, né? Uma porque também é o dinheiro que vai, da última vez que eu usei, eu gastei cem cruzados novos, você entendeu? Quer dizer, eu até que... né, né, não dá nem prá explicar. Então o que aconteceu foi o seguinte, eu estava usando ainda casado, né? Porque quando eu casei, o negócio ficou meio estranho, porque em vez de melhorar, até parece que piorou. A gente... ficou aquele clima de casar as pressas, né? E a família é muito bem... eu sabia que não ía dar aquele mesmo padrão de vida que ela estava acostumada na casa dela, tá? Então aquilo tudo ficou na minha cabeça. Então o que acontecia? Na firma tinha um clube, tem um clube, né, que você marca o que você gasta, tem um bar, tem jogos, é um clube grande. Então o que eu fazia: todo dia eu saía da firma e ía pro clube. Aí biritava, né, tomava uma... chegava em casa quase todo dia meio de fogo, entendeu? E quando não de fogo, que eu começava a beber no clube, aí eu já ía pro centro de São Caetano e já comprava cocaína.

- **Antes de casar você já usava?**

Já, e ela sabia, né? Então... vamos supor, eu comecei querer substituir a droga pela bebida, mas o que acontecia? Eu conseguia fazer isso uma semana, duas, beber sem usar. Aí chegava um dia, além de beber aí, dava vontade de usar. Então quer dizer, chegava quatro horas da manhã em casa e bate na porta: "Vai, abre aí!" E ela abria? Nem, nem a pau. "Abre aí!" Não abre, me deixava pra fora na chuva, sabe, aquelas coisas assim, de raiva, né? Mas já aconteceu de eu chegar em casa, mal, né, depois de eu ter usado bastante, então dá aquela fadiga, aquele... o revertério, como diz o outro, né, de ela ficar a noite inteira fazendo massagem ali, né, apesar dos pesares, né? Porque, falta de ar e então ela fazia massagem. Então, mas não, não tinha condição, eu passava quinze, vinte dias e voltava a mesma coisa. Então quem que aquenta, né, um negócio desse? Ninguém aguenta. Pode amar: Deus no céu e o cara na terra, mas não vai aguentar. Então foi aí que começou a evoluir prá trás, sabe? Foi, eu, eu, praticamente eu sei de quem eu adquiri o problema. Quer dizer, é uma garota que eu conheci, que eu fiz uma presença prá ela. Tomou na minha seringa e ela estava magra, sabe, eu tinha conhecido ela naquele dia. Então essa menina, eu conheci ela naquele dia, usei com ela naquele dia. Minha filha já tinha uns três meses de vida. E eu nunca mais vi ela, você entendeu? Foi só naquele dia e eu quase não usava coletivamente. Eu, eu uso droga injetável há

quatro anos. No começo, usavam, a gente usava em rodinha constantemente. Era uma turminha, que já era aquela turminha mesmo, né? Chegava e tal, uma, comprava caixas de seringa de insulina, tá, fechada, caixa fechada. A gente fazia uma vaquinha, ía na farmácia, comprava uma caixa de seringa de insulina, tá? Levava pra casa de alguém, geralmente era na minha casa, na minha garage, aí ficava a noite inteira, né, usando. Fazia vaquinha pra comprar também, tal. E usava uma vez a seringa e jogava fora. Tinha uma caixa e era baratinho, entendeu? Aí o que aconteceu foi o seguinte: Começaram a regular nas farmácias, seringa. Acabou, numa farmácia lá em São Caetano, até é uma denúncia, eles não vendem seringa descartável a noite, nem de dia, prá ninguém. Mas aí, e o perigo da contaminação vai ser maior, porque em São Caetano tem um monte de neguinho viciado, então um vai pedir a seringa emprestada pro outro. Já chegaram a chorar pra mim pedindo a seringa emprestado e eu não emprestei. O cara chora. Ele está com a mercadoria na mão, quer usar e não tem a seringa. Então a gente tem que ir na farmácia e comprar um Diplospan, que é um remédio que tem uma seringa dentro, mas que vem aquela agulha desse tamanho, que você fica se furando todo e não consegue acertar. Então, ah, acho que é uma coisa que não está certo, sabe? Então a propagação do vírus, lá no pedaço está grande. Tenho certeza que aquela molecada está tudo com AIDS, e eles não sabem, né. Então, então no começo era muito em grupo, então o que aconteceu: Eu fiquei internado pela primeira vez, que eu também pedi internação, vendi minha moto, paguei as dívidas de cocaína que eu tinha, tá? Fiquei internado numa clínica paga aí, que essa foi uma grana, uma fortuna, né. E fiz o exame prá AIDS, né, e deu negativo, você entende? Então, depois disso eu passei a usar sozinho, por causa do problema mesmo da AIDS, né? E', foi muito raras vezes que eu emprestei a seringa prá alguém, tá? Muito raras vezes mesmo, e quando eu emprestei eu tinha consciência que o cara não era um cara que pedia prá todo mundo. Aconteceu da gente ser amigos e ele falar: "Olha bicho! Eu confio que você não tenha nada. Então você empresta pra mim?" Aí, raras vezes aconteceu. Eu tenho certeza que eu adquiri com essa menina, que eu não conhecia ela, nunca tinha visto ela mais gorda, nem mais magra, porque ela estava bem magra. Então aí eu nunca mais vi também. Nem sabia da onde que era. conheci ela assim porque eu estava muito louco, né? E conheci porque, às vezes quando você está muito alterado, então você começa a ficar com medo, tá, porque ainda você tem bastante do pó, então você começa a ficar com medo de tomar uma "over", enrolar a língua, essas coisas que acontece, né? Então, aí você pega pelo menos uma pessoa pra ti, estar junto com você, acontece muito também, muitas vezes aconteceu comigo de pessoas que não usavam ela injetável, só cherava, né, então eles me acompanhavam porque aí eu fazia presença, né, e aí eles ficava junto comigo ou apertava o braço pra mim me aplicar, porque ninguém gosta de aplicar em ninguém ,né? Eu sempre me apliquei sozinho. Então eles, claro que queria ficar junto, porque eu fazendo presença, né. Então essa menina...

- **O que é fazer presença?**
  E' dar um pouquinho pra você.
- **Ah! dar um pouco?**
  E', entendeu? E' pegar... eu tenho, tá, é caro pra caramba, ninguém dá pra ninguém, tá? Então por exemplo, se eu, quando eu começar a ficar com medo, porque eu estava muito alterado e tinha ainda, medo de tomar uma "overdose" ou de enrolar a língua, a pessoa está ali, te abre a boca, te põe a língua pra fora. Então você já instrui a pessoa, se por acaso acontecer isso, olha, você faz assim, assado, tá? Quer dizer, você tem medo mas não tem vergonha na cara.
- **Você divide com ela?**
  Aí eu dou um pouquinho, né? Dou um pouquinho pra ela ficar, começar a ficar meio... **Fazer a presença?** E' fazer a presença. Seria, fazer a presença é dar um pouquinho. Então a pessoa fica junto, entra no banheiro de bar, de lanchonete. Então entra os dois dentro aí fica naquela orgia, né. Fica meia hora dentro do banheiro, todo mundo querendo entrar e você não deixa. Até, sabe,

até acabar, aí depois que acaba, então o pensamento maior é assim: Acabou, eu quero mais! E' insaciável, a cocaína. E' uma coisa que você usou um pouquinho assim, ah, atrás desse pouquinho vem um montão, se você tiver dinheiro. Se não tiver, tem muita gente que faz o seguinte: chega em casa e leva rádio, leva televisão, ahn, leva relógio, aparelho de barbear, limpa a casa, aos poucos, sabe? Naquele dia ele leva uma coisa, daqui uma semana ele vai levando outra e assim por diante. Quando vai ver a casa está limpa. Então é uma coisa que é assim, quem vicia, principalmente injetável, cherar também vicia, é a mesma coisa, você entende? E', mas a pessoa, acho que tem mais controle, tá? E ele não vai chegar, eu acho que ele não vai chegar na casa dele e roubar nada. Pode acontecer. Tem gente que está num estágio tão avançado do vício, né, que usa todo dia. Porque quem cheira é mais frequente, tá? Quem cheira, ele cheira quase todo dia. Todo dia ele quer, tá? Agora, quem usa injetável não. Tenho certeza que é... usa um dia, dois dias e depois fica pelo menos uma semana sem usar porque dá raiva, né? A não ser que a pessoa também esteja muito viciada e tenha também dinheiro pra ficar bancando, né? Mas, em caso contrário, eu acho que a dependência maior mesmo é quem usa injetável. Aí, não é que é dependência maior, a pessoa vai se acabando, né? Se definha, sabe? Eu vi, eu vi um monte de pessoas que começou a usar droga injetável e morreu de imunodeficiência sem ter AIDS, entendeu? Sabe, acaba com a defesa mesmo do corpo, sem a pessoa ter o vírus do HIV. E pessoas que chega a se matar, não é? Não faz muito tempo, um amigo meu lá de São Caetano, a polícia matou, porque ele entrou dentro de um prédio de apartamento e começou a fazer um escândalo, você entende, louco de injetado. Devia ter tomado uma dose muito forte, tá, que ficou... Bom, ele vinha usando frequente. Vira e mexe eu encontrava ele na rua andando... Você vê um cara andando que nem bobo na rua, pode crer que ele está louco de cocaína. Assim, ou andando depressa, correndo, olhando pros lado, aquela apavoração toda. Então, ele entrou dentro desse prédio de apartamento e chamaram a polícia. Dizem, a polícia diz que ele começou a se bater com a cabeça na parede, coisa que eu não acredito que ele tenha feito. Eu acho que a polícia mesmo que bateu até matar. Um cara novo, mais novo do que eu, uns vinte e dois anos. Menino novo, mas de família não muito bem nem nada. Não tinha aquela estrutura, sabe? Mas tem muita gente que é de família muito bem, que está mal. Que é aí que é perigoso. Bom, eu, eu penso assim: Se eu tivesse muito dinheiro não estaria nem falando aqui agora, você entendeu, teria já morrido, sei lá. Não, já aconteceu de eu ficar trinta e seis horas trancado dentro do banheiro da minha casa, sem parar, com quinze gramas de cocaína. E eu fiquei nessa época, foi quando eu estava falando que eu fiquei internado, que eu tinha moto, né. Então, eu fazia o seguinte: eu pegava nos traficante grande, quinze, vinte gramas e enrolava papelotes, tá, prá pagar ele e sobrava a metade, geralmente, tá. Então os amigos que eu conhecia, aqueles amigos que eu te falei, que faziam a vaquinha, então eu vendia prá eles mesmo, tá, prá sustentar o meu vício. Quer dizer, que aí já estava, não é, na época eles não pensavam que eu estava viciado, achavam que era uma curtição, né? Eu usava todo dia. Nessa época eu usava todo dia. Também tinha muito. Então nesse dia que eu usei quinze gramas, eu enrolei a metade que dava o dinheiro e ainda dava lucro, mas aí eu comecei a usar o que sobrou. Aí eu usei o que sobrou, acabou, aí eu fui abrindo tudo o que eu tinha enrolado e fiquei, fiquei praticamente trinta e seis horas no banheiro, você entende? Porque o banheiro da minha casa é do lado do meu quarto, né? Tem o quanto da minha mãe, o banheiro fica no meio, e eu ficava do banheiro pro quarto. Minha mãe: "Que que esse moleque tem? Que que esse moleque tem?" Eu começando a ouvir coisas, né: "Mãe, o que que a senhora está querendo?" E ela falava: "Eu não falei nada!" Sabe, olhando nas frestinhas, achando que alguém estava te olhando, aquela piração, né? E' efeitos, tá, porque tem vários estágios da dependência que quando você usa, você começa, você começa a ter atitudes, você começa a ter atitudes assim, diferentes, por exemplo, no começo você consegue controlar a sua loucura, aí depois você começa a engatinhar no chão, catar bichinho, achar que caiu o pó no chão, então você começa a engatinhar. Aí você chega no estágio que você começa a correr, você toma uma dose e sai de pinote, sai correndo e vai andando, andando,

andando, andando, andando até criar bolha no pé, dá cãimbra nas pernas e você não aguentar mais andar, sabe, e andar assim sem parar. Então, nesse estágio que eu estava, eu estava assim já ficando no estágio de catar bichinho, né, de ficar engatinhando no chão, passando a mão. E' loucura, né? Revirando tudo, sabe, tirava a gaveta assim do guarda-roupa e tirava tudo de dentro, não sei nem porque, você entendeu? Aí foi quando a minha família chegou em casa e aí minha mãe chamou todo mundo, começou a telefonar pra todos os meus irmãos, né? E eu trancado no banheiro. Aí a turma: pá, pá, pá! e eu nada de abrir, nada de abrir. Já tinha acabado tudo, né, mas eu estava com os braços que parecia uma peneira, né? E, mas eu não jogava... Se eu tivesse usado quinze gramas, eu tinha morrido. No mínimo, no máximo, no máximo eu usei cinco. O resto foi tudo fora. Meus braços estava tudo roxo, inchado, acabado, sabe, não tinha mais veia pra pegar. As veias já estava tudo inchada, porque quando fica inchada ela fica dura, dá flebite, que chama, que você não consegue mais pegar. E o desespero que te dá de você querer e se fura, e tira daqui põe aqui, vai na pele, onde você vê uma veinha está indo lá, né. Aí a família chegou e arrombaram a porta do banheiro, me tiraram de lá de dentro. Aí eu estava, você imagina em que estado, né, estava roxo né, praticamente, mal mesmo. Trinta e seis horas acordado e usando drogas, sem se alimentar. Estava numa situação grave, né. Aí o pessoal falou assim: "A gente não vai pagar nada. Você tem a sua moto, então nós vamos vender ela e vamos te internar." Eu concordei, né, porque eu vi que eu estava numa situação mal. Eu vi que o negócio estava preto. Que eu não tinha mais condição, entendeu? Aí já tinha viciado mesmo. Então quer dizer, a minha família sempre procurou, sabe, o máximo possível, no problema da droga, sabe, me tirar dessa. Porque eles são, sabe... Nunca imaginava que ia acontecer isso comigo, você entende? Porque eu sempre fui um cara, sei lá, tive uma cabeça, sabe? Mas sempre dei trabalho em casa, sabe? Eu costumava sair de casa com doze, treze anos, pegava um trem São Caetano, ia até Jundiaí, descia em Jundiaí e ia sempre dar umas volta, entrava nos Flipperama, era viciado em Flipperama. Quer dizer, sempre tive alguma dependência de alguma forma. Se não foi com Flipperama, depois começou com maconha, depois aí onde vendia maconha, começou a vender cocaína, aí, assim foi indo. Agora, se tivesse começado com a heroína, tenho certeza que teria entrado na heroína também. Quer dizer, aí... e se o cracking, todas as droga que existir. Quer dizer, eu já me considero um toxicômano, né? Porque várias vezes eu fiquei internado. Eu sei que eu sou um toxicômano. Eu tenho que me afastar assim, radicalmente da, do meio, você entende? Eu não posso ver, eu não posso estar perto, você entende? Eu tenho que evitar o máximo, inclusive eu não posso nem ir pra... Olha se, se minha família tivesse condições de mudar de onde eu moro, porque a gente já mora lá há dezessete anos, de mudar e ir pra qualquer outro lugar, olha, seria ótimo. Mas a gente não tem condições, né? Não dá pra mudar, a gente já está instalado, não tem jeito. Aí então eu tenho, o que eu tenho que fazer é assumir, né, e não é fácil, viu? Estou lá em casa, já dá aquela vontade de ir no barzinho, tomar aquele chopinho com a turminha, pensando: Não, não vou usar. Mas chega lá a turma começa a falar, aí já começa a me dar suador na mão, aí se você tem o dinheiro, você vai e pega.

- **O negócio é não ter dinheiro.**

Aí então, é o que a turma fala, né? Num sair sem... Sair sem dinheiro também. Você vai sair sem dinheiro? **Aí não sai.** Aí não sai. Ou sair com o mínimo possível, né? Sendo que, vamos supor, sair com cinco cruzados novos hoje no bolso. **Não dá pra comprar, né?** Não dá pra comprar, dá pra beber, sabe. Mas aí já, você arruma um jeito. Você arruma um jeito.

- **Conta pra mim, e com a religião? Você tem alguma religião?**

Aí que tá! Você vê, a minha família, minha mãe, minha irmã, minha cunhada, o pessoal em casa é Testemunha de Jeová, né? Inclusive eu tenho umas revistas aqui que eles me dão pra ler. Eu tentei várias vezes entrar, tomar estudo porque aí eles faz um estudo da Bíblia, né? Então eu acho que é um trabalho muito bonito, sabe, e sabe, e muito esclarecedor, muito... sabe. E' uma coisa que eles

tem uma teoria muito boa do que é a Bíblia, né? Então pô, mas não entra no meu coração, você entende? Não adianta forçar uma coisa que não está aqui, você entendeu, que não está me, me, sei lá, não está fazendo o meu coração sentir alguma coisa. Então não adiantava eu perder tempo com a pessoa e nem ela comigo, porque tem várias as pessoas que querem estudar, você entende? Não adianta ficar forçando. Então a religião é nesse sentido, quer dizer, já que eu não me adapto com a religião da minha família, eu não vou procurar nenhuma outra, porque eu acho que é uma falta de consideração. Não é que eu não vou procurar, também eu não tenho vontade, né? Se for pra ser, tem que ser a deles. Quer dizer, é o certo porque arrumou várias famílias, que eu vi. De estar, sabe, o marido e a mulher numa situação meia mal, e aí era, a minha irmã era Testemunha de Jeová e ele não era. Hoje ele é, tá. E eles, é uma união perfeita, sabe? Eles vão no campo, fazer campo, é, sair pregar. Ele, a minha irmã e as filhinha tudo atrás, sabe? E' bonito, é uma coisa bonita, não é? Então a religião no caso foi assim, eu não consigo, sei lá, não é ser ateu, sabe. Tem hora que eu subjulgo também eles, sabe? Vou ser sincero, não sei se é por causa da droga, que faz com que a gente perca muito o sentimento, sabe, e seja muito frio prás coisas, né. É, não tenha muita sensibilidade quanto a amor, você entende. Eu acho que você passa a não gostar de você, como que você pode gostar de alguém? Entendeu? Quer dizer, você quer se matar, e como que você pode sentir alguma coisa por alguém, né. Então você acaba fazendo as coisas, mesmo que magoe, que, quer dizer, a minha mãe tem sessenta e três anos, coitada, sofreu prá burro, sem meu pai em casa, tratou de uma tchurma de filhos, batalhou e eu não vejo uma coisa dessa. Quer dizer, eu não gosto de mim, então é um negócio que eu, como que eu posso gostar de alguém. Então é tudo isso, sabe? O que a droga faz, sabe, com o cara, acaba com a pessoa. Perdi tudo, até hoje eu não... depois que eu conheci droga só perdi. **Não encontrou nada.** Não encontrei nada, não ganhei nada. A única coisa que eu não perdi ainda, graças a Deus, foi a minha família, que me apoia. Que isso eu tenho que levantar a mão, né? Porque a turma aí no hospital falou assim prá mim, ah, hoje tem, hoje é dia de visita, né, daqui um pouquinho, duas e meia. **Daqui a pouquinho eles estão chegando aí.** Então. Então o pessoal perguntou: "Mas você vai, mas você vai ter visita?" Eu falei: "E' claro!" Ele falou assim: "Ah, eu não acredito, você não merece." (riso). Brincadeira, né? Então, aí eu fiquei cabrero, né, com a minha mãe, por causa que ela me trouxe o cigarro. Aí ele, ele perguntou assim, ele falou assim pra mim: "Sua mãe gosta de você?" Eu falei: "Gosta, foi por isso que ela não voltou." (riso). Você entendeu? Então o negócio é meio por aí, sabe? Então, sei lá, principalmente quem não pode.

- **Certo. Agora você diz. Você deixa o que você quiser...**
  Um recado?

- **O seu recado. O que você quiser deixar.**
  Ah, sim tá legal (resposta dada à enfermeira que entrou no quarto). Ó, por exemplo, eu só acho o seguinte: Que o problema de droga, no meu caso, eu não vou falar de promiscuidade, porque eu nunca participei, eu não sei, eu não conheço, eu não posso falar nada. Mas quanto à droga, é um problema mundial que os governos estão envolvidos nisso, porque ninguém tem escrúpulos nenhum. Então o que manda é o dinheiro. Então o que estragou nesse mundo inteiro aqui, foi exatamente o dinheiro e tudo que possa trazer dinheiro, poder. Então oh, ninguém vai medir a consequência, tá? Eu só acho que o mundo inteiro está errado, e está estragando um monte de família, e pessoas que, poxa, podia ser diferente, não é? Está estragando, está pegando Aids, exatamente por causa das drogas. Então eu acho que os governos, olha, de um modo geral o cara pode chegar e fazer o maior discurso contra droga aí, mas eu tenho certeza que ele está envolvido, tá. Porque você acha que eles apreende uma tonelada de cocaína aí, quantas mir tonelada não passou, tá? Isso aí é pra mim até propaganda, eles mostrar aquele puta montão de cocaína, que quem é viciado já: Ah! Fica loucão prá querer, né? Quantas vezes eu não assistí reportagem em casa e saí comprar, entendeu?

Quer dizer, a reportagem pra mim é uma propaganda hoje, tá? Eles não vão fazer uma... não fazem propaganda de cigarro? De bebida? Então a propaganda das drogas é... Eu, prá mim é o meu ponto de vista, tá? Então eu só acho que sei lá, quem tem que tomar consciência é os próprios jovens, né? Você entende? Tem que tomar consciência de que não pode usar. Sei lá, mas é muito difícil, hoje pra ter um controle vai ser... Não, difícil não, eu acho impossível, né? Que pelo menos cheire, não use injetável, porque é, no mímino, é, dos males é o menor. Porque no meu caso eu, quer dizer, além de perder tudo na minha vida, eu estou arriscado a perder a minha vida, além de eu estar batalhando contra, né?

- **Vai continuar batalhando?**
  Vou, tranquilamente. Então é isso aí. Meu recado é que esse mundo está tudo errado. Então tem que vim... Eu acho que Deus, se existe realmente. Ele vai ter que por um ponto final nisso aí. Então, se eu num... eu tenho esperança disso, tá. Que uma hora eu posso ser destruído nessa, sabe, porque eu não aceitei. Eu sou uma pessoa que não tem Ele no coração, assim bem assíduo, né, mas que vai, aí vai melhorar pro resto, tá? Tá, então eu não penso só em mim, já que eu já me destruí, em partes, em termos, né? Então eu acho que se Deus realmente existe, Ele vai ter que por um ponto final nisso, tá. E as pessoas que querem alguma coisa da vida boa, né, de viver numa paz e, aqui na Terra, eu acredito que essa paz venha e fique aqui, não seja no céu. Eu acho que não tem esse papo de céu, eu acho que é aqui mesmo que tem que ser. Então eu acho que a única solução nesse mundo é Deus. A única solução. Não existe um homem que vai arrumar a solução. Que adianta no Irã os cara matar os traficante, matar quem usa droga. E' bonito? Quer dizer, a violência trás violência. E' uma coisa que não tem sentido.
- **Então, só mais uma pergunta. O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  Eu gosto de ficar no barzinho tomando cerveja, batendo papo. Não gosto muito de baile, essas coisas. Gosto, vou, vou com meu irmão, sabe. Mas eu gosto mais é de ficar assim num barzinho bem legal, numa mesinha gostosa, tomando um chopinho, batendo papo, shows. Gosto muito de show. Show bom, né, coisa... Eu sou até caretão em termos de música, gosto de Mercedes Sosa, sabe, tipo assim né, eu já fui assistir show dela, gostei prá caramba. E gosto de um monte de (incompreensível). Eu sempre gostei de show, acampamento. Eu sempre fiz muito acampamento. E no geral é mais ou menos isso é, é acampamento, é show, é barzinho, um bom papo, né. Porque acho que dá prá perceber que se deixar a gente vai ficar o dia inteiro aqui.
- **Eu estou achando. Eu não tenho fita prá tudo, não tenho nem pilha. E'. A gente ainda vai conversar outras vezes.**
  Certo.
- **Até que ano você estudou?**
  Primeiro ano do colégio. **Primeiro colegial?** Sempre fui é...eu sempre fui bom nas matérias que eu gosto, tá? Matemática por exemplo eu fui sempre um dos bons da classe. Agora Português, sempre o pior. Só ficava em Português. **E fala tão bem!** E', mas eu não gosto da gramática, você entende, que envolve assim os negócios, sabe? Eu não consigo, é... sei lá, acho que é muito detalhadinho, então eu gostaria de ter uma coisa mais depressinha, que nem a Matemática é, né? Então fica muito ah, naquele negócio, e então você acaba se confundindo, tá. Eu matava muita aula, né. Sempre fui um cara assim, que... um cara que ia nos embalos, né? Não gostava muito de ir na escola. Mas, e por isso que eu não estudei mais, né. Quer dizer, aí eu já, na escola mesmo eu já comecei a fumar cigarro, essas coisas. Tudo que era ruim eu pegava.
- **Ficou especialista.**
  Ah... (riso). Então é isso aí. E', mais ou menos é isso.
- **Está bom.**

Entrevista com hemofílico

Entrevista com Aparecido

ENTREVISTA COM APARECIDO

DADOS PESSOAIS

SEXO: masculino
IDADE: 30 anos
NACIONALIDADE: brasileiro
ESTADO CIVIL: solteiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2'' grau
OCUPAÇÃO ATUAL: bancário
DATA: 09/10/91

DEPOIMENTO

- **O que você pensa, como você vê essa questão da doença?**
  Bom , primeiro né, quando começou a aparecer né, todo mundo ficava assim, meio ressabiado, né? Depois quando passou assim, uns cinco anos atrás, assim que eu lembro, descobriram que meu irmão tinha sido contaminado, meu irmão do interior.

- **Ele era também hemofílico?**
  Ele era, ele tá lá até hoje. Casado também. Depois quando o banco secou ele, quer dizer, foi um baque na família, que ninguém esperava, já não chega a hemofília né, que é um caso difícil né, agora mais o HIV positivo também né, quer dizer não tinha manifestado né, tava positivo. Quer dizer, quem sofreu muito foi ele, né? Porque ele, ó, cidade pequena, todo mundo soube né, afastaram ele do serviço e o hospital lá, também eles são demasiadamente cuidadoso, né? Quer dizer não sabia exatamente o contágio da doença, né? Então quem sofreu mais foi ele isso aí, né? Qualquer conversa assim, normal, eles colocavam tudo quanto era guarnição para se encobrir, para não contagiar, numa conversa, numa consulta. Pra tomar um medicamento eles colocavam meu irmão assim no isolamento, quer dizer meu irmão sabe conversar muito sobre isso, né? Por isso com mais o tempo dele né, que eu peguei mais teoricamente isso aí, né? Aí quando eu pedi exame aqui, faz acho que uns dois anos atrás, o HIV, que eu vi que estava positivo para mim, eu nem senti tanto, eu nem senti, eu preciso de medicamento, tomei né, e se contrai o vírus, agora vamô esperar. Tem tantas formas de atender isso né, sem dúvida é isso mesmo. Agora vamos esperar e ver o que vai acontecer, né?

- **Seu irmão está bem? Tá bem. Tem muitas formas de controle né, acho que é por aí mesmo.**
  Esta semana mesmo estive lá, ele falou assim: "O que todo mundo espera é que eu emagressa, né?" E ele engorda. Ele cada vez mais forte, robusto, tá forte, cada vez que faz exame da resistência do corpo, ela tá boa, tá aumentando, tá contente, tá vivendo.

- **Faz tempo que ele sabe disso?**
  Ele já faz uns cinco anos né, agora eu faz acho que uns dois anos que fiz exame, que eu soube aqui, mais não manifestou nada, mas se manifestar um dia, paciência. Tem muitas formas de recorrer, né? Se acontecer.

- **Como que você encara essa situação toda?**
  Essa situação é difícil né, difícil nem tanto pra própria pessoa, que a gente chega a controlar, agora o problema é os amigos ou aqueles que se dizem amigos, né?

- **Se você puder falar sobre isso é bom, pra mim é importante. Porque veja, eu quero compreender essa questão dentro da sociedade sabe, eu acho que é muito importante o**

depoimento das pessoas. Você pode ter certeza que a minha intenção é ajudar. E quem faz o depoimento está ajudando também, sabe? E iso que eu acho que é importante, tem que sair pra fora e tem que se falar sobre essas coisas. Tudo que você quiser falar e se você tiver vontade de falar sobre isso, pode falar que vai ser muito bom.

Na situação que a gente se encontra né, HIV positivo e aqueles que ficam sabendo, tem uns que já pergunta logo de cara: "Ah, mas contamina se tomar água no mesmo copo. Já pergunta direto assim, a própria cabeça das pessoas não pensa no que vai atingir na gente, entendeu? Então a gente tem que criar uma bareira contra essas pessoas pra gente não perde a amizade, né? Porque uma pergunta direta assim. E sai tão espontâneo assim que a gente vê que eles não quiseram atingir a gente, sem querer eles (incompreensível), quer dizer o medo é de contrair né? (Incomprensível) levar, conversar, explicar pra eles né, aqueles que são mais amigos a gente conversa, explica, né? A contaminação, ou através da relação, ou através do sangue, né? E como a gente não está na parte final, então tem que saber explicar pra eles e podê conviver no meio deles, né? Lógico. A gente tem que conviver no meio da sociedade. Lógico. A gente tem que conviver no meio deles. E tem hora também pra, não são todos né, que chegam a manifestar. Tem que manifestar um dia, mais contanto que demore, se a gente criar bastante resistência pro corpo, né? (Incompreensível). Lógico. Então tem que viver né, enquanto pode, aproveitar...

- **É isso aí, (riso). E é isso que você tá fazendo, né? E com relação ao trabalho como é que é?**

Ah, o trabalho é normal, até anteontem eu tava conversando lá, né? Sempre que a gente faz exame, cai no micro né, (incompreensível) por causa das hemorragias, daí eu comentei né, que (incompreensível) é perigoso né, se você toma uma trasnfusão, esse negócio de tranfusão né, aí fui explicá pra eles né, que o fator já é, que o mundo agora já não é (incomprenível), falei pra eles, que eles são pouco preocupado lá né, com as pessoas contaminadas, né? Devido a outros fatores né, tem uns que esnobam a gente né, tem outros que (incompreensível), não vão no mesmo lugar não falam pra ninguém, eles falam: "Você viu o que aconteceu com o seu irmão, né?" Meu irmão, isolaram ele da escola. Ele é professor? Não ele é escriturário. Ficou afastado cinco meses fora, porque pensaram que ele já estava na fase final, né? Estourou aqui na cidade, né? (interrupção da entrevista).

Estou conversando com um dos chefes lá, ele falou: "Ah, você tem razão pra viver. Você anda, na sua possibilidade você anda, você viaja, você passeia, pior é as pessoas que não pode andar, não tem como passear, como andar né, que não faz trabalho nenhum, nunca." Aí ele comentou isso, mas você tem que ter razão pra viver e na própria razão de viver, você pode criar uma resistência no corpo e esteriliza isso aí. É verdade. Se vê cada um explica de um jeito. É uma maneira que eles falam para consolar a quem está, né? Porque a própria pessoa que tá, é que sente a dificuldade, ainda mais quem já está casado né, quem não tá casado, pra acha uma pessoa também, que aceita a situação também não é fácil. Quer dizer, o casamento tem que acha uma pessoa que aceite, que ame, que tem um amor, né? Agora imagine uma pessoa que vai amar uma pessoa que está contaminada. No caso já é outra barreira né, que a gente tem que enfrentar.

- **Tem que enfrentar! E a sua cunhada, ela...**

A minha cunhada, aconteceu um coisa com ela, que foi um milagre. Que ela contraiu a doença, então quando souberam do meu irmão, assim que souberam dele, o que aconteceu com ele, ela também fez os exames e ela estava contaminada também, né? E logo que ela soube, ela estava grávida, ela soube que ela tava grávida. Então o médico queria fazer aborto devido ela tá contaminada, eles queriam fazer aborto. Mas ela não quis fazer, né? (incompreensível). Um dia ela tava na igreja e ela não sabia que ela tava grávida e Deus falou aquele dia, naquela noite: Bendito é o fruto do seu ventre. E ela sentiu que aquela palavra foi com ela e daí que ela foi fazer os exames, ela viu que tava grávida, né? E justo nesse interim, souberam que ela estava contaminada, então o médico queria

fazer aborto: "Não vou fazer, porque Deus falou que bendito é o fruto que tá no meu ventre!" Então ela creu naquela palavra e esperou.
Quer dizer que isso causou muito trantorno né, que a ciência né, que pelo intermédio dos médicos, eles queriam fazer aborto pra não nascer mais um contaminado, né? Eles não queria fazer o parto por medo de sangue, né? Não queriam fazer o parto, lá. Nós estava mexendo aqui com São Paulo já, com amigo nossos, tinha ... uma amiga nossa tinha uma amiga que era médica obstetrícia, aí ela falou que se ninguém quisesse fazer o parto, ela iria. Porque numa situação dessa né, precisava que alguém fizesse o parto. Daí com muito custo nós conseguimos lá um que se prontificou em fazer o parto, Mais na hora que ela ia para a mesa uma médica chegou para ela e falou assim: "Você concorda que a criança vai nascer contaminada, né? Que o sangue é da mãe, né? Aí fizeram o parto e eles chegaram a comentar, não com a minha cunhada né, com outras pessoas, que ela ficou na mesa, quase morreu na mesa. Eles não queria que a criança nascesse viva por causa disso aí, né, desse vírus. Minha cunhada quase ficou na mesa, mas graças à Deus né, foi um parto, a criança nasceu, fizeram exame na criança e a criança não tinha nada, tava tudo negativo. Depois fizeram um exame na minha cunhada também, deu tudo negativo... Quer dizer, comentaram não sei se isso é verdade, que na gravidez a mulher tende a manifestar a doença que tem né, e dela sumiu.

- **Negativou o exame dela?**
  Negativou o exame dela, não tem mais nada. E fizeram já, acho que mais umas duas ou três vezes como de rotina, cada mês faz exame né, dá tudo negativo, sumiu o que tinha nela. Ela não tem mais nada. Graças a Deus. Graças a Deus. E a criança também, sumiu. Esse final de semana eu tive na casa deles, a menina tá com três anos de idade, forte, gorda.
- **Que coisa bonita, não!**
  Foi uma coisa bonita, temos que agradecer a Deus.
- **Ela agora tinha feito exame e dado positivo?**
  Tudo positivo, todo exame que fazia dava positivo.
- **Muito bonito isso que você contou, viu?**
  (Incompreensível) todos que souberam né, pediram a Deus em oração. Meu irmão tá lá, é uma pessoa normal, graças a Deus. Meu irmão t'o que, relativamente, ele é uma pessoa normal, só o sangue que... Lógico. (Incompreensível). Que é o portador saudável né, não tem nada. Eles fizeram um exame e deu positivo, mas não sabe quanto tempo já tav. Pois é. Então que eu sei, isso que eu sei, faz dois anos, mas que eu sou, vai saber.
- **Toma tanto remédio, né?**
  Com tanto remédio. É que eu mesmo fiquei anos sem vim na unidade, sem tomar remédio. Ah, é! É , eu não venho na unidade. Quando eu ficava ruim, punha gelo nas pernas e só mantinha repouso e tal, não tomava remédio, né? Tanto que eu voltei o tomar remádio que eu sofri um acidente né, o caso ficou grave demais,né? (Incompreensível), que eu tive aqui e no relatório eu tava sem fazer o exame, né? Aí fui fazer.
- **E a religião, como é que é a questão da religião? Você já até já falou um pouco sobre isso, né?**
  A religião, bom... Como sobre assim a religião?
- **É o apego né, à religião. Como que é? Você falou que é de uma religião. Então como que é o relacionamento com essa religião? Mudou alguma coisa em função, depois dessa doença, não?**
  Não, no começo meu irmão né, ficou meio passado, ambiente né? Porque na igreja vai todo mundo, vai todo mundo na igreja, todo mundo senta num banco, né? Então fica assim meio difícil, né?

Aí depois explicando né, foi explicado a situação, hoje não, a relação é normal assim, os próprios membros da igreja ajuda né, os irmãos ajuda a gente.

- **E na cidade, já não tem mais assim, as pessoas te isolaram, seu irmão?**
  Não, passou.
- **Passou?**
  Passou, ele voltou a trabalhar, ele ficou cinco meses né, sem trabalhar, mas ele voltou a trabalhar, tá trabalhando normal.
- **Convive com as pessoas normalmente.**
  Convive na sociedade normal. É importante. Quer dizer, tem muitas pessoas que não sabe, é ignorância do povo.
- **É verdade.**
  Aparece uma doença que eles fala que é contagiosa. Falta divulgação, né? Tem que ter muita divulgação, como que nem essa minissérie que passou na Globo, foi importante.
- **Você gostou?**
  Eu não cheguei assistir ela toda, não. Eu assistia um dia ou outro. Os poucos pedaços que eu assisti, eu achei interessante. Quer dizer, é uma boa divulgação para quem, como no caso né, que tô, que eu sou positivo mas não estou na fase final. Mas aí quem tá em fase final, daí já é outra situação.
- **É outra situação, mas aí tá doente, né?**
  Aí tá doente.
- **Como qualquer um fica doente.**
  Tem que cuidar da doença.
- **Tem que cuidar da doença.**
  Mas enquanto a gente, cuidado que eles deve ter com a gente agora, é a solidariedade, né?
- **E,' sem dúvida.**
  É o próprio povo que tem que entender a situação e conviver com a gente normal, meus amigos, quando, eles fica sabendo: "Ah que, isso aí não é nada." E isso é pros meus amigos, tá? Com eles é...
- **Isso que é bom, não é?**
  Claro, agora imagina você numa situação dessa pegar um amigo que, um que fica né, que sabe, que distancia. Daí tem que ver a cabeça, o grau que ele está, a própria pesoa que está. No meu caso, tem que entender ele. Se ele não me entende eu tenho que entender ele. E chegá até conversar com ele. É verdade. Expor a situação, explicar.
- **Como que você, na sua família toda, como é que foi essa questão?**
  Meu pai ficou muito chocado na época né, sofreu bastante, né? Ele foi, ficou normal né, ele ficou muito acabado. Então ele sofreu muito com isso aí. Mas depois ele chegou numa altura, ele falou assim, quando eu fiquei contaminado, quando soube que eu também tava no mesmo caso, quer dizer, isso o meu pai já tava, como diz o outro, calejado né, de passar por esse sofrimento né, com meu irmão. Aí quando eu soube, eu falei assim, eu pensei comigo, né? Foi em (lugar onde mora) que me disseram né, que eu tava positivo. Eu sai normal. Daí eu falei: se meu pai souber pela boca dos outros vai ser mais difícil, então eu vou ser o primeiro a contar pra ele. Liguei e comentei com ele. Ele falou assim: "Oi filho, um dia todo mundo vai ter que morrê. Se você for ter que morrê disso aí, vai morrê disso aí. Esperar vê o que que é a vontade de Deus." Que ninguém, eu não peguei porque eu quis. Eu não peguei numa situação, em outras situações né, que se pega por aí. Eu peguei foi fazendo tratamento, não peguei numa relação sexual ou bissexual por aí, né? Então como meu

pai me conhece, meu porte né, só me disse isso e pronto. Então minha mãe e minhas irmãs, não falou nada, elas sabiam a situação que a gente está, né? Mas o que de questão de solidariedade (incompreensível) da família.

- **Isso é importante também. (Incompreensível).**
  É , eu acho.
- **Como você vê o tratamento e essa coisa toda? É que você não tá tratando né, você não tem nada.**
  É o tratamento, eu não tô fazendo, o outro tratamento que eu preciso hoje... é hemofilia. Não em relação à Aids, né? Ah não? O tratamento que eu preciso hoje é a solidariedade e o amor das pessoas e a compreensão, né? E força pra explicar praqueles que não, que tá na ignorância, né?
- **É verdade. Você gostaria de dizer mais alguma coisa, falar alguma coisa?**
  Não, agora não queria dizer mais nada não. Se perguntar alguma coisa eu falo.
- **Perguntei se você gostaria de dizer da sua família, das suas coisas, do seu sentimento, como é que você sente isso, sabe? Como é que você sente lá dentro, né? Mas você já falou bastante coisa sobre isso, mas se quiser falar mais alguma coisa é bom.**
  Não, é duro as horas que passa na cabeça a situação que a gente está, então fica bem difícil, né? O astral cai bastante né, mas a gente procura pensar que, a própria pessoa tem que levantar o astral. É verdade. Eu, não é porque eu tô doente, que eu vou ficar que nem doente, deixa pra ficar na hora que tá doente. Enquanto tiver com saúde, vamos batalhando, vamos ver. O que derruba as pessoas é isso, né? É verdade. Eu já vi caso aqui né, fiquei sabendo de casos aqui que quando a pessoa tava normal e não sabia que estava contaminado, ele era pessoa saudável. E quando ele soube, ele decaiu, ele botou aquilo na cabeça, que estava contaminado, tava contaminado que veio abaixo e acabou derrubando ele. Derrubou, e ele foi mesmo.
- **É uma coisa de cabeça então, né?**
  É , cabeça. A pessoa tem que procurar se alimentar direito né, alimentação, (incomprensível) da resistência do corpo, né?
- **Então você já viu isso acontecer aqui?**
  Eu soube aqui.
- **A pessoa ao saber ela...**
  Se entregou, entregou. Isso pode acontecer. É lógico! A pessoa sempre, quer dizer, ela imaginou que estava doente, não tava, eu não tô doente né, o dia que eu ficar, daí então é outra coisa , né?
- **Pode até ficar. Pode ficar doente de outras coisas, né?**
  Foi o que meu pai me disse, meu pai falou. Logo de cara meu pai falou: "Mas se você for morrer disso, vai ter que morrer um dia. Você vai morrer, não vai escapar, então se tem que morrer, você morre, se não, morre de outra coisa."
- **Como é está questão para você, morrer um dia?**
  Pra mim é normal, porque vai ter que morrer, né? E se eu quiser viver eu tenho que morrer. Outro dia até, contaram uma piadinha né, pra mim: que o padre falou assim, na Igreja: quem quisesse ir para o céu tinha que morrer, aí todo mundo ficou assim, né? Aí ele falou assim pro pessoal: "quem quiser ir pro céu, levanta a mão, né?" Só que teve um que não levantou, aí perguntaram: "porque você não levantou a mão?" "Mas ir para o céu hoje?" falou assim. "Não, hoje não." "Ah, então eu quero!" Quer dizer ele não queria morrer hoje. É isso aí. É essa a questão, né?
- **Com que você vê o futuro, quais são seus planos? Como você organiza essas coisas? Isso mudou alguma coisa em você?**

Ah, o futuro fica meio difícil de prever, porque na situação que a gente tá, que pelo que a ciência diz né, que as pequisas estão seguindo até hoje. Quem está contaminado o que vai acontecer com ele, ele vai manifestar, então fica difícil, fica mais fácil de ver o paciente do que ficar pensando no futuro.

- **E planos, você tem para o futuro? Tem, né? Porque você me falou que trabalha lá no laboratório. Você tem planos, não tem?**
  Tenho, a gente sempre faz planos, né? As pessoas quando param de fazer planos, param de viver.
- **Então como são esses planos para você? O que você inclui a fazer ainda?**
  Inclui construir, né? A gente sempre pensa em construir uma casa, ter uma casa, um lar, uma família. É importante isso, né? Agora a situação fica assim, na situação que a gente tá. Porque em relação ao casamento né, fica difícil na situação que o hemofílico, já é hemofílico, né? Já tem uma barreira, agora tem outra barreira, o HIV. Agora precisa achar uma pessoa que entenda, então quando conseguir ultrapassar essa barreira, daí o futuro fica mais próximo, né? Porque o futuro ainda está meio distante. Enquanto isso vive-se o presente. Por exemplo, o sujeito não, pode deixar de viver porque... Vive-se o presente da melhor forma possível. Da melhor forma possível, aproveitando todos os momentos, todos os finais de semana, que são curto. (riso).
- **O que você faz de final de semana?**
  A gente viaja muito, né? Eu tenho muitos amigos fora de São Paulo. É difícil ficar em São Paulo no final,de semana. Que bom! Eles sempre chama a gente, reclama que a gente não vai e tal.
- **Pra onde que você costuma ir?**
  Ah, cada final de semana a gente tá num lugar. Agora essa final de semana eu estava pensando em ir no Paraná, tenho muitos amigos no interior do Paraná. É longe heim! É bem longinho.
- **É , e dá pra ir no final de semana?**
  Tem que fazer esforço né, mas pra ver os amigos a gente faz qualquer coisa, ficar em casa não dá, né? É verdade. (Incompreensível) a gente tem os amigos que compreende a situação da gente, né?
- **Fica mais fácil assim.**
  Fica mais fácil de viver, as pessoas às vezes fica em casa, se eu ficar em casa sozinho, sem querer a gente acaba pensando um monte de coisa. É verdade. Fica pensando abobrinha. Agora quando estou com os amigos não penso em nada, tá com os amigos, tá conversando, contando as novidades.
- **Dá até pra sair sexta à noite, não dá?**
  Tem que sair na sexta à noite. Sai na sexta à noite. Tem que sair, passa a noite viajando. Dá pra passar dois dias praticamente. Passa dois dias.
- **E dá pra matar a saudade?**
  Nossa como dá. Então tem que aproveitar né, enquanto está com saúde, chegar final de semana que tá ruim, tem que ficar em casa trancado.
- **E a noite você passeia?**
  Não, a noite eu chego do serviço às oito horas, nove horas da noite, que eu entro as duas né, saio às 19:00, 20:00. Que cada um tem um horário para sair, né? Banco não tem hora pra sair, então quando chega de noite eu tô cansado né, devido a hemofilia né, tô cansado, né? Então não vou abusar né, só quando tem alguma coisa, os amigos chamam, daí a gente vai.
- **Você mora sozinho?**
  Moro com minha irmã.
- **Então pelo menos não está sozinho, já é alguma coisa.**
  Eu chego às oito, nove horas, ela chega às 10:30. As amigas ligam também, a gente nunca tá sozonho. Telefone toca todas noite, tão ligando para saber, perguntando como a gente está, eles vão lá. A

gente fica ruim, eles vão lá visitar a gente. Quer dizer vão visitar a gente, mas chega lá, começa a farra toda né, vai longe.

- **É bom bater papo, né? É . Como bater papo é gostoso. Que coisa, né? Quem inventou o bate papo está de parabéns, porque é gostoso conversar, trocar.**
  A comunicação é muito bom e tem gente que não se comunica, né? Mas é a própria sociedade que faz a pessoa, essa sociedade é difícil de ser achado quem , eles não gostam muito de conversar, não gosta muito de se expor. No meu prédio mesmo que eu moro, tem gente que quando fala, é bom dia e boa tarde.
- **Eu acho que o homem perdeu essa capacidade de se comunicar, né? É tão bom. É muito bom, eu acho que por incrível que pareça, de tudo que eu já escutei, eu acho que inclusive essa questão da Aids passa pelo silêncio das pessoas, sabe, pela solidão das pessoas.**
  E tem uns que não, são pessoas que estão contaminadas e não gostam de falar nisso, nada como falar, desabafar.
- **Eu acho que ela acaba se contaminando né, muitas vezes, não no caso de vocês que é uma situação que foi durante um tratamento né, mas as outras formas de contaminar, é tudo resultado da falta de comunicação entre as pessoas.**
  As pessoas estão tão solitárias que acabam...
- **O que que é um drogado, né? Tem coisa mais triste, né? Tem coisa mais gostosa que viver lúcido. Ter prazer lúcido né, ter satisfação da vida, tendo consciência de que tá tendo. De que tá tendo.**
- **Acho que é muito triste eu acho que chega-se nesse ponto e a solidão mesmo, sabe? Acho que a pessoa não se comunica fica solitária. A pior companhia é a solidão. Homem não é para ficar sozinho, né? O homem, não foi feito, senão não tinha Aids.**
  É verdade. Tem um vizinho lá meu que já gosta de conversar. Bom, ele faz comunicação, né? A comunicação é muito bom, a gente sempre acaba aprendendo, porque as passoas, todo mundo é ignorante em alguma coisa. A gente divide alegria, divide tristeza, né? Divide tudo, quer dizer, fica tudo mais leve para a gente, né? Fica mais leve, lógico. Aí você fica sabendo que a pessoa tá em situação pior que a minha... Aí você ainda ajuda, a pessoa melhora, você fica satsfeito, ela fica também. É uma troca. Mas parece que o homem perdeu esta, está perdendo cada dia mais. Está se isolando.
- **(Incompreensível) televisão, ninguém quer saber de nada, egoísta demais, né?**
  Eu já sou o contrário, um dia quebrou um telefone lá meue ele ficou jogado lá. Dai eu chamei um homem que conserta, ele foi consertar: "Escuta, mas ele fala muito no telefone?" (riso), Chegou até estragar o telefone, molhou lá um monte de peças de tanto falar no telefone. (Incompreensível) que até a gente sai e ir na caa da pessoa, né? Que São Paulo é muito grande né, mas os meus amigos estão todos distantes, eles não moram no (nome do bairro), os meus amigos tão todos no Grande São Paulo. Quer dizer, ali do lado mesmo é difícil ali né, quase não tem amigo. Amigo que eu falo é aquele que sempre tá junto né, então tem que usar o telefone, né? É verdade. Eu vou ligando, eu ligo e fico conversando com eles um tempão.
- **Bom, agora se você quiser dizer mais alguma coisa tudo bem, senão a gente terminou.**
  Por mim, tudo bem.
- **Gostou de fazer a entrevista?**
  É bom, né?
- **Gostou?**
  Gostei.

- **Gostou de conversar comigo?**
  Gostei, muito.
- **Então está bom.**
  Sempre a gente aprende alguma coisa.
- **É sem dúvida. Então, um dia a gente vai conversar mais.**

Entrevista com avó de paciente

Entrevista com avó de Carlos

ENTREVISTA COM AVÓ DO CARLOS

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 47 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: desquitada (no momento amigada)
NACIONALIDADE: brasileira
NIVEL DE INSTRUÇÃO: não tem escolaridade
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 02/08/89

DEPOIMENTO

- **A senhora é avó de um garotinho que tem HIV positivo?** Sim.
- **Como que ele tem o HIV? Conta pra gente?**
  Olha bem, o HIV dele surgiu da mãe dele, porque a mãe dele é minha filha, mas ela não mora comigo desde a idade de onze anos e meio, né? Ela vivia independente, a senhora já entendeu, né? Já. E surgiu da mãe dele. Ela teve o primeiro filho, graças a Deus que ele vai fazer cinco anos e ele não tem nada, e esse daqui, eu fui buscar ele no hospital, ele estava meio doentinho, né, fiquei com ele, depois de dois meses ela foi embora, carregou ele, ficou três meses com ele e trouxe ele impestiadinho, era coceira por todos os lados e agora está bom graças a Deus.
- **E o de cinco anos, está com a senhora também?**
  Está comigo também, são meus, já vai na escola, tenho tempo de guarda permanente com o outro. Esse daqui eu tenho provisório. Tem o INPS meu, meu né, que eu pago tudo, não é? (incompreensível) tudinho, tudo que é meu. Quer dizer que ela é minha filha caçula, então ele veio numa época que eu estava precisando de uma criança mesmo em casa. A gente é pobre e precisava de trabalhar, tudo né, mas não tem nada não, que (incompreensível). Eu parei de trabalhar com esse, com o outro eu não parei não, eu levava comigo. Tinha uma patroa maravilhosa, agora já com esse, já não dá, né?
- **E', fica mais dificil. A senhora trabalhava... de faxineira. A senhora continua trabalhando?**
  Não, bem, não, eu estou cuidando só dele. Com esse problema dele, a gente já não pode deixar com outras pessoas, ele não pode arrumar creche, quer dizer que surge problesmas mesmo, né?
- **E a mãe? Ela...**
  A mãe, ela veio aqui pra fazer o exame, que eu trouxe na marra, fez exame, depois ela não veio aqui pra pegar o resultado, eu peguei. E não tive coragem de contar, não tive coragem de contar. Uma coisa muito ruim pra contar, uma mãe contar pra uma filha. Porque o dele eu fiquei chocada, fiquei doente, né? Foi onde que eu... depois que ela partiu, ficou dois, três meses sem aparecer, aí um dia ela apareceu lá em casa, e eu trouxe ela aqui, em abril, e a Dra. Grace contou. Aí também faz dois meses que ela não aparece lá em casa. Ela sabe porque eu contei pra ela, ela não acredita que o menino tem essa doença e também não acredita que tem porque está se sentindo muitíssimo bem. Eu falei: "Então boa sorte, né?" Eu queria que ela viesse pra fazer tratamento, mas ela não vem. Controle, né? Mas ela não vem, não vem mesmo. Não vem. E ela mora aqui pertinho. Aqui pertinho ela mora.
- **E ela trabalha?**
  E' aquela vidinha que eu falei pra senhora.

- **Ah, está bom. E ela se contaminou como? A senhora sabe?**
  Ela usava tóxico. Desde os 11 anos e meio longe de casa, faz uma idéia da vida que teve, né? E ela mesmo confirmou que usava tóxico, quando estava grávida dele.
- **Como que a senhora soube desse resultado? A senhora até já falou um pouquinho disso. Como é que foi, conta pra mim.**
  Fiquei doente; eu que quis. Por intermédio de uma vizinha. Ela tem uma filha que casou com um moço que não era assim muito homem, né? Então eu acho que ela ficava com a netinha dela doente, passou no posto e o posto mandou pra cá. E como ele estava doentinho com cinco meses, eu fui naquele posto. Aí me passaram para o Posto da Vila Mariana, a médica do Posto da Vila Mariana pediu os exames, contei a vida da minha filha e ele fez exame no Hospital Menino Jesus e lá que deu. Eu telefonei pra médica, ela me mandou uma carta pra cá, mas aí explicando direitinho pra mim. Eu já estava assim, com aquela dúvida sabe. Eu fiquei chocada, o meu marido então, Nossa Senhora! Tive que...quase nos separamos. (Incompreensível) porque todos os filhos que ela arruma eu pego, entendeu? Então, é que, surgiu problema lá em casa. Agora que melhorou, agora melhorou, graças a Deus. Ele queria ir embora até.
- **Como que foi isso na sua vida**
  Não, meu marido achava que até do menino dormir no quarto a gente se contamina, entendeu? Então as coisa era tudo lavada com candida, é tudo...Meu marido toma banho sal até hoje, duas vezes por semana ele esquenta a água e toma banho de sal.
- **Por que sal?**
  Ah, sei lá! Gaúcho é cheio de mania, cheio de mania (riso). Então, onde que as coisinhas dele ficam bem separadinhas, não dou a sopinha dele pro outro, a gente separa, mas eu não deixo de beijar, abraçar. Porque quando eu soube da doença dele, ele tinha acabado de ter catapora, então estourava e eu limpava, tanto eu limpava como ele também limpava, né? Naquela semana eu soube do resultado dele. Quer dizer que só Deus que sabe, né bem? Entrego na mão de Deus, né? Então, agora depois disso, a gente tem o máximo do cuidado, viu? Quando ele se machuca tudo, né, a gente tem cuidado, né?
- **Ele se machuca muito?**
  Ah, machucou só uma vez depois disso. O queixinho que... que quando começou a andar, ele botou uma grade na porta né, e ele bateu o queixinho na grade. Nesse dia eu não estava em casa, porque quando faz sol muito bonito eu vendo sorvete no Parque Ibirapuera. Pra ganhar um dinheirinho também e também se divertir um pouco. Porque pra mim é um passeio. Porque o meu passeio é sair de casa e vim aqui no médico, não tenho tempo para passear. Então eu vejo aquilo como um passeio (riso). - Ele está com sono, ele acordou às sete horas e não dormiu mais.
- **E o marido, ele agora aceita bem?**
  (incompreensível). Agora a senhora sabe que ele está bom, mas teve uma época que ele achava que todo mundo em casa estava contaminado: "Em casa está todo mundo contaminado, eu tenho certeza!" Porque desde que o menino foi pra casa com cinco meses que ele tinha coceira, ele tinha... e eu cuidava, meu outro filho de vinte e quatro anos também cuidava dele, todo mundo cuidando do menino. Então ele pois aquilo na cabeça, que tinha que ter cuidado desde o começo, né? Porque, como é, como é que se fala, tinha que se precaver desde o começo, ter cuidado assim, de cuidar do menino, né? Ah, Deus é que sabe, né?
- **Não tem nada não. Quanto tempo faz isso?**
  Que eu soube? E'. Em fins de outubro, porque eu estava desde agosto cuidando dele, comecinho de outubro, setembro, outubro, acho que foi em outubro mesmo, dia quatro de outubro o irmão teve catapora e depois quando ele estava quase bom, pegou nele. Mas ele foi forte, porque ele tinha coceira, ele tinha doença na pele, não sei que coceira que era, que tomando gama que ele sarou.

- **Quantos anos ele tem?**
  Um ano e meio.

- **Alguma coisa mudou na sua casa depois desse resultado? Mudou. Então conta tudo que a senhora lembrar. (riso).**
  Ah, mudou tanta coisa. Então começa a contar. Mudou, porque a gente não pode ter muita amizade com vizinho, a gente não pode contar pra vizinho. A criança fica só fechada dentro de casa, certo. Então a minha vida mudou completamente. Eu me sinto feliz aqui, quando eu venho aqui, que todo mundo tem a mesma doença. Então a gente não fica aqui escondendo do outro, sabe, porque a gente não tem amigo pra gente contar essas coisas, só o meu marido que sabe. Que a médica proibiu a gente de contar, né, porque também a gente não pode confiar em ninguém, né?

- **Seu filho sabe?**
  O meu filho sabe, né, que eu tenho dois filhos, mas o mais velho não larga de mim, que é a minha sorte, o outro sabe que é pra ele ter cuidado com o menino, que quando eu saio ele fica com o menino e se acontecer alguma coisa então ele já sabe que tem que ter o máximo de cuidado pra ele não se contaminar, né? A senhora sabe de uma coisa que eu acho injusta: essa doença dá, não é justo que a gente não, não, não tem meios de socorrer a criança. Eu queria, a senhora sabe o que, ter dinheiro pra levar ele pros Estados Unidos, como que eu vi essa semana mesmo, um artista aí estava fazendo campanha pra ir pros Estados Unidos se tratar. Então quer dizer, filho de pobre, coitadinho, tem que morrer aqui. Não dá raiva? Eu acho uma injustiça tão grande, gente, devia vir esses remédios o mais rápido possível, não é mesmo? Concordo com a senhora. Eu esqueci até de falar pro médico que ele tinha tomado a vacina contra paralisia. Ah, mas eu acho que tem que tomar mesmo, né? E' eu acho que tem que tomar mesmo.

- **Fala mais pra mim sobre essa coisa que mudou na sua vida. Tudo que mudou.**
  Ah, mudou bem. Mudou, sabe porque que mudou? Porque agora eu fico com medo. Porque eu era uma mulher que não tinha medo. Agora coisinha que ele tem eu desando a chorar (chora). (Silêncio, fala chorando). Eu sou uma pessoa triste, eu não sou mais alegre. (silêncio). Eu gostava de trabalhar. Eu tinha futuro pra eles. Eu tenho medo da doença matar ele (chorando), eu não me conformo! Acredita?

- **Acredito, é muito difícil mesmo. Mas a senhora é muito alegre ainda, a senhora ainda trabalha...**
  (chorando) Eu cuido dele dia e noite, eu não tenho preguiça, os dois. Esse daqui levanta no meio da noite (para de chorar), pra cuidar dele, eu tenho tanto medo dele ficar doente. Que coisa mais triste o dia que a gente traz ele pra tomar gama, estraga o dia. A gente vê as criança doente, aqueles moço novo, tão bonito, se acabando, bem magrinho daquele jeito, eu morro de medo. Ah! não sei não se eu vou aguentar. Aguenta. A senhora vai aguentar. A senhora é muito forte. Eu peço a Deus, que de Deus me oriente,(incompreensível), que dê negativo, que a médica falou pra mim que agora podia dar o resultado negativo né, mas eu acho que não vai dar não, porque eles estão me enrolando, eu acho que eles estão me enrolando. Porque o exame não ficou pronto? E', já é o terceiro exame e nunca fica pronto. E', mas está demorando muito mesmo, porque ficou com falta de material para trabalhar, para fazer os exames entendeu, não é isso não. No dia que vem a resposta eles dão mesmo. Eu tenho até medo de trazer ele pra tomar gama e estourar a veinha dele que nem ficou da outra vez, o braço dele ficou assim alto, eu fiquei tão nervosa! Esse eu não posso falar pra senhora. Ah, mas eles são a minha vida, esses dois médicos.

- **Como que é a relação com os vizinhos, os amigos? Mudou também?**
  Ah, mudou! Sabe por que? Porque tem uns vizinho que a gente era muito amigo e então eu me afastei sabe, os vizinho quer saber de tudo da vida da gente, aonde eu venho, aonde ele vem, porque

antes eu ia no médico, tratava sapinho, eu falava com as vizinha, eu falava o remédio que tomava, se ela tinha ela me dava, era assim, então eu fui me fechando, me fechando, certo? Então é onde que eu vivo praticamente alí. Sabe, eu nem gosto que o meu netinho grande fica brincando muito na rua, os vizinhos também parece que já notou, sabe? Também não gosta que os filhos dela brinca com o meu neto, entendeu? Então eu acho que tanto eu me afastei como eles se afastaram também. Sem saber heim. Tem umas que pergunta aonde que eu venho e eu falo que eu venho no Hospital das Clínicas, eu não conto que eu venho no aqui no Emílio Ribas. E' isso mesmo, é essa a orientação mesmo, está certinho. E essa senhora que estava contando da filha dela, que graças a Deus a netinha dela não tinha nada, que ela não vem tomar gama porque ela não tinha né, diz que o exame deu negativo. Eu só sei que a gente muda demais.

- **E na religião?**

  Bem, eu sou mais do lado de espírita, sou, sou. Ih! (incompreensível) eu estava até pulando essa parte, eu não queria ter pulado, depois eu esqueci. De sábado, lá na víla onde eu moro, tem um colégio (incompreensível), então de sábado eles fazem aquela palestra sabe, é doutrina espírita, quem quizer assistir, assiste. Então eu vou todo sábado. Eu saio da minha casa as duas horas, é das tres às quatro, eu levo o meu netinho que eu tenho, que vai fazer cinco anos, ele fica lá na salinha dele assistindo lá, aprendendo, e eu fico na sala de cá, é bastante gente. Então eles me confortaram. Alí, tem um senhor que sabe, que nas minhas lágrimas, foi ele que secou minhas lágrimas. Ele me confortou demais. Então até que eu sou meia conformada de tudo que a gente tem que passar, porque foi Deus que escreveu pra gente, né? A gente tem que passar mesmo. Deus achou que eu tinha que ter um neto assim, uma filha assim, então eu tenho que me conformar e é aonde que eu sou mais assim, sabe, nesta parte, porque eu tenho eles lá também né, esse senhor. Porque quando eu estou muito abafada, abafada, abafada, aí eu vou de querer o bem das pessoas, das dez e meia ao meio dia, então eu vou lá, desabafo com ele, choro a minha lágrima e pronto. Porque com o meu marido já nem adianta chorar mais, né? E', porque ele fica até nervoso. E ele continua trabalhando? Trabalhando, ele trabalha, a gente está quase pra se separar e a barra pesada (riso). A situação está difícil? Difícil, está difícil a situação. Ele falou que daqui dois anos ele vai embora para o interior. Eu não sei se a senhora conhece uma cidadezinha pequena que chama Pirajuí, passando por Bauru? Uma cidadezinha muito pequenininha, ele já tinha terreno lá, eu tenho o meu, a gente é amigado né, e ele tem o dele. Mas eu não sei se vai dar não, daqui dois anos que ele vai se aposentar eu não vou poder ir. Eu disse que eu vou ficar aqui em São Paulo, que eu não vou vender a minha casa, porque eu queria vender a minha casa e construir uma no meu terreno, mas morar no terreno dele, na casa dele, porque eu não vou me separar dele depois de quinze anos, que eu perdi a minha mocidade com ele. Agora já está tudo decidido, ele vai sozinho, ele vai sa aposentar, vai fazer sua vida pra lá, (incompreensível, a senhora acredita? Eu não acredito. (incompreensível) me levar não adiante, porque ele não quer me levar, (a criança chora e fica incompreensível). E', mudou mesmo.

- **Como é que a senhora sente o tratamento do hospital? O que a senhora espera disso tudo?**

  O que eu espero? Eu espero que Deus ajude que eles encontrem um remédio pra curar todo mundo, não só as crianças como todo mundo, todo mundo que tem essa doença. Que o governo seje mais...alerta pra esse caso, não adiante eles ficar falando:ah! porque é isso, é aquilo. Quando sabe que uma pessoa tem uma doença, eles ficam falando, tal, é falando na rádio daquela doença, daquela pessoa. Não adianta isso, adianta o governo mandar vim remédio, se mexer, dar um jeito de ter o remédio pras crianças tomar, pros adulto tomar, porque ninguém quer ver seus parentes, seus filhos né, ninguém quer ver ele...

- **O que a senhora pesnsa da AIDS?**

  Ah, eu penso que essa doença deve existir há muitos anos, agora que deram nome nela, eu penso que

é isso, não sei não? Antigamente morria tanta gente que eles nem sabia que doença tinha, não era? (riso). Olha, a senhora sabe, eu tinha horror desse nome, pavor, medo, medo, medo. Foi acontecer justo comigo, na minha casa

- **A senhora tinha preocupação com AIDS antes?**
  Tinha preocupação. Com o que que a senhora preocupava? Eu trabalhei num laboratório de análise né, no laboratório alí na (incompreensível) e naquela época essa doença num tinha, num falava muito não, né? Mas, em 82 que eu saí, que eu fui pra (incompreensível), que eu trabalhei quase oito anos lá. Eu tinha medo do meu marido ter sexo aí fora e passar em mim. A minha preocupação é essa. O meu marido não podia chegar atrasado, minha Nossa Senhora, eu tinha demais medo nessa parte (riso), né? Que nem, tomar sangue eu nunca precisei, se fosse um caso deu precisar tomar eu acho que eu não tomava também, né? Porque eu falava: "Deixa eu morrer, mas eu não tomo." (riso). E foi aí que aconteceu, eu acho que de tanto eu ter medo né, aconteceu.
- **Como que a senhora pensa na AIDS assim? Como que a senhora acha que ela é?**
  Nesse tempo, do que eu vejo aqui no hospital, é uma doença terrível. Eu vejo as pessoas se acabando dia a dia, uma semana a pessoa perde muitos quilos, né? Eu acho que deve ser uma doença que doi muito, muito triste mesmo, né?
- **Por que a senhora acha que a sua filha não acredita ?**
  Ela fala, ela que fala que ela não acredita, mas eu, antes dela ter esse menino aí, eu sempre falava pra ela: "Muda de vida minha filha, você é menina nova, arruma um serviço, vem morar aqui em casa, cria teu filho. Você não tem medo de pegar essa doença?" "Eu não." Ela nunca tinha medo. Eu tinha medo dela pegar essa doença. Então quer dizer, desde que surgiu essa doença, eu sempre me preocupei.
- **Por que a senhora acha que ela não acredita?**
  Porque ela que falou que não acredita e ela não quer vir aqui.
- **E por que a senhora acha que ela não acredita?**
  Ela que fala.
- **Não, então me deixe mudar a forma de perguntar. O que a senhora acha que leva ela a não acreditar? Porque ela diz que não acredita, tudo bem eu sei, mas...**
  Ah, eu acho que o que leva ela a não acreditar é o seguinte: eu acho que ela não quer mudar de vida, entendeu? Então, ela está mentindo pra ela mesmo, porque agora ela está gordinha, está bonitinha, uma menina nova, vinte e um anos, né? então, agora ela tem tudo. Mas ela esquece que com a passagem do ano, ela não vindo fazer o tratamento, vai piorar pra ela. Porque essa amiga que ela mora com ela, se souber, não vai querer ela lá e o hotel que ela mora também não vai aceitar, entendeu? Aonde que ela vai? Ela vai ter que voltar pra minha casa. Aí eu vou ter duas pessoas enferma pra eu cuidar. Aí que eu perco o meu marido mesmo. E fala a verdade, e coração de mãe tem coragem de mandar uma filha embora? Não tem. E' onde vai sofrer junto com a filha. Eu só quero que Deus me dê saúde e me dê força pra mim levar essa vidinha até Deus quizer, mas eu quero que Deus me dê bastante saúde, e que não deixa a doença atacar ele. Que Deus tenha dó da gente.
- **O que a senhora gosta de fazer de fim de semana? Passear?**
  Ah! eu quando eu não tinha neto eu passeava com o meu marido, eu ia pra Santos, eu adorava. Agora eu faço crochê Bem, pra vender. Eu faço crochê, é a minha distração. Meu marido levanta às quatro horas, quando a minha coluna está doendo muito aí eu levanto também sabe, aí eu faço crochê até oito e meia, nove horas, aí começa a batalha da casa, né? E só isso, televisão não tem porque queimô, meu marido não pode consertar, né? Tem um radinho que eu escuto a Rádio Globo todo dia, que são uma rádio também muito boa, também tem mensagem muito bonita, fortalece a gente quando está triste, né? Então é aonde que eu levo a minha vidinha assim.

- **E hoje a senhora só vai no Ibirapuera vender sorvete?**
  Quando o sol está quente, que o meu marido, o meu filho quer olhar os netos, eu vou. Mas pra deixar com vizinho eu não deixo não. Nunca deixei. Só quando eu trabalhava, tinha um só, ainda eu deixava de vez em quando, quando as patroa não aceita ele né, não era todas que aceitava né, aí eu deixava, eu pagava pra ela olhar. Mas esse daqui eu não deixo não. A senhora sabe que tenho medo, porque o que eu não quero pra mim eu não quero pra outra pessoa, de repente ele se machuca, a pessoa não sabe, vai cuidar dele. Não, a gente também tem que pensar nos outros, né?
- **E a senhora falou que cuida dele como se ele não tivesse nada.**
  Nada, nada, nada. Mas não sai da minha cabeça a doença que ele tem. Eu beijo, eu abraço, só que com o mínimo cuidado, né? A sopinha dele ninguém come, né? A ropinha dele eu lavo normalmente, parei de usar candida, que eu acabei com as fraldas de tanto usar candida, porque a fralda está muito caro, não dá pra gente ficar comprando fralda de cada dois meses, né? Então, aonde que...(interrompeu para atender o menino) é lindo ele né? (riso, e um suspiro profundo).
- **A senhora tem vontade de falar alguma coisa? Pode falar.**
  Não Bem, eu acho que o que eu tinha que falar eu já falei tudo. Eu só quero que Deus ajuda, que ilumine os pensamento dos médicos, de tudo essas pessoas que, eu não tenho estudo, então eu não sei falar bem o termo certo né, pra eles descobrir um remédio pra curar essa doença, porque essa doença é muito triste, né? E' o que eu quero.
- **Ela mexe muito com as pessoas não é?**
  Mexe, mexe, quem tem essa doença na família, muda muito, porque nem pra família pode contar. Quem tem em casa muda demais.
- **A senhora tem parentes aqui?**
  Aqui em São Paulo? E'. Aqui em São Paulo eu não tenho não, mas em Bauru eu tenho, mas ninguém sabe. Eles já veio em casa mas eu não contei. Eu também evito de ir lá também, né? De repente acontece alguma coisa, vê eu com todos os cuidados cuidando do menino, né, então eu fico na minha casa. E' uma tristeza a vida.
- **Se a senhora quiser falar mais alguma coisa pode falar.**
  Não Bem, é só isso.
- **A senhora estudou?**
  Não, não estudei não, eu morava no interior.
- **Não fez nem a primeira série?**
  Não, fui criada em Bauru, e já quando mocinha comecei a trabalhar em casa de família com vinte e um anos casei, tive três filhos, me separei e sou amiga há quinze anos. Quer dizer que meu marido mesmo é esse de quinze anos, né?
- **E a mãe dele é filha...**
  E' minha filha. Que eu operei quando eu tive ela, né? Porque ela foi programada, então foi aonde que eu operei.
- **A senhora gostou de conversar?**
  Gostei, gostei. Achou que foi bom? Foi bom, desabafei, desafabei muito, foi bom, maravilhoso, a senhora é maravilhosa.
- **Obrigada.**

Entrevista com responsável por ONGs

Entrevista com Brenda Lee

ENTREVISTA COM BRENDA LEE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2º grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistência à aidéticos
DATA: 26/04/90

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você contasse, inicialmente... como que surgiu esse seu trabalho, a história desse trabalho seu e você pode começar do ponto que você quiser. Se você quiser começar da sua infância e chegar até agora, ou fazer um corte, fazer um corte no tempo e pegar de um determinado momento pra cá, como você se sentir mais à vontade pra falar.**

Ah, eu acho, eu acho que eu vou começar da infância, né? Porque assim fica um histórico geral, melhor né? Isso, isso. É, bom, eu acredito que tudo já estava predestinado, né? Então, porque, eu acredito que desde d'eu criança, é então, eu tinha assim... a minha maturidade, como tive a minha criação, a minha infância, a minha convivência com a família, né? E, eu já percebia que apesar de eu ser de um lugar assim... muito rústico, eu sou do sertão de Pernambuco né, então um local que pra melhor você entender, nem a cidade a que eu pertencia eu não cheguei a conhecer, lá eu só conhecia, assim... as montanhas, né? Quer dizer a casa que meu pai tinha que ficava assim cercada de montanhas né, depois as serras, aquele negócio todo e as pequenas cidades que eu conheci, lá no interior do nordeste, já não foi nem de Pernanbuco, inclusive a minha cidade já foi na área do Ceará porque eles ficaram quase na divisa né, de Ceará e Pernanbuco, né? E apesar de toda essa parte assim tão rústica e tudo assim tão difícil de entender como há essa naturalidade, assim, do homossexualismo aonde quer que a pesoa tenha que nascer ou o tipo de infância que teve, que eu acho que não tem nada a ver, que eu acho que são coisas que já... já surgiu com aquela finalidade da pessoa assumir aquela personalidade e que muitas vezes a pessoa nem sabe o que que é, a pessoa vai se descobrindo aos poucos né, foi educado.

É então, por exemplo, eu lembro de fatos concretos em casa como uma parte assim, que só depois que eu, na minha adolescência, por que eu vim descobrir que quando eu tinha três anos de idade tem partes que eu me lembro, e que por exemplo, nós erámos um familia muito grande e, mas apesar de ser grande tinha a minha avó que já não tinha filhos e não tinha empregados porque ela não gostava dos empregados e geralmente a minha mãe gostava de mandar eu ficar algum tempo com a minha avó, né? E quando ela mandava eu pra casa de vovó, vovó me tratava assim como se eu fosse assim, acho que um bebê, não sei nem que bebê que era, né? Todas as minhas vontades ela fazia,todo carinho do mundo e toda admiração com palavras e com... É, tudo que ela pudesse me dizer, eu acho que sentia uma necessidade da presença masculina dentro de casa. Na minha casa eu não sentia essa necessidade porque tinha papai, tinha meus irmãos, tinha vários empregados, era uma casa muito movimentada, né? Então eu ali, eu não percebia essa necessidade. Com três anos de idade, eu ia pra casa da minha avó e quando eu chegava lá, se vovô estivesse viajando, aí eu começava a ficar triste, triste, triste e aí vovó falava assim: "Ai o filhinho já tá com saudades da mamãe, eu vou mandar levar meu filinho em casa." Aí ela arrumava alguém pra me levar em casa e eu naquela época, eu às vezes acho que, eu ficava pensando: Por que que a vovó é tão boazinha pra mim e mesmo assim é..? Por que vovô não tá em casa eu não me sinto bem? Quer dizer, então

eu era uma pessoa muito, já afeiçoada à imagem masculina. Só pra você ver como o fenômeno é tão profundo, né? Certo. E vovô já era uma pessoa calma, que não falava quase nada, mas mesmo assim eu gostava de ficar na sala ali, sentado do lado dele, ou eu sei lá, circular a casa, encontrar com ele, qualquer coisa, assim tinha desse afeto direto à parte masculina né, me fazia falta na gente.

E dessa maneira eu fui crescendo, junto com minhas irmãs e meus irmãos, a criação foi uma criação normal como todos os outros meus irmãos né, nós somos 25 filhos, né? Então quer dizer que a casa era bem movimentada, e de empregado, meu pai tinha quase 200 empregados de roça né, trabalhador de roça né, dentro de casa tinha assim, uma média de 14, 15 empregados, dentro de casa porque meu pai era aquele que chamam de dono de engenho, dono da casa grande, então meu pai tinha casa grande e tinha os colonos, aquele negócio todo e era uma senhora movimentação, sem falar que meu pai tinha posto de gasolina na beira da estrada, tinha armazém, ele, com tudo ele mexia, ele mexia com a cultura, a agricultura, não com a cultura do gado, com a criação de gado, é... de porco, é... caprino, bovino, tudo enfim, né? E também com a agricultura, com a mandioca, com o algodão, com o milho, com a cana-de-açúcar, com tudo. Quer dizer, era muito movimentado lá onde a gente morava, né? E eu me criando junto com toda essa comunidade sem nunca, sabe (incompreensível), eu nunca nem tinha ouvido falar, a minha família que já era adulta, a minha mãe, meus irmãos mais velhos, nem eles sabiam o que era, imagina eu, né? Que existia essa história de homossexual e que era um negócio assim tão terrível para imagem de uma família de nome assim, de repente aparecê um homossexual. Quer dizer, não sabia de nada disso né, mas eu tinha sensações que circulava dentro de mim como se eu fosse uma menina, quer dizer as sensações eram defintiva mesmo. Por exemplo: as moças, as minhas irmãs, que eram pessoas de criação assim, muito reservada, elas jamais, elas passariam é... entre um grupo de rapazes onde tivesse assim, a não ser que tivesse acompanhada dos irmãos, ou da mãe, ou de alguém responsável, porque passá onde tem homem, mocinhas novas, isso são moças sem caráter, então eu também me sentia assim como a menina, que se passasse ali onde tinha homem, então era sem caráter, né? (Riso). Quer dizer, eu nunca procurei assim me associar (incompreensível) ou a um de meus irmãos, de jeito nenhum, quer dizer eu era sempre tímida, vergonhosa, me apaixonava, assim pelos rapazes bem adultos de 30 anos, era a minha paixão, era pessoas assim bem amadurecidas, então era uma coisa assim, muito profunda dentro de mim, eu, pra passá, eu não conseguia passá.

Eu tenho um outro fato que eu deveria ter cinco anos, que então como meu pai tinha armazém, aí meu irmão tava no armazém tomando conta né, e a minha cunhada pegô e falô assim com a minha irmã: "Creuza, você vai passar lá no armazém, você fala pra José pra mandar umas bolachas pra o Augusto." Augusto era o filho dela né, e mandá pelo outro José, que era filho da minha tia né, que vinha pra cá, pra casa dela. Aí nós fomos, quando chegamos na porta do armazém, tava cheio de homem né, os amigos dos meus irmãos, é... fregeses, tudo comprando e aquela amolação, então minha irmã já não entrô porque não ficava bem mocinha nova entrar num local, mesmo meu irmão tando lá dentro. Ela ficou tímida aí falou assim: "Vai você dá o recado pra José." José é nosso irmão, né? Daí eu assim, com mais vergonhado que ela fui tentar entrar, né? Quando eu entrei, eu não acertei dá o recado de jeito nenhum, eu fiquei, quando eu vi tanto homem na minha frente assim, eu me senti envergonhada, eu não conseguia falar, eu tropecei, a língua enrrolou, aí eu comecei a falar né, aí meu irmão (incompreensível) "Que você tá falando menino" (riso). Eu não falava nada, não acertava de jeito nenhum, aí quando ele viu que eu não acertava, eu saí correndo pra fora né, aí saí, aí foi que meu irmão veio olhá e a minha irmã tava lá. "Que que esse menino tá falando que eu não tô entendendo nada." Quer dizer isso tudo faz parte, assim de uma naturalidade que vem mesmo, assim da infância, que vem das células, né? É impossível que não exista assim, a reprodução celular feminina, que era pra saír é... toltalmente em uma menina e que foi em mim, que eu saí com todas essas idéias e essa força tão grande assim, feminina, dentro de mim, é impossivel, né? Mas daí que a minha irmã falou assim: "Não, é pra você mandar umas bolachas pelo José quando for lá pra casa

da Rosa, tal, tal, tal." E explicou, porque eu não acertei em nada, aí então, mas até aí, tá tudo bem. Eu fui crescendo até aos nove anos de idade, com toda essa timidez, com toda vergonha.

Só que eu brincava com alguns amiguinhos assim, mas eu gostava mesmo é de tá aonde estivesse as mulheres né, aonde estivesse minhas irmãs, me sentia uma menina de qualquer maneira. Tinha aquelas moças que contava aquelas histórias à noite, pra gente ficá ali, ficava naquela roda tudo, então, mas sempre, principalmente naquela parte das fantasias das histórias de gata borralheira, de príncipe, de princesa. Ai era aquelas senhoras contando a história e eu me sentindo já a princesa um dia, ai eu queria ser uma princesa, eu queria, mas sempre eu queria ser aquela que sofria, sofria, que era bem pobrezinha, que depois era torturada, que era isso, que era aquilo e aí depois, de repente, ela se tornava uma personalidade, uma pessoa importante, que ela conseguia romper todas as barreiras e obstáculos que tivesse em volta, né? Sempre o meu sonho era nesse sentido, no sentido da história, né?

Aí então foi quando houve a separação de papai com mamãe depois de 25 filhos, 40 anos de casado, separá, não dá pra acreditar né, uma grande família. Mas ela teve que separar porque papai começou a ficar cruel demais com ela, ameaçá de morte, uma porção de problemas né, tudo isso assim, com ciúmes quase, do progresso da mamãe, porque quando ela se casou com ele, ela era aquele tipo de mulher, é... submissa né, que recebia tudo do marido, né? Mas aí um dia, depois que a família já estava criada, aí mamãe falou: "Olha, acontece o seguinte, eu não sou nenhuma parasita, eu sempre trabalhei com você desde que nos casamos e eu também tenho capacidade de administrar, desenvolver. Tudo que você tem pertence a mim e a você, então o certo é você dividir alguma coisa para que eu também tenha o meu canto e nunca mais precise lhe pedir nada, já que você está jogando que eu sou uma dependente inteiramente de você, tal, tal, tal." Aí ele pensou que era uma boa e fez mais ou menos uma divisão dos bens de terra, disso, daquilo. Foi quando mamãe acabou ultrapassando o sucesso financeiro mais do que ele, aí foi que começou o primeiro ciúmes como mulher, depois começou o ciúmes financeiro, aí depois veio uma guerra, né? Daí ela teve que se separá. Aí ela vindo para o Rio, nessa época eu tinha nove anos de idade né, ai veio toda família, porque lá em casa era como se fosse uma guerra permanente da família, mas porém, era a família toda contra o papai, ninguém aceitava assim, as idéias de papai geralmente era idéias assim, que todo mundo via que era absurdo, que não tinha condições, que ele era muito temperamental demais pra tudo aquilo que ele se impunha. Aí nessa separação mamãe ficou quatro anos no Rio de Janeiro né, e foi aí que eu comecei a estudar, porque eu não sabia nem lê e nem escrevê, apesar de ser filho de um homem milionário do nordeste, eu não sabia nem assinar o nome. Aí que eu comecei a fazer o que seria assim (incompreensível), depois eu fiz o primário e eu termimei rápido, que eu tinha assim muita inteligência, eu lembro como se fosse hoje que a tabuada eu aprendi em uma semana, todinha decorei o texto da tabuada, né? E a professora disse: "Mas não é possível menino! Você já aprendeu?" E eu digo: "Então faz um teste pra mim." Aprendi dividi, multiplicá, tudo rapidinho, aprendi tudo, né?

Aí, e lá no primário foi quando chegô uma carta, mamãe recebeu uma carta de Pernambuco, papai dizendo que tava muito doente e que tudo estava sendo invadido e que ele estava abandonado e que se mamãe deixasse acontecê isso com ele... Aí mamãe pegou e falou assim : "Olha, eu, gosta dele mesmo eu nunca gostei, eu me casei com ele, foi praticamente como se fosse uma obrigação de Estado, ou melhor do meu pai e uma imposição do meu pai e da minha mãe que me obrigaram a casar com ele, mas eu nunca nem namorei com ele, eu casei com 13 anos de idade, foi eles que arranjaram e com ele eu me casei, mas existe assim, um lado humano e um lado espiritual e eu acredito que se eu ficá aqui no Rio de Janeiro eu possa até ser castigada se deixá ele depois de conviver com ele 40 anos, deixá ele lá sozinho, abandonado, eu não vou fazer isso mesmo. Eu vou voltar pra Pernanbuco e as mulheres, aonde eu for elas vão ter que ficar comigo, porque são mulher e não vão se separa de mim, mas os homens, os que quiserem ficá, ou seja, têm os irmãos de vocês

que estão aqui, então vocês não ficam abandonados, vocês tomam conta dos irmãos de vocês, então vocês podem perfeitamente ficar aqui e principalmente os que estão estudando e eu vou voltar."

Aí ela voltou, aí essa volta, já fazia quatro anos que eu estava no Rio, então eu já estava assim, correndo, circulando um outro tipo de energia à minha cabeça e tomando conhecimentos e eu já estava também sabendo desde essa época que era homossexual e já estava sabendo a gravidade, que era vergonha. Eu, por exemplo, tava assim com aquele peso na cabeça, que eu não conseguia carregar a preocupação que a minha mãe ou um dos meus irmãos, é... tivesse a certeza que eu realmente era homossexual, eu não ia ter caráter, nem moral, nem nada pra encarar minha família e dizer que eu realmente era, né? E eu sabia que por hoje, ou mais amanhã ia ser desvendado o mistério, né? Aí eu pensava, eu como adolescente de 13 anos, eu pensava assim: ah, é minha mãe, se alguém descobrir eu não vou dar resposta, eu vou me suicidar, era a única coisa que eu pensava. Mas eu vivia como se fosse assim, pisando em casca de ovo, com medo que alguém descobrisse, né? E tanto que eu não levava amigos da escola em casa, não tinha amizade com ninguém só com medo já de que alguém descobrisse, ou cesurasse, ou pensasse qualquer coisa de mim. Porque por um outro lado, não só devido à criação e os homens da minha família, eu tinha uma outra parte assim né, que eu achava muito bonito da minha família, né?

É, vamos dizer, a minha família inteira, apesar de eu não ser o caçula, mas desde os homens e as mulheres, todos da família eles tinha assim uma admiração especial por mim. Isso eu tinha certeza e tenho até hoje, que ainda posso te provar com qualquer um deles que realmente eu era aquela pessoa assim especial, diferente de todos, só que a diferença que eles achavam não era nesse sentido de homossexual era assim de uma bondade sem extremo, era de uma boa vontade, de uma energia, eles me achavam muito inteligente. A mamãe dizia: "Mas como que esse menino aprende essas coisas, esse menino não sabe lê, como que aprendeu coisas assim." Eu falava coisas que ninguém, eu queria falar um português correto, eu queria, nunca aprendi a lê, eu queria saber fazê tudo, né? Então, ela me achava meio como um fenômeno, né? E papai, meus irmãos todo mundo gostava de mim porque eu sempre fazia assim, corria agradar a todos, tinha boa vontade. Eu lembro que mamãe quando ia levantar, ela levantava às seis horas da manhã, eu ficava olhando assim pela fechadura e eu via quando ela tava rezando, aí eu já corria e ia esquentar o chinelo dela no fogo e aí enrolava numa toalha assim, que era pra ela não pisá no chinelo frio, aí quando eu descobria que ela tava vindo eu dizia: "Mamãe, tua sandália." E ia correndo levar a sandália quentinha, que era pra ela botá o pé naquele chinelo quentinho pra descê.

Então eu procurava agradar, cativar de todas as maneiras, não só ela mas a todos os outros, né? Aí eu ficava pensando: agora já pensô se eu sou tido, já com 13 anos, se eu sou tido assim como uma pessoa assim, especial da família porque causa assim, desperta a atenção de toda família e admiração e de repente vai ficar assim a maior decepção, a ovelha negra, eu não tenho coragem de enfrentar isso, era isso que eu ficava pensando, logo de mim que todos foram gostá, logo eu que fui dá a decepção, era isso que eu pensava, não eu não posso fazer isso. Aí eu fiquei naquela inquietude. Aquela vontade assim, de uma liberdade total, de eu arrajar amigos, de eu começar a ter amores, ter amigas assim, amigos de... porque naquela época nem travesti num tinha também, foi por volta de 66 mais ou menos, é... não, 66 não, foi por volta de 62, 62, 63, 64, né? Então, não existia travesti mas existia gay, eu já sabia mais ou menos o que era gay, já sabia o lugar onde eles frequentavam, já tinha bar em São José e tudo aquele negócio todo, então o meu medo, eu vivia assim numa película com medo de que eles descobrissem que eu tinha alguma ligação, ou algum relacionamento de amizade, né?

Aí foi nesse desespero depois eu... foi quando mamãe resolveu viajar para Pernambuco, aí eu nesse desespero pensando que se eu voltasse pra Pernambuco eu ia mesmo me sentir uma pessoa frustrada, porque a minha vontade era de viver numa cidade grande, continuar estudando, de um dia me formar, de ter assim, de ser assim, uma pessoa projetada mesmo, né? A realidade era essa,

né? (Incompreensível) de jeito nenhum, que eu não vou me sentir bem mais, de jeito nenhum, então vou ter que ficar aqui mesmo.

Aí quando mamãe foi, eu fiquei na responsabilidade do meu irmão mais velho, mas aí eu já senti que eu não estava assim tão, é... assim presa, como eu estava com mamãe. Com mamãe eu não podia me separar, mas com meu irmão então era, era como se tivesse havido uma abertura de mão pra mim, aí eu não pensei muito, aí outros dois irmãos meus me chamaram pra vir aqui pra para São Paulo né, porque tinha um outro irmão meu que trabalhava aqui como gerente de um hotel. Aí eu digo: "Ah, eu indo, já o meu irmão mais velho, já não vai ser mais responsável, então eu vou ficá sendo meu responsável direto. Aí, vim para São Paulo com os outros. Aí aqui, comecei, aí fiquei pouco tempo com eles né, aí fiquei, aí já tava mesmo com 15 anos, aí foi quando eu comecei me desesperá, eu queria sair à noite, eu não podia porque meus irmãos não, nunca foram assim, de saí, nem de frequentá, nem nada, eram tudo pessoas assim da roça que tinha uma conduta e que pra eles tudo é diferente numa cidade grande, eles costuma trabalha duante o dia e a noite ficá em casa, se trabalha a noite quando chega durante o dia tá em casa, tudo outro, outro costume completamente diferente, né? Aí eu queria saí a noite, eu percebia que se eu saisse eles me criticavam, falava, aí eu queria, queria continuar com aquela bondade, sem queimar a imagem, sem nada, então era menlhor eu não saí, mas por outro lado eu ficava inquieta em casa, querendo saí e ficava nessas dificuldades. Eu queria usar a roupa da moda, eu não podia usar porque eles criticavam também, eu queria usar o cabelo na moda, não podia usar, também criticavam e realmente por mais que eu não quisesse aceitar crítica, eu ia ter que aceitar se eu usasse determinadas modas porque chegava exatamente nas pessoas que estava preparada para usar aquele tipo de moda, né? Aí eu digo: mas não, eu não posso eu tenho que me libertar.

Eu fiquei assim nesse desespero, aí foi que eu disse assim: eu vou arranjar um outro emprego, que eu já estava trabalhando, eu vou arranjar um outro emprego e eu vou fugir da minha família agora, porque agora ficou só com meus irmãos, eu vou fugir. Aí foi quando eu resolvi fugir né, fugindo. Aí eu falei: eu vou. Nós moravámos num apartamento alí na Alameda (incompreensível), aí morava eu e três irmãos meus e um irmão do meu cunhado, né? Aí eu sabia a hora que meus irmãos não estavam em casa, aí eu aluguei um quarto e alugando esse quarto, arranjei um emprego pra trabalhar a noite, até na Santa Casa de Misericórdia. E inventei, fui lá em casa, falei pro irmão do meu cunhado qeu eu ia viajar, que todo mês tava aqui em São Paulo pra presta conta no escritório que eu tava trabalhando, que era de vendas, né? Aí ele falou que era pra eu não ir, mas eu vou. Aí fui.

Eu sei que nessa ida, eu fiquei 23 anos desaparecida da família, não apareci, perdi o contato com a família inteira, minha família me procurou como se procura uma agulha. As irmãs veio de Pernambuco me procurar, descobriram que eu tinha trabalhado na Santa Casa de Misericórdia, foi lá no departamento pessoal. E botava anúncio, era pelo rádio, era... Só que eu nunca ouvi, quem ouviu uma vez foi uma amiga minha que depois de mais de 12 anos que uma vez a minha irmã falou. Ó essa minha amiga falou assim: "Escuta, você tem um irmão com nome tal, tal, tal, Walter Caetano Leonardo." Falei: "Tenho." Aí ela falou assim: "Eu ouvi um anúncio." Nesa época eu já estava em Paris, quando eu chegeui que ela me falou: "Eu ouvi um anúncio, eu digo, eu tenho certeza que era o irmão da, da Caetana," que elas me chamava de Caetana, "porque falou que tinha vindo, que sua mãe tava desesperada procurando, tal, tal, tal, a família inteira, tal, tal, tal." Aí eu digo: "E você marcou o telefone?" Que nessa hora eu já tava querendo fazer o contato de volta, né? Porque eu tinha perdido realmente o contato com a família inteira, aí ela não acertou o telefone e eu fiquei sem contato né, mas eu ainda não estava preparada, porque eu já queria que, eu queria um preparo financeiro. Porque quando eu saí de casa, a minha intenção era me preparar cuturalmente e psicologicamente pra poder enfrentar a família de volta, né? Então esse preparo cutural que eu queria era no mínimo um diploma de medicina, porque eu sempre sonhei com a medicina né, então eu queria fazer medicina. Aí eu pensava: bom, eu me formando em medicina eu volto em casa e

qualquer coisa que a minha família ou alguém fale assim. Ah! eu falava: mas acontece o seguinte, eu lutei e consegui vencer também, tal. tal, tal. E eu acredito que eles não vão se sentir assim, tão magoado, era esse meu ponto de vista. Isso sem tentar (incompreesível) ainda nessa época né, mas o negócio foi só desmoronando, disso, daquilo.

Eu sei que, quando eu sai de casa, eu passei pelos mais altos degraus e pelos mais baixos. Fui pará na lama, depois da lama subi e fui indo, fui indo. Só pra você tê uma idéia, eu trabalhei de empregado doméstico no Rio de Janeiro quatro anos, trabalhei de faxineiro no Hospital Souza Aguiar no Rio de Janeiro, trabalhei é... aqui na Santa Casa de Misericórdia como cozinheiro, depois trabalhei numa drogaria como farmaceútico, trabalhei, olha eu trabalhei em diversos setores, né? Então eu tive uma vida assim, de perigrinação, mais ou menos, né? E dessa maneira, eu sabia que não ia sê um negócio assim de, se eu chegasse e me sentisse realizada diante da minha família, porque inclusive os meus irmãos que saíram de casa foram pesoas que quando voltaram, voltaram bem sucedidos e eu pra que não me sentisse tão inferior, eu também queria ter o meu sucesso, né? Por exemplo meu irmão saiu de casa, quando ele voltou já era tenente da aeronaútica, né? Teve um outro que era... tinha uma indústria, lá no Rio de Janeiro, né? Teve outro que chegou até a ser acessor, ser acessor do governo Nilo Coelho, né? Então tudo pessoas bem sucedidas. E eu ia, ah, eu não queria voltá mesmo, né? Mas aí depois de tanta luta e de passar por todos os setores, foi quando eu com 28 anos de idade já, aí que eu percebi que realmente a minha situação não estava em trabalhar em nenhuma firma, em vivê assim, aquilo que a sociedade achava bonito que era uma pessoa é... de uma conduta, é... ligada diretamente ao trabalho, que vai, que cumpre todas as normas, o horário, tudo, em todas as firmas onde eu trabalhava, locais, no final eu era mandado embora e qual era a justa causa, sempre por justa causa, justa causa, o homossexualismo. Lá eu não tinha assim, posibilidade de me tornar assim, um chefe de departamento, gerente, é... mesmo eu com capacidade, com dinamismo, com conhecimento, o meu salário era fracionado, o meu cargo sempre rebaixado e nunca eu tinha sucesso e no final eu era mandado embora. Aí o último emprego que eu tive foi na Mesbla né, inclusive foi aqui na 24 de Maio, aí quando foi esse último emprego que eu realmente me senti frustrado e parece que amadureci de uma vez por todas, né? Eu peguei, eu tava planejando até comprá um carro, ir pro Rio de Janeiro, tirar férias, de repente fui chamado no departamento pessoal e me deram as contas, né? Isso sem nenhuma razão, simplesmente alegando uma justa causa, né? Aí eu peguei e falei assim: "Que sabê, não vou mais trabalhar pra ninguém, eu vou ser um travesti como outra qualquer, porque de qualquer maneira, se eu saí de casa é porque eu queria ter uma liberdade total pra eu andar vestidade mulher, pra eu ter uma imagem de mulher, 24 por 24, toda a minha idéia foi em torno disso, eu já perdi o contato com a minha família, não desfrutei da convivência familiar, principalmente do carinho da minha mãe, tudo que eu queria ter uma liberdade total, fiz tudo isso, renunciei tudo e agora tenho que trabalhar, usar sapato pesado, prendê os pulsos pra poder trabalhar, o cabelo feito touca, tudo que me disfarce e depois no final sempre ser mandado embora, não vou mais trabalhar pra ninguém. Fico bobo de (incompreesível) igual as outras travestis, não importa, eu conheço uma quantidade de travestis, nunca vi nenhuma morrê de fome, eu vou trabalhar a vida inteira assim, mas também não vou mais mudar a minha aparência, porque eu tenho que me transformar sempre, em transformação, né?

Aí dessa maneira foi quando eu comecei a me prostituir aqui em São Paulo, aí fiquei quatro anos, inclusive quando eu entrei na prostituição, foi um negócio assim engraçado, né? Porque parece que tudo aquilo que eu queria de reconhecimento na época que eu trabalhava nas firmas, parece que foi reconhecido na época da prostituição. Eu tive assim a parte que foi dolorosa, que foi triste, que foi terrível, eu fui torturada pela polícia, entrava muito em cana, era perseguida, era discriminada como nada pela sociedade, inclusive a gente até, tinha até vergonha de sair de dia né, aquele negócio todo e tudo. Mas por um outro lado no relacionamento asssim do dia-a-dia, eu conquistei grandes amizades, juízes, os próprios delegados que reprimia, nessa hora torna-se amigo da gente, começa a

ter assim, um contato assim, com a gente permanente. E pessoas assim também de conhecimento muito elevado, e que passaram, que eu percebia que eles não se sentia assim superior ou melhor do que a gente, se sentia igualzinho a gente, né? E que eram pessoas que tinham status financeiro, status cultural, status de todas as maneiras e eles que mostravam que tudo aquilo não era interessante pra eles, tanto quanto eles também, às vezes até queriam ter a liberdade deles assim, conforme a gente tinha, né? Aí eu fui me sentindo realizada através disso,né? Sem falá que a partir daí foi que eu comecei a conquistar um status financeiro também, porque antes quando eu ficava desempregada, duas, três semanas eu tava passando fome, eu não tinha mais onde morá, era sempre assim, né?
E foi indo, foi indo, foi indo, aí foi quando eu resolvi abrir um pensionato aqui na... na Brigadeiro Luis Antonio. Esse pensionato era uma casa assim: 24 cômodos, quintal e eu sei que chegou a morar 80 travestis aqui comigo né, nesse pensionato, com almoço, janta, café e salão de cabelereira, né? A mão de obra era infintita, né? Eu realmente quando comecei esse pensionato, eu ainda não estava assim, estabilizada e pelo contrário, eu tava numa fase assim, é... muito fraca de dinheiro porque eu tinha dado uma cabeçada quando eu estava mais ou menos contruindo um alicerce financeiro, eu resolvi ir pra França. Aí foi lá que eu realmente fui tombada, eu voltei algemada, sem dinheiro, sem documento, do jeitinho que... me botaram no avião e eu vim embora, né? Aí cheguei aqui tive que começar tudo novamente. Aí foi quando eu resolvi abrir esse pensionato, né? Me prostituir e abrir o pensinato. Aí eu comecei uma mão-de-obra de trabalho muito grande porque eu por exemplo eu lavava roupa de cama pra 80 travestis, limpava casa, fazia comida, só no salão de cabelereiro que não era eu que cuidava, né? Mas o resto tudo era eu que fazia, quase dia e noite pra fazê tudo isso né? Eu trabalhei quase três anos sozinha e com esse trabalho que eu fiz, aí depois foi que eu comecei colocá pessoas pra trabalhar comigo, botá cozinheira, depois essa moça que entrou pra fazê uma parte administrativa, né? E fui juntando dinheiro, ai logo uma outra parte de (incompreensível) abri um estabelecimento comercial, abri uma oficina mecâmica, abri um restaurante, abri dois salões de cabelereiro, comprei um apartamento muito bom aqui na Aclimação, tinha um carro do ano.
Aí foi quando eu me senti realizada pra procurá minha família. Eu digo: agora eu vou encontrar minha família, não me realizei cuturalmente como eu queria, mas pelo menos já estou estabilizada, né? E assim, aí eu fui procurar a minha família, né? Aí comecei a procurar, já estava, não conseguia, fui no Rio de Janeiro, fui lá no Ministério de Aeronaútica procura meu irmão, aí me deram alguns endereços mas eu não consegui localizar, fui no restaurante que meu irmão tinha lá no Rio de Janeiro, não consegui localizar, fui lá na industria também não era mais ue realmente o negócio tava pra lá de preto ainda, né?
Aí eu fiquei naquele desespero, lá. Tudo que eu ia procurar nada dava e eu não conseguia mais localizar mais ninguém da família e foi indo, foi indo, foi indo, aí um dia eu resolvi ligar pra tal cidade, é que... no município aonde eu tinha nascido né, e liguei. É uma cidadezinha pequena, e liguei, tava em troncamento de lá. Aí eu digo: ah! vô preguntá se ela não conhece alguém da família Manoel Caetano Leonardo, né? Aí liguei e eu falei assim: "Olha, moça aqui que tá falando é de São Paulo, é um caso de morte se a senhora pudê me ajudar, tal, tal, tal," que era pra vê se ela contribuía, "então eu gostaria de saber se a senhora já ouviu falá em alguém aí da família Manoel Caetano Leonardo." Aí ela falou assim: Ah! a filha do Seu Manoel é professora do meu filho e o filho do Seu Manoel dá aula pro outro filho do meu colega de trabalho." Aí eu dissei: "Então por favor, a senhora me passa esse telefone pra um dos filhos do Seu Manoel Caetano e pede pra entrar em contato, fala que é nota de falecimento de uma filha do Seu Manoel Caetano." Porque eu sabia que tinha irmã minha distribuída aqui em São Paulo, mas eu não sabia também aonde estava, né? Aí assim, a moça ligou, mas só que eu inventei um nome que não existia da minhas irmãs, né? Aí eu dei um nome bem diferente, né? Aí lá quando meu irmão recebeu o recado, ele falou assim: "Mas eu não tenho nehuma irmã com esse nome, mas que história é essa? Por que a Nair," porque a Nair, minha irmã era sempre muito doente, né? "Pô Nair, mas como ninguém me comunicô?" Aí ele ligou,

invés dele ligar para o telefone daqui, ele ligou pro telefone do que hoje ele é capitão da aeronaútica, ligou pra ele lá no Rio, né? Aí falou se ele tava sabendo e ele falou: "Não, mas não tem telefone?" "Tem." Aí esse meu irmão do Rio que ligou pra cá, né?

Aí ligou, aí era na casa de uma amiga minha que eu não quis dá o telefone daqui de casa. Aí eu fui lá, aí falei que era eu, aí ele ficou surpreso demais, né? Aí eu fui e marquei um encontro, quando foi naquele mesmo dia eu viajei pro Rio né, e a gente se encontrou e eu tava naquela época (incompreensível) sabê de mamãe, da família, como é que estava todo mundo, tal, tal. E ele sempre procurando fugi. "Cadê mamãe?" "A mamãe tal." Aí mudava o assunto, mas eu insistia. Aí a mágoa foi que mamãe fazia oito anos que ela tinha falecido, né? Mamãe não estava mais viva, de jeito nenhum. Aí realmente isso se tornou um negócio assim, mais ligado assim, a parte espiritual. Porque pra mim foi como se eu tivesse lutado bastante pra conseguir uma vitória, pra ter aquela vitória e ela fosse entregue assim, como se fosse assim uma taça, um troféu, nas mãos da minha mãe, pra ela se sentir assim com uma vitória, com uma glória, com alguma coisa bonita. Porém eu fiquei com a taça, eu mesma deixei a taça cair no final, porque eu não tive mesmo, é talento pra segurar essa taça sem mamãe, né?

Aí eu fiquei muito triste, muito desorientada quando fiquei sabendo que mamãe tinha falecido. Uma irmã minha que era professora perdeu a sanidade mental, uma porção de tragédias na família, né? Muitas coisas aconteceram aí eu fiquei assim flutuando no espaço né, sem saber porque que eu tinha lutado tanto, porque que eu tinha me separado de mamãe, me perguntando, fazendo uma porção de perguntas, né? Aí pensei: bom agora eu não tenho mais vaidade, acabou tudo, eu não quero mais saber de nada com relação a vaidade. E agora o que que eu faço, me (incompreensível), me suicido, ou eu continuo com esse trabalho que eu estou com esses travestis. Porque era uma casa difícil que dava muita mão de obra, porque era muitos inquilinos, aquele negócio todo e eu já estava com a oficina aberta, já estava com restaurante, então eu estava assim com um trabalho assim desgastante pra fazer toda essa parte assim administrativa, no total eu tava com cinco estabelecimentos comerciais assim pra eu administrá, né? Aí eu pensei assim, mas agora o que é interessante pra mim? Aí eu fiquei me procurando, não sei se eu cheguei a ficar um ano, dois anos assim, totalmente perdida. Mas não estacionava de trabalhar, desenvolvendo todo tempo no mesmo pique e procurando vé o que eu ia descobri pra eu tomá a decisão, né? Aí como eu continuei naquele trabalho, no final eu cheguei a conclusão vamô dizê assim de um ano, dois anos, que o certo, quem ia se incubir mesmo de descobrir se eu estava certa era o próprio trabalho, d'eu tê que (incompreensível), ou me suicidar, ou não sabia o que fazê, continuá o mesmo trabalho e foi indo, foi indo, foi indo...

Aí nesse espaço de tempo que eu estava nessa imaginação assim, que eu já tinha visto as decepção da família. A família toda dispersada, minhas irmãs tudo mal no casamento, com pessoas, casaram quase todas com os empregados do meu pai, pessoas analfabetas, vieram pra cidade grande, então não tiveram, não tiveram espaço, não tiveram nada, foi realmente a derrota, né? Aí eu fiquei assim, eu fiquei desmoranada mentalmente com tudo que tinha acontecido né, e foi indo. Aí eu pensava também que aquele relacionamento assim, entre eu e a minha família ia ser assim, um relacionamento assim, glorioso, vamos dizê que satisfizesse assim, toda a minha vontade todo o meu desejo e quando eu estava sentindo de encontrar. Mas eu já pensei todas as maneiras assim um bom relacionamento no sentido assim, de eu me sentir descontraída, liberal diante da minha família, até hoje eu me sinto totalmente tímida, chegou a envolver (incompreensível), eu não consigo enfrentar a família assim, como ela é. Apesar de que eles têm carinho, têm admiração por mim da mesma maneira e acha que eu fui realmente uma pessoa assim que retribuiu todo sucesso que eles imaginavam, mas eu não me sinto bem diante da minha família. A realidade é essa, eu me sinto assim, muito tímida, então eu procuro assim, mais pelo telefone, um contato por telefone com eles, né? E sempre que eu puder me separar, eu me separo porque eu não me sinto assim com condições psicológicas de tá junto da família inteira. E agora tenho sobrinhos rapazes, sobrinhas moças, crianças, tudo. Então eu me

sinto assim uma pessoa assim meia flutuando com relação à família, né? Aí dessa outra maneira, quando eu estava perdida nessa tarefa que eu estava, foi quando eu resolvi comprar essa casa aqui. Aí agora vai chegar na chave do surgimento do trabalho. Aí acho que eu estava perdida sem saber o que fazer, se eu ia continuar trabalhando mesmo. Aí depois que eu comprei essa casa, aí eu analisei, eu pensei: bom se eu realmente tivesse tido que trabalhar pra conseguir conquistar todo status financeiro que eu conquistei eu acho que eu nunca ia conquistá mesmo. Então apesar de que todos travestis que moraram comigo nunca nenhum abriu a carteira, eles falou assim: "Olha Brenda, esse dinheiro aqui é pra ajudá a comprá a casa que você comprou, mas eu acho que indiretamente todos contribuíram, né? Então eu achei que eu seria muito egoísta se eu ficasse com a casa especificamente pra mim. Aí eu pensei: bom eu vou comprar essa casa aqui e vô estruturá ela e torná-la o primeiro patrimônio histórico dos travestis, quando eu morrê essa casa fica pra aquelas que não conseguiram um lugar ao sol, era mais ou menos a minha imaginação. Aí foi quando eu imaginei uma casa muito bonita, uma casa muito fantasiosa, que seria uma casa com tipo de palácio das princesas, né? Porque isso era uma vaidade de que toda travesti, por mais feia que nós sejamos, nós sempre queremos ser bonitas né, então a vaidade tá na frente, né? Aí então eu achei que era uma realização para todas nós, porque toda sociedade tem os seus patrimônios históricos e nós não tinhámos nada no nome, então vai ter, essa casa vai ser o primeiro patrimônio histórico dos travestis. Aí eu desenhei uma casa, fiz um projeto e queria que ela realmente tivesse assim, é... a arquitetura de um palácio, né? Tanto na arquitetura, como simetria, como todos os relevos, que eu queria, que eu imaginei, que eu criei fantasia, era isso que eu queria e começava a ter uma boa entrada de dinheiro. Aí eu contratei um arquiteto e um bom pedreiro e eles falaram pra mim que conseguia transformar a casa como eu queria. Que essa casa só pra você ter uma idéia, a nossa sala de jantar teria um comportamento pra cem pessoas fazer uma refeição, (incompreensível), tudo em arquibancada com todo som enbutido na parede, televisão, tudo e ali cada uma de nós pegávamos a nossa (incompreensível), havia uma plataforma no meio, ali se colocava os recipientes e ali nós íamos servir. E cada uma sentava-se e começava a servir, era mais ou menos a sala de jantar. O meu quarto, eu queria um quarto com piscina dentro, com a parede cada uma com relevo de um estilo, o teto, eu queria um teto móvel transparente com sol, lua, estrelas gravados em algumas paredes, tudo assim, uma coisa assim, muito relevante assim, que chamasse a atenção do mundo inteiro na beleza, né?

Mas aí eu comecei a contruir a casa, quando eu comecei a contruir a casa, isso foi por volta de 84, aí foi quando apareceu um atentado atacando os travestis daqui de São Paulo. E era dois camaradas de corte de cabelo militar, é... com, com máscara né, e com saveiro preto. E eles passaram lá na avenida e tinham quatro travestis, né? Eles deram uma rajada de metralhadora que atingiu as quatro, né? Aí chegô mais na frente tinha outra e eles deram outra rajada que essa chegô assim a destroçá o pescoço, né? Aí essas travestis era todas aqui de casa, né? Aí foi isso que atraiu os repórter aqui pra casa. A casa lotou de repórter quando eles descobriu que elas morava aqui, pra saber qual a procedência dos atentados, né? Aí eles pergutaram se nós tinha inimizade, se nós era ameaçada, se a gente tinha um comandante gay, né? Aí eu falei que não existia nada disso e que isso eu achava que era de ordem especificamente policial, porque era a polícia que nos reprimia, torturava, subornava e fazia de tudo e mandava ameaça oralmente também, né? (entrevista interrompida por alguém da casa) Aí então, aí eu falei que era de ordem policial, né? Aí tinha um travesti que ficou inválido em cima de um colchão d'água, né? Aí os repórter falaram assim: "Brenda e esse travesti aí que tá invalido, também e dos atentados?" "Não isso aí foi os "playboy" do fim-de-semana que jogaram seis motos em cima dele e então ele sofreu fratura de crânio, fratura de coluna, ficou todo triturado e não foi mesmo do atentado." Aí eles falaram: "Brenda o que que você vai fazer com ele?" Eu Falei assim: "Ah, agora eu acho que do jeito que ele tá, ele vai ficá aqui mesmo, porque ir pra casa dele acho que não é a vontade dele, como também não sei se a família vai aceitá, então se ele vivia aqui com saúde, lutava pra sobreviver, vai continuar aqui com a gente, tudo que tiver aqui nessa casa vai

ser dividido irmanamente, né?

Aí foi quando o repórter falou assim: "Brenda, e se aparecer algum travesti aqui com Aids?" Aí foi quando entrou a Aids, foi nessa pergunta. Aí eu falei assim: "Ah, se aparecer algum com Aids também vai ficar da mesma maneira como esta está, tudo que tiver vai ser dividido irmamente da mesma maneira." Aí ele falou assim: "Você sabe que a Aids é uma doença, é... discriminada pela sociedade, pela família, ninguém vai num local de um paciente com Aids, que é uma doença sem retorno?" Eu falei: "Ah! eu já ouvi falar, mas eu não me preocupo com isso, eu não tenho medo. Eu acho que Aids pior do que essa, é ser metralhada ao vivo assim, conforme essas foram metralhadas. Eu acho que eu sou uma pessoa temperamental, eu prefiro assim, morrer com Aids do que ser metralhada assim né, a olho nu, pelo menos, eu contrai o vírus e não vou saber de quem e se eu for metralhada essa pessoa vai continuar impune, então logicamente eu vou ficar magoada, ressentida de alguma maneira com alguém, né?" Aí pedi mais um espaço, falei assim: "Aproveito pra dizer diante da situação, diante de tantos pacientes com Aids, né?" Aí eu peguei falei assim: "Aproveito pra dizer que se tiver alguém com Aids e não tem lugar pra ficar, pode vir aqui pra casa que a gente cuida sem nenhuma discriminação." Mas só que eu não sabia que era um alastramento, que era epidemia, que era uma doença assim que tinha tanto pacientes naquela época já, que foi em 84, né?

Aí tinha uma assistente, pesquisadora da Secretária da Saúde e ela tava assistindo a entrevista. Aí no dia seguinte ela localizou o telefone e ligou, dizendo que no Emílio Ribas tinha um travesti que tava com Aids, que não tinha lugar pra ficar e se eu aceitaria que ele viesse aqui pra casa e ela inclusive se propunha a pagar todas as despesasa. Aí eu falei: "Não, não precisa você pagar nada. Você pode mandar aqui pra casa que a gente cuida sem nenhuma discriminação, né?" Aí ela falou: "Ah, mais eu faço questão de pagar." Eu falei: "Não mas não precisa pagar, se você, já que você faz tanta questão, se você quiser ajudar com 50estipuladas com direito a almoço, janta, aí você paga, você dá uma ajuda." Aí assim eu fui buscar a travesti, né? Mas aí chegando lá, conhecendo a assistente, ela começou a conversar comigo. Perguntou como era a casa, eu falei que era uma comunidade, expliquei tudo direitinho, né?

Aí foi quando ela falou que estava sendo realizado lá no Centro de Saúde, alguns debates. Esses debates era pra preparação de um documento pra contituinte né, e que seria interessante se eu participasse do debate, né? Aí eu falei: "Ah! eu não tenho interesse não Alcira, porque lá é tudo mais em termos científico, médico, laboratorial, eu não entendo nada disso. O que que eu vou fazer lá, né?" Aí ela falou: "Não Brenda, mas acontece que você vai aprender como se precaver em relação à doença, você vai aprender a passar informação pras suas amigas, pra toda comunidade (incompreensível) porque você é uma pessoa assim, muito influente assim no meio, tal." Aí me incentivou, né? "Ah, então eu posso ir, né?"

Aí eu fui no debate, né? E chegando lá, aí tinha assim só um grupo de representativos, aí tinha inclusive um grupo lá que representava a delegação dos delegados de São Paulo, outro da classe média, outro dos hemofílicos, outro dos pacientes com Aids, e tinha dos assistentes sociais, grupo de religiosos, então tinha mais ou menos umas 300 pessoas total no auditório lá, né? Aí abriram o debate e começô aquela polêmica dos debates de sempre, né? Aí todo mundo falou né, quando tava quase no final, aí uma doutora pegou e falou assim: "Ô Brenda, você não vai falar nada?" Aí eu falei assim: "Olha, eu estou aqui mais como ouvinte, como convidada e como curiosa né, mas eu acho que não é interessante eu falar nada porque eu tô percebendo que tá havendo muita divergência no debate de vocês e no meu ponto de vista teria que ser assim uma idéia fixa e que todos vocês apoiassem para se chegar a alguma conclusão. Porque cada um tem um ponto de vista e então não se chega a conclusão nenhuma. E também, se vocês estão nessa divergência tão grande imagina se eu fizer as minhas colocações, então a divergência vai ser um muito maior, porque o que eu vou falar aqui, eu vou falar de travesti e quando se fala de travesti, pra sociedade traduz três palavras:

marginalidade, periculosidade e revolta, então eu acho que eu prefiro mesmo, me manter omissa a qualquer palavra, né?"

Aí dr. Paulo Teixeira falou assim: "Não Brenda, mas aqui você pode falar do que você quiser." Falei: "Bom, se é pra falar do que eu quero, então vou falar, então." Eu falei: "Olha, eu queria me apresentá pra todos vocês, dizê pra vocês que eu já fui um travesti de prostituição, hoje eu não me prostituo mais, sou uma pessoa que vive especificamente pro meu trabalho, eu tenho tais estabelecimentos comerciais." Aqueles que eu citei. Aí falei: "E se isso, quando eu estou me apresntando pra vocês como estabelecida da prostituição, não é querendo me sentir assim uma pessoa privilegiada, superior, inferior a ninguém que está aqui, é igual a todo mundo. Queria dizer pra vocês também que apesar de eu ser um travesti de prostituição, mas não existe em mim nem a marginalidade, nem a periculosidade, nem a revolta, eu tanto que aqui estou. Eu estou fazendo esse esclarecimento pra dizer que só um travesti de prostituição entende a vida do outro, porque as pessoas podem se travestir por uma vaidade, por uma peça íntima, pelo carnaval, os atores de televisão, mas isso para nós não é travesti. Existe uma classe que nós chamamos de travesti social, é o de prostituição, é aquele, é... que não recebe o apoio da família, do governo, da educação, do trabalho, é uma pessoa discriminada por toda sociedade enfim. Então, nós só contamos com o dia e a noite, então, é... como eu falei da marginalidade e da revolta, se eu tivesse algum ressentimento e revolta teria com relação a esse grupo que está aqui representando os delegados. Mas eu acredito que eu retribuisse alguma coisa assim, a esse pequeno grupo eu estaria sendo injusta porque esse pequeno grupo não diria nada com relação ao grande número né, e em segundo lugar eu sei perfeitamente que os desordeiros também costumam usar os titulares, falá por exemplo: eu sou fulano de tal, que mando, às vezes nem tem essa autorização, eles fazem por conta própria. Por um outro lado eu fico perguntando: Será que nós não merecemos tudo isso? Então fica elas por elas, né?

Agora a segunda revolta que poderia me causar seria com relação a vocês da classe médica, porque através de vocês eu posso provar com palavras, com documentos e com testemunhas, que várias e várias amigas minhas têm morrido especificamente por omissão de socorro. Tem por exemplo, uma amiga minha, que é recente, ela faleceu, porque o caso dela não passa de uma omissão de socorro. Isso eu tenho tudo em mãos que pode provar. Acontece o seguinte uma travesti, ela começou a passar mal, eu levei no Hospital das Clínicas. E nós chegamos lá as sete da manhã, o atendimento terminou ao meio-dia, tiraram radiografia, examinaram, fizeram tudo que tinha que fazer, no final deram AS e mandaram volta pra casa e no caminho eu percebi que ela estava assim muito debilitada. Aí eu falei assim: "Ó Jussara, eu acho que eu vou levar você lá em (incompreensível), na casa da sua família, porque você é filha de um coronel do exército e você... e o atendimento assim, na rede pública como foi, lá eu tenho certeza que o seu pai vai chamá o médico da família e que você vai ser atendida na medida da sua necessidade." E assim eu levei e quando chegei lá, aí quando o pai viu o estado dela, ficou desesperado, chamou o médico e o médico foi avaliá e pegando a radiografia, quando viu o estado dela falou: "Olha, na hora que ela tirou essa radiografia se ela tivesse sido socorrida, iternada com todo material de emergência ela estaria salva. Agora quase não tem mais nada para se fazer." E antes das oito da noite ela acabou entrando em óbito. Então isso é uma morte por omissão de socorro, inclusive o pai não levou avante porque também era coronel, ele achou que seria um negócio assim, (incompreensível) pra moral da família dele, levar o negócio pros jornais, pra televisão, por reivindicar algum direito né, então ele deixou em silêncio, né? Sem falá de outras que são atendidas por (incompreensível), outras por diversos tipos de delitos e que acabam morrendo agonizando, é numa mesa de hospital e lá quase ninguém dá atenção.

Aí, depois foi uma senhora que falou, dona Idalina, que era representante dos hemofílicos, que ela perguntou que ela não entendia porque tanta devassidão dos travestis. Aí eu falei: "Pra senhora que perguntou, é porque tanta devassidão dos travestis, eu explico. Se a senhora chegar agora na av. Republica do Líbano, a senhora encontrar um travesti semi nu a senhora vai falá assim: esse

camarada é louco, não respeita a via pública, não respeita as senhoras, as crianças, que será que esse camarada tem? Acontece o seguinte: tudo existe uma consequência e uma necessidade e eu me colocar socialmente bem vestida como estou em uma via pública vai se muito aparece vai ser um ou dois candidatos interessados por mim, enquanto se eu me expor, semi nua vai aparecer 10, 15 candidatos e é o que vai me dar a subsistência do dia seguinte. E como nós não temos apoio da sociedade, da família, como já citei, então a gente tem que apelar pra tudo, não que nos estejamos loucos e que nós não sentimos frio e que nós desrespeitamos, é questão da própria necessidade, é como se fosse uma lei da sobrevivência, né?"

Aí o Dr. Paulo Teixeira bateu uma salva de palmas para todo mundo, né? Aí falou: "Olha Brenda, nós realmente estamos precisando de pessoas que passem a informação, precisa, clara e segura conforme você está passando. Então a partir de hoje você vai representar moradia e alimentação para os travestis de São Paulo. Vou botar o seu nome lá no (incomprensível). Fraternário lá em Brasilia e nós vamos te representar no congresso eu e a Otilia e você vai com a gente lá, representar, né?" Mas depois houve uma parte política em que Dr. Paulo Teixeira foi desativado do cargo que ele tava, como coordenador do programa de Aids nessa época, né? Aí já entrô outro e eu acabei nem comparecendo em Brasilia, né? Mas quer dizer, o trabalho começou em torno desse primeiro paciente que veio. Que quando eu dei a entrevista falando que aceitava o paciente, aí essa mesma assistente social, ela distribuiu a informação na rede hospitalar pra todas as assistentes sociais que trabalhava com paciente de Aids, dizendo que na Bela Vista tinha uma casa que aceitava paciente com Aids. Não demorou, acho que nem dois meses a casa chegou a ter 32 pacientes com Aids, né? Só que naquela época eu não sabia como manipular o paciente, eu pensava que era uma doença comum, inclusive eu tinha despesas enormes, eu tava custeando tudo. Era transporte, eu perdi o controle da administração do, lá da oficina, do restaurante, do salão, era só prejuízo e eu cuidando aqui e ali, levava um aqui e outro ali, um entrava em óbito, eu fazia o enterro, aquele negócio todo, aí eu fui entrando em desespero e numa queda financeira, quando eu fui vê tive que vender a oficina, depois vendi o restaurante, depois me desfiz do salão de cabelereiro e quando fui ver estava com as mãos na cabeça, né? Aí eu com as mão na cabeça, tudo isso assim sem perceber o que estava acontecendo né, sempre pensando que o dia seguinte vai ser melhor.

Aí eu, nesse desespero que eu estava e com a casa lotada de pacientes, nisso já tinha vindo revistas, jornais, televisão, tudo aqui em casa, eu já tava conhecida, aí eu pensei e agora que que eu vou fazer? Agora eu não tenho mais dinheiro pra manter a casa. As inquilinas mudaram todas, foram todas embora apavordas, porque inicialmente elas não aceitavam de jeito nehum, né? Aí acabei ficando sozinha, aí no desespero que eu tava, eu não pensei duas vezes. Eu falei: "Se a única solução é vendê o apartamento eu vou vendê o apartamento. Aí vendi o apartamento, naquela época eu vendi em dolar né, eu vendi por 23 mil dolares, que era um apartamento muito bom, né? Aí eu continuei, que eu também tava gastando muito, eu tava estruturando a casa e cuidando dos pacientes, era como se fosse duas despesas pesadas, né? Aí (interrupção da entrevista) na venda do apartamento, aí eu pensei bom, eu vou tirar uma parte que é pra estrutura da casa. Aí eu digo: bom agora eu vou ter que continuar a estrutura da casa e eu vou separar dez mil dolares desse dinheiro e vou esperar mais um tempo, é porque o dólar estava no, na fase que estava aumentando, né? Aí eu falei assim: daqui mais ou menos uns 20, 30 dias eu troco o dólar, coloco no over, aí eu vou ter uma estada segura pra manter a casa, né? Quer dizer com rendimentos de juros, né? Aí eu sei que fui assaltada dos 10 mil dolares lá na porta do Bradesco, né? (Riso). Só quem tava com necessidade, aí pronto, aí foi mesmo que eu digo: "Agora mesmo, agora eu vou ficar louca, vou perder a cabeça, porque eu não vou ter mesmo jeito de pegar os pacientes e levar de volta lá no hospital, que aí vão dizê: "Essa é louca da cabeça, dá uma entrevista dizendo que aceita os pacientes depois pega os pacientes e traz tudo de volta pra porta do hospital, é louca, né?

Aí eu fiquei naquele desespero, né? Aí nesse desespero que eu fiquei, inquieta, sem saber como

manter a casa né, aí fui perdendo assim completamente o sossego de paz mesmo, espiritual, de todas as maneiras, não conseguia mais me equilibrar, sem saber o como fazer com as dívidas e com as necessidades, né? E foi indo, foi indo, daqui a pouco até ameaça de corte de luz, ameaça de corte d'água, de gás, de tudo e eu sem ter de onde pagar, de onde tirar pra pagar né, nesse desespero todo que eu tava, né? Aí foi quando eu peguei, aí botei a casa a venda, não tinha mais o que fazer, eu digo: vou botar essa casa aqui a venda. Aí botei a venda, né. Aí eu pensei assim: ou eu vendo casa depois vou abrir um estabelecimento comercial, não sei nem que estabelecimento que era, porque na hora que eu estava confusa, eu não queria saber, eu queria sabê se eu tinha alguma coisa pra rendê e vou alugar uma casa, dou um depósito, alguma coisa assim e levo os pacientes pra outra casa alugada, foi isso que eu pensei, né? Mas aí botei pra vendê mas não consegui vende também, né? E nesse desespero, o tempo passava e não vendia e as dívidas aumentando cada vez mais, que eu sou muito bem relacionada. Pegava dinheiro emprestado né, com um com outro. Aí tanto que tem dívida que até hoje ainda estou resgatando, né?

E dessa maneira, aí foi indo, foi indo, foi indo até que eu de tanto ficar desesperada sem saber o que fazer, porque a única coisa que eu nunca ia penssar é que o secretário da saúde, iria se propor a ajudar, ou a aceitar uma proposta minha pra ajudar na casa, isso eu achava quase impossível, eu como travesti, tão discriminada, tão descreditada, como é que eu ia conseguir um dinheiro pra ele ajudar aqui na casa, né? Aí no último desespero eu falei: "Ah, eu vou pedir uma audiência pro secretário da saúde." Aí marquei mas no dia que eu fui ele tava viajando , não pode me receber. Aí naquele desespero que eu tava eu já desviei do caminho, quando cheguei lá fui saber que o secretário não estava. Aí eu falei: ah, eu vou até falar com o diretor do Emílio Ribas. Aí fui direto pro Emílio Ribas, né? Aí lá perguntei quem era o diretor e aí me falaram que era o Dr, Paulo Ayrosa Galvão né, aí falei que queria falar com ele. Perguntaram, eu dei o nome, aí fiquei esperando, um pouco depois ele me recebeu. Aí eu fiz a seguinte proposta pra ele. Eu falei que eu tava com muita dificuldade, que eu tava com 32 pacientes em casa e que eu... falei toda parte do histórico assim, do geral, de quem eu peguei esses pacientes, que eu tinha tanto de renda, mas que acabei perdendo assim, o controle, fiquei, tive uma queda financeira, contei toda história. E que eu tava querendo é, pra que ele falasse com o secretário da saúde, levasse ao conhecimento, pra ele me dar assim, um depósito em dinheiro, naquela época era 25 mil cruzeiros que era pra pagar o depósito de uma casa, que aí eu ia botar os pacientes lá nessa casa e abrir um estabelecimento aqui, vice-versa, eu ia fazer qualquer coisa pra poder ter uma entrada de dinheiro, né? Aí quando eu coloquei todos, todas as necessidades. Aí ele falou assim: "Olha Brenda, pode ficar despreocupada que eu vou levar essa proposta ao secretário da saúde e que não vai demorar muito, no máximo duas semanas, você vai ter um convênio oficial assinado com o secretário da saúde porque é... um convênio não assim, só dessa verba pra você pagar esse depósito lá, é uma verba que não vai dar pra você manter um limite de pacientes, de 20 pacientes em todas as despesas, mas que vai ajudar bastante e que será, mensalmente você receber, né?"

Aí levou ao conhecimento do secretário, aí depois eles fizeram um projeto, mas só que esse projeto demorou tanto, demorou que mais um ano e oito meses pra pode assinar. Eu fiquei com tanta dívida, eu fiquei louca da cabeça, eu cismei que eles não vão nada, assinar nada comigo, eles tão me enganando pra eu ficá com os pacientes aqui e eu me endividando, mas como eu era muito creditada pelas pessoas que me conheciam devido a minha conduta ser uma conduta assim, muito segura, muito assim, quando qualquer dinheiro que eu pegava eu já dizia: "Olha, pode ter certeza que nem que eu tenha que vender aquela casa, mas nunca você vai ficar sem seu dinheiro." Então as pessoas percebia assim, pelas minhas atitudes que não era fantasia, né? Então até hoje mesmo, que eu devo dinheiro até pra um travesti que está na Europa, que nessa época ela tinha vindo da Europa, tinha trazido dólar e ela me emprestou e foi assim que eu fui tocando. Então passei grandes dificuldades de desespero assim, demais, né? Aí quando chegou no final de 88, novembro, aí foi que eles assinaram

o convênio oficial e começaram a liberar a verba pra ajudá na manutenção. A partir daí, o trabalho começou a tornar-se assim, bem divulgado, aí começou a vir grupos ajudar, é... grupos religiosos, pessoas fazer doação, aí foi que tudo começou a melhorar, porque realmente o negócio tava pra lá de preto ainda, né? (Riso).

- **Ahn... Você sofreu alguma discriminação por atender esses pacientes, da vizinhança?**
  Olha da vizinhança, eu acredito que eu não sofri não, né?
- **Não? É tudo bem? Eles sabem?**
  É eles sabem. O único pessoal assim, que um pouco se manifestou foi um pessoal do hospital que tem aqui atrás, aqui atrás é um hospital de... é um hospital... aonde eu nuca imaginei que alguém fosse fazer. Poi é então eles fizeram assim, uma certa movimentação e andaram fazendo uma porção de polêmicas assim, né? Aí daí, depois eu fui lá e aí elas bateram o pé, falaram que a gente não ia ficar aqui, inclusive era uma doutora que era dona do hospital, né? Aí ta hipocrisia, tanta coisa assim, que me ofende o espírito, a alma, o meu físico. Que em vez de eu sempre conseguir me nivelar ao meu semelhante também, de acordo com o momento, né? elas bateram o pé, elas me convocaram pra ir numa reunião com elas e disseram que a gente não ia poder ficar aqui. Aí eu peguei e fui lá e falei assim, "Olha, acontece o seguinte, o estabelecimento comercial de vocês não vai tirar o direito, é... de que eu abrisse o meu também, quanto mais esse aqui, que não é um estabelecimento comercial, que em primeiro lugar é uma casa que eu lutei muito um dia pra conseguir construir uma casa, um lugar pra eu morar e é essa casa que eu construi pra eu morar. Então eu estou morando, devido a necessidade eu coloquei as pessoas que estão com mais necessidade do que eu e são pesoas doentes, entÃo se vocês conseguirem, por qualquer lei desativar essa casa, eu acredito que vocês não vão gostar muito. Porque eu que lutei tanto, fiz tanto pra ter um dia uma casa e de repente essa casa tem que ser desativada, eu acredito que com a inquietação que eu vou sentir, acho que eu devo dividir essa inquietude também com as pessoas que contribuiram pra que essa casa fosse desmoronada, né?
  Aí falei bem dentro de normas claras e elas acabaram não reagindo mais, acabaram, logo, logo foi, saiu até um escândalo no jornal do Hospital Humaitá, fechô o hospital, eles saíram daí, entrô outro grupo, eu percebi como é que era, era mais fantasia, era até alugado, eu pensei que fosse dela. Era alugado e tinha até tráfico aí dentro e eu não sabia, era um negócio de tráfico. Nunca eu fiquei sabendo da história direito, sei que teve um escândalo no jornal muito grande. Aí, aí depois saiu, foi só o único pessoal que se manifestou, mas o pessoal aqui na rua não, porque foi instalado antena de televisão e veio pra cá a Radio Cultura, a TV Cultura, a TV Manchete, parece que a Bandeirates e aqui a rua inteira ficou cheia de canal de televisão e entrevistaram todo mundo. Então as pessoas falaram que só tinha a admirar o trabalho e a louvar, mas que eles não podiam ajudar mas que atrapalhar, eles não atrapalhariam em nada e que eles estavam sabendo que a doença não se contrai assim, por ser vizinho, ou por isso, ou por aquilo. Então realmente o que a gente não sofreu foi esse tipo de discrininação, né?
- **Então, você quando a gente entrou você falou que aquela sala vai se transformar num lugar de, de... é uma sala de aconselhamento... aconselhamento, né? É uma parte educativa. Então as pessoas vêm aqui?**
  É, quando eu, quando a sala estiver estruturada, então eu tô sendo sempre requisitada pra dá entrevista né, nem que queira, que não queira, quando eu vejo (incompreensível), entrevista, né? Então como, agora eu tó tendo esse problema de entrevista com a Dr. Rosana, geralmente ela vai ter que autorizar, né? Aí quando vier já com a autorização escrita lá da secretária que eu posso dá a entrevista. Aí a sala estando estruturada, aí eles vão me perguntando como funciona a casa, aí eu vou dizer que a casa é um limite de vagas, admite pacientes e que tem uma... equipe da secretária da saúde que faz uma triagem, então eles me mandam com uma cartinha e dizer que a casa também

dispõe de uma sala e que essa sala é uma parte educativa pra passar vídeo, que as pessoas que tiverem interessadas em se informar, em saber quais os sintomas da doença e os pontos estratégicos que devem ser procurados, podem vir até aqui em casa.

- **Ah, então é a coisa que você vai abrir pra população?**
  É, isso. Pro pessoal de um modo geral pra vim, pra ter uma assistência social que vai passar essa parte assim, educativa toda, né?
- **Interessante, é uma coisa que precisa mesmo.**
  Pois é, isso mesmo.
- **Outra coisa, ahn... falhou, fugiu (riso). Ahn ...**
  Agora você quer saber um pouco das dificuldades da casa assim, por exemplo, que se tem?
- **É isso, exato. Bom você respondeu, você tocou no que eu queria, as dificuldades que você enfrenta, como que você resolve.**
  É, as dificuldades são terríveis, são coisas assim, que se você for um pouco precipitada com relação, vamos falar, ao externo logo. O externo seria vamos dizer, é... o contato direto dos pacientes, aos médicos que você leva, aos enfermeiros, aos hospitais diferentes, aos locais, em todos os ângulos assim, aonde você tem que manter um contato, né? Então isso aí é uma dificuldade muito grande, porque você tem que ser tolerante e tem que, é... ser tolerante, ser calmo e sereno e não ser preciptado porque senão, se você se precipta você realmente não quer fazer um trabalho assim, recebendo todo peso de responsabilidade, eu acho que a pessoa não resiste, a pessoa desiste assim, pelas más vontades que você encontra, pelas dificuldades, os obstáculos, todos os locais aonde você vai. Você vai num lugar, você está sabendo que a pessoa pode te facilitar ou de avaliar um paciente ou te dar uma informação, a partir até de uma informação de alguma coisa e que essa pessoa procura tomar o tempo inteiro , fazê pouco caso, mostrá que não tem obrigação, mostrá que aquilo que você procurou, você que resolva o problema ou que você não é ninguém como outro qualquer que está ali e que a pessoa não tem mesmo poder de salvar ninguém, porque vai se interessar em salvar aquele ali se não tem jeito mesmo, né?

Então tem muitos problemas assim, que chateiam demais, coisas terríveis em todos os locais. Você já tem que levantar de manhãzinha preparada pra saber: será que eu vou pegar um bom médico hoje? Será que eu vou pegar uma boa enfermeira? Será que eu não vou assim (incompreensível)? Já tem que, já sai destinada e preparada psicologicamente pra resolver todos esses problemas e geralmente é... generalizando e quantificando e sabendo mais ou menos quando você deve tomar uma atitude e também fazer uma ameaça e bater o pé porque se você ficar totalmente em silêncio, você acaba mesmo passando como tonta, como maluca e sendo até desativada do teu trabalho que você quer fazer, quer ajudar. Porque todo mundo vai ver que você não tem autoridade nenhuma, então você tem que fazer uma avaliação assim bem grande pra saber quando você deve tomar as atitudes certas, né?

Então é assim, um negócio muito difícil essa parte externa e o interno também é muito difícil, é muito difícil mesmo, né? Por que qual seria a minha vontade? A minha vontade era de dar uma casa pra uma pessoa que tá necessitando, era assim, era avaliando a partir de mim, eu por exemplo, quando eu saí da minha casa. É a partir que eu me desliguei da minha família, uma das minhas maiores preocupações que eu tinha era, eu pensava: mas meu Deus do céu e se eu fico doente e se eu não tenho dinheiro pra comprá remédio e se eu não tenho dinheiro pra comê e se eu não tenho dinheiro pra pagar a dormida. Como é que eu vou fazer? Quando eu tinha família eu podia recorrer e agora eu não posso recorer a ninguém. Então eu acho que quando eu, eu tenho saúde, eu tenho que trabalhar dia e noite que é pra eu sempre ter alguma coisa reservada que é pra quando eu precisar. E eu sei que o meu cuidado era tão grande que eu fiquei esses 23 anos, eu nunca fiquei de

cama, eu nunca faltei um dia de serviço por doença, nunca por incrível que pareça, nunca teve um dia, as minhas doenças são tudo coisas assim, dor de cabeça, uma febre, é... por exemplo, eu tenho problema de uretrite, né? Agora uma doutora também deascobriu que eu tô com retocolite, inclusive ela me deu desengano, ela falou que é uma doença terrível que nunca sara. Daí eu falei: "Nossa quer dizer que eu estou desenganada então?" (Riso) Mas mesmo assim, eu com as minhas crises assim, são crises, mas eu desenvolvo todas as minhas tarefas do dia a dia. Na época em que eu não tinha nenhuma sombra, um lugar pra ficar, eu fazia, é... na preocupação de que se eu precisasse, eu tinha que ter algum dinheiro. E agora eu faço, porque eu penso assim: ah, mas se eu tivesse precisando, eu não ia fazer da mesma maneira? Por que agora só por causa de uma dorzinha de cabeça, de uma pedra, de uma coisa, eu não vou fazer? Então eu continuo desenvolvendo minhas tarefas da mesma maneira.Então graças a Deus eu gozo de uma saúde assim muito boa mesmo, né? (interrupção da entrevista).

Aí então como eu ia falando, a minha vontade seria assim, que os pacientes, você sentisse que eles se sentem totalmente agradecidos, nê? Mas você vê que na realidade, que acho que nem milagre de Deus vai fazer mesmo a que os seres humanos que vivam totalmente felizes e satisfeitos, nê? Porque é, de uma média de mil, você vai encontrar um que esteja inteiramente satisfeito e com olhar de admiração. Porque o resto, a partir do momento que você estipula determinadas normas em casa, por necessidade, aí você já se torna uma pessoa avessionada né, pelo próprio paciente, né? E essa aversão eu consegui superar, aprendendo também com uma pessoa que era muito inteligente, era uma pessoa catedrática e foi ela que me passou isso. Porque eu percebi o seguinte: o pai dela era médico né, era inclusive diretor do Hospital Miguel Couto no Rio de Janeiro né, e depois ele foi ficando doente, aí ele foi conviver com a gente na época que eu trabalhei em casa de família, né? E ele estava sempre insatisfeito com ela, que ela era professora doutora, também uma pessoa assim, muito bonita fisicamente, da alma, do espírito, de tudo. Eele pegava e estava sempre insatisfeito com ela, porém os outros filhos ou irmão dela, ninguém aceitô ele, de jeito nenhum, quando ele ficou doente, só ela que aceitô, mas ele gostava dos outros que não aceitô ele na casa dele e dela ele não gostava. Aí ela falava, ai eu falei: "Mas Dona (incompreensível), mas como? O dr. Ney, ele não aceita ele, dr. Tavino não aceita, dra. Raquel não aceita e a senhora ainda quê que ele fique com raiva da senhora." Aí ela falou: "Ah, mas isso é assim mesmo geralmente o doente, ele, ele se aveciona é pro que está mais próximo ali, no dia a dia. Ele enjoa de ver sua cara, então você é que fica a árvore negra pra ele."

Então eu aprendi isso assim, e aí eu percebi que é isso mesmo. Então você tem que lutar assim, fazer sempre num espírito de justiça, de que está fazendo as coisas certas, né? E que fechar os olhos nesse plano e ver realmente, que você realmente não pode viver no plano celestial. Porque vamos dizer, eu sentisse que os pacientes recebiam, é... faziam reconhecimento com 100 pessoas, uma porção de visitantes aqui, que são pessoas assim, lúcidas, que vêm aqui, que faz uma admiração pelo meu trabalho, pela minha pessoa e de uma maneira tão elevada que você fica assim, sem jeito, você fica como se estivesse flutuando. Então se os pacientes fizesse esse que é que esses pacientes precisam. Eu acho que eles precisam do que você dá. Ahn. Sabe, eu acho que em todos os lugares, na família, eu acho que em todos os, todos, todas as instituições, claro que eu não vou dizer que não tem excesões, tem né? Tanto que existe você, existe tantos outros grupos aí fazendo. Pois é. Mas o que não tem, de uma maneira geral, as instituições tratarem os pacientes dessa maneira como você trata. Olha, tem muita gente, as pessoas com quem eu trabalho lá no Emílio Ribas, todas elas têm um interior lindo. Ha, ha. Sabe? mas eu acho que existe muito, muitos por aí que não tem esse interior tão bonito. (Incompreensível) você só pode, quer dizer, é um hospital que era pra ter todos os conhecimentos existentes. É, eles sabem tudo, que não tem perigo, que, tudo isso eles sabem melhor do que qualquer um de nós que não somos médicos nem clínicos, mas no entanto, eles discriminam mesmo.

Pois é, mas olha só, você vê assim, um negócio assim, concreto assim. Se você ficar olhando assim, o que se vê, um aparelho de sensibilidade de olhar mudança, por exemplo. Eu que sou uma pessoa assim que observo bastante, o comportamento da matéria em si. Qualquer tipo de matéria né, eu olho. (Interrupção)

Eu vou ter que falar mesmo? Mas eu acho que eu vou ter que primeiro organizar um texto pra falar. E um texto que é... porque sei lá, eu acho tão difícil assim, mudar o comportamento da humanidade de um modo geral, que acho que é até inútil, acho que, gastar essa energia a toa, falar de um assunto assim, que eu gostaria que esse assunto fosse muito debatido, fosse muito falado, o orgulho da população de um modo geral atualmente. O orgulho que eu falo, é o orgulho assim, vamos dizer, de cargo, de posição, que as pessoas se sentem muito donos de... da verdade... isso, da verdade. Por exemplo, você chega num prédio, o zelador de um prédio parece que ele é o dono do prédio, aquela má vontade, aquele, aquele de facilitar uma informação. Você chega numa recepção as pessoas com aquela má vontade de te passar uma informação, de servir, você vai numa caixa de, vamos dizer, de um mercado, a moça tá com aquela má vontade, ela faz questão de, se ela tinha que te liberar, ela fazê bastante hora e se você fala assim: "Ah, por favor tô com pressa , tal, tal, tal." Ela fala assim: "Ah, mas o que que você quer que eu faça, tô contando o dinheiro." Você vendo que ela tá fazendo hora, então não sei, eu acho que o negócio deveria ser muito falado. Até sei lá, haver um congresso, alguma coisa assim, pra ver se, se chega na consciência das pessoas atualmente o pessoal tá muito desumano.

Eu penso também que essa doença é uma retribuição da desumanização, né? É uma retribuição à desumanidade pra ficá exatamente as pessoas humanas. E que a gente passe a se respeitar, a ter um caminho especial, a saber que cada pessoa é o que é, que não tem nada a ver uma coisa com a outra. Que você por dar uma informação, por ajudar alguém, não vai te arrancar pedaço, pelo contrário, você vai se valorizar cada vez mais. Eu esses dias mesmo, fui no Hospital das Clínicas né, e quando eu fui chegando no computador, eu sou uma pessoa que gosto de estar sempre bem arrumada. Hoje até que eu estou meio desarrumada, mas tem dia que eu tô, tô mais arrumada, né? Então isso provoca, parece que um despeito uma coisa tão discriminatória que eu fico passada. Eu digo bom: se eu vou como mendiga vai ser pior. E como é que eu faço então? Então eu ia chegando no computador, a moça de longe assim, ela me olhou assim, era vários computadores lá, né? Quando eu fui chegando assim, ela olhou e ela fez assim (gesto), aí virou a cara. Falei: "Nossa Senhora." Aí eu fiquei assim, pasma, né? Porque todo mundo viu que era porque eu estava entrando lá na sala, né? Aí eu peguei e me aproximei da outra e falei bem descontraída com a outra assim. Aí eu já cheguei assim, procurando um contato direto com a outra assim, com humorismo e na intimidade, pra poder eu descarregar naquela que tinha feito aquela discriminação tão grande. Aí eu falei assim: "Olha, se eu te falar uma coisa você não vai acreditar." Não, primeiro eu falei assim: "Escuta, é aqui que faz a segunda via do cartão?" Ela falou: "É". A outra era mais agradável, né? Aí eu falei assim: "Se eu te contar uma coisa você não vai acreditar." Falando bem alto pra outra que tava no computador vizinho escutar. Aí ela começou a olhar assim. "Você acredita que eu era uma pessoa que eu sonhava em ser princesa. E hoje você sabe qual a minha vontade? Virar mendiga. Que que cê acha disso?" Aí ela falou: "Virar mendiga porque?" Aí eu digo. Eu falei: "Não, porque olha, tem coisas assim, que eu me sinto assim, tão frustrada e eu, a minha vontade é perder o contato com o ser humano de uma vez logo, e virar uma mendiga pra ver se acaba (incompreensível)." Eu digo: "Porque olha quando eu entro num ambiente que eu vejo que a pessoa me discrimina." E falando pra que ela percebesse que era eu, que eu estava falando era com ela, diretamente com ela.
Quando eu percebo uma discriminação igual a, tem ambientes que eu entro que a pessoa, mas faz uma discriminação tão grave que eu me sinto assim, repugnada assim, até o infinito do meu espírito

e dessa maneira eu estou chegando a seguinte conclusão que eu acho que eu vou aderir e eu vou virar mendiga porque pelo menos eu não vou precisar me aproximar das pessoas assim, não vou ter essa repugnância total e também quando as reportagens vêm me procurar pra fazer entrevista, qualquer coisa: "Mas como Brenda, porque você virou mendiga." Eu vou dizer exatamente porque eu não consegui mais manter um relacionamento com o ser humano porque eu estou vendo tanto orgulho, tanta hipocrisia, tanta coisa assim, que me ofende o espírito, a alma, o meu físico. Que em vez de eu continuar feliz da vida porque consegui uma vitória eu me senti desmoronada e regredi. E hoje eu sou uma mendiga e sou feliz assim, porque é assim que as pessoas queriam viver (riso). Mas é um negócio que é horrível, né?

Lá mesmo, nos hospitais, você percebe então, tem um grupo assim, se vem um homem, eles atendem com uma fisionomia, se entra um gay parece que eles mudam assim, como se fosse mudando de cor, já não gostam de atender o gay. Aí se entra um travesti, aí entra a gravidade, a lei da gravidade, né? Aí a pessoa, é como se a pessoa, é uma coisa terrível a discriminação e é todo mundo assim, de nariz erguido, como se fosse...

Olha eu estou aqui em casa, geralmente eu gosto de comer aqui na cama mesmo, né? Eu só faço uma refeição por dia que eu faço regime né, e eu gosto de comer aqui na cama. Depois que eu resolvi todas as tarefas especiais, eu sento aqui, geralmente vem um, dois, três pacientes ou amigos, ou quem quiser vem e senta aqui, senta aqui e a gente fica aqui e eu conversando, se tocar a campainha, pode ser uma mendiga. "Ah, sabe quem é Caetana?" E ajeito, se vier uma travesti bêbada, alcoólica, tem apoio (interrupção), entendeu? Pode ser uma mendiga, ajeita, ajeita assim, como a travesti mendiga que anda mendigando pela rua né, por inteira convicção, mas de vez em quando ela vem visitar a genta aqui, né? Então se for o caso manda ela entrar, eu não tenho esse negócio. As pessoas não, as pessoas entram, têm aquela resignação, aquele orgulho até, se você bater numa porta quando a pessoa tá em casa, nem sequer dá uma palavra, só por uma necessidade: "Eu nossa! Isso é uma ofença pra mim. Você não viu que a porta tá fechada, você não respeita normas?" Eu fico passada porque eu não entendo esse negócio, essa vaidade toda assim. Porque eu faria questão de que eu, nem sei, eu fosse, eu chegasse até um trono real pra te provar que eu não ia mudar o meu comportamento de maneira nenhuma, eu ia tratar o ser humano da mesma maneira, com a mesma felicidade. Pelo contrário acho que ainda mais aberto assim, porque eu tinha conseguido um trono e que eu ia mostrar que não mudei a carne, não mudei a pele, não mudei o espírito, não mudei nada. E que eu sou aquela pessoa alegre, feliz, real, da mesma maneira. E as pessoas vão assistir e rotulando, se rotulando, como se fôssemos dando um rótulo, um rótulo. É como rótulo isso, rótulo aquilo. Eu fico passada, passada. Como é que pode existir. É uma suspeita terrível para uma pessoa como eu, porque eu me sinto ofendida mesmo.

Ultimamente eu tenho assim, pensado várias e várias horas assim, a nível de dizer assim: ah, eu acho que é melhor até eu renunciar logo desse trabalho e me individualizar assim no meio de um mato assim e morá assim, bem individual num lugar que quase ninguém me veja. Que eu acho que eu vou me sentir com meu espírito mais calmo do que tão agitada do jeito que tá com as ofensas.

- **Mas tem uma, uma força interna que vai te ajudar sempre a fazer alguma coisa. Você não vai viver no mato (riso).**

- **Por várias vezes você falou na questão da morte. Por várias vezes você falou isso. Ah sei. Como que é essa questão pra você?**

Olha, eu por exemplo, a minha religião é Católica Apostólica Romana, né? Então eu sou aquela católica, não sou assim aquela, é praticante grave, né? Eu tenho uma fé viva né, e que esta fé permanece em mim e que é... Eu tenho a igreja como se fosse uma fonte de energia, né? Então eu acho que a necessidade de eu participar e a minha participação, é fazendo meus pedidos né,

fazendo todos os pedidos assim, que no momento eu lembro das necessidades que eu tenho e pedindo também para que me venha aquilo que no momento está no subconsciente e que eu nem tenho conhecimento de que eu ia precisar. Para que eu me proteja dos abismos, dos inimigos e que me de energia, inteligência, coragem, disposição, espírito de humildade. Em todos os sentidos cada vez mais eu peço tudo isso e força também pra poder eu sempre conseguir me nivelar ao meu semelhante também, de acordo com o momento, né? E dessa maneira eu me sinto, a morte atualmente, apesar d'eu não ser do espiritualismo, mas eu acho o seguinte: que atualmente se eu morrer, eu também tenho vários e vários pessoas lá já me esperando assim, como se fosse assim uma mudança, né? Eu vou pra lá, lá eu vou encontrar em primeiro lugar a minha mãe, então eu fico pensando: será que a minha mãe conheceu todas as pessoas que já moreram que são meus amigos, que são minhas amigas e será que tá todo mundo junto e será que eles tão me vendo? Então eu fico assim, pensando, que em parte vai ser triste, eu deixar uma porção de amigos aqui, mas que uma hora eu vou ter que partir e eu vou para o outro lado assim, pra rever essa porção de amigos. Eu não acredito que eu vou pra um lugar sozinha de jeito nenhum, né? É assim. Agora, só que estou preparada pra vida e pra morte assim, qualquer hora assim, se eu morrer, vou morrer, né?

- **Tá bom, Brenda. Eu já tomei muito do seu tempo.**

Entrevista com profissionais

Médicos Clínicos

Carlos Júlio Rodrigues Savero

Caetano Soraio Neto

Grace Suleiman

Helena Aparecida Oliveira

Jamal Suleiman

Márcia Maria Ferraz Janine Dal Fabro

Marinella Della Negra de Paula

Nívia Maria Foschi

Verônica Hughes

Yu Ching Lian

Wladimir Queiroz

ENTREVISTA COM MÉDICO CARLOS JULIO RODRIGUES SAVERO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: dominicano
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médico do 2° andar do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Me formei em 1986.
- **Qual é sua especialidade?**
  Infectologia. Lido com doenças infecto-contagiosas.
- **Você é estrangeiro?**
  Sou.
- **De onde?**
  Da República Dominicana.
- **Como você chegou às moléstias infecto-contagiosas? Qual a sua história?**
  Desde a época da Faculdade eu sempre gostei. Mesmo antes, quando comecei a Faculdade e ainda não tinha visto a matéria como tal, gostava. Aí, quando passei na matéria, fiquei apaixonado realmente .
- **Mas o que o apaixona?**
  Na verdade tem uma parte de investigação, tem uma parte de você descobrir, eu sempre fui uma pessoa muito inquieta nesse sentido. Então veio esta questão da infecto. E' uma coisa que eu mexo com todo tipo de paciente, mexo com criança, com mulheres, com adulto. Não faço diferença de doença, de paciente, de pessoa. Se faço ginecologia só vou ver mulheres, se escolho pediatria só vou ver crianças. A infecto é uma especialidade que lida com todo a população, vendo todos por igual, adultos, crianças, adultos velhos. Acho que foi isso que me apaixonou. Aí em 1987 surgiu uma possibilidade de ir para a Espanha fazer pediatria em Barcelona e eu já tinha decidido. Mas aí surgiu a possibilidade de fazer infecto no Brasil e não pensei duas vezes. Vou para o Brasil fazer infecto. Já imaginou, tem um hospital que só cuida de moléstias infecto-contagiosas, que eu não tenho no meu país. Então, é uma coisa que já tinha vontade de fazer.
- **Qual a diferença que você vê em tratar das moléstias infecto-contagiosas em geral e a AIDS?**
  Claro, ao tratar das moléstias infecto-contagiosas a gente tinha a vantagem de ver o paciente grave, mal e depois o paciente saía andando, saía muito bem por aí, e isso dá uma satisfação pessoal muito grande. Então, de repente, você vendo uma doença em que o fim, o destino vai ser a morte. Mesmo que você consiga dar uma melhoradinha no paciente, você vai ver que é um paciente que está praticamente condenado à morte. Então, tem muita diferença obviamente. Você não olha com o mesmo olhar que olha para outro paciente com outro problema, pelo fato de que ele tem uma doença que vai levar à morte. E' provavelmente por esta razão que eu não fiz oncologia. Porque é uma

especialidade em que os pacientes tem seu destino, praticamente a morte. Então é uma diferença que leva a AIDS em relação ao resto das doenças infecto-contagiosas.

- **E ao lidar com o paciente? Esse é um paciente diferente?**
  E' diferente. Ele sabe o que tem, sabe que praticamente ele vai à morte, que você vai conseguir melhorá-lo, uma discreta melhora, mas que cedo ou tarde ele vai. E' um paciente que reage diferente, paciente que tem um outro pensar.
- **Fale mais dessa diferença que você sente.**
  Essa diferença a gente sente com os adultos. Com crianças é diferente, não adianta querer mostrar as coisas. Mas adulto, ele sabe, ele sente, ele tem a sensação do que é uma doença mortal, e isto praticamente muitas das pessoas sabem. Então eles transmitem para você uma série de angústias, além de que a maioria deles tem um problema familiar, um problema social muito grande. Geralmente eles têm um lar desestruturado, a maior parte deles são drogados, muitas vezes são pessoas que ganham a sua manutenção com a venda de seu corpo. Então é uma pessoa que já vem com problemas outros antes da AIDS. Uma pessoa que já tinha problemas e que veio tornar pior com uma doença que vai ser mortal para ele. Muitos deles acham que não é justo. Mesmo sabendo que tem um comportamento de risco, acham que não é justo.
- **O que eles alegam?**
  Pelo fato de ter este comportamento a vida não deveria ser injusta com eles. De castigar com uma doença desse tipo. Isso já foi manifestado para mim várias vezes.
- **Ele considera como sendo um castigo?**
  Ele considera como um castigo. Como se alguém tivesse rogado uma praga pelo fato dele ter esse comportamento. Gera uma angústia que é bem nítida para mim, em vários pacientes. O homossexual é uma pessoa que se sente em muita solidão, é uma pessoa praticamente abandonada, que precisa de muito carinho, de uma fé, de uma palavra.
- **Como é que fica para você fazer isso?**
  Eu procuro manter um animo sempre legal. Procuro deixar meus problemas de casa atrás da porta na hora de sair para trabalhar. Mas às vezes não consigo. Não sei se é pelo fato da minha família não estar aqui e portanto não tenho uma convivência dia a dia com minha casa. Eu, quando chegava em casa contava minhas coisas, tinha uma palavra com meu pai, minha mãe, tinha todo dia uma conversa. Durante as refeições ou antes de deitar, sempre tive uma conversa bem aberta com meus pais. Então era uma espécie de diálogo que eu não tenho aqui. Por mais que me convidem, sejam sempre legais, na hora que acaba o trabalho, cada um vai para sua casa e obviamente tenho um monte de coisas para falar, quero falar. De repente tenho que meditar, falar, digerir sozinho comigo. Até acho que às vezes tenho um comportamento que às vezes parece adulto e às vezes parece criança e que pode ser por aí. Porque tenho que fazer o meu papel e o de meus pais comigo mesmo.
- **Existe alguma outra moléstia infecciosa que também tem um trato diferente?**
  Existe sim, embora praticamente a gente não vê. E' a hanseníase. Uma doença com muito estigma. Eu por exemplo, sei como é no meu país e vi como a pessoa era tratada, era jogada, era praticamente rechaçada. E um pouco menos ainda a tuberculose, só que na época a tuberculose era apenas uma gripe, mas com a hanseníase sim, ela tem muito estigma em relação com as outras doenças infecto-contagiosas.
- **Como você se sente tratando daquele paciente que não tem cura?**
  Eu me sinto impotente, incapacitado, me sinto mal, porque eu não sei lidar facilmente com a morte. E para mim morte é sempre um fracasso médico. Pode ser uma idéia errada, mas eu acho e já comentei várias vezes isso com o Roberto nas reuniões. Eu acho que o fato do paciente morrer na minha mão, ou paciente meu morrer, me obriga a auto reavaliar 500 vezes. Eu não aceito o paciente

de AIDS. Para minha cabeça não dá. Não sei se é aquilo da onipotência que tudo pode resolver, mas não está na minha mão resolver, mas é uma coisa que eu não consigo lidar fácil. Acho que é um fracasso meu, me reviso para ver se tem alguma coisa minha a ver com a morte do meu paciente. O que eu quero é ver todos os pacientes meus saindo bonitinhos, indo para sua casa bonitinho com alegria.

- **E com a AIDS como fica?**
  Então, aí fica pior porque eu sei que o paciente de AIDS vai. Agora, para os pacientes da AIDS eu dou o melhor de mim. Como é um paciente que tem toda uma série de problemática, então acho que ele precisa muito da gente e não só como médico, mas também como pessoa. Precisam muito de diálogo, precisam muito da palavra, da compreensão de cada um que está aqui. Eu acho que não adianta você só dar o remédio e esperar que ele melhore, mas uma palavra é muitas vezes muito importante.
- **Quais as dificuldades que vêm se apresentando com esses pacientes?**
  E' o seguinte. São aqueles pacientes que você, mesmo tendo conversado com ele, explicado muita coisa, você vira as costas e ele esquece de tudo aquilo que você falou. Eu gosto muito daquele paciente que volta a lhe procurar e você vê que o que semeou deu frutos. Porque ele vem contar as coisas que fez levando em conta as coisas que você falou. Eu acho isso muito gratificante. Principalmente porque você sabe que são pacientes que vão à morte. Mas eu fico muito revoltado de ver paciente que você fala uma coisa, vira as costas, sai do hospital e esquece de tudo o que você falou. Provavelmente nem volta e se voltar a falar com ele vai perceber que o que você falou foi em vão. Mas, isto a gente vê muito com paciente de AIDS.
- **Principalmente com que tipo de paciente?**
  Principalmente drogados, porque não tem no país uma estrutura psico-social por exemplo. No meu país tem um lugar de recuperação que pode enviar o paciente, pode conseguir que ele entre num lugar de recuperação e muitas vezes com uma excelente resposta. Mas aqui não, não existe esta facilidade de lugar para recuperação em forma de serviço público ou mesmo beneficiente. Isto me magoa muito, porque este pessoal drogado é difícil de trabalhar com eles. E' difícil porque ele é uma pessoa dependente de droga, Uma pessoa que faz muita força para obter, para poder estar dentro de tudo. Ele não está na normalidade, conscientemente não dá para fazer as coisas. Eu fico muito preocupado com essa população pelo fato de não ter esse apoio. Uma instituição para conseguir largar o tóxico. Por outro lado, tem as prostitutas e os travestis que precisam ganhar a vida. Ele faz aquilo muitas vezes por um modo de viver (modos vivendi). Então é difícil, mesmo você falando, você tem que aprender a viver com esse pessoal sabendo que vivem essa vida. Essas pessoas têm uma problemática toda que vem desde criança. Como sempre falo, uma estrutura familiar boa você consegue entrar no rolo e não sair sujo.
- **Ao tratar de um paciente com AIDS, existe alguma diferença entre homem, mulher e criança e entre esses há alguma diferença em tratar de drogado, de um homossexual, de um hemofílico, de um bissexual. Como é o seu relacionamento?**
  Eu trato sempre de ser uma pessoa com uma postura independente mesmo do comportamento de risco que levou essa pessoa a se contaminar. Embora adotando uma postura neutra, no meu subconsciente tem muitas coisas que podem aparecer a qualquer momento. Agora, com relação a mulheres que não são consequência de nenhum grupo, mas vítimas de maridos vagabundos, eu sempre me coloco na posição de homem que sempre fui e quero ser, responsável. Então acho sacanagem para aquela mulher. Coitada, é vítima de um desgraçado. Isso eu achgo sacanagem. Muitas vezes também eu fico revoltado quando a mulher que contamina o homem (o que é menos frequente). Mexe muito a mulher que se contaminou por um vagabundo, uma pessoa que se contaminou irresponsavelmente. Uma pessoa que tem uma família, que é capaz de enganar sua mulher e sabendo muitas vezes o

risco que pode levar. Agora, com criança é diferente. Criança eu não consigo explicar o que é, mas acho que é porque a criança é sempre vítima. Que é pela inocência de uma mãe contaminada, de uma transfusão de sangue. Mesmo as maiorzinhas que se contaminam por droga, também considero vítima mesmo. E' uma pessoa indefesa que acaba prejudicada. No entanto, criança pequena que a gente consegue segurar, principalmente aqueles que já tem muito tempo com a gente, a gente acaba criando um carinho. Principalmente eu, que sempre fui muito dado com criança. Acabo ficando sempre muito apegado com a criança e de repente estou tratando de uma criança que vai morrer. E isto martela na cabeça. E hemofílico ainda pior. O hemofílico é uma criança maiorzinha, que pensa, que sabe, muitos deles super inteligentes. Crianças que eu acho super engraçadas, abertas, elas são super tudo. Acho que por eles serem super tudo que eu não consigo. Mesmo tendo uma atitude neutra para com todos. Eu sempre fui muito introvertido. Falo de tudo o resto, mas o meu não. E por isto sou muito sensível, porque sou uma pessoa que me dou muito bem ou muito mal. Muito mal eu fico como um bico bem sério, não gosto de mostrar que estou mal, mas dá para perceber porque eu sou muito alegre, muito brincalhão. Então, quando o rosto muda, dá para perceber que alguma coisa está acontecendo comigo. Eu não gosto de falar. Para mim o difícil são crianças maiorzinhas, e acho que por esta razão, elas conseguem pensar, elas têm um monte de pensamento. São crianças que olham para o futuro, que provavelmente você vê que elas não vão chegar lá e isto dói mais ainda.

- **Você cuida de tudo, mas com esse tipo de paciente você se envolve mais emocionalmente e portanto exige de você um esforço maior. Como você resolve?**
  Vejo eles como se fossem membros da minha família. Sabe, eu tenho uma capa que esconde o meu sofrimento e mantenho a alegria com todos. Pelo fato de não demonstrar o que está acontecendo comigo tenho que controlar as emoções, mas é difícil. No momento que eu tenho que olhar do ponto de vista médico eu consigo separar as emoções. Mas isto é muito difícil de fazer com crianças. Isto já aconteceu comigo. Houve um caso de uma criança hemofílica que nos últimos momentos todos choravam e eu também, mas na hora ninguém conseguia ficar com a criança. Eu então vi que alguém tinha de ficar e consegui fazer tudo que era necessário. Mas depois que saí me descontrolei.
- **O doente de AIDS tem consciência desta relação - AIDS/MORTE. Ele sabe que vai morrer?**
  Tem.
- **Ele pergunta isso a você?**
  Pergunta.
- **E o que você responde?**
  A gente trata de dar uma saída pela tangente. Trata de explicar, de dar um pouco de alívio, trata de explicar as possibilidades, de que existe alguma coisa, mas mesmo assim não deixa de tocar no assunto de que a doença não tem por enquanto uma solução. Trata de dar um apoio, uma ajuda, mas mesmo assim é muito difícil, porque muitos deles tendem a negar. A negação é uma coisa que eu já vi muito neles. Nega quando ele pergunta a você o que ele tem, quando três ou quatro pessoas antes de você já explicaram para ele o que ele tem e o que vai acontecer. Muitas vezes a primeira saída deles geralmente é negar. Pergunta novamente, ver se provavelmente alguém não errou e possa ser outra coisa. E tem uma esperança, achando que alguém possa descobrir que não é aquilo que ele tem. Provavelmente desligar um pouco dessa idéia de morte. De repente ele sabe que tem AIDS mas quando alguém pergunta ele diz que tem tuberculose. Acho que esta é uma forma psicológica de negar. Ele não fala que tem AIDS, mas que tem pneumonia, tuberculose, etc.
- **Como você agruparia os pacientes de uma forma diferente. Você tem na sua cabeça uma outra organização, você que lida com todos eles.**
  Eu separo totalmente criança de adulto. Na minha cabeça está totalmente separado o lado criança,

o lado adulto. Por várias razões: a criança sabe, não fala o que tem, não sabe exatamente onde vai. Por esse lado separo totalmente criança de adulto. Existem também comportamentos diferentres nos dois grupos. Na minha cabeça a separação está nisso: em criança e adulto. Mas, outra classificação não existe na minha cabeça. Ele é um paciente com AIDS e sempre trato de fazer com ele o que faço com os outros doentes, faço os retornos para explicar o que tem, o que ele deve saber, o que melhoraria a qualidade de vida dele. Sempre trato de dar uma satisfação para ele. Mas sempre procuro não separar este doente de um outro com outra patologia. O fato de eu não conseguir separar obviamente é devido à minha idéia de morte. Acho que por isso que a idéia de morte que não aceito nos meus doentes, acho que por isso trato de conseguir encaixar junto com as outras doenças. Trato de não ser um paciente especial. Na hora que eu trato dele como especial estou tratando e dedicando mais à morte. Como já falei, a morte é uma coisa que eu não aceito.

- **Carlos, você acha que seria necessária uma atenção para esta questão de aceitar a morte. Você acha necessário um preparo para enfrentar esta situação criada pela AIDS, da parte dos médicos. Isso ajudaria, inclusive ajudaria o paciente?**
  Certo. Acho isso muito certo no sentido de que a atividade de muitos colegas é sumamente estranha nesse sentido. Acho que ao invés de ajudar, piora mais o doente, provavelmente. Precisa evidentemente do preparo, porque todos têm medo da morte. Então, acho que ninguém está preparado e precisa de uma ajuda. De repente o paciente vê em você uma esperança, uma palavra de alento e encontra você pior do que ele, se borrando nas calças com medo da morte. Então é uma coisa que nunca você tendo medo da morte, você pode transmitir para o doente. Uma coisa que eu trato de fazer. E' uma coisa que a gente precisa estar preparado, que não é fácil. Aqui nós fizemos um treinamento com a Saúde Mental para lidar com os pacientes e para mim foi muito difícil porque sou muito ligado à minha família. Então, quando numa simulação eu tive que dar o diagnóstico de AIDS para a minha mãe, falar com a mãe e o pai. Fazer esse exercício foi muito difícil, aliás tudo que é ligado à minha família é muito difícil para mim. Eu consegui na maior entregar o diagnóstico para o paciente, falar pra ele tudo. Em seguida para um amigo. Mas na hora de envolver a família na encenação era extremamente difícil. Porque eu tenho uma ligação muito forte com a minha família. Então, na hora que toca com alguém de perto é outra conversa, é outro tratamento, diferente daquele com um amigo, vizinho, colega. Acho que por isso que a Marinella diz que a gente se aproxima mais dos pacientes, como aqui já aconteceu com uma criança, a gente fica tão envolvido com a vida da criança, da mãe, da família, que fica fazendo parte daquela estrutura familiar. Parece que a gente trata de ser um laço amarrando. Acho que na hora que a gente trata de dar o laço que une aquela família, que abre seus valores, de novo a gente acaba sofrendo muito com essas crianças. Por isso que eu acho que agi dessa forma, não aceitando muito.
- **Como você vê a transmissão vertical?**
  Como já disse, dividir os adultos das crianças. Acho que a parte mais dura é a da criança, porque ela é uma vítima a mais. Você tem que enfrentar essa dura realidade dessa criança que tem uma organização de família totalmente desintegrada. Então, do ponto de vista de chegar na criança doente é extremamente difícil. Provavelmente são crianças abandonadas que vão para a Febem e você sabe que estas instituições não tem condições de dar o mínimo que uma pessoa com AIDS precisa. Por outro lado, a gente encontra outra expectativa, são aquelas crianças que você tem a esperança que depois dos 15 meses vai negativar, e que não vai ser doente mesmo. Então, por um lado é angustiante, mas por outro é espectador, porque você sempre espera que depois de 15 meses vai negativar. Que felicidade não!
- **Eu tenho buscado a compreenção desta esperança. O que leva a isso? A confiança no próprio sistema imune? Como é isso Carlos?**
  Quando você tem uma criança que já vem com AIDS, a gente já tem uma outra visão. Provavelmente

a criança que é soro positiva, depois de 15 meses pode negativar. Isto faz com que a gente faça o máximo por ela. Ela tem chance de não ser uma criança com AIDS. De ser uma criança que só tem os anticorpos da mãe. Como por exemplo o caso de uma menina que esteve aqui. A mãe trouxe para exames duas vezes e ela tinha HIV+. Mas esta criança negativou. Naquela época fizemos tudo para tirá-la do quadro que tinha. Ela voltou para a Febem e está lá, maravilha, negativa, e vai ser adotada pela avó, porque a mãe não tem a mínima estrutura, ela é drogada. Imagine, como mexe com a cabeça da gente, uma criança que quase perdeu a vida porque a mãe tentou matá-la quando soube do HIV+. Quando vemos uma criança HIV+ a gente tem uma esperanca boa de que vai negativar. Que está bem, que vai crescer sem estigma. Mesmo sabendo que para a criança vai ser difícil a convivência quando estiver com uma idade mais avançada, pelo fato, não da doença, mas da sua origem, uma mãe contaminada que provavelmente vai estar morta. E' muito gratificante ver uma criança negativar. Ela não tem AIDS. Eram apenas anticorpos da mãe que desapareceram. Isto é muito gratificante.

- **Como você vê a propaganda?**
  Muito fraca. Acho que deveria ser mais maciva e incidir muito mais diretamente na população. Acho que a única coisa que temos é a educação. A campanha educativa precisa atender desde o mais humilde até ao mais superior. A classe pobre e mais humilde é a mais prejudicada porque não tem um nível de instrução e nível educacional próprio para entender muita coisa, mas é ela a que mais precisa. E' preciso muito mais uma campanha perene e constante em cima da população. E' a única coisa que se conseguiria. A campanha é fraca, muito fraca. Não só aqui, no meu país também é fraca.

- **Como você acha que deveria ser a forma de se encaminhar essa propaganda?**
  Pela educação. A população deve ser atingida em seu próprio meio. Não fazer uma palestra para a população ir. Não esperar que a pessoa vá até a informação. Mas que a informação chegue de forma gratuita à pessoa, e dentro do seu próprio meio de vida, do seu próprio habitat, no seu próprio pedaço. Eu acho que só aí a pessoa se sente suficientemente a vontade de saber, de perguntar. E' ali. Quando você mexe com a população, tira de seu habitat e leva para outro lugar ela se sente com outro comportamento e tende a mudar muita coisa. Acho que precisa começar desde baixo uma campanha educativa maciva.

- **Como médico, como você pensa a morte e como você lida com seus pacientes que estão condenados?**
  E' uma coisa que eu não aceito muito.

- **Você sente que isto limita para tratar o paciente?**
  Em parte eu acho que sim. Porque o fato de você não aceitar você não pode tirar isso naquele momento do tratamento. Não é uma coisa que a gente pode tirar como um prego e vem trabalhar sem sentir aquilo. Então, acho que sim, acho que tem muito a ver, obviamente que é uma coisa que você não pode transmitir para o doente, as suas inquietudes. Você tem que conversar , tratar, melhorar e acalmar as angústias. Eu acho que na medida que eu tento encaixar meus doentes com AIDS condenados à morte, junto com outros doentes, não fazendo diferença nenhuma, tratando igualzinho a todos, com o mesmo sorriso, com a mesma simpatia, com a mesma paciencia para todos , eu acho que é por isso. Para não dividir, para não chegar à idéia de morte. Mesmo sabendo que ele vai, que não tem outra chance, para não chegar a essa conclusão.

- **Gostaria que você me contasse um caso que mais o emocionou.**
  Por exemplo com criança. Agora mesmo eu tive uma criança que há muito tempo vem sendo acompanhada pela gente e o fato de perde-la, e que a gente tratou de esquecer rapidinho, foi uma coisa difícil. Uma coisa que me emocionou. Uma coisa que eu ainda penso na minha casa e me

emociona muito. Outro caso é o de uma paciente que entrou no pronto socorro e só durou uma semana. Era cheia de vida, com uma estrutura familiar super boa. Uma mulher que levava consigo um segredo. Que levava um segredo na sua vida e foi capaz de contar para nós como médico e que a gente tem que guardar obviamente. E você conpartilhar com ela este segredo até a morte. Então, deixa você com uma caixa, com um cofre com coisas dentro. Uma pessoa que vivia uma angústia muito grande pelo fato de ter uma coisa escondida dentro dela e não poder, ou não querer ou não ter os meios suficientes para colocar isso para seus familiares, para seu esposo por exemplo. Isso foi uma coisa que me chocou bastante. Eu peguei uma semana de três plantões, então via a paciente várias vezes até o dia que ela morreu. Eu vivia, eu via a sua angústia.

- **Ela tinha AIDS?**
  Ela tinha AIDS. A família sabia de tudo. Só que, como ela pegou, só ela sabia e contou para mim. Ela sabia como pegou mas era um segredo que guardava para ela. Por que motivo, por que razão, é óbvio, é uma coisa que eu estava fora do caso. E transmitia uma angústia muito grande que ela tinha. Outro caso, são os hemofílicos. Acho que aí tem muito a ver aquela história de que o hemofílico não vai negativar. Você sabe que pegou mesmo por transfusão e que aquele é o resultado mesmo. E' outro caso que me choca muito. Já tive hemofílico e é muito difícil lidar com ele. São coisas que tendem a ficar dentro da gente, que são coisas que não ficam só aqui no hospital, que você leva para casa. Eu principalmente que passo a vida no hospital e na casa e praticamente muitas coisas do hospital vão comigo para casa. Deixo os problemas da casa atrás da porta, mas não posso deixar as coisas do hospital. Às vezes acordo a noite pensando em algumas das crianças que não tem muita chance de se fazer alguma coisa.
- **Como que você vê a AIDS? De todos os pontos de vista.**
  Sempre vi a AIDS como uma coisa que veio revolucionar a cabeça. Veio colocar à tona muita coisa que se fazia e que ninguém sabia. E' uma doença que poderia conseguir unificar mais o relacionamento entre as pessoas. Porque os valores contidos nas estruturas primárias, família e coisas assim, porque eu acho que no mundo agitado que estamos vivendo a coisa fica muito dispersada, muito mecânica. E isto é muito importante. A gente que é médico sente, pois somos aqueles que estamos mais perto das horas tristes das pessoas. Que vê as pessoas só vivendo em ambientes desagradáveis. Eu acho que a AIDS veio ressuscitar essas coisas. Veio pedir um apoio mais social. Fez voltar, fez todos olharem de lado e ver que tem alguém precisando de você. Que tem muita gente que ao contário do que você vê, que dá risada e etc, mas que tem muitos problemas. São pessoas que precisam de ajuda. Fez mexer mais com a parte da sensibilidade, do sentimento. Vai conseguir ou está conseguindo tirar mais a fealdade das cidades grandes. Nas cidades grande isto é muito mais perceptível. Eu acho que a AIDS está entrando numa questão do relacionamento. Ela está dando uma volta não só no comportamento das pessoas, mas uma volta no comportamento das pessoas com o resto. Porque não é a doença, mas é a atitude dos sadios em relação aos doentes. E' alguma coisa que vai fazer se voltar para as pessoas novamente. Voltar a viver seus valores, sentimentos e afetos que eu acho que ajudaria muito à população.
- **O paciente fala da discriminação que ele sofre?**
  Fala. Fala muito. O fato do paciente ser discriminado pelo amigo, as amizades, colegas de trabalho, não dói tanto, mas quando ele é rejeitado pelos familiares, pelos pais, pessoas que você sempre achou que esteve do seu lado, é difícil porque vê então o que sobra. Você vê que você é a única pessoa que ele tem para falar ou poder contar todos os seus problemas, porque é a única pessoa que consegue escutá-lo. Vou te dizer, é muito difícil, a gente se sente mal vendo a rejeição da família. Ver a atitude da família para com o paciente é o pior.
- **E você que está lidando com esse problema, já sofreu alguma discriminação?**
  Não. No princípio a minha família não estava muito de acordo. E obviamente em toda conversa

telefônica e toda carta que eu recebia sempre vinha uma mensagem de cuidado, cuidado com a doença, cuidado com o risco de se contaaminar... Nunca faltou esse alerta. Tanto que, para meus pais já disse que a mesma chance que tenho de me contaminar aqui, tenho lá. O mesmo doente que morre aqui, morre lá. Aí eles falam: "Não, mas aqui você tem a gente buzinando diretamente no ouvido: Vai com cuidado." Coisas assim. Uma rejeição, uma discriminação de alguém, nunca recebi. Obviamente que aqui a minha vivência em termos de pessoas é pequena, praticamente convivo com pessoas do hospital.

- **E recentemente, quando você voltou para seu país?**
  Também não. São muitas pessoas com curiosidade para saber o que acontece e etc, etc. Perguntam muita coisa, mas rejeição não. E também eu preferia não falar muito quando estava lá porque ficava muito chato você ficar falando sempre a mesma coisa. Eles queriam saber, mas nenhum tipo de rejeição das parte de amigos, família, pelo fato de estar lidando com doentes com AIDS.

- **Por que você acha que a família rejeita?**
  Acho que é por uma questão de ignorância. Por isso que eu insisto muito na educação. Porque na medida que a pessoa está informada em relação à doença, você vê que vai melhorando. Na medida que você vê que a pessoa está completamente informada do que é, como é, que perigo tem, fica melhor. Porque muitas vezes tem famílias que tem um parente homossexual por exemplo e eles sabem e vivem numa boa, mas com a AIDS muda, porque? Porque ele sempre foi homossexual, a família sabia e convivia com ele, mas no momento do resultado, muda, rejeita.

- **Você acha que é o medo da contaminação?**
  Tem muita ignorância. E' isso, medo da contaminação. Isso a gente vê muito. Esta ansiedade mesmo em famílias de crianças com AIDS. Vê-se muita desestruturação entre marido e mulher devido ao fato de que podem se contaminar. Coisas estranhas. E o fato de ter uma pessoa dentro de casa contaminada e poder ficar em contato com alguma secreção contaminada leva muito a família a rejeitar. Acho que não é tanto pelo fato da forma como a pessoa se contaminou. A mulher que é vítima de um marido bissexual tem motivo para ficar revoltada, mas aquela família que sabe do comportamento do paciente acho que a rejeição é praticamente por ignorância.

ENTREVISTA COM MEDICO CAETANO SORAIO NETO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 37 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3'' grau completo
OCUPAÇÃO ATUAL: médico pediatra do 2 andar do Hospital Emílio Ribas
DATA: 23/08/89

DEPOIMENTO

- **Qual a sua especialidade?**
  Pediatria e infectologia.
- **Há quanto tempo você é formado?**
  Setenta e seis, vai fazer... é, doze anos.
- **Doze anos. Como é que você chegou no Emílio Ribas.**
  Como? Após eu ter acabado minha residência. Bom, conheci o Emílio Ribas... O meu primeiro contato com o Emílio Ribas foi pela escola, né? Me formei na Santa Casa, no quarto ano. Que a gente fez, fazia o curso aqui. E, no quinto ano, o internato, uma parte do internato passa aqui nesse Hospital. E no meu quinto ano, numa de minhas, é... andanças pelo andar, naquela época eu passava em todos os andares, mas tinha um andar específico de crianças né, e um dos pacientes internados, que era uma meningite em evolução, estava bem, tudo, resolveu jogar futebol comigo dentro do corredor do hospital. E acho que foi uma das melhores peladas que eu já fiz, né. E aí deu um estalo e acho que foi ali que eu, primeiro: fiz a opção por fazer pediatria e, segundo: ali eu falei que um dia eu ia voltar nesse hospital. Ia trabalhar aqui. E por coincidência, sorte, sei lá, quando acabou a residência, quando acabei minha residência em pediatria, abriu o concurso, especificamente para pediatra para o Emílio Ribas. E foi aí que eu entrei aqui e estou aqui há dez anos já.
- **Então você pode falar do que você sente de diferente quando não tinha AIDS e você só tratava das diferentes doenças infecciosas, e agora com a AIDS. O que mudou? O que tem de diferente entre uma coisa e outra?**
  Ah, antes da AIDS você atendia os doentes né, e sabia do que você era capaz. Que você tinha grande chance de fazer o bem para aquele paciente (interrupção por outra pessoa) e saber que, com raras exceções né, a maior parte dos pacientes que vinham até aqui, a gente conseguia ajudá-los, eles se curavam, iam embora, tal. Então você sentia que você estava ajudando o próximo. Com a vinda da AIDS você nota que o seu papel mudou, nesse sentido mudou, né? Com relação a manter a mesma coisa. Com relação a esse tipo de paciente você se sente uma pessoa, um profissional assim, sem aquele poder né, maravilhoso da cura, tal. Então você, ainda mais no momento em que devia ter mais uma pessoa que está confortando, dando assim, apoio, do que médico em si, mas não deixa de ser uma função do médico né, ou do profissional que lida com isso, o profissional da... Mas você luta com um monte de limitações. Você sabe que você está dando tudo de si, mas que isso vai reverter de uma maneira negativa. E a expectativa, principalmente da gente que está mexendo com criança, é daquela expectativa sempre, de que vai negativar, naquelas que tem que negativar. Agora no adulto que você tem certeza que já é um aidético, dá a sensação que você está frente a frente com a morte. E você, aproveitando uma das boas coisas aí que o, que o Cazuza fez, tem uma frase que eu acho

que define bem. E é isso que eu vejo quando eu entro numa sala que tem pacientes aidéticos, sabe: "Estive de cara com a morte...", não é, não é bem assim. (Pausa). Eu já lembro já, já e falo. Mas é uma frase que marcou muito uma das músicas que ele retrata exatamente o que ele está sentindo, né. E quando você entra numa enfermaria, que você vê todos eles, dá impressão que você está frente à morte. É essa a sensação que dá. Isso angustia, né? porque você entra, você trata, você medica, você, você dá apoio, você conversa, você tenta levantar não só a parte de bons pensamentos dele, mas a gente, porque você também se abala. Mas tem horas que você, realmente se sente um ser limitado pra essa finalidade. Tanto que, antes disso, é... as outras doenças, lógico que existiam casos letais bastante, mas você sabe que você tem chances de fazer, de curar, de devolver a sua condição de vida, de saúde.

- **Essa é a grande questão, né? Essa é. Entre a AIDS e as demais, com relação a você?**
  Sem dúvida. Eu acho que essa é a... porque a hora que se tomarem né, a hora que eles tiverem condições de realmente combater a doença, aí você volta, né? Você começa a atender, pelo menos em relação a isso, uma pessoa mais, mais potente, conseguindo fazer mais coisas.
- **Como é que você vê essa questão de ter essa possibilidade?**
  Como é essa sua pergunta? Se eu acho que isso vai ser uma coisa que vai acontecer? Se vai ser breve, se vai demorar ou não?
- **É . Como que você vê isso?**
  Eu acho que deve, deve acontecer, provavelmente, uma solução pra isso. Mas acho que ainda vai demorar. Acho que em termos de vacina e tudo, ou medicações realmente eficazes, eu acho que ainda vai demorar aí alguns anos. Provavelmente até o fim da década aí que vai entrar.
- **Como que você se sente tratando desses pacientes?**
  (Pausa). Quando eu estou perante um adulto, eu me sinto mal, né? Porque dá a sensação que a sentença de morte dele, já está decretada. É questão de dias ou não. É questão de meses, anos ou não. Agora, com a criança, mesmo sabendo disso... aí tem o fato de ser, não sei se eu sou pediatra, eu trato como se eles não tivessem. Então eu tento encarar eles como um doente com alguma doença extritamente palpável e que você tenha chance de... É lógico, quando está na fase final, daí você vai sentindo. Mas quando está aqui com a gente no ambulatório, você sempre acha que tem alguma coisa. E como são pessoas novas, jovens né, dá a impressão que ainda há esperança de que eles ainda vão pegar esse barco, ainda vão sair disso tranquilamente. Então eu me sinto, apesar de ser mais chocante você tratar de uma criança aidética que não tem nada, quer dizer, não é que não tem nada a ver, geralmente a maneira como ela se infectou, ela não... Que nem a gente brinca: Não escolheu o pai ou a mãe que tem! Ela não escolheu nada, né? Como o caso apareceu por algum motivo. Ela não usou nada. Não tem nada. Foi consequência meramente do erro dos adultos, né? Isso choca. Mas eu tenho a sensação, às vezes da a sensação de que, ela, ainda por ser pura, por ser inocente e nem sabe o que está se passando com ela, então eu acho que dá a sensação de que, de que nós temos algo mais pra ela. Com relação aos adultos, eu já sinto que infelizmente eu aceitei fazer, já está decretado.
- **Tem alguma diferença pra você ao tratar um homem, uma mulher, de um homo, de um bi, de um hemofílico? Eu acho que... Criança você já disse que pra você tem uma diferença. Eu acho que... Você já fez a distinção entre adulto e criança. Então agora você vai tomar os adultos e entre os adultos, os diferentes grupos.**
  Com relação à parte assim, médica, puramente de medicação, tudo, eu acho que não tem diferença nenhuma. É lógico que quando você está perante um caso disso aí, você automaticamente invoca o porquê que ele está com isso, né? Então se você pegar um hemofílico, que culpa ele tem de ter isso, né? Então você talvez se magoe por isso né, por erro de alguém, porque ele nem sabe, não tem

nada a ver com o negócio e ele está. O homossexual, o drogado, tudo bem, foi uma opção de vida que eles tiveram, né? Foi o caminho que eles seguiram, então, é, você encara talvez de uma maneira assim diferente de como você vê o hemofílico, vê uma criança. Mas, o sentimento por eles, eu acho que... Eu acho que eu tenho mais assim, compaixão, carinho, alguma coisa pelo hemofílico, pela criança. Acho que pro drogado, pro homossexual, apesar de ter sido opção de vida deles, não posso considerar boa ou não, errada ou não, eu sinto que se eu comparar todos eles, trato-os bem, tudo bem, mas eu acho que não é com aquela mesma intensidade com relação aos outros. É , porque um procurou, mesmo sabendo que existe, tudo bem, tem aqueles que se contaminaram sem saber ainda que existia a AIDS, essas coisas, mas você vê que pessoas que sabem que existe o problema, você informa, você diz, você mostra, você dá a chance e continua procurando. Então a sensação que eu tenho pra esses é diferente daquele que foi um inocente, quer dizer, foi uma consequência dos atos errados de outras pessoas. Então eu, se é errado ou não, eu sinto sensações diferentes perante, sem dúvida nenhuma. A vida é dele. Eu pegar e falar que eu vejo todos eles da mesma maneira, não, não é. Se é errado, não sei, mas eu estou sentindo como um ser humano, estou até esquecendo a parte médico, essas coisas. Porque no fundo eu também sou, né, então... Médico você é... Agora a sensação tudo bem. Vou tratá-los bem, do mesmo jeito como sempre tratei. Mas lá no fundo, é lógico, se você, que eu tenho um afeto, um carinho, uma compaixão, uma piedade, sei lá o que que é, maior, por aqueles que foram consequência do negócio, isso é sem dúvida.

- **Quais as maiores dificuldades que você encontra no tratamento? As dificuldades que você quizer relacionar. Quantas você quizer!**
É uma pergunta muito complexa. Eu acho que dificuldade... Em relação ao que eu já falei aí. Se, se o paciente está num estágio final, fica muito... tem todas as dificuldades que você sabe que você não vai ter. Essa é um tipo de dificuldade. Existe dificuldade de você fazer com que as pessoas envolvidas com aquele paciente né, aceitem ou lutem beneficamente pra aquilo, é um tipo de dificuldade que às vezes você tem. Às vezes você tem dificuldade de fazer as pessoas entenderem o que tem o próprio paciente e que isso não, não consiga a sua... É , quer dizer, você está transmitindo informações pra ele e ele (incompreensível), apesar dele ser um doente, né? E que ele não faça com que outras pessoas através dele se contaminem. E a gente... você vê, pessoas que ficam revoltadas porque ficaram, então a consequência imediata é de curtir sonho: Então vamos fazer... Então a gente sente dificuldade. E outra dificuldade é você quando pega um adolescente drogado por exemplo, pra você tentar pôr na cabeça dele que o negócio existe, está aí, e você tem chance né, principalmente nos que foram negativos, mas continuam usando droagas, isso é uma dificuldade. Não sei se é esse tipo de dificuldade que você estava pedindo. É isso? Tem outras? Tem, eles né... No fundo no fundo, é só dificuldade que você encontra né? (Riso). Que nem a fé, às vezes você começa a mexer com coisas que você foi criado, com coisas que você acha certa, com que você quer, por exemplo, transmitir para os filhos, tal. Então mexe um pouquinho também no conceito seu de vida. Então o fato de você agora estar diariamente em contato com pessoas homossexuais, com pessoas drogadas, que foram coisas que pra gente, pra mim né, pra minha geração, por isso que eu digo que a minha geração está toda aí drogada. Pra mim que não, que consegui fugir disso né, não fiz uso disso, não sei, por sei lá o que, por falta de curiosidade, porque a minha formação, né? Então isso gera dificuldades de relacionamento, de você aceitar esse tipo de pessoa. Então, porque que ele optou por esse ponto de vista? Então, são dificuldades que você começa a projetar, né? Quer dizer, porque eu tenho dois filhos pequenos, molequinhos de tudo né, a gente fica imaginando né, o que que vai ser o certo pra eles, se é o mesmo que foi o certo pra mim, se é o que está sendo certo pra essa geração. Então eu acho que isso é dificuldade pra você se relacionar, pra você tentar não se envolver nesse tipo de conceito pessoal. Então, tratar tanto... apesar de você lá internamente ter as suas contradições, mas tratá-los todos da maneira mais assim imparcial possível, sem fazer com que seus conceitos

pré-julguem, né, ou julguem ou malhem esse tipo de coisa, né? Então, não se brinca, né? Eu tenho o meu conceito em relação ao homossexual, tudo, tal. Mas se eu fosse partir pra esse tipo de coisa, eu saia batendo em todos, espancando todos. Mas isso não pode, isso não pode envolver. Isso é uma dificuldade que você tem que vencer essas coisas, né? Então eu acho que nesse dia a dia você vai, você vai lapidando essas coisas né, você vai aprimorando, você vai aceitando e a partir daí tirar conclusões pra exatamente, por exemplo, com os dois filhos, os meus sobrinhos, o que que vai ser bom, né? Essa experiência está sendo também válida, dificultando, mas válida pra isso também.

- **Você se lembra de alguma dificuldade muito grande que você tenha sentido?**
  Com relação a essa doença? Eu acho que...

- **Você se lembra de algum fato que foi assim, muito difícil pra você?**
  A dificuldade às vezes, eu acho que, não sei se isso é... Eu colocaria, mas às vezes, é você aceitar que certas pessoas que você jamais imaginou que pudessem estar com outro tipo de vida né, ser um aidético ou por drogas ou por homossexualismo, coisas desse tipo. Isso eu não sei, de você aceitar. Aí você começa a questionar de você aceitar a conduta que o indivíduo tinha, tal, porque fez isso. Esse é o tipo de coisa, né? Mas, assim de lembrar alguma assim...

- **Eu quero uma situação difícil mesmo que você conhece? Porque eu estou te perguntando isso porque já aconteceu de ser relatado. É , às vezes a gente vai buscar lá e não consegue. É , quando pintar, inclusive essa é uma questão que eu nem tinha relacionado, mas ela surgiu, sabe? Então eu estão te perguntando. Também se não vier não tem a menor importância.**
  Eu acho que a dificuldade grande, eu acho que é quando, por exemplo, você pega uma criança dos seus nove, dez, onze anos, que tem noção das coisas, sabe o que está acontecendo com ela, e chega pra você e fala assim: "Me deixa morrer em casa, que eu quero morrer perto do meu pai e da minha mãe." Isso aí, isso aí não é uma dificuldade, isso é um choque. E você sabe que essa pessoa foi um inocente na história. Então isso não é uma grande dificuldade, isso aí é uma coisa que mexe com você, é uma revolta, é uma...

- **E com é que você resolve?**
  Eu não sei. Não dá pra resolver isso. Dá pra você sentar, refletir e lutar pra que exatamente no fundo, qual o nosso papel em relação a AIDS? Evitar que no fundo novas pessoas, ou novas coisas se contaminem, por enquanto, né? E você vai tratando, paliativamente, vai dando medicações. Agora você vê: hoje está internado, sai de alta, daqui a um mês está de novo e vai e vai num crescendo até que...

- **Teve um paciente que me falou uma coisa: a vida dele é aqui no hospital e ele passeia em casa!**
  É , então, é sério isso.

- **Olha no caso, quando uma criança fala isso pra você, qual a sua conduta?**
  Em termos de deixar ou não deixar? Eu acho que você tem que deixar. O que que eu vou fazer a mais por ele? Eu acho que você tem que... chega numa fase que você é meramente uma pessoa que senta do lado, ouve as queixas né, e tenta tornar essas queixas menos doloridas. Você é um confortador. Você é o confessor, o travesseiro do doente. Está lá, vai ouvir, vai tentar mostrar ainda, né, que por pior que seja ainda tem coisas a se fazer, coisas boas pra ele e tal. Não tem outra coisa a fazer. Então eu acho que se é opção, e às vezes é opção não só do paciente, como é da família. Eu acho que você tem mais é que deixar que ele faça a vontade dele. Vou falar o que? Não, fica aqui que amanhã eu resolvo o seu... vou dar... eu estou mentindo, estou sendo desonesto pra ele e pra mim. Então tem uma hora que eu acho que o coração tem que prevalecer. Tem que deixar.

- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com AIDS?**
  Não. Eu tenho... O meu grupo social, né, é basicamente formado por profisionais médicos ou paramédicos e os que não são, são já amigos de há muito tempo e já sabem que eu, o que eu faço. Aí, então, eu não tenho. O que eu não sei a respeito, todo mundo fica espantado. Ai é um absurdo! Ai... Mas dizer, eu permito de grupos de ser, deixar de fazer alguma coisa, eu minto.
- **E a família?**
  É , a família também nada. A família, eu que já estou no Emílio Ribas há dez anos né, sempre metido nessas coisas, sempre gostei, e com a AIDS ou não, todo mundo fica receoso, tal, mas dizer que fui obrigado a abandonar, sair, não.
- **E os pacientes, você sente que eles sofrem discriminação? Eles fazem essa queixa?**
  Sofrem! Basta um paciente ser rotulado, né, como HIV positivo e se a comunidade dele souber, ele é tratado diferente. Tem pessoas que perdem o emprego, são obrigados a pedir demissão. Se a criança é positiva, a escola tenta afastá-la da escola, deixar de frequentar. Se a vizinhança, né, sabe que naquela casa tem alguém positivo, então os filhos não vão brincar com aquela criança, não vai mais poder entrar em casa, entende? Agora, a partir do momento que as pessoas ficam sabendo que aquele paciente é um HIV positivo, tem AIDS, já foi internado, aí a vida dele muda. E acho que muda... São poucas as pessoas que vão dar apoio.
- **Eu tenho muitos relatos desse tipo. Criança que saiu da escola...**
  É , a gente vê, inclusive aqui, as mães, não digo muitos, porque eu não saberia enumerar, porque eu também não lido muito com essas coisas de marcar, mas você escuta: "Olha, sabe, na minha escola ninguém sabe que o meu filho ou que o meu neto é positivo. Quando ele vem passar consulta aqui, eu falo que ele vai no Posto de Saúde, eu não falo que ele vai no Emílio Ribas!" Com medo de que... Ah! Você vai no Emílio Ribas então, espera aí, vamos... Sofre, sofre, então até que ponto eles são assim discriminados eu não sei, mas que elas relatam, falam que existem diferenças, existe. E existe até entre a própria família né, quando a família sabe já faz questão de eliminar, de se afastar né, de se livrar do doente, né? Imagine os vizinhos ou os amigos que não tem aquela ligação afetiva.
- **Você acha que essa discriminação vai por conta do que?**
  Primeiramente é a desinformação sobre a doença, né? Não sabem exatamente o que é a doença, como que ela é transmitida, como que se pega, todas essas coisas. Então fica simplesmente ouvindo, às vezes na televisão ou no jornal: AIDS mata! AIDS não sei o que lá. Então, tem esse rótulo é um negócio que não pode nem chegar perto, né? Então, medo de que aquela pessoa que tenha vá transmitir, vá fazer alguma coisa que possa transmitir pra pessoa. Então no fundo é meramente desinformação do que é a doença. Se não tivesse esse tipo de coisa mudaria, né, saberia que existem maneiras de se pegar a doença, né? Não é simplesmente papeando por aí.
- **Entre os diferentes grupos de aidéticos, você percebe um maior amadurecimento pra enfrentar a doença, entre eles ou não? O comportamento deles é semelhante ou não? Ou varia de grupo?**
  Isso aí é difícil da gente ver, mas o... Como que eles reagem, eu acho que independe do grupo a que eles pertencem, frente a doença.
- **A reação está relacionada com o doente?**
  Eu não sei. Como eu basicamente vejo, a minha maior porcentagem, a minha maior vivência é com as crianças, então é difícil de te falar, mas o pouco, em relação aos adultos, é... dá a sensação, impressão de que o... Tanto o homossexual quanto o drogado, a hora que eles têm, vamos supor, confirmado que ele é positivo, acho que deve vir aquela sensação de culpa nos dois, né? Porque que eu fiz esse caminho, por opção de vida, tal. E a reação, acho que deles, frente a isso eu não sei se o fato de ser drogado ou ser homossexual, ou bissexual, como tem vontade, tem alguma implicância

de como eles vão enfrentar, né? Se... Mas a reação, as reações deles são as mais variadas possíveis, né? E isso eu nunca tive relação ao grupo de risco, nunca fiz, se existe eu não sei, não sei te relatar.

ENTREVISTA COM MEDICA GRACE SULEIMAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica do Hospital Emilio Ribas
DATA: 20/09/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Cinco anos e meio.
- **E a sua especialidade?**
  Infectologista.
- **Como você veio para o Emilio Ribas?**
  Eu me formei e vim fazer a residência médica aqui, por opção.
- **Quando você veio para cá não tinha AIDS ainda?**
  Na residência já tinha começado, no segundo ano de residência.
- **Você vê alguma diferença em tratar um paciente que tenha qualquer outra moléstia infecto-contagiosa e um aidético?**
  Diferença no que, você diz? Como eu trato a pessoa?
- **Se você vê, e eu imagino que sim, qual é esta diferença?**
  Diferença como paciente não, pra mim é um paciente, tá. E' um paciente. Mas a diferença é que ele requer um pouquinho mais de, como eu poderia dizer, a gente precisa ficar mais atento às alterações que ele pode apresentar, é um doente que você tem de acompanhar mais de perto, ele faz, às vezes, muitas alterações de comportamento que outros pacientes não fazem e que você precisa estar atento pra isso. Agora, por ser uma doença nova é claro que você acaba assim, tendo um pouco mais de atenção, de carinho. Pelo que essa doença, você acaba tendo um pouquinho mais de atenção por esse paciente do que você teria por um outro que você sabe que você vai, faz o diagnóstico, trata e acabou o problema, né? Vocêacaba se envolvendo um pouco mais emocionalmente com o paciente. Só que você tem que ter um limite né, tem que saber avaliar até que ponto você pode chegar com esse envolvimento, pra você não prejudicar o próprio paciente e você mesmo né, no seu dia a dia.
- **Como você lida com essa questão do limite?**
  Não lido. Eu fui aos poucos achando que... Eu sei aonde eu devo chegar. Eu nunca parei para pensar qual seria o limite. Cada paciente é um paciente, alguns eu posso até me envolver um pouco mais, posso até tentar me envolver em questões familiares, tudo, mas sempre na posição de médico, não avançando muito sinal, pra não acabar prejudicando o paciente.
- **Como é que fica essa questão do envolvimento familiar?**
  E' difícil, né? Principalmente quando tem pai, mãe, essa relação. principalmente a gente que atende criança, é difícil você não se envolver com as questões de discriminação, né? Por exemplo, um paciente que você sabe que a família precisa contar com o apoio dos outros e que a família não pode contar pra ninguém, porque se contar não vai ter apoio, pelo contrário, vai tentar se afastar o mais

possível dela, né? Então é difícil, mas você acaba se envolvendo, você acaba orientando, às vezes você acaba até orientando em como mentir pra vizinho, pra parentes, pra amigos, né? Não deixa de ser um envolvimento, coisa que você não poderia fazer, mas acaba fazendo, porque você sabe a situação difícil que chega uma pessoa desse tipo né?

- **Como você se sente tratando desse paciente? Acho que é uma continuação da pergunta.**
  Bem, eu me sinto bem. Eu acho que desde o início, eu acho que o ambulatório é uma coisa muito pesada, porque tudo é descarregado aqui, né? Todos os conflitos emocionais, sexuais, familiares, tudo é descarregado aqui. Porque quando você tem paciente na enfermaria, ele já vai direto pra enfermaria pra receber um acompanhamento e ele, por sim ou por não (interrupção por uma enfermeira). Então, na enfermaria o teu contato não é tão direto com o doente nessa parte assim, emocional dele. Ele está lá para ser tratado, ele sabe que ele vai receber um acompanhamento médico direto para aquele caso entendeu, mas é no ambulatório que ele descarrega toda a parte dele de ansiedade, de angústia, de tensão, tudo é aqui. Então eu acho que a gente chegou assim, hoje, o acompanhamento que a gente faz com os pacientes hoje, foi por conta própria, eu nunca tive assim, auxilio de ninguém pra me dar uma orientação em como você deve agir, em como você deve ser, em como você deve fazer com esse paciente, entendeu? Quer dizer, a não ser com o Jamal, porque a gente... desde o início foi uma barra. Eu acho que no início foi muito pior. Eu não trabalhava com homossexual, eu não trabalhava com travesti, eu não trabalhava com drogado, era um ou outro caso de paciente porque tinha uma outra intercorrência que não importava no momento ele ser um homossexual, um travesti, drogado, e agora importa. Isso é importante em AIDS, né? Então eu me sinto bem em atender paciente com AIDS, paciente soro positivo, doente ou não. Mas eu acho que eu consegui isso com o tempo. Só trabalhando com o próprio doente, porque no final você começa a perceber que cada um é um. E cada dia que passa você acha que a coisa tende a ficar estabilizada que as coisas vão ficar mais ou menos do mesmo jeito, os pacientes têm o mesmo tipo de comportamento, mas não é. Hoje mesmo você viu, né? De repente aparece alguém com uma história totalmente louca, que quer fazer o exame porque o namorado falou que pode ter uma placa na boca e ser AIDS, e ela acha que tem, quer dizer, cada hora aparece uma coisa nova.
- **Quais as maiores dificuldades que você encontra no tratamento? As dificuldades que têm, as maiores.**
  A dificuldade é você não poder curar a doença, eu acho. Porque a gente estudou a vida inteira, fez residência, numa especialidade que você cura, que é a infectologia, que você tem tratamento, claro, com as distinções que tem pra tudo. Assim, uma hepatite que crônifica você não tem o que fazer, mas a maior parte a gente tem tratamento e consegue curar e a AIDS não. Você não tem cura, o paciente exige isso de você e chega numa determinada fase do tratamento que você fica achando que está sendo só palhativo. Mesmo você tratando a infecção que aparece, a infecção oportunista, você vê que a tendência é a coisa evoluir e não ter um bom final. Agora...
- **Nesta hora, como é que você lida com o pessoal?**
  Não lido mais. Eu não acho mais que é impotência médica e que a gente é impotente perante a doença. Eu acho que é como um câncer por exemplo, que ninguém sabe o que fazer e foge totalmente de um controle e de repente você chega num determinado ponto que você não pode mais pensar que você é impotente, você tem que tentar deixar o paciente no melhor estado possível. Tem que tentar manter pelo menos a parte emociaonal dele, o mais estável possível. Então com isso, a gente lança mão das drogas que a gente tem agora. E não penso mais que eu não consigo curar, que não tem jeito, que vai evoluir para o óbito, não penso mais, pensava no início. Mas agora não, que a gente é impotente é mesmo, você não tem o que fazer, não tenho nenhuma droga milagrosa pra curar e acho que não vai aparecer tão cedo. Então, se eu for pensar assim, eu não vou conseguir acompanhar nenhum paciente. Se eu for achar que todo mundo vai morrer amanhã então eu não faço mais nada. Então

eu procuro não pensar, eu vou acompanhando, dou bronca se precisar, trato como um outro doente normal, como qualquer doença, sempre sabendo que estou lidando com um doente muito mais frágil, uma fragilidade emocional muito maior, um problema muito mais sério.

- **O paciente, você trata aquela intercorrência?**
  Aquela intercorrência, mas sempre de olho em que alguma outra coisa possa estar acontecendo e que passou desapercebido para o paciente, né?
- **E para ele continua passando desaparcebido?**
  Sim.
- **Não é passado para ele essa informação?**
  Não, é. Se for alguma coisa que exiga um tratamento, um exame a ser feito, eu comunico sim. Mas ele é tratado no momento... Se ele não tem nada . A gente faz o exame físico, está bem, continua mentido, se está bem é dada a orientação né, sempre tem que tornar a orientar pra ele ficar bem ciente do que está acontecendo e só.
- **Você encontra algum tipo de discriminação para você por trabalhar com AIDS?**
  Ah sim. Então fala bastante sobre. Eu acho que sim. No próprio hospital, tem gente que fala: "Ah Dra. - na brincadeira mas a gente sabe que é sério - a senhora vai usar esse banheiro? A senhora trabalha com AIDS. Não tem perigo pra gente?" Você nunca ouviu isso? Aqui mesmo? Na família às vezes alguém mpergunta: "Não tem perigo você mexer na criança, você não pode pode passar a doença?" Quer dizer é uma maneira sutil de discriminar, pra mim é entendeu, pra mim é. Mesmo aí fora, por exemplo, se você começa a conversar e alguém sabe que você trabalha com AIDS, as perguntas que aparecem muitas vezes são para tentar saber se por trabalhar não vai passar a doença. Será que você também não se contamina porque você trabalha? Então é uma forma de discriminação. No início era muito pior. No início os funcionários aqui do hospital, eu não sei se na época você estava aqui, mas acontecia isso. Eu me lembro que bem no começo, quando a gente estava no segundo ano da residência e que começaram a aparecer os primeiros casos de AIDS, o meu primeiro paciente de AIDS foi um cabeleireiro, uma pessoa genial, né? A gente não sabia que era AIDS, mas depois de um certo tempo acabou aparecendo o diagnóstico. E a gente era residente, tinha curiosidade né, então todo mundo ía, acompanhava, e os funcionários não queriam muito papo não e sempre tentavam saber se você estava trabalhando com esse paciente e não estava contaminado, se você ia se trocar, se você ia se lavar. No começo a gente teve muito problema, muito problema dentro do Emilio Ribas, que é um hospital altamente contaminado. Mas agora, aos poucos, as coisas estão melhorando. Viam você como médico que atende AIDS: será que é porque você não tem alguma coisa assim no seu passado aí, que te leva entendeu, então você é homem, é médico, atende AIDS, será que você é homossexual e aí de repente você se identifica com a doença, entendeu? No início tinha muito disso. Agora não, agora melhorou bastante. Agora você é visto como... A única pergunta que as vezes surge é: "Nossa, como que você consegue treabalhar com essa doença? Como é que você consegue atender AIDS?" Mas já melhorou bastante, né?
- **Quando você trata de homens, mulheres, crianças, homossexual, bissexual, hemofílico, travesti, você sente que tem alguma diferença para você, como médica? Tem alguma diferença?**
  Bom, para ficar mais fácil a resposta, eu posso dividir primeiro por sexo, depois por grupo de risco? Pode. Bom, em criança. Eu sempre gostei de atender criança, não sou pediatra, não tenho a habilidade de um pediatra, mas eu gosto. Às vezes eu fico com pena.
- **E' isso que eu queria saber, como é o seu relacionamento?**
  E' uma sensação de pena. E' aquela história de não ter procurado e de repente ter encontrado uma coisa que não vai ser boa né, ela pode pegar uma outra doença qualquer e morrer também, mas em

AIDS a coisa é um pouco diferente, porque por exemplo: ela pega uma meningite, ela pegou, e de repente de uma pessoa para outra, agora, no caso da transmissão vertical, a mãe passou, então fica um negócio meio difícil né, ainda mais pra gente que tem filho. Eu me sentiria culpada se fosse a mãe, eu me sentiria. Então é pena, mas eu lido bem, não me atrapalha por causa de ser criança, de ter esse sentimento assim, eu não tenho problema de lidar com criança. Com a mulher que se contamina - eu vou separar, tá - a que se contamina por causa do marido, eu sinto raiva do marido muitas vezes, eu acho que se fosse ela eu xingava, mandava embora, ia me revoltar. Acho que eu ia fazer isso, mas eu não passo isso pra ela, nunca, eu nunca falo pra paciente: se eu fosse você eu mandava ele embora, não ficava mais com ele. Nada disso, mas talvez eu fizesse isso, né? Se eu soubesse que o meu marido é um bissexul, porque não é uma coisa fácil de você lidar. Não por ele ser bissexual, por essa doença, né? Agora, eu não passo isso de maneira nenhuma para o paciente. O drogado no início eu tinha bastante dificuldade de trabalhar, porque o drogado é um paciente difícil, é um paciente chato. Bom, por ele ser drogado, alguma coisa não vai bem, porque eu acho que ninguém entra na droga porque está tudo ótimo. Se você entra pra experimentar, experimenta e sai, eu acho que tudo bem, pode acontecer. Eu nunca nunca fiz isso, mas acho que pode acontecer e sair numa boa. Agora, se você experimenta e mantém a droga, eu acho que é porque algum desajuste está acontecendo, eu acho assim, não acho que é doença, eu acho que alguma coisa não está legal e que com a droga você está tentando fugir. Então o drogado não é fácil de você lidar. E era muito mais difícil no início, quando eles achavam que a gente era polícia né, que a gente estava lá só para checar se eles eram drogados, se eles tinham contato com traficantes, essa história assim. Agora não, com umas certas excecões assim, que são muito complicadas, mas a gente lida bem, eles estão mais accessívais, eles procuram a gente, então é mais fácil. Eu não tenho nenhum problema com drogado. Com o homossexual não tem nada, eu acho que se é doença, ou se é opção eu acho que é um problema dele, trabalho sem problema nenhum. Travesti eu não consigo engolir muito, eu não consigo, eu não chamo de mulher, não chamo pelo nome dele de guerra, nome feminino, não acho que é uma mulher. O homossexual, apesar das vezes ele ter um pouquinho, mais de, um jeito mais afeminado, mas ele fica naquele papel dele de homem e tudo bem. O que ele faz na relação sexual dele é problema dele. O travesti, talvez, por querer ser mulher e porque eu acho que eles fazem demais essa, que mulher não age da maneira que eles agem, eu não consigo engolir isso, mas se eu tiver atender o travesti como atende aqui, se tiver que acompanhar, fazer todo o acompanhamento do travesti, eu faço numa boa, não ponho discrimanação no atendimento, mas que eu acho fácil de relacionar... primeiro porque eu não consigo chamar de mulher, eles já não gostam disso. **Como é que você chama?** Pelo nome mesmo, por exemplo, tem uma loira de peito, de salto alto no meio do corredor e o nome dela é Claudionor. E eu chego e falo: Claudionor, tudo bem? Então, eu tenho um pouco de dificuldade, não deixo de atender, não me recuso a atender, como tem muita gente que faz isso de recusar, não me recuso a atender de maneira alguma, faço todo o acompanhamento que precisar. Não é uma pessoa com quem eu tenho muita afinidade pra trabalhar, tá. Quem mais? O hemofílico, o hemofílico eu vejo como transfusionado, é uma pessoa que recebeu um sangue contaminado, que por ele ser hemofílico ele poderia não ter AIDS. O problema dele é o sangue que ele recebe, né? Então eu acho mal também, mas não penso da maneira como muita gente pensa, é um homossexual bem feito procurou, o hemofílico coitado, sabe? A pena que eu sinto de criança não é por causa... é porque eu tenho dó, ela está começando a viver e tal, e vem com essa carga aí da doença, né? E a carga da família, porque o stress é muito grande, né? Mas não acho assim: é procurou bem feito, o outro é coitado porque, não. Eu sinto. é maus né, ele não procurou também e recebeu, mas tudo bem. Não sei se é porque o contato que eu tenho com o hemofílico não é muito grande, então talvez seja isso, sabe? Então eu ainda não tenho ainda muito bem formada a questão do hemofílico não, mas eu vejo como os outros pacientes.

- **E os heterossexuais?**
  Os heteros, mas você diz o hetero (interrupção - entrou uma enfermeira na sala para tomar uma informação), mas hetero que é bissexual ou hetero de uma maneira geral? De maneira geral. Aquele que tem vária relações sexuais? E' Bom, eu não gosto de ter várias relações sexuais com vários parceiros, e nem gostaria que meu marido tivesse, mas eu acho assim, quem está na chuva tem que se molhar, e a pessoa acha que pra ela se dar bem no sexo, pra viver bem ela tem que conhecer várias pessoas, ter relações com muitos indivíduos, ela está sujeita a se contaminar. E' a mesmma coisa que qualquer outro grupo de risco que adquire a doença por causa do sexo, é a mesma coisa, procurou, achou. E' aquela questão mesmo, ele sabe que se ele tiver vários parceiros, não só AIDS, mas como risco para outras inúmeras. doenças vai acontecer. Então eu acho que é por opção, se a pessoa só se sente bem, eu tenho um paciente aqui que diz assim: "Eu só me sinto bem se eu tenho relações com várias pessoa." Então é uma questão de escolha.
- **E o bissexual?**
  Eu acho que o bi é uma pessoa que não deve estar bem consigo mesmo. Que alguma coisa está errada. Eu não consigo entender porque um homem casa só para ter filho e que não mantém muita relação com a mulher e que mantém com homem fora. Eu não consigo entender isso. Isso acontece, não porque a esposa fala. Mas por que que um homem casa, é um excelente pai, mas quando você pergunta: "E a sua vida sexual com o seu marido?" "Ah, não vai bem doutora, isso nunca foi boa, ele nunca me procurou, ele nunca se interessou muito por mim, mas os filhos ele gosta, é um bom pai." E aí você sabe que ele é um bissexual. Então é por que? Ele procurou uma mulher só para ter filho, porque ele só se sente bem na relação homossexual? Então eu não aceito muito bem isso não. Eu não consigo entender. Eu posso até achar assim por exemplo: O cara é heterossexual até agora, aí de repente ele tem uma relação homossexual e ele acha que é aquilo que realmente ele quer e a partir daí ele é um homossexual, tudo bem, é uma opção dele. Talvez ele não se encontrou com uma mulher e de repente se encontra numa relação homossexual, eu não sei o que vai passar na cabeça de cada um, até aí tudo bem. Agora, por que ter com os dois sexos, isso eu não consigo entender. Na minha idéia parece que ele só está com a mulher porque ele quer ter filhos, ele quer fazer o papel dele de macho que é ter filhos, mas na vida sexual, da intimidade, o que ele sente bem mesmo é com uma pessoa do emsmo sexo. E' isso o que eu sinto, pelo que a gente vê aqui, né?
- **Falando agora da família. No caso do bissexual, você já viveu uma situação em que você tem a mulher, que acaba se contaminando porque o marido é um bissexual, mas ela não sabe e ele acaba contando isso numa consulta. Você tem que administrar essa coisa toda, como que fica? Como que é o comportamento, como é que você sente?**
  Quando eu vejo o marido pela primeira vez?
- **E', e também se a mulher desconfia, se a mulher pergunta, como é que você conduz? Como é que fica?**
  Eu não conto. Suponhamos que ela não saiba que o marido é bissexual, e ela me pergunte, eu não conto: "Mas doutora. como que ele se contaminou? Ele tem relação com outro homem? Ele falou isso?" " Não sei, isso quem vai ter que descobrir é você." E' essa a minha resposta. Eu acho que eu não tenho direito, é uma agressão se eu fizer isso. Porque o que o paciente me conta aqui, eu acho que ele conta na confiança de que eu não vou passar esses dados. E se eu tiver fazendo isso, passando essa informação pra mulher, eu acho que eu não vou estar fazendo bem nem pra um nem pra outro. Eu acho que quem tem de contar isso é o marido pra ela. Então é difícil, mas eu não dou a entender, eu insisto para que ele conte quando eu converso com ele e insisto para que ela interrogue, tá. De uma maneira ou de outra, ela forçando, ele acaba contando. Porque eu acho que é importante, eu acho que eu preferia saber, se meu marido fosse bissexual, eu gostaria que ele me contasse, não que eu soubesse por intermédio nem de um médico, por ninguém, pela própria pessoa.

Talvez machucasse muito, mas eu gostaria de saber pela própria pessoa. Eu acho que eu não tenho esse direito. Agora, quando eu sei que ele é, e que ele não traz a esposa, e que eu solicito que ele traga e ele não traz, aí, se eu tiver que comunicar eu comunico à mulher que ela tem que comparecer ao hospital para o ambulatório de AIDS, para fazer o acompanhamento médico. Aí, de uma maneira ou de outra ele vai ter que acabar contando, né? Mas eu dizer pra ela que ele adquiriu a doença ou o vírus por causa de ser um bissexual, não conto.

- **Nessa situação e em tantas outras, drogados marido, mulher e filhos, como é que você se sente no meio dessa família?**
  De drogados?
- **Não, eu citei um exemplo só. Porque no fim, eu ando percebendo que vocês acabam entrando no meio da família. Eu vejo muitos casos aqui que vem o marido a mulher e o filho. Pode ser drogado, pode ser, o bissexual...**
  Às vezes até o homossexual porque a família não sabe e de repente fica sabendo, por causa da AIDS eles acabam sabendo que o cara é homossexual.
- **Eu tenho percebido assim, e eu até já escrevi isso no projeto, que vocês estão voltando a ser sabe, o médico de família.**
  E', você se envolve, você acaba...
- **Eu queria saber como que você se sente dentro, porque você não está dentro de uma família, você está dentro de várias famílias. Então, como que você vê a sua posição lá dentro? Como eles vêem você?**
  Eu acho que a gente acaba sendo o final das coisas. Porque por exemplo: Se existe a AIDS no meio daquela família de repente, que a coisa vem de repente, tudo o que acontece a partir dali acaba vindo parar no ouvido da gente. Então, se a mulher acha que ela deve continuar tendo relação com o marido mesmo sabendo que ele é bissexual, que ele está contaminado, ela acaba perguntando para você se ela deve ou não. Se ele mantem relação fora do casamento e a mulher já está sabendo, você acaba sendo o ouvido pra isso: "Dra. eu não consigo largar, o que eu faço?" Entendeu? Você acaba se envolvendo mesmo, você acaba sendo o final das coisas. Tudo o que acontece daquele dia em que eles descobrem a doença ou a contaminação pelo HIV você acaba sendo um ponto de apoio pra tudo. Elas falam: "Eu apesar de tudo, de ter raiva dele, de saber que ele me contaminou, eu não consigo abandonar, o que a senhora acha?" Acaba sempre sendo isso. Você viu hoje, a mãe desesperada e é a opinião da gente que interessa. Quer dizer, você acaba sendo um ponto de apoio, porque todas as dúvidas... às vezes eles vêm até com o papelzinho escrito o que eles querem saber. As dúvidas vêm pra você, você tem que tentar resolver os problemas financeiros, você tem que tentar resolver os problemas de trabalho, do marido que não consegue emprego porque a firma vai pedir o teste e "Será que a senhora não pode mentir que o resultado daqui é negativo?" Então, é você que acaba sendo o apoio. Porque, pra muita gente você é a única pessoa que sabe que o resultado desse exame é positivo. Porque não tem mais o apoio de nimguém, porque ou o resto dos amigos da família e dos vizinhos não sabem e se souber se afasta, ou se sabem também se afastam. Emtão você é um ponto de apoio, um ponto de interligação das coisas. E é difícil pra gente, é muito difícil. E' difícil porque você não consegue resolver todos os problemas, e você também não consegue dar resposta pra tudo, às vezes você quer até responder mas é melhor ficar quieta, porque você pode dar uma opinião que não é a melhor.
  Eu tenho uma paciente aqui que o marido é presidiário, você conhece. Por mim ela não iria mais fazer visitas ao marido, pra ter relação sexual com ele, eu acho que ela não deveria, mas eu tive que fazer um papel dizendo que a paciente está na sua capacidade física e mental pra continuar mantendo relações com o uso do preservativo. Contra a minha vontade, mas se essa menina não for visitar o marido mais, se ela não continuar mantendo relação com ele, mesmo com preservativo, ela vai pirar,

porque é a única coisa que está segurando ela ainda em pé. Porque ela adora o marido, e a família toda está contra. Então, mesmo contra a minha vontade, eu tive que agir assim. Porque a minha vontade era dizer assim pra ela: "Olha fulana, você não deve mais ir lá. Ele já te fez tudo isso e ainda está te prejudicando, você deveria estar em casa repousando e não sair pra ir naquela lonjura visita-lo e ter relação lá dentro." Mas você acaba tentando ajudar de uma maneira ou de outra. Então, às vezes esse envolvimento é legal mas muitas vezes é ruim, você acaba se sentindo mal. Por exemplo, isso que eu falei pra essa mãe hoje, eu fui dura com ela, mas ela estava precisando disso, porque ela não pode enganar o filho do jeito que ela está enganando, só que eu me coloco na situação dela, não deve ser fácil. Então, muitas vezez você tem que se envolver de uma maneira que pra você não é a mais interessante, não é o que você gostaria, mas é difícil né, é difícil. E aqui Ana sabe, foi muito do dia a dia, e a gente foi adquirindo a coisa sozinho, tanto eu quanto o Jamal, porque ninguém queria fazer esse ambulatório, ninguém queria atender AIDS em ambulatório, ninguém, nem criança nem adulto nem nada, porque é uma barra, e a gente foi atendendo, foi atendendo, foi se envolvendo, foi discutindo em casa, um caso e outro, dando a opinião do que achava, de como agir, mas por conta própria. Nós nunca tivemos o acompanhamento da saúde mental, nunca tivemos uma orientação de psicólogo nada, foi tudo na raça. Acho que a gente se saiu bem, sabe? Porque agora a gente consegue levar a coisa bem, os pacientes gostam, você percebe o retorno disso, mas foi tudo muito na porra louca, sabe, muito difícil, porque é duro, não é fácil você receber uma paciente por exemplo, que se contaminou porque o marido é bissexual e ela nunca soube disso, ela sempre foi uma mulher dedicada, que está há vinte anos casada, é aquela história que a gente já conhece e que pode morrer amanhã, pode não morrer, mas a gente não sabe que não vai morrer, o que a gente sabe é que vi morrer quase todo mundo.

- **Entre os diferentes grupos, quais aqueles que reagem com maior amadurecimento frente à AIDS e à questão da morte?**
  Com maior amadurecimento? Ou pode ser que não exista. Nenhum. Todo mundo um pouco, é variável. Entre os homossexuais alguns reagem bem tá, aceitam melhor o fato, já acham que isso poderia acontecer, porque fazem parte do comportamento de risco e outros (incompreensível), não estão amadurecidos nem para uma coisa e nem para enfrentar a morte. O drogado, do mesmo jeito, tá. A mulher contaminada pelo marido, não a drogada, o drogado eu estou generalizando homem e mulher. A mulher contaminada, a esposa, em geral no início reage mal, não sabe lidar nem com o problema da AIDS nem com a traição e nem com a questão da morte. Com o passar do tempo, ela aos poucos, vai trabalhando melhor essas coisas e consegue se acalmar um pouco né? Depois de um certo tempo de acompanhamento médico, com a saúde mental, aí elas conseguem se tranquilizar um pouco, com algumas excessões que não conseguem esquecer desse detalhe, estão sempre pensando no dia do óbito e sempre pensando que a doença vai evoluir rápido. Então eu acho que ninguém conseguiu amadurecer assim, quando recebe o resultado do HIV + , dificilmente você é maduro suficiente pra aceitar isso com naturalidade, tá, porque é difícil né? Porque lida direto com a morte e nem todo mundo está preparado pra receber isso.
- **Essa relação AIDS-morte ela está presente para eles?** Como assim? **Eles tem essa relação na cabeça?**
  Alguns têm, outros não. Alguns acham que porque estão com AIDS o que vai acontecer realmente é a evolução para a doença até a óbito. Alguns são conscientes disso e acham que é o final, que AIDS é o final. Outros não, outros acham que tudo bem, que estão contaminados mas vai acontecer alguma coisa e que eles não vão chegar à morte por causa da doença, que vai surgir alguma droga, um remédio milagroso ou eles começam a mudar de religião e procurar outras tendências aí, outras crenças que façam algum tipo de milagre, e então não conseguem associar a morte à doença. Sabe que estão contaminados, ou então que estão evoluindo para a doença, mas não acham que vão morrer

por causa disso. Então, no início do acompanhamento, no início dessa doença, no início de tudo, e não se conseguia passar para o doente que por ele ser positivo, por ele ter se contaminado, não era por isso que ele estaria doente, não era por isso que ele poderia morrer, apesar da gente saber que a grande maioria que está soropositiva vai evoluir pra óbito, a gente sabe, mas você não passa isso pro doente de maneira alguma. Eu sei que oitenta por cento dos casos soropositivos vão evoluir para o óbito, mas você tenta mostrar sempre e dar sempre aquela esperança de que porque está contaminado vai se manter bem assim e até quando ele quiser. Porque pra cabeça do doente isso é importante. Então, no início era muito difícil. Você dar um resultado de HIV positivo pra alguém, era você estar dando uma sentença de morte. Olha, você vai morrer, daqui um ano, daqui dois, daqui dez, mas você vai morrer. Então, toda a expectativa de vida, tudo, tudo que você imaginava acaba ali, cai na hora. (interrupção pela enfermeira)

E', no início era complicado, os pacientes acham que você dando aquele resultado de HIV+ não adiantava você ficar explicando que soropositividade não significava doença, porque eles achavam que eles iam morrer, e era muito complicado, né? Eles às vezes voltavam fora do retorno para tentar coversar com você, para tentar entender o que era aquilo. Com o passar do tempo, como começou a divulgar um pouco mais, a AIDS, apesar de ainda não ter uma campanha boa e definitiva, mas melhorou a divulgação, você consegue passar mais informações, então já está começando a entender mais esse relacionamento, entendeu, já está sendo um pouco mais tranquilo, mas mesmo assim ainda é bem confuso, é bem complicado. Eu pelo menos, particularmente vejo AIDS-morte, eu vejo, porque a gente sabe o que vai acontecer, pode ser que o paciente dure cinco anos, tá porque tem gente aí assim, mas eu ainda não sei se dura dez e enquanto eu não ver durar dez, eu acho que todos vão evoluir pra óbito em tantos anos. Então pra gente é difícil porque você não tem uma droga que resolva, você não tem nada que ajude. Então é difícil, é difícil lidar com isso, você acha que vai morrer mesmo, entendeu? Não é como um câncer que já tem um outro tipo de... apesar de que também mata, e mata muito e a gente acabou esquecendo que o câncer mata, né? A gente esqueceu disso, com a AIDS você esqueceu que o câncer mata, você esqueceu que tem algum tipo de câncer que você não consegue operar e que aí vai pra óbito mesmo e que nem a radioterapia segura, nem a quimioterapia segura, mas é que a AIDS é um negócio mais complicado, porque envolve a transmisão de indivíduo para outro né, não é como o câncer que pode ser até familiar, seja uma relação genérica, mas não é a mesma coisa, não é. Então é complicado.

- **Você agruparia os pacientes de AIDS, de uma outra maneira que não os grupos de risco? Você daria uma outra classificação pra eles? Baseada num outro critério, você tem isso na sua cabeça, alguma vez você já pensou nisso? Você entendeu? Se pelo comportamento dos pacientes você poderia agrupá-los de acordo com uma outra categoria?**

  Mas você diz, agrupá-los em relação a comportamento de risco, tipo homossexuais, drogados, ou do grupo um, dois, três, quatro, é isso que você quer dizer?

- **Não é em relação ao grupo um, dois, três, quatro, porque aí é evolução da doença. Isso. Então, você agruparia esses pacientes de uma outra forma que não as já conhecidas?**

  Eu manteria o grupo dos drogados.

- **E' bem característico?**

  E' bem característico.

- **Como é que ele olha a morte?**

  Ah, isso tudo em relação à morte você quer saber? O drogado encara numa boa. E' aquilo que eu falei, eu acho que o drogado ele é drogado porque deve ter alguma coisa que não está legal, então muitas vezes eles acham que estão fazendo aquilo ali, eles sabem que eles podem morrer por causa da droga e não por causa da AIDS, eles podem tomar uma overdose e morrer. Então, se alguém

usa droga, sabendo que existe esse risco, que ele está correndo esse risco, eu acho que ele não deve ter muita preocupação em relação à morte e as consequências disso. Porque ele pode por exemplo não morrer e pode ficar numa vida vegetativa por anos, né? Então eu acho que o drogado não tem muita coisa assim de difícil em relação à morte, aliás, ele nem toca muito nesse ponto, tá. A não ser aqueles que por exemplo usam por curiosidade, e de repente nessa curiosidade tem a infelicidade de se contaminar e não era bem aquilo que ele queria, ele não ia ser um drogado, ele não queria continuar, mas se contaminou. Aí, é um outro caso.

Mas o drogado propriamente dito, ele encara com mais naturalidade as coisas. Muitas vezes eles deixam de fazer o acompanhamento, eles passam tempos sem aparecer, não retornam na mesma frequência dos outros, muitas vezes não trazem os filhos pra serem testados. O homossexual, o homo e o bissexual tá, o homossexual masculino tem receio, tá. Ele acha que ele ter se contaminado através da relação sexual não justifica ele ter que morrer por causa dessa doença. No ponto de vista dele, e no meu também, não tem nada a ver com a sua preferência sexual. Ele acha que por ter tido relação com um indivíduo do mesmo sexo não se justifica ele ter que se contaminar com esse vírus, e por causa disso sofrer as consequências. Então, não é fácil, é igual à mulher contaminada pelo marido bissexual ou pelo marido que tem relações com várias mulheres, prostitutas tá, a perceira né, sexual, também não encara com facilidade. Para ela é difícil, é difícil porque ela se sente como a vítima mesmo, ela não tem culpa de ter se contaminado, ela foi usada, ela foi traída, e ela vai morrer por causa disso. Então é difícil. O hemofílico e o pós-transfusão né, o pós-transfusional é diferente na criança né, porque tem crianças grandes já, de oito, dez, doze anos que são hemofílicas ou são contaminadas por tranfusão de sangue e que não sabem que estão contaminadas pela AIDS. A gente não conta. Eles se sabem escondem não conversam sobre isso com a gente, então é diferente, já no adulto, que recebeu uma transfusão contaminada e que está contaminado por isso, ou um filho adulto né, é mais difícil, porque pra ele, ele sabe que a evolução é mais rápida. A vevolução da AIDS por transfusão é mais rápida, a quantidade de vírus que você recebe numa quantidade de sangue é muito maior, então a briga lá com o sistema imune é muito grande, então ele vai evoluir mais rápido. E se sente como vítima também, claro ele não procurou isso, né? E' aquela coisa da vítima, a gente acha que o tranfusional é muito vítima da AIDS, né? No fundo a gente sabe disso né, apesar de que eu acho que todos são, entendeu? Não precisava ter uma doença dessa.

- **Pela sua experiência um é vítima pelo prazer e o outro é vítima pela doença. Aí isso fica mais forte.**

Então com eles é difícil, muito difícil, né? Com a família de hemofílico, do pós transfusional então é muito pior ainda. Porque a família que está consciente de que a pessoa é realmente a vítima do negócio e que vai morrer e põe a culpa nauqele que cedeu aquele sangue contaminado. Então aquele foi o desgraçado na coisa e sem saber quem foi, né? Pode ter sido um outro transfundido igualzinho. Então é difícil. Esse pessoal não lida muito bem com a morte não, é muito complicado, porque eles sabem que eles vão evoluir muito rápido.

E quem mais teria? Os travestis que não aceitam ainda a doença, que não aceitam que estão contaminados, que não sabem se vão morrer ou não, que não sabem nada. Eles acham que isso não é com eles mesmo, que imagina: "Eu vou fazer o exame porque a minha colega fez, então eu vou fazer também. Mas eu acho que não tem nada a ver não, porque eu sai com cara de dinheiro, gente de grana, gente que não tem essas coisas." Na cabeça deles, eles não têm a vida promíscua, a vida sexual deles não é promíscua porque eles acham que eles saem com gente que tem dinheiro e que isso só, garante não ter a doença. Então eles não lidam com a morte, não lidam com nada, porque eles não param pra pensar nisso. Porque você fala que o exame está positivo e eles saem, continuam transando, passando a doença, tendo seus casos, porque eles ganham a vida com isso. Diferente do homossexual puro e simples, não o travesti né, que é um homossexual. Mas o homossexual ele tem

a relação por prezer, a não ser quando é garoto de programa, que vive disso, mas aí em geral ele tem com homem, com mulher, com tudo. O homossexual não, você dá um resultado desse, na maior parte das vezes uma grande maioria ele para pra pensar que ele vai contaminar alguém, que ele vai se contaminar ainda mais, e eles dão uma parada na sua vida sexual. O travesti não, ele sai pra vida e a maior parte aceita camisinha ou não, tanto faz, se o cliente quiser tudo bem, se não quiser tudo bem também, ele não está muito preocupado com isso.

- **Eles não falam que tem o HIV.**
  Lógico. Ele não aceita nada, ele não sabe nada, ele está totalmente perdido em relação a tudo, e agora é que eles estão procurando mais a gente, né? No início a gente que tinha que caçar os travestis nas casa onde eles vivem, onde eles passam o dia, né? Porque a noite eles estão nas ruas. Mas agora eles ainda procuram o hospital, eles vêm tentar saber o seu exame, alguns se conscientizam de que não podem mais manter relação sem preservativo, se o freguês aceitar tudo bem, se não aceitar manda embora. (interrupção da enfermeira)

ENTREVISTA COM MEDICA HELENA APARECIDA OLIVEIRA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 56 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3" grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica do Hospital Emílio Ribas
DATA: 20/09/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos a senhora é médica?**
  32 anos.
- **A senhora se formou aqui?**
  Eu me formei em Curitiba, no Paraná.
- **Qual a sua especialidade?**
  Eu trabalhei muito tempo com pediatria. A maior parte do meu tempo profissional foi com pediatria, mas eu me especializei também em gastroenterologia que eu fiz concomitantemente com a pediatria. Trabalhei muito tempo.
- **Como que a senhora chegou no Emilio Ribas?**
  Eu trabalhava no Palácio do Governo nos Campos Elísios, havia um serviço que era sempre mantido pela primeira dama da ocasião. Era um serviço de pediatria, um posto de hidratação, lá a gente dava plantão de 24 horas semanais. Eu trabalhei lá bem uns quinze anos, vinte anos eu acho, não, quinze anos, dezoito por aí. Eu nunca tive a curiosidade de fazer as contas. Mas depois de um certo tempo eu sentia vontade de renovar o ambiente, de sair, de mudar, procurar coisas novas e uma das oportunidades que havia era ser transferida, porque eu era méedica do departamento de epidemiologia que existia na ocasião, mas era sempre condicionada no palácio. Porque esse serviço funcionava mesmo, anexo ao prédio do palácio, junto com o serviço social do palácio, que hoje está lá na Agua Branca, que é um serviço mais autônomo. E uma das oportunidades que havia era vir para o Emilio Ribas e eu tinha, acho que um colega, num hospital infantil que eu trabalhei, na Cruzada pro Infância Dr.Tiso e ele era médico aqui. Era um dos médicos antigos daqui, e eu vim por sugestão dele, dizendo que aqui era muito bom, que era interessante e realmente eu sempre gostei muito de trabalhar aqui. Foi até fácil porque eu acho que eu fui a segunda mulher assim. Havia a Dra. Tuba, não era comum haver muitas médicas aqui. As diretorias antigas não gostavam de mulheres médicas. Isso teve uma mudança tão rápida, né? E quando eu vim, tinham muito poucas, a partir daí eu vim trabalhar no quarto andar, que era de sarampo, geralmente sarampo. Era dividido por andar o hospital, no tratamento das doenças. E lá no quarto andar fiquei muitos anos, e depois com a mudança, eu não sei se eles cederam os leitos para as escolas e tudo, e o segundo andar estava com um número inferor de médicos na distribuição do número total, daí a Dra. Tuba me convidou, se eu não queria passar para o segundo andar. E aí eu estou lá e faz tempo também, não sei quantos anos, acho que uns dez.
- **E como é tratar as moléstias infecto-contagiosas?**
  Olha, foi uma experiência interessante pra mim. Eu posso dizer bem isso, porque eu vim de outro hospital infantil e eu vi que eu também agia de uma maneira como eu acho que a maioria dos médicos

agem. Suspeitou de uma moléstia infecto-contagiosa, manda para o Emilio Ribas, era assim sabe. Porque a neurologia, talvez dentro de uma faculdade era uma das cadeiras que eu acho que não tinha, não era de currículo de ano todo, pelo menos no meu tempo, não gosto de falar no meu tempo porque parece que dá a impressão de que é lá pro século passado. Mas não havia, talvez até por não ser doenças assim, muito frequentes, não havia tanto contato com doentes dessa natureza. Então, surgiu um doente com suspeita de meningite, mandava para o Emilio Ribas. Era uma difteria, mandava para o Emilio Ribas. Aliás até hoje. Mas, o tratar de um doente assim parece que não era atribuição nossa. Mas hoje que eu vejo que era por falta mesmo da prática diária. De uns tempos pra cá que eu aprendi a puncionar um doente, que isso a gente fez na faculdade e tudo e nunca mais. Na época da epidemia é que se mudou esse conceito. E quando se viu que só nós, todos os doentes de São Paulo dos arredores, do interior vinham pra cá pra ver se era uma meningite. Quer dizer, ninguém tinha o hábito de puncionar o doente no seu local de trabalho, no seu hospital. Então, eu entendi perfeitamente isso, não havia o hábito de fazer isso, tanto que foram feitas parece que umas equipes de médicos para irem nos diversos hospitais, locais de trabalho para ensinar os médicos a prática da punsão, do como enxergar um doente de meningite. Infelizmente, passado aquele período, aquele pico, que durou muitos anos afinal, mas hoje, o que eu estou vendo outra vez no pronto socorro é isso, falta da prática de atendimento a dessas doenças. Chegam crianças aí, as vezes que já rodaram por dois, tres médicos, prontos socorros, quando chegam aí, já tomaram benzectacil, já tomaram isso e aquilo, porque: ah, acho que é uma otite, acho que é uma amigdalite, e fica... ninguém pensa meningiticamente, entende, ou quando vai pensar já é tarde, já se passaram muitas horas ou muitos dias, a criança geralmente chega aqui depois de vinte e quatro a quarenta e oito horas sem ninguém ter pensado na doença. Então, dá esses casos aí, que na enfermaria as vezes você vê, graves, né? Mas eu acho que é pela falta mesmo, da constância da renovação do conhecimento do médico. Eu acho. Então, eu fiquei muito contente de vir aprender outra vez a puncionar. E na época que eu estava aqui, não havia residentes, não havia internos, então o hospital era o corredor inteiro, quer dizer, capacidade total, a gente dava plantão de domingo, de fim de semana, nos andares, era assim, um andar inteiro. Você passava visita, eram uns quatro ou cinco médicos, mas era um andar inteiro. Hoje a gente está acostumado com um terço do andar, né? Foi bem sacrificado, mas eu sempre gostei muito, eu sempre trabalhei com muito gosto, então.

- **E dessas doenças todas que a senhora tratava, gostaria de falar sobre alguma delas em particular? Que é mais difícil? Ou que seja mais... A senhora teria algum destaque pra dar?**

Não, desse tempo todo que eu trabalhei, não. Eu acho que uma coisa natural, o tratamento, a recuperação do doente, claro que com alguns insucessos, mas o que causou mais impacto mesmo foi agora, apoós a era da AIDS. Isso é que tem mexido muito com a cabeça da gente. Você tem tido a oportunidade de assistir aos nossos debates no andar, e eu acho que apesar do que se fala, do que se pensa, vamos dizer, viabilizar uma conduta do médico diante dessa doença, eu sinto que eu ainda não estou sabendo lidar, conviver com essa coisa. Não na parte do tratamento e tudo, ma eu me questiono muito ainda sabe, porque eu vejo doentes terminais tomando remédio assim aos quilos e agredindo com sondas, que um horror, judia do paciente, sondas nasogástricas, soro na veia e no fim caminha para o óbito, então ainda isso eu não estou sabenso lidar. Eu o outro dia ainda levantei né, com o Roberto, e o Wladimir falou: "Ah Dra. Helena, mas isso já foi discutido há seis meses." Passados seis meses eu ainda fico imaginando, não que eu não ache que deva tratar o doente, eu acho que tem que dar algum conforto mesmo médico, mas não, não estou sabendo encarar bem isso aí ainda, sabe, principalmente os adultos, né? Porque as crianças que nós temos estão alguns em estado geral bom, mas os adultos eu ainda questiono. Não questiono o tratamento mas eu não da nossa atitude diante dela. O que seria o melhor, sabe. Claro, que ninguém vai dizer: o melhor é

deixar o doente se acabar. Mas eu acho que é uma agressão tão grande sabe, com o doente, eu vejo o sofrimento deles estampado na face, e você sabendo. O pior de tudo eu acho que é isso, você sabendo que é como se você estivesse enganando. Então como médico, é aquele velho problema que nós temos discutido. A constatação da sua impotência como profissional, apesar de tudo isso não vai adiantar, né? Nós temos tido muitos casos de óbitos, onde você vê os pacientes, rejeita o soro, rejeita a medicação. Não, vai, faz, faz broncoscopia, faz... E daí, se der uma coisa, se der outra. Isso tudo é que tem mexido mais com a minha cabeça. No hospital como doença, claro que nos casos graves, como no outro dia que entrou um nenezinho no pronto socorro e no dia seguinte eu perguntei, e ela já tinha morrido. Uma criança linda, né?. Ficou dois dias fora, tratando de otite e de amigdalite, quando chegou aqui já estava toda pintadinha, foi uma pena. Isso aí ainda me choca. Tanto que eu abri o jornal de domingo, quando eu abri eu vi a fotografia dos pais dela, porque era uma reportagem sobre a doença, e logo sabe, eu fiquei ainda, não tinha... esquecido daquela carinha, daquele nene. Então, após tantos anos de formada, eu acho que ainda a morte me toca muito, assim, mesmo a morte do doente. Eu acho.

- **Nós vamos tocar nesta questão mais para a frente. Qual a diferença que a senhora sente ao tratar das moléstias infecto-contagiosas de maneira geral e tratar a AIDS.**
  Bom, a diferença básica é que em todas elas, todas as outras doenças infecto-contagiosas tem sempre uma perspectiva de cura. Na meningite que é uma doença tão grave, na meningococcemia, você vê, nós tivemos, ontem estava a Venia aí no ambulatório. Eu não sei se você conheceu a Vênia, que é aquela que teve uma meningococcemia que a Dra Bia operou. Nossa, ela estava ótima! Quer dizer, foi um caso grave, foram feitas várias operações na perna e coisa... E uma outra que eu não me lembro o nome, ela não tem as duas pernas, eu a vi aí no jardim com a mãe, com duas perninhas mecânicas, foram importadas se não me engano, correndo aí. Quer dizer, você apesar da gravidade, apesar do avançado da doença, você conseguiu uma vida razoável para o doente. E a AIDS não dá essa espectativa de vida, de melhora. Isso eu acho a grande diferença. Você já entra, mesmo que haja uma sobrevida, você sempre não sabe até quando né, essa sobrevida. Então eu acho que já é meio frustrante tratar de um doente de AIDS, nessa comparação com outras doenças.
- **Como que a senhora se sente tratando de um paciente aidético?**
  Eu não me questionei ainda assim, como eu me sinto. Eu acho que a minha atitude é diante mais da doença, como eu falei agora pouco. Diante do doente, claro que a gente tem dó de ver. É uma doença muito difícil para o doente, tanto psicologicamente como fisicamente. Eu acho que principalmente que chama mais a atenção em relação a AIDS assim, é o sofrimento físico mesmo, porque essa parte psicológica eu tenho muito pouco contato com o doente. Eu não tenho entrevistas com ele, eu não estou... ao passo que os outros colegas estão mais a par porque eles fazem ambulatório, conhecem os paciente. Eu não, eu só os vejo no andar, no quarto. Então o meu contato com esses doentes adultos principalmente, é mais superficial vamos dizer. Então ainda é a doença como um todo, no aspecto físico, é que ainda me traz ainda alguma...algum trauma que fosse.
- **A senhora encontrou algum tipo de discriminação por tratar de paciente aidético?**
  Sabe, eu não diria discriminação. Eu senti, já cheguei a detectar e até me perguntei, porque no pronto socorro das quintas- feiras, eu faço a parte de admissão, a triagem. E o que eu verifico sempre, com surpresa ou quase incredulidade vamos dizer, é a quantidade de doentes com suspeita de AIDS, que vem até aqui para saber se tem a doença, numa época em que se pretende... há mais discussão sobre o assunto, a televisão mostra ou chama a atenção, o rádio, os jornais, as revistas, se tornou assim, um assunto não mais o tabu, que todo mundo está tentando passar informações para que se evite a doença. E o que eu constato, que me deixa talvez indignada é nesse sentido, não propriamente como médica eu acho, eu acho que como ser humano sabe, de ver que não está surtindo efeito, que as pessoas não estão preocupadas, os travestis que nós estamos recebendo no hospital continuam com

o mesmo tipo de vida, continuam nas ruas. Então eu fico achando assim, tudo uma coisa que não vai ter solução a curto prazo. Eu pergunto muitas vezes para o paciente que vem: "Mas você tem tomado cuidado pra (quando eles referem que são homossexuais e que tem tido relações há poucos dias, ou a poucos meses, ou poucas semanas, quer dizer, não é uma coisa que houve no passado e agora...não são casos assim, são casos que persistem nas suas práticas e eu pergunto) mas você não vê com tanta campanha, como é que você não toma cuidado?" E não há uma explicação razoável pra issso é claro. E eu fico assim muito surpresa e como é que se diz, acho que não acreditando que vai dar certo uma companha pra previnir, pra diminuir os casos, vejo que está aumento. Porque o número de pessoas que eu atendo com essa possibilidade é muito grande. Então em quatro horas de plantão eu faço assim uma projeção: se em quatro horas eu atendo tantas pessoas, puxa, em vinte e quatro horas, em um mês, em um ano o negócio deve estar...

- **Quantos que a senhora atende em vinte e quatro horas?**
  Olha, não dá pra marcar, pra saber, porque um dia pelo outro, que... mas eu já atendi assim, mais de quatro, cinco num período da manhã, das oito às doze vamos dizer. Principalmente os bissexuais, entende, e homossexuais, porque os viciados em drogas eu acho que são os que tem vindo em menor quantidade aí. Pelo menos os que eu tenho atendido. São aqueles que têm todo, relações homossexuais e aqueles que são bissexuais. Eu fico assim, meia, meia descrente de tudo. Eu não vejo uma perspectiva de que isso possa a ser combatido ou esse pessoal melhor esclarecido. Porque acho que daí, é que, quando você perguntou se havia uma discriminação poderia até ser rotulada assim, sim eu fico brava até, puxa, mas com tanta gente fazendo tanto esforço pra ver se muda essa relação de doença e doente e os próprios interessados não estão correspondendo. Então eu acho assim, uma, uma, desperdício, vamos dizer, de ação em conjunto, de dinheiro e de tempo surtindo um efeito muito pequeno. Acho que aí é que eu fico meio revoltada, mas não por ser um homossexual, por ser desse tipo de pessoa, não é, porque eu inclusive tenho amigos que são e não acho, não tenho discriminação, pelo menos assim socialmente eu acho que não.
- **Ninguém fez comentário nenhum do seu grupo de amizades, pelo fato da senhora trabalhar com AIDS?**
  Não, não.
- **É, agora já está ficando assim: no Emílio Ribas.**
  É, eles se assustam realmente, eles fazem. Você quer dizer assim, se perguntam em relação a AIDS ou a...
- **É, se eles pergumtam e se eles apresentam alguma forma de rejeição, algum comentário?**
  Você diz, o próprio paciente que eu conheço fora daqui, outras pessoas que eu conheço fora daqui? É. Não, porque também não há assim, quando eu digo que tenho amigos eu tenho um amigo, que é amigo de família há mito tempo e, mas também não se discute se é ou se não é, a gente sabe, nunca isso é comentado, não há assim, um grau de intimidade a ponto de entrar em confidencias e coisa, não. A gente sabe e tudo bem, entende? A família toda aceita isso, mas não há comentário. O que, quando sabem que a gente trabalha no Emilio Ribas é que realmente a gente vê, como é que se diz, eles ficam surpresos: "Puxa você trabalha lá no meio!" Quer dizer, a sociedade como um todo se assusta. E não é só a sociedade os meios não, colegas viu, colegas dizem: "Puxa, você trabalha lá? Corajosa e coisa..." Porque eu tenho a impressão que eles pensam que está no ar o negócio, né? Pra você ver que ainda há uma grande falta de informação mesmo no meio médico.
- **Você sabe que uma professora lá do lugar onde eu trabalho, colega de trabalho da UNICAMP, ela não é médica, ela é da área de educação. Nós estavamos numa sala trabalhando e aí ela viu o trabalho que eu estava fazendo e ela falou assim: "Mas você conversa com os doentes? Você não tem medo de pegar?" Eu falei que a única**

possibilidade que eu teria de pegar seria se por um acaso ele começasse a se esvair em sangue e eu toda cortada e isso não vai acontecer.
É, mas a gente vê que, mesmo o pessoal de fora, de hospitais que mandam o doente pra cá, os enfermeiros, os encarregados de ambulância, nossa! eles vêm totalmente cobertos com gorro, avental, luva e coisa. Mas eles são orientados por profissionais de saúde. Quer dizer, que tem obrigação de conhecer melhor, né? Você se lembra daquele médico que fez as filhas iram com máscara para a escola. Quer dizer, se cortasse a mãozinha e tivesse um sanguinho, não tinha importância, o que não podia era... né? Então ainda há. É isso que eu digo pra você.

- **Por que a senhora acha que essa região (mostro a boca) tende a ser protegida?**
Porque a maioria das doenças infecto-contagiosas tem o seu ponto principal de contágio pela vias aéreas superiores, pela saliva, pelas gotículas, então como não tem outra forma. **E essa representação está muito forte nas pessoas.** E você não tem outra coisa a oferecer tem? Não é colocando luva, né? Então o que eles acham, cobrindo, pelo menos você não vai respirar um ar que tenha, ou que possa ter os vírus ou não vai ingerir. Então eu acho que é por aí.
- **No meu trabalho, eu quero compreender porque isso acontece.**
É interessante isso aí, porque uma máscara, porque não um capacete até aqui, poderia entrar pelos ouvidos, pelo humor aquoso né, a lágrima, mas eu acho que é isso mesmo. É a coisa que está mais próxima, tampar aqui pra não respirar, não inspirar esse ar contaminado e não ingerir nada, né?
- **Existe alguma diferença no tratamento do paciente aidético entre um homem, uma mulher, uma criança, um travestí, um homossexual, um hemofílico? Dentre os diferentes grupos que se contaminam com o HIV, se pra senhora teria alguma diferença, assim, ao tratar?**
É por causa da origem da doença? Se haveria uma discriminação? **É a senhora frente ao paciente.** Eu acho que aí, é como eu disse pra você. Como eu não tenho contato com o aidético adulto aqui no hospital, eu estou ligada mais à parte da pediatria, eu acredito que não. As restrições que eu faria não seria assim como médica e sim como aquele doente que advertido dos perigos continua, aí seria como vamos dizer, como se eu tivesse um papel de sanitarista e estou vendo os meus esforços tornados inúteis por não serem seguidos. Nem só como médica, mas como uma sanitarista que eu fosse, vamos dizer entre haspas, aí a sanitarista. Quer dizer, eu digo olha você faz assim que assim você está protegido, e ninguém está ligando prá isso. Quer dizer então, aí entra aquela parte do Roberto, como se eu tivesse, se eu fosse a dona da verdade e... Nessa doença o que me questiona mais é realmente isso, a doença está progredindo e vejo que a tendência é aumentar porque não está, não tem linhas assim, que estejam sendo seguidas, pra diminuir. Eu vi uma vez uma entrevista, ou li a entrevista da ministra da saúde, ou um cargo semelhante, de Cuba, era uma médica que veio para um congresso no Brasil, ela disse: "Isso pode escandalizar os outros países, mas nós segregamos os nossos aidéticos, eles tem uma área fechada." Como era antigamente a zona de prostituição no Brasil, né? Eram áreas, não eram fechadas com uma cerca, mas eram áreas sabe, trinta, quarenta anos eu acho que aqui em São Paulo tinha, no interior era comum, hoje não tem mais. Ela fala isso, não haveria jeito de pôr fim a essa doença se não tiver controle sobre os doentes. E é o que acontece aqui. Agora, com o doente, uma discriminação por ele ser assim ou assado, um homossexual , um drogado, olha, perguntando mesmo lá no fundo eu acho que eu não tenho, sabe, eu não consigo ver, eu encaro assim como um indivíduo doente e não a origem dele. Quando eu faço as restrições é como eu disse pra você, é mais por ver que um plano que é feito e não é seguido, então a gente não vai conseguir nada mesmo, então surge essa coisa de dizer: "Bom, não adianta a gente fazer nada." Mas é aquele sentimento assim de impotência eu acho. Mas de raiva, ou de preconceito, eu acho que eu não tenho não. Não sei, eu não detectei isso.
- **Entre os diferentes grupos, a senhora já pode perceber, eu não sei se a sua prática já**

deu pra ter essa visão, aqueles que reajem com maior amadurecimento frente a essa doença? Frente à morte?

Não, eu não vi isso ainda não.**Não deu para perceber?** Sabe, os poucos casos de adultos que eu tenho visto no andar, não há esse conformismo na fase final, porque ou eles estão com problemas muito grandes que são vistos pela psicóloga, ou então já entram numa fase terminal de poucas reações físicas e psicológicas, então, mas... Eu não tenho notícia de algum que tenha recebido com estoicismo, sabe? Eu vou tratar numa boa, eu não acho não. Eu não conheço.

- **A senhora acha que a relação AIDS-morte ela é bem presente para todos os pacientes portadores do HIV?**

  Eu acho que sim. É uma coisa difícil da gente afirmar, porque só eles poderiam fazer um depoimento desses, mas eu avalio porque mesmo aqueles que tem o HIV, já estão em tratamento, alguns estão em tratamento no hospital, negam a evidência de que tenha a doença. Ontem mesmo nós estávamos falando de um paciente do andar que é um dos graves nosso, grave, mas não terminal. Ele nega ainda, então não é pra falar para o paciente o que ele não insistir nisso. Então, uma das internas estava dizendo que foram conversar com ele para saber se ele estava sabendo que tinha AIDS. E ele discursa e fala de tudo, mas sai meio de escanteio assim pra... não admite que está. Então eu acho que isso é quase que uma forma de adiar o problema, entende? Quer dizer, ah não, eu não tenho, então... está no quarto com dois aidéticos, quando vem para o Emilo Ribas você já sabe que no meio deles já sabe, e ele recusa. Então eu acho que isso seria assim, a hora que eu aceitar e definir o meu diagnóstico eu já não tenho chance. Eu acho que é o medo da morte.

- **Como a senhora vê a verticalização da doença?**

  Uma coisa que, bem séria, que não, não sei. Como eu vejo? Eu vejo como uma coisa terrível. É uma segunda, uma terceira pessoa que vai ser implicada, digo segunda no caso do bissexual que vai contaminar a mulher, e então o terceiro quando a criança que vai aparecer que não deveria ter uma doença dessa e tem por tabela. Então é um negócio... Uma definição... é só trágico, eu acho trágico.

- **E a propaganda?**

  A propaganda do que? **Sobre a AIDS.** Eu acho falha desde o início que se começou a falar em programas de televisão como esclarecimento. Nunca, dos que eu vi em televisão, digo mais televisão porque é o que alcança maior quantidade de pessoas, o rádio também fala, mas a televisão tem um papel muito maior. Eu sempre achei uma publicidade, como é que se diz, o tipo de mensagem que eles mandavam não atingia, não atingem. Eu já achava naquela época que não atingiria, sabe. Não sei se por ser muito, medo de tocar as pessoas ou de agredir. Eu acho que tem um efeito assim, de... palheativo. Nunca eu achei, das que eu vi veiculadas, que aquilo ia adiantar, eu acho que tem que ser agressivo mesmo. Em algumas vezes eu vi na televisão propagandas que eram passadas em outros países, quer dizer, é pra amedrontar, não com o sentido de amedrontar simplesmente, é pra livrar o indivíduo de uma coisa muito séria, que não tem jeito pra dar. Então, não adianta você dizer aquilo, o pai que põe a mão no ombro do filho e diz: "Olha meu filho, toma uma caixinha." Eu acho aquilo tão sabe... Não sensibiliza uma população que tem que ser esclarecida com rapidez e com eficiência. Aquela mãe, que sai o namorado, que põe a filha no colo: 'Ah filinha vamos conversar." Não, eu acho que não dá mais para pensar, depois que atingir o número de doentes que nós já temos, que eu acho que é muito mais do que se divulga porque as estatísticas são falhas, a gente sabe. Muitos médicos colocam no atestado de óbito pneumonia e não sei o que. E é peneumonia tudo, mas é de um doente de AIDS, né? E acredito que nos outros estados e outras cidades do Brasil seja a mesma coisa. Então eu acho que tinha que ser uma coisa mais agressiva, sabe? Aquele, eu vi uma vez uma publicidade no, não era publicidade, era no canal dois se não me engano, que o curso objetivo fez nas classes, o professor fazendo demonstração sabe, de como usavam a camisinha, as meninas, todas jovens né, adolescentes, numa classe enorme, eles riam tudo, mas ele na frente, na mesa com um

aluno, ele ia abrindo uma camisinha, fazendo o aluno falar... De qualquer maneira aquela idéia fica. Agora, não adianta falso pudor e começar tudo velado, que não resolve. Eu acho que tinha que ser agressivo mesmo, porque senão não vai diminuir.

- **A senhora teria alguma sugestão de como encaminhar essa campanha?**
Bom, a sugestão que eu teria, é que alguém da área de publicidade, que a gente não conhece certas normas que atinge melhor o comprador do produto aí, que é a mensagem. Eu acredito que essas coisas devam ser dadas para profissionais. Mas o que eu acho que teria que haver é maior objetividade e até assustar mesmo sabe, é pra agredir, pra pessoa se sentir, chamar a atenção mesmo, sabe? Que o negócio é grave, tende a piorar, não tem retorno, não tem cura. Agora, fazer uma propagando como as que o Pelé faz, o Pelé é tido assim como o bom moço brasileiro né, eu não tenho nada contra o Pelé não, só que eu sei qu ele ganhou não sei quantos mil dólres para fazer essa campanha da... que ele entra no hospital e fala que essa viagem não tem volta. Puxa, agora que eu vou fazer uma campanha para o bem do Brasil, mas ganhou não sei quantos mil dólares. Pra mim isso aí já é bem sintomático. Um cara que podia estar na televisão toda hora fazendo, pela popularidade dele. Agora aquilo, ele chega de avião por exemplo, "olha toda hora eu volto de viagem," mas essa... e mostrou aqueles doentes né, dentro do quarto, um feito meio louco. Eu acho que não é assim, sabe? Eu acho que tinha que encarar mesmo, mostrando o grau, porque falar olha, aquelas campanhas no início lembra, de amor ao aidético, abraço, cria uma noção falsa na população sabe, não é tão perigosa assim, sabe? Você pode abraçar, beijar, mas não é que não possa, nós aqui desse miolinho sabemos como é que é mas a grande massa da população não sabe. É como viu, o outro dia eu atendi aí no pronto socorro, um casalsinho de noivos, namorados sei lá o que, estavam se beijando enquanto estavam esperando. Quando eu fui ver ela tinha suspeita de hepatite, estava amarelinha já, quer dizer, ela deve ter passado né, beijando na... Agora, alguém falou pra ele? Não, não sabem. Agora, eu acho isso, que tem que, a hora que fala assim: "Ah, precisa por a mão no ombro, dê amor ao aidético." Não é por aí, sabe? Eu acho que antes de dar esse amor, tudo, é não rejeitá-lo, aquele que ainda pode voltar para o meio da família e tudo. Esse doente e essa família vai ser esclarecida. Agora, antes de chegar nesse estágio, nós temos de detectar onde estão os aidéticos e antes dele se tornar aidético, nós temos que evitar que ele seja. Aí que entra a propaganda, não vá ser um aidético. É aí que tinha de contar, falar com todas as letras, como é que faz e as consequências, é morte, é... Eu acho que tem que criar um quadro bem assim mesmo grave e feio pra assustar, que as pessoas tem medo, né?

- **A senhora falou da morte. Que a senhora não lida bem com essa questão, quando o paciente vai. Vamos voltar um pouco nessa questão. Como que a senhora encara a morte do paciente, que a senhora sabe que vai acontecer, a sua própria, e tendo que tratar dele. Como que fica essa questão?**
Fica confusa realmente, sabe? Eu uma vez já disse na nossa seção de terapia que os conceitos mudam conforme o tempo passa. Isso aí me chamou muito a atenção numa das nossas seções, um dos residentes que fazia parte do grupo falou assim que: "Eles estavam assustados com a morte de aidéticos jovens como eles e tal." Porque eles estavam acostumados, quando tinha um paciente idoso, um velho ou uma velha, quando eles morriam, eles achavam tão natural, né? E quando começou a morrer pessoas mais jovens, é que eles ficaram também chocados e alterou um pouco o conceito. E realmente, a gente como médica, eu vejo, quando eu era mais jovem, no começo, você assiste a muitos óbitos, você está presente a muitos estados difíceis, graves. Mas à medida que o tempo vai passando, a gente, eu atribuo principalmente a isso, que os nossos mais próximos vão ficando mais velhos, já não digo nós heim, porque eu ainda não cheguei lá, os nossos mais próimos vão ficando mais velhos, vai dando um maior consciência de que isso também vai chegar pra gente. Você vai perder pai, você vai perder mãe sabe e é uma coisa assim, que nós no início da carreira, você não está preocupada,

você está numa boa. Você vê uma passagem de plantão, é bem característico. porque os residentes que estão passando o plantão, eles estão alegres, eles falam do doente terminal, eles sempre têm uma palavra jocosa, ou até... Não digo que seja por falta de respeito não, na passagem do plantão, no corredor, eles tratam o caso com seriedade, mas não há aquela coisa diante da morte ou da morte eminente, aquela seriedade que a gente vai adquirindo com a idade, talvez, ou até exatamente porque vai se aproximando da idade, né? Eu sinto isso. Agora há pouco tempo, quinze dias atrás, um mês, minha irmã, que é uma pessoa mais velha que eu, sempre foi saudável, forte, descobriu que estava com colesterol alto, com pressão alta. Aquilo trouxe um... descompensou tanto a ela que nós estamos muito ligadas a área de saúde assim, então a gente nunca teve esse hábito de viver em médico, a gente não gosta de viver em médico pra procurar a doença. E descompensou a ela e eu vi que a mim também. Como se você visse: pôxa, na minha família também, né? Muito próximo de mim também. Então, à medida que o tempo passa a gente vai tomando consciência desse avançar, vêm as doenças, vêm as deficiências, né? Eu acho que isso é triste, eu acho chato, eu não acho bom não. Eu não acho tranquilo esse encarar da velhice, da morte assim, não acho. Eu tenho minha mãe viva ainda, com oitenta e nove anos, é uma pessoa lúcida, ótima de cabeça, com muita defeciência ultimamente, por causa da própria idade, mas anda bem, faz normal as coisinhas dela. Mas é sempre, eu não sei se sou só eu que penso, por causa de lidar com saúde, é o que eu disse pra você: ela fica gripada eu já penso numa pneumonia, numa coisa, talvez um leigo não achasse... e nem vá ser grave, entende? Pode se curar ali mesmo, mas não, eu já vou, eu sofro por antecipação, porque eu sei que cada dia que passa está mais próximo, você entende? Então é uma, talvez, expectativa até mesmo doentia de ver essa coisa. Mas como a gente viveu sempre as três há muitos anos, eu, minha irmã e a mamãe, desde que meu pai faleceu, então eu acho que ficou muito forte esse lado, embora a gente saiba que esse dia chega, mas não é tranquilo esperar isso, sabe? Cada notícia que eu tenho assim, porque ela está no interior, ah, eu já levo susto e eu queria estar melhor preparada. Mas eu acho que eu não estou.

- **Você chega lá. É uma coisa muito difícil.**
  Eu acho que é. Eu fico pensando às vezes, que seja uma deficiência minha assim, um melhor preparo psicológico, mas eu acho que não é não. Dependendo da relação que a gente teve, é muito difícil sabe, você sabe que todos nós vamos morrer, e que a mãe que tem oitenta e nove anos é muito mais possível que aconteça a qualquer hora, mas você não encara assim, dizendo: não, pôxa, aconteceu, estava previsto, não é assim, não é. Não dá. Eu não sei, eu acho que precisaria de um preparo melhor talvez.

- **Por que a senhora acha que a AIDS chegou?**
  Eu não acho que seja castigo de Deus não, embora ela tenha sido, fosse pegar essa faixa da humanidade que deteriorou tanto os costumes, sabe? Não é que eu fui criada num sistema muito rígido, pelo contrário, minha família eu acho que foi sempre muito liberal, mas a gente vem de um período em que havia mais dignidade, dava-se maior valor às condutas morais entre haspas, porque muitas coisas que não se fazia e se faz hoje nem por isso era imoral. Mas determinadas distorções vamos dizer de comportamento, da dignidade, no caráter, não só atos sexuais, não é só isso. Por isso é que eu digo, havia maior... dava-se mais valor a certas...a ética de vida que hoje a gente não vê. Eu acho que na minha família tinha muito isso. Todo mundo era muito honesto, trabalhava certinho, não fazia coisas assim, que prejudicava ninguém, não roubava, não tinha a intenção de ter vantagens fora daquilo que seria o esperado, houve sempre muito trabalho na família para se conquistar, para se galgar posições sociais, entende? Então, como a gente saiu de uma época e que está vivendo numa em que não se dá valor nenhum a essas coisas, porque é o que eu quero rotular aí de diferença de comportamento, não é só no comportamento sexual, mas todas essas atitudes que hoje a gente vê que se tornaram comuns, dá a impressão de que essa falta de ética no mundo de hoje em todos os

campos, fatalmente levaria à deterioração da raça humana. Porque o corpo está muito ligado aí à parte espiritual, psicológica. E nós mesmos falamos hoje, isso não vai ser possível, num desenvolvimento como está sendo nesta velocidade, vai chegar a um ponto do caos. Não é isso que a gente fala? Não é possível que num país como o Brasil, viver sem uma norma ética, não existe. Hoje, tudo pode no Brasil, né? Não existe normas, que a população se sinta sabe, estimulada a viver de acordo com um código de ética, coisa assim. E a AIDS pra mim é mais uma dessas coisas, que eu acredito que no mundo inteiro esteja assim. Quer dizer, aquilo que seria o razoável, ou o comum e não a exceção, que seria o comportamento sexual, homossexual, tanto não é só na parte sexual que também o drogado. Quer dizer, é uma fuga daquele dito, vamos dizer, regras gerais de vida, vamos dizer, seria o não viciado. O viciado seria uma anomalia, o homossexual seria também uma exceção e assim por diante. Então eu acho que é essa deterioração da raça humana que levaria a isso.

- **Depois que a senhora começou a trabalhar com a AIDS, a sua maneira de pensar, de ver as coisas mudou? Podemos dizer amadurecimento, mas nessa altura, se bem que a gente sempre está aprendendo. A senhora percebe alguma diferença, alguma coisa mudou para a senhora?**
  Em relação à vida você diz?
- **É. A vida, ao trabalho, a tudo.**
  Não, tendo como objeto assim a AIDS não, eu acho que não. Em que sentido você diria? De comportamento, ou de..
- **De comportamento, de maneira de olhar pras coisas, mudou alguma coisa? A senhora olha de uma forma diferente depois de ter, estar atendendo pacientes, vendo uma série de coisas que imagino, a senhora não via e isso acabou trazendo pra senhora uma reflexão e uma mudança na maneira de encarar a vida, sabe, uma maneira de tratar.**
  É exatamente aí que eu ia falar. Na maneira de tratar. Eu tenho observado algumas vezes, que a gente se torna mais tolerante, sabe, mais aberta pra mudanças, talvez até por aquilo que eu já havia falado, por observar que a gente não vai conseguir tudo aquilo que até se pensava, que poderia curar um doente, então a gente vai se colocando, eu acho mais dentro dos limites de cada um. Puxa, eu também tenho falhas, eu também tenho deficiências. Como médica eu tenho pensado muito nisso, de eu dar assim, o máximo que eu posso como profissional não só dar o remédio, mas dar a parte da compreensão, da não cobrança. Isso eu fazia muito quando eu trabalhava no INPS, sabe? Eu tinha o habito assim, de antes de começar a trabalhar, eu sentava na minha mesa e sempre tinha isso, que eu tivesse a capacidade, porque eu não sei se você tem idéia do tipo de doente que a gente atende no INPS, é uma outra faixa. E eu sempre pedia isso, que eu tivesse tolerância, paciência, capacidade de descobrir o que aquele doente ia ter, que o meu sentido profissional estivesse bem aguçado. Para eu corresponder àquela expectativa de eu estar aqui nesse mundo, vamos dizer, com essa profissão, sabe? Eu sempre achei assim que algum motivo deve ter pra gente não ter sido outra coisa, e fazer principalmente a profissão com tanto gosto, porque toda vida eu trabalhei assim, sem preguiça sabe, sem deixar pra depois, sem rejeitar trabalho. Então eu acho que é sempre esse negócio, eu queria dar o melhor de mim pro meu doente, sabe? Eu acho que houve isso, com a AIDS assim de eu pensar, de me tornar mais humilde, mais humana, mais... achar que eu não era tão, tão perfeita assim, porque eu acho que todo médico esquece. É a mesma coisa que quando você começa a se sentir doente, o médico sentado do lado de cada mesa, é muito difícl, sabe, você perde sempre o pé, porque, é a tomada de consciência de que você também é uma coisinha pequenininha, fica doente igual aos outros, essas coisas.
- **Isso é bonito. Para finalizar, eu gostaria que a senhora me contasse um caso que mais lhe emocionou.**
  ...Em qualquer circunstância, ou você diz propriamente do aidético?

- **Pode ser de um aidético, se a senhora quiser dois casos por exemplo.**
  Olha, do aidético, principalmente na pediatria, que eu estou mais ligada, o que me chocou muito, me deixou muito triste, foi daquela menininha do andar, a Fabíola. Porque os outros casos que nós tinhamos tido, eram crianças que melhoravam, iam pra casa. Se alguma morreu no andar, morreu em estado razoável de nutrição, de condições gerais até aceitáveis, mas a Fabíola, foi um caso assim muito triste porque você via a vida se acabando, o físico se acabando, o corpo se acabou, entende? Então foi uma coisa muito difícil, nos últimos dias eu não queria nem olhar, sabe? E eu torcia até para que se acabasse logo aquele sofrimento. Eu me lembro que na ocasião ela tomava estreptomicina intramuscular, mas debatia-se numa das reuniões lá, pôxa, mas não vai curar mais nada, não vai adiantar, esse pulmão já... não vai curar uma estreptomicina. Ela não tinha mais massa muscular, era pele e osso. Então foi um negócio muito triste. E essa menininha do pronto socorro que eu te falei, da Mariana, que eu até guardei o nome, até agora. Que eu atendi na porta, os pais até mais ou menos diferenciados, eu não sei bem o que eles fazem, e a mãe entrou chorando e tudo, e a criança já entrou direto pro salão porque já estava pintadinha. Mas quando fomos ver a criança, ela já estava muito mais grave do que só pintada, ela já estava intoxicada, ela estava péssima e daí ela subiu rápido para a UTI. Acabou o meu plantão eu fui pra casa, então eu cheguei no dia seguinte e perguntei "E a Mariana?" Certa de que ela tinha melhorado, e eles contaram que ela tinha morrido. (pausa longa, choro). Não foi fácil, mesmo no fim de semana lá no interior eu estava lembrando né, apesar de morta (pausa, choro)
- **Existem casos que tocam muito mesmo. (Pausa bem longa) Agora a senhora pode dizer o que quizer.**
  Olha, foi muito bom ser útil. Espero que tenha sido útil alguma coisa que eu possa ter dito pra você com a experiência de vida que a gente tem, tratando desses doentes, já que o seu trabalho parece que vai ser muito interessante, espero que você tenha muito êxito nele, e que sirva para ajudar mais a área de saúde com os seus conhecimentos, com as suas pesquisas aí, que eu acho que é isso que este país está precisando, de gente interessada em fazer as coisas bem feitas, que é muito raro hoje.
- **Esse é o meu objetivo.**
  É, eu acredito. E você tem dado demonstração de que vai conseguir, porque a sua constância nas nossas reuniões, e vindo de uma outra cidade, pôxa, isso já demonstra uma força de vontade muito grande, você está de parabéns.
- **Obrigada.**

ENTREVISTA COM MÉDICO JAMAL SULEIMAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE:
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: superior
OCUPAÇAO ATUAL: médico infectologista
DATA: 18/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Há seis anos.
- **E aqui no hospital?**
  Seis.
- **Que legal! Como é que você veio para cá?**
  Eu vim porque eu fiz internato né, a gente passa aqui durante um mês e meio. E aí foi amor à primeira vista. Quando eu vim pra cá eu fiquei encantado, porque tinha aqui, aliás, tem aqui, um esquema que eu sempre quis fazer. Na época da faculdade eu queria fazer clínica médica e eu queria ser aquele velho médico que tratava de doente, não tratava de doença. Aí, quando eu vim pra cá eu vi que aqui era possível fazer isso, porque a gente aqui atende uma população desgraçada em todos os aspectos. Aí terminou o curso, ia ter (incompreensível) no meio do ano, em junho ou julho de 82. E o meu desempenho aqui foi exemplar porque eu realmente gostei muito e foi uma das maiores notas da faculdade, minha aqui. Aí veio a prova de residência no fim do ano e nessa época eu frequentava um hospital de periferia. E terminado o curso me ofereceram um emprego neste hospital. Na época o salário desse outro hospital de periferia era uma coisa assim, altamente compensador. E aí eu fiquei na dúvida entre o dinheiro ou formação. Mas ainda assim eu fiz inscrição, fiz a primeira parte ds prova, passei. Aí tinha uma segunda parte que era uma entrevista e avaliação de currículo. Aí, uma semana antes eu conversei com o meu pai, eu disse: "Olha acho que eu não vou fazer não, apesar de ter passado na primeira parte, porque a vida desde aquela época já estava muito difícil e eu não vou fazer não, eu quero ver se eu consigo acertar a minha vida." Porque eu tenho bastante irmãos, quem sabe eu posso ajudá-lo um pouco, aquelas histórias de família, né? Aí meu pai virou e disse: "Você quer ser médico ou quer ser rico?" Aí eu digo: Bom, então não tenho outra opção (riso). E vim, fiz a segunda parte da prova e passei também. Isso em janeiro, metade de janeiro. Em começo de fevereiro ainda persistia aquela dúvida né, tendendo obviamente e menos a ser rico e a Grace estava comigo e ela tinha prestado a prova e tinha passado também. Claro que por outros interesses também, ela me encheu o saco e acabou dizendo: "Vamos lá!" Aí eu digo: "Ah, eu vou, não quero mais saber de ser rico não eu quero ser médico mesmo." E abandonei o outro hospital e vim parar aqui. Acabei ficando aqui e emprego único ainda por cima (riso). Mas foi muito interessante. Foi isso. Essa é a história do Emilio Ribas.
- **A sua especialidade qual é?**
  Doenças infecciosas.
- **Desde que você veio pra cá você já atendia AIDS ou não?**
  No primeiro ano que eu passei, no primeiro mês que eu entrei aqui dentro, apareceram os primeiros

casos de AIDS de quantidade, os três primeiros casos. E os três primeiros eu internei no andar em que eu estava. E em cada vez que a gente mudava de andar eu levava eles junto, porque ninguém queria atendê-los nos andares onde eles estavam, então eu trazia comigo e eu rodava com a Grace, né? Então tem alguns lugares aqui que a gente roda com outras duplas de residentes, nesses lugares eu rodava com a Grace e com a perceira dela que era a Márcia.

- **A Marcinha?**
  Não, a Márcia do Cari. É uma coisa meio idiota, porque ela é casada com um garoto que também é da nossa turma, e ela não é a Márcia, é sempre a Márcia do Cari. Então eu levava os doentes e a gente acaba atendendo nesses outros andares, eles internados e tudo. Até que no fim de 83 eles começaram a ver que os doentes de AIDS não mordiam e aí eles passaram a atender, e aí eu não precisava mais de levá-los pra nenhum outro lugar, né? E eles continuavam nos andares e eu passava depois pra vê-los. Mas desde o primeiro mês de residência aqui no hospital eu já atendi AIDS. Era AIDS e era interessante porque na época a gente não sabia o que é que causava aquilo, então assim tinha uma curiosidade imensa em saber os mecanismos de doença né, são coisas fascinantes. Tanto é que no fim de 83 é que descobriu que AIDS era uma doença causada por vírus, e aí foi muito interessante, e a gente não tomava nenhuma precaução específica pra AIDS, tomava precaução com sangue, secreções orgânicas que era uma precaução recomendada pra vírus de hepatite. E a partir do fim de 83 é que começaram a atender AIDS com menos preconceito mesmo. Porque na verdade não era preconceito, era pavor mesmo. As pessoas tinham muito medo da doença, e esses três primeiros casos eram entre homossexuais, dois entre homossexuais, um garoto de 17, um garoto de 28 homossexual e um pastor bissexual. Excepcionalmente dois deles tinham tumores que pra gente aqui não era uma coisa frequente, era raro, a gente internava e fazia o diagnóstico e só. Mas um garoto de 17 anos, bicha, cheio de câncer, foi uma coisa que assustava. E aí deu no que deu né, hoje, em 89, até o fim de 88 a gente atendeu no Emílio Ribas, no hospital, internados no hospital teve 1389 doentes. Cada doente desse interna pelo menos duas vezes. No total eles estiveram internados no hospital o dobro, quase 2700 internações. Claro que aí, como vem desde 83, de fevereiro de 83 a a dezembro de 88, nos primeiros anos em 83, 84, 85 a gente internava mais vezes o doente porque nós não tinhamos condições de deixá-lo em casa, a família não aceitava, era um pouco pior. Agora, é um pouco menos pior e você consegue deixar ele mais tempo em casa e interna menos, mas é sempre mais de uma vez. Isso se ele não internar e morrer é claro, mas é sempre mais uma vez. Então, pra ficar num número não mentiroso, razoável dá 2700 internações de doentes de AIDS de 83 a 88, dezembro de 88. Até dezembro de 88 o Emilio Ribas atemdeu 1/3 dos casos de AIDS do país, no hospital, internados, fora o ambulatório. Isso é muita coisa, se a gente não tiver aprendido, numa hora dessas teria se estrepado aqui, né?

- **Quando você fala do Brasil, teve muita frequência de gente de outros estados? Isso é mais São Paulo? Tem esses dados?**
  Tem, tem sim. É mais São Paulo mesmo. Um percentual pequeno vem de outros estados. No começo, São Paulo tem aspectos que diferem do resto do país, por exemplo: Aqui o aspecto da liberdade sexual é um pouco melhor do que em outras cidades do país, tanto que essas pessoas acabam vindo pra São Paulo não pra se tratar mas pra transar. Então, por exemplo, os primeiros casos de AIDs eram pessoas que tinham tido viagens pro exterior, eram homossexuais que tinham ficado durante uma determinada época no paraíso gay né, que é São Francisco. No começo eram pessoas viajadas, era classe média média, a classe média alta não internava aqui, um hospital público, um pessoal de nível cultural bom, então era possível discutir aspectos outros que não a doença só. De 87 pra cá a coisa degringolou. Você começa a ter um aumento muito grande da população de usuários de droga, que são populações de - na eleição está agora na moda né, classe C, D, E, então fica mais complicado inclusive o relacionamento, na medida em que a gente acaba vindo de um determinado

segmento social que tem conhecimento e essa população não tem. É muito interessante, você tem que conhecê-los porque senão você fala grego com eles. E se você fala grego o que vai acontecer é que eles morrem mais cedo, eles não vão entender o que você está falando e nem você entende o que ele está falando. Mas assim, o grosso dos pacientes são pacientes aqui de São Paulo, do Estado de São Paulo, tem um ou outro que vem de fora, mas aí é indicação porque acaba vendo o seu nome em alguma revista qualquer coisa assim, porque aqui a gente treina pessoas do resto do país né, então alguns colegas que passaram por aqui mesmo, tendo aprendido a doença, aprendido não, porque aprender é uma coisa complicada, mas tendo assimilado alguns conhecimentos com respeito à doença, eles se sentem inseguros pra fazer o acompanhamento em seus Estados e mandam os doentes pra cá e aí a gente acaba fazendo o segmento deles aqui.

- **Você falou uma coisa muito interessante que é de você conhecer a realidade desse paciente, que é diferente da sua, pra poder acompanhar. Como que foi esse processo? Como que essas coisas aconteceram?**

A gente acaba aprendendo no dia a dia, sabe? Há um interesse em atender AIDS. Alguma coisa existe pra que a gente atenda AIDS, e essa alguma coisa eu acho que é porque a gente tem um compromisso político com essa gente. Então a gente sabe que 60homossexuais e bissexuais masculino. Esta população sempre foi acostumada a tomar cacete, mais do que a gente, quer dizer, eles acabaram tomando duplo cacete. Primeiro como cidadãos que todo mundo acabou passando por isso e segundo no que diz respeito à sua sexualidade. Então essa sexualidade deve ser exercida às escuras. Um exemplo claro disso é que quando a epidemia começou os jornais anunciavam peste gay, não sei que, e sempre que tem por exemplo algum crime tem escrito assim, fulano de tal, vinte e tantos anos, homossexual. Quando é entre heterossexuais ninguém diz isso, porque não faz a menor diferença ser hetero pro exemplo. Então a gente, eu particularmente, comecei a me interessar por esses aspectos, porque a doença tem inúmeras facetas interessantes do ponto de vista médico, mas ela é muito mais interessante do ponto de vista social. Que papel social essa doença tem no sentido de transformar a sociedade de alguma forma? Então eu comecei a me interessar muito e comecei a ler muito, teorias sobre sexualidade, histórias de revolução. Como é que foi a revolução sexual? Como é que isso se processou na cabeça das pessoas? Que papel desempenham os grupos gays por exemplo em países do primeiro mundo, de terceiro mundo? A sexualidade do ponto de vista antropológico, e uma infinidade de questões que diz respeito à sexualidade.

A fora isso, nós começamos a frequentar, frequentar entre haspas, a gente foi visitar alguns lugares que essa população frequenta nos momentos de lazer. Pra ver exatamente como é que funcionava, porque era muito curioso por exemplo se comentar na consulta, o doente dizer assim: "Ah, eu fui no asfalto e tava cheio de gato e aí eu namorei um, namorei outro, namorei dez numa noite." E eu não conseguia entender como é que era esse negócio de namorar dez numa noite, porque pra mim era uma coisa nova, eu imaginava que as pessoas namoravam um pelo menos por noite e não dez. Então nós fomos em boites, enchemos o saco, fomos numa boa assim, sem espírito crítico, exatamente pra ver, e isso tudo acabou trazendo um aprendizado pra gente. A gente percebeu e era óbvio que essas pessoas são iguais às outras, não tem nenhuma diferença. Elas se vestem , elas se penteiam, elas andam, ela comem, elas tranzam, não, há diferença nenhuma entre uma população e outra. A única diferença comigo, é que elas gostam de pessoas do mesmo sexo, e eu não gosto. Pra tranzar pelo menos.

Então a gente acabou entendendo um contexto maior e em cima disto tentar transformar, né? Transformar sobre vários aspectos, primeiro a redução da epidemia na população de homossexuais desse Brasil. Então a gente trabalha um grupo gay organizado, no sentido de veicular a informação de prevenção. Informação e mecanismos de prevenção. Isso tem dado resultados, e o resultado disso é uma coisa que demora mesmo, porque a gente começou faz quase dois anos e eu vou ter um resultado

razoável daqui dez, mas não tem importância. Se daqui dez eu tiver um resultado razoável valeu a pena. Então, com relação com a homossexualidade está mais ou menos encaminhado na minha cabeça como é que isso funciona. Com relação a drogado é que é um problema sério, primeiro porque não tem quase literatura disponível, a literatura disponível é sempre do ponto de vista médico, que a maconha causa isso, que a cocaína causa aquilo, e eu não aguento mais ouvir falar e nem ler. Não é isso que interessa. A psiquiatria trata o usuário de groga como doença, então o discursso é médico, o cara que toma cocaína precisa não tomar a cocaína mais, precisa tomar um diazepínico, por exemplo. Ainda não resolveu o meu problema de entender como é que é esse processo todo de uso da droga. Mas é um segundo assunto que eu vou começar a estudar. E acho que vai ser o mais complicado. Porque eu levei seis anos pra entender bem, bem não, entender um pouco de sexualidade, talvez eu vá levar outros seis ou dez pra entender droga, mas não vai ficar em branco. Eu acho que isso é o mais importante.

- **Hoje se caracteriza como um dos grupos mais importantes.**
Até porque atender AIDS, atender a doença AIDS não tem mistério nenhum, porque assim, fazer receita de remédio, fazer diagnóstico de infecção são coisas eminentemente técnicas, então isso é fácil, o médico, ele é treinado pra ser um técnico, ainda mais nos últimos vinte anos isso se acantuou bem. Então, como a gente é uma instituição escola, tem internos, tem residentes e ainda é uma referência porque treina prrofissionais médicos em AIDS, esses aspectos técnicos não são impedimento pra atendimento de paciente com AIDS não. O grande impedimento para o atendimento de paciente com AIDS é a ignorância no que diz respeiro à sexualidade e à marginalidade. Como eu estava te dizendo antes, esses médicos, eles são mesmo de classe média né, pequeno burguesa, têm as suas aspirações de ficar rico, até um dia, eu cambaleei, né? Mas assim, eles estão acostumados a trabalhar, entender socialmente o seu grupo social e não outro, tanto que o atendimento pro doente, mesmo os que trabalham com miseráveis, eles atendem mesmo doenças e não doentes, e é isso que a gente está revertendo. Agora esse ano eu estou recebendo residentes aqui do hospital pra passar um estágio aqui no ambulatório, e é muito curioso, tem horas que a gente tem vontaade de chorar tamanha a ignorância, e em outras horas realmente a coisa vira mais piada. Então assim, uma das primeiras coisas que eu costumo dizer pra eles é, principalmente esses que estão em formação, os residentes, que eles estão muito acostumados a tratar de doentes deitados, e que doente deitado tem uma relação de poder diferente da relação de poder quando o doente sente. Você deve ter visto na enfermaria, o doente deitado o médico manda no seu tempo. Então ele passa, examina o doente, não discute nada com o doente, ainda mais no estado, não discute nada mesmo, vira as costas e diz amanhã eu volto, e vai pra sala prescreve e o cara não sabe nem o que está tomando, porque a enfermeira vem depois, administra o remédio sem sequer dizer o que é aquilo. Aqui não, aqui você tem que conversar com o cara, você tem que explicar o exame que ele vai fazer, você tem que dizer pra ele o nome do remédio que ele vai tomar, em que grupo ele se enquadra, quais são as perspectivas dele, tudo, como é que vai funcionar a questão trabalhista, e eles começaram a ficar um pouco assustados com tudo isso porque eles realmente nunca tinham tido esta oportunidade.
Esse é um aspecto, o segundo é que lá, a relação é mecânica, então o cara chega no pronto socorro eles perguntam o seguinte: "O senhor é homossexual?" Olha o contrapeso: o senhor é um homossexual? habitualmente essa pergunta é feita junto com mais dois ou três pacientes, e mais um monte de internos. É óbvio que questões da intimidade do doente ele não vai revelar em público, até porque nem foi isso que ninguém aprendeu na escola, e aqui não. Aqui a gente pergunta o seguinte, aliás começa a pergunta dizendo o seguinte: "A partir de agora eu vou lhe fazer algumas perguntas e o senhor tem todo direito de se recusar a responder, o único direito que o senhor não tem é mentir na informação. Se o senhor não quizer responder diga, eu prefiro não responder isso. Tudo bem?" "Tudo bem." "Então vamos à primeira pergunta. Que tipo de sexo que o senhor pratica?" Porque

não existe homossexual, bissexual, heterossexual, isso é uma terminologia médica, o expectro é isso aí, na verdade a sexualidade é uma curva de Gaus, né? Então tem uma pequena parcela que pratica sexo com fechadura, e uma outra parcela que pratica sexo com ralo de banheiro. Então, no meio existe uma parcela maior entre pessoas que transam por exemplo com indivíduoas do mesmo sexo, que efetivamente trepam. Nas duas pontas tem pessoas que não trepam, que se amam sem trepar. Só que lá não dá pro cara sacar essa diferença. Aqui é possível, porque aí fica mais fácil, a gente pode contar por exemplo o tipo de sexo que ele pratica.

Então, tem um exemplo muito interessante e que é recente, de um cara que chegou aqui e uma residente estava na sala, e entrou um rapaz muito bonito, casado, recém-casado e trouxe um teste positivo, feito numa doação de sangue pro sogro dele. Quando ele entrou na sala a gente começou a perguntar e chegou na questão da sexualidade, né? porque isso pra gente é importante na medida em que epidemiologicamente isso tem uma importância fundamental. Aí eu perguntei, e o moço, a mulher dele estava lá fora e o moço respondeu: "Eu só tranzo com mulheres." Mas ele não me convencia em nenhum instante que ele só tranzava com mulheres. E essa observação embora seja subjetiva ela também tem importância, porque eu acho que o diálogo em algumas situações ele é até subjetivo. E eu disse pra ele: "Olha, então nós vamos parar as perguntas porque eu já pedi que o senhor não mentisse, se o senhor não quiser responder me diga, não respondo, mas mentir vai ficar meio complicado pra mim e pro senhor também, porque existe algumas variações de infecções mais frequentes num grupo do que no outro, sabe." Aí ele me disse: "Dr. eu posso responder de novo?" Aí eu digo: "Então pode. Vou perguntar de novo pra você lembrar dela, né? Que tipo de sexo o senhor pratica?" Ele falou: "Eu transo com homens e com mulheres." "Está bom. Com quantas mulheres o senhor transa?" Porque o fato de ser casado não exclui a possibilidade de tranzar com outras. Ele disse: "Eu tranzo além da minha mulher,mais três." " Está bom, então. Essas três mulheres têm filhos? Não têm? São casadas? Não são? Tem parceiros?" As três mulheres eram casadas e tinham filhos. Então a responsabilidade minha é muito maior. Essas mulheres vão ter que ser avisadas e a gente vai ter que conversar. E na relação com homens, como é que funciona? "Eu só sou passivo." Isso, a residente já estava com o queixo na mesa né, porque ela não conseguia entender como é que um rapaz tão bonito, casado, podia transar com outras três mulheres além da dele e com outros tantos homens além dele, e nessa relação ele não era o macho na cabeça da residente, ele era a fêmea, porque tinha um papel receptivo.

Eu não estou aqui pra julgar ninguem, eu estou aqui pra tentar entender alguma coisa. E na hora passou o sentimento de julgamento da médica, e não pode porque isso estrepa qualquer relação. Esse doente não volta pra acompanhar, e ele precisa ser orientado, então tem uma infinidade de coisas que ele precisa fazer. Bom, aí eu dei as orientações pro garoto, que precisava fazer o teste na mulher dele, que obviamente estava garantido o sigilo da informação dele ser bissexual do ponto de vista médico, que ninguém ia falar pra mulher, que se ele quiser falar, ele que diga. Ele só tem que dizer que tem o vírus. Como foi que ele adquiriu pra mim não interessa contar pra ela. Terminou a consulta a residente virou pra mim e falou assim: "Como pode um moço tão bonito!" Foi a única coisa que ela conseguiu falar. Aí eu digo: "Olha, de moço bonito o inferno está cheio, ele não é o único e não vai ser o último, então a gente aqui tem que tentar manter uma equidistância do julgamento porque senão nós não vamos a lugar nenhum. A epidemia é muito mais importante do que o julgamento. Agora, você tem que efetivamente se acostumar a trabalhar com isso. Se não se acostumar pega as suas coisas e vai embora, vai tratar de outras doenças. Mas o que não pode é você transferir a rejeição sua pro doente, isso não tem cabimento, porque daí a relação médico paciente não se estabelece." Nesse tipo de profissão a relação médico paciente é a mola mestra, ele não vai pra lugar nenhum, a gente não vive de máquina, a gente vive de conversa, interpreta informações, esse é o nosso papel. E como essa residente, por exemplo, que foi um fato mais recentes, tem inúmeros. Por exemplo, eu tinha um residente aqui que chegava, ele tinha estágio de um mês e duas semanas,

então na primeira semana ele veio todos os dias, então como ele não aguentou o rojão eu pedi pra psiquiatra fazer uma terapia com ele, bater um papo, né? Na segunda semamna ele começou a vir aqui no horário marcado e dizia assim: "Olha, eu vou até à biblioteca que eu tenho um trabalho pra fazer." Todos os dias da segunda semana. Na terceira ele arrumou laboratório pra ficar, aí na quarta semana eu chamei e disse: "Se você não quiser ficar aqui você tem todo direito de se mandar, chega pra mim e diga: Olha eu prefiro não atender esse tipo de doente porque está me incomodando. Porque eu já marquei com a psiquiatra bater um papo com você pra gente tentar estabelecer pelo menos um mecanismo de relacionamento aqui mas você não está conseguindo. Então chega e diga: Eu não quero mais continuar. Você está livre, pode ir embora, agora, não venha me trazer desculpa pra não atender doente." Até porque eles não atendem diretamente o doente. Eles não ficam livres pra perguntar. Ele fica sentado do meu lado assistindo conversa. Então, eu adoro observar reações né, e brecar ao máximo as palavras agressivas, porque a gente precisa tomar um certo cuidado com isso, a culpa é minha, que sou eu que vou acompanhar esse cara nos próximos 5, 10 anos. E esse moço acabou não vindo mais, foi embora. Ganhou 10 de conceito, porque esse assumiu que não aguenta trabalhar. Hoje não dá pra trabalhar com AIDS. Não tem problema nenhum, vai trabalhar a cabeça dele, o pênis dele e depois ele volta e quem sabe a gente pode somar mais um. Assim não dá.

- **Você até já respondeu mais ou menos o que eu queria perguntar pra você. A diferença entre tratar AIDS e as outras doenças infecciosas? Mas é bom ficar registrado.**

Tecnicamente não existe, socialmente existe. Existe entre haspas também, porque a doença sempre é um reflexo de alguma coisa social. Então em doenças infecciosas isso é muito claro, a diferença fundamental é que é assim: eu sou infectologista, eu não sou aidiologista. No momento eu estou trabalhando especificamente com AIDS porque é uma coisa que me atrai, porque eu acho que é interessante do ponto de vista da doença, do ponto de vista social e eu acho que eu tenho um papel importante aí. Mas assim, em doenças infecciosas a gente é acostumado a mandar e em medicina melhor dizendo, a gente é acostumado a mandar, é uma relação estranha separar, é porque o médico é todo poderoso, então ele pode mandar, salvar ou matar alguém. Essa relação de poder ela é doentia. Em doenças infecciosas isso fica muito claro porque é assim: AIDS não tem cura, tem tratamento; meningite tem tratamento e pode ter cura. Então, se eu salvo eu tenho o dom, o poder de não deixar alguem morrer. Percebeu como é estranho isso. Então eu posso mandar no destino de alguém. Isso não é justo, você não tem que mandar no destino de ninguém, você tem que contribuir pra mudar alguma coisa. Essa é a grande diferente.

Nas outras áreas médicas, pra você ter uma idéia, aqui por exemplo, o doente chega, senta, aí você fica conversando com ele, além do questionário médico, como a gente vai passar a cuidar de uma pessoa durante um tempo, claro que eu tenho que perguntar como é que é a família desse cara, como é o trabalho desse cara, porque além das questões sociais eu vou ter que afastar num determinado momento ele do seu emprego, como é que se processa essa relação emprego. Aí eu tenho que examinar. E pra examinar você tem que tirar a roupa, não existe um outro jeito de examinar o doente sem tirar a roupa. É curioso, que nesta hora, quando você diz: "Por favor tire a sua roupa e deite no divã." O cara olha pra sua cara e diz: "Como é doutor?" "Tire a roupa pra eu te examinar." "Puxa doutor, faz muito tempo que eu não escuto um médico dizer: tira a roupa pra ser examinado." Você veja que essa fantasia está na cabeça. O que ocorre que os profissionais não tem essa preocupação com esses doentes. Não de suprir a fantasia deles, mas de realizar um procedimento tecnicamente adequado. No hospital o cara passa dias internado... um exemplo claro disso. O nego tem uma tatuagem na perna, interna com meningite, faz parte da tecnica médica descrever o exame inteiro, incluindo pele. Então ele tem que descrever: tatuagem em tal lugar do corpo. Se você pegar os prontuários daqui, e a gente conhece alguns doentes. Veja se tem algum

que se preocupa com outros detalhes de exame clínico bem feito que não os específicos de meningite. Então, o que o pessoal faz? Vai direto nos sintomas e sinais de meningite, e se o cara tem tatuagem, falta um dedo, isso não interessa. Não interessa para aquela doença, pro doente interessa, porque além de ser um documento pro cara, demonstra que há uma preocupação do ponto de vista técnico, de realizar o seu trabalho o mais próximo possível do perfeito, tá. Então, existe uma diferença na medida em que existe um interesse maior por determinadas questões. mas não devia existir essa diferença, claro que não tem que existir. Talvez daqui mais uns vinte anos eu volte a tratar de paracoccidióide micose, e empregue nessa doença tudo que há na minha formação.

- **Quais as maiores dificuldades que você vem encontrando ao tratar a AIDS? Você já falou algumas coisas, uma delas é essa questão de você ter se aproximado desse grupo bem característico. tem mais alguma?**
  Dificuldade existe, são dificuldades técnicas, técnica é realização de diagnóstico das infecções, diagnóstico etiológico, então, demonstração, do ponto de vista técnico, isso pra mim é importante porque eu trabalho muito mais na presunção do diagnóstico do que na demonstração desses diagnósticos. Isso é problema sério e muito mais sério em países do terceiro mundo porque falta tudo. Falta técnico habilitado pra fazer isso, falta equipamento e isso tem custo tecnilógico que a gewnte aqui não tem, não tem, não por falta de dinheiro, não tem por incompetência administrativa mesmo, falta remédio pra tratar as infecções, falta remédio pra tratar a infecção por HIV, que por incrível que pareça que após dois anos depois do AZT ter sido introduzido no Brasil ele continua inacessível pros doentes. Então essas são dificuldades que a gente tem que trabalhar no dia a dia. Falta lugar no atendimento desses doentes, e uma prova disso é que há uma semana que a gente veio pra esse prédio novo, nós ficamos dois anos trabalhando em dois banheiros, que você conheceu, e duas salas chamadas de salas, porque não tinha outro adjetivo pra dar para aquilo. Porque efetivamente não se preocupa, a saúde não é prioridade, quanto mais gente morrer melhor, o gasto é menor pra previdência claro, e é um raciocínio curto, torto. Mas essas dificuldades técnicas interferem no atendimento, porque eu acho que as outras a gente acaba vencendo inclusive, isso depende de nós, diretamente de nós. O que depende da administração política tem um retorno a longo prazo e é muito mais difícil você mudar, você tem que esperar cinco anos pra poder tentar mudar, né?
- **Daria para você relatar as diferenças que você encontra ao tratar um hemofílico, um drogado, um homossexual, um travesti? Traçar o perfil desses grupos.**
  Um sumário eu acho que não vai retratar muito bem, mas enfim. Existe, por exemplo com relação aos usuários de droga, eu não sei, há dificuldade de acesso a essa população, sabe? É complicado chegar até eles, e quando você encontra um usuário de droga aqui, porque agora que eles começaram a frequentar mais, procurar o serviço médico porque até há três anos atrás eles não procuravam, então você tem dificuldade com relação à aderência ao tratamento. Esses caras não aparecem. E quando eles vêm fazer o teste, o próximo retorno é quando ele vem buscar o resultado do teste, e a outra vez que ele vai voltar aqui é quando ele já está doente, pra internar. Então ele passa um longo período sem comparecer às visitas médicas. (Incompreensível) e há um agravante ainda, porque se essa mulher tiver criança, tanto ela quanto a criança acabam entrando no mesmo processo. A criança porque obviamente ela depende da mãe para a sua locomoção (interrupção). Então com relação ao usuário de droga há esse problema. Que eu não sei se é um problema do grupo de usuário de droga, ou se é um problema do médico que cuida dessa população. Por isso que eu acho que a gente tem que estudar um pouco mais eles. Não sei se a forma de abordagem está correta, eu ainda tenho dúvidas com relação a isto, eu quero crer que não esteja mas eu não estou certo disso.
  Com relação aos homossexuais não travestis, essa população é mais tranquila da gente trabalhar, também eu não sei se é porque eu já aprendi mais deles do que dos outros, mas enfim a aderência ao tratamento é maior, a capacidade de comunicação deles é maior, as respostas às propostas educati-

vas é mais rápida, eles efetivamente tomam muito cuidado. Então com eles, com os homossexuais masculino que não são travestis, é mais fácil. Travestis por exemplo, é a prostituição masculina com fantasia feminina. Com travestis, aí é um problema sério, porque apesar da aderência ao tratamento ser relativamente boa, essa população tem um misto de sexualidade masculina com usuário de droga, e tem um agravante que é a prostituição, agravante no sentido de medidas educativas. Porque eles dependem fundamentalmente da clientela. Então por exemplo, eu distribuo camisinha aqui né, e os meus maiores frequeses de camisinha são os travestis, e vira e mexe eu pergunto para alguns deles como é que isso funciona. Quanto custa a transa, porque tem uma tabela de preço pra cada forma de relacionamento sexual e como é que eles usam a camisinha? E a resposta é sempre clara: "Se o cliente quiser a gente usa, se o cliente não quiser nós não usamos, não tem problema, vai sem camisinha mesmo." Porque obviamente eles dependem do dinheiro arrecadado com esses clientes. Então é difícil você abordar essa população, sabe? Eu particularmente me dou muito bem porque há um relacionamento profissional com essa população que, nem é tanto profissional, é muito mais humano mesmo. Eu os respeito, a gente se trata não de igual pra igual, porque eu não sou travesti, mas assim, tento me aproximar ao máximo pra igaldade nessa relação, então isso facilita, tanto que eles acabam vindo aqui, o que não é tão frequente em outros centros que atendem AIDS, por exemplo. Eu tenho informação que a aderência ao tratamento por parte dos travestis é quase zero. Não é a nossa amostragem aqui. Até quando eles procuram atendimento aqui eu gosto de atende-los. Eu prefiro atende-los do que deixar com outros que colocam uma infinidade de restrições no atendimento do travesti. Uma das coisas mais curiosas é que eu trato pelo nome artístico, porque é muito estranho também você chamar João da Silva e levanta uma moça de um metro e oitenta toda maquiada, da sala de espera. E a gente já tentou fazer com que os outros profissionais daqui, que atendem AIDS chamem essas moças pelo nome de moças, e não conseguem fazer isso. Eles colocam muita resistência pra chamar pelo nome que seria o que..., até porque os nomes são estranhos né, alguns nomes muito próprio do grupo, Marylin, é Greta e por aí vai. Nomes que se inspiram em atrizes. Eu não, eu não tenho essa dificuldade eu chamo mesmo pelo nome. Eu vou na sala lá, e levanta. Às vezes levanta um ou outro com a barba ainda por fazer e toda maquiada, mas fica melhor. Essa relação com essa população nas coisas mínimas acaba se revelando mais produtivo do que a agressão. Isso de chamar pelo nome de macho pode ser interpretado como uma agrassão à sua personalidade sexual.

E com relação aos indivíduos que receberam sangue, pra ser sumário também é uma relação amargurada. Tem sempre na cabeça a idéia de que entrou nessa de gaiato. Na verdade entrou porque não teve o direito de optar. Se o Estado fosse eficaz não teria esse problema. Felizmente isso tem diminuido muito nesses últimos anos, então a gente tem demorado mais pra pegar casos de AIDS pós transfusão, mas até 86, que tinha bastante casos, esses indivíduos vinham bastante amargurados. Porque você veja, que acaba adquirindo o estigma de que pegou isso, por exemplo o cara casado, pegou isso numa relação homossexual fora do casamento, e até ele provar que isso não era real, e tem que provar porque senão vai acabar morrendo com a pecha de bicha, isso era muito complicado. Eu tive um senhor português, de 48 anos de idade, pai de duas crianças, comerciante, um senhor, que ele ficou seguindo comigo um ano e meio e obviamente ele acabou morrendo e eu nunca vi uma pessoa tão amargurada quanto aquela, porque o bairro inteiro onde ele tinha o seu comércio o chamava de bicha porque ele tinha AIDS, internava no Emilio Ribas, então ele ficava preocupado por exemplo com o que que os filhos poderiam pensar dele. Não tinha nada de homossexualidade nesse cara, efetivamente ele tomou uma transfusão de sangue e adquiriu a doença, mas esse estigma acabou acompanhando ele até a hora da morte. A única pessoa que acreditava nele era a mulher dele, não basta, mas também não tem muito porque se ele fosse bissexual não teria muito problema, mas socialmente, principalmente nesse tipo de atividade dele, isso tinha uma importância fundamental. Mas é isso, rapidamente esse é o perfil.

- **Eles estão divididos em grupos, e eles tem várias caracteristicas distribuidas nesses grupos. Existiria uma outra categoria, porque a categoria no caso é homossexual, bissexual, drogado etc, Existiria entre todos eles uma outra categoria, você pensaria uma outra categoria em que você os classificaria? Você entendeu?**
  Não.
- **Olha, é assim, um homo tem característica tal, e assim por diante, mas existiria uma outra categoria de classificação que você percebe que aparece em todos eles?**
  No que diz respeito à sexualidade por exemplo?
- **Não só à sexualidade, pode ser na sexualidade, pode ser quanto à manifestação da doença. Eu queria saber assim, se tem alguma outra maneira de classificá-los que não essa tradicional que existe aí, em função da relação com eles mesmo? Talvez você tenha até que pensar pra me dar essa resposta.**
  Eu acho que não existe essa caracteristica, porque, o último livro que eu reli foi "O que é sexualidade" de Edward Maclane, nesse livro por exemplo ele coloca o seguinte: Essa população de homossexuais não é em nada diferente da população de heterossexuais. Isso é uma constatação. Então você pega cidadãos cuja particularidade é ter atração por indivíduos do mesmo sexo. Se você pegar heterossexuais a particularidade é que são individuos que tem atração pelo sexo oposto, tá. Tanto num grupo como no outro existe um espectro imenso de variações sexuais, você tem heterossexuais que preferem relações, e tem homossexuais que preferem relações não penetrativas, mas isso não é característica de grupo, isso faz parte da gama das diferenças. Isso falando de sexualidade de um grupo e de outro. Agora, classificando medicamente, porque é mais fácil entender, tentar conseguir entender essa variação sexual, você precisa entender o grupo. Agora, você pega um grupo de heterossexuais e um grupo de homossexuais. Você tem os heterossexuais fiéis, você tem os homossexuais fiéis, a relação com um único parceiro, são fiéis. Você tem os infiéis lá e os infiéis cá, do mesmo jeito. Dos hetero, do ponto de vista político, é um espectro que vai da extrema direita pra extrema esquerda. Dos homo, é a mesma coisa, não tem a menor diferença. Culturalmente entre hetero e homo não existe diferença. Então a gente vê por exemplo profissionais docentes das universidades e tem aquele pessoal que faz faxina em hotel, é a mesma coisa. Parece que uma das poucas coisas, e também não está porque isso é uma avaliação subjetiva, uma das poucas coisas que distingue um grupo do outro é que existe uma sensibilidade artística maior num grupo que no outro. Agora, quando eu li isso eu achei uma afirmação no mínimo ousada, que eu não sei se essa sensibilidade artística entre homossexuais por exemplo tem relação com a sexualidade ou se é o inveerso. É o indivíduo homossexual que tem sensibilidade artística, ou é o fato dele ter sensibilidade artística que o coloca entre homossexuais, não sei, não sei. Eu li na primeira vez, eu não tinha entendido isso muito bem, quando eu fui reler eu digo, mas isso aqui é meio maluco, né? Popularmente a gente sabe que entre artistas a incidência, essa terminologia também é um pouco carregada de preconceito mas enfim, a incidência de homossexualidade é maior. Mas tem relação uma coisa com a outra? Não sei. Nem isso dá pra você afirmar, eu acho até que isso pode ser uma constatação, o fato de adorar o belo entre... porque eu também gosto do belo e não sou homossexual, mas existe uma adoração pelo belo, que é um pouco exagerada pro meu gosto, mas também não acho que isso seja uma particularidade, porque eu conheço vários homossexuais que tem tara pelo belo, então, não sei se é por aí. Mas não tem diferença significativa do ponto de vista social. A diferença é que a gente não estigmatiza como eu disse antes, no jornal por exemplo: Fulano heterossexual matou a sua mulher. Ao contrário isso ocorre: Fulano -como aquele psiquiatra que morreu aqui atrás do Trianon - Fulano de tal, tinha 40 e tantos anos, psiquiatra, homossexual, foi encontrado morto no seu carro. ou o arquiteto, professor da FAU que também morreu dentro do carro, então estava escrito: Fulano de tal, arquiteto, homossexual...
- **Você encontrou, ou encontra ainda algum tipo de discriminação?**

Já encontrei. Agora não, agora eu virei atração turística, (riso) verdade. Quando a gente começou a trabalhar, eu não era casado ainda com a Grace, né? A gente casou no segundo ano de residência, mas gente sempre saía junto, nós temos amigos em comum. Muito bem, aí nós deixamos de ser convidados para uma série de coisas e a gente não entendia muito bem por que. Porque a gente nunca escondeu que trabalhava com isso, até começo de 86 eu quase não ia para os mesmos lugares onde a nossa turma ia porque não era convidado. Depois a gente foi sacar que era porque a gente trabalhava com isso, então todo mundo morria de medo. Durante um ano a gente passou assim, é, uns dois anos mais ou menos. Quando a coisa chegou na imprensa né, de uma forma um pouco melhor do que vinha sendo escrito até então , a gente passou a ser convidado, mas pra ser atração. Então a gente ia pras festas por exemplo, e aí ficava um grupo dos meninos comigo e um grupo das meninas com ela pra conversar sobre AIDS. Então, a festa, que a gente podia tomar alguma coisa, comer alguma coisa, virava aula de AIDS pra eles. Ninguém aguentava mais, eu não aguentava mais, toda festa tinha AIDS no meio. Aí, do ano passado pra cá a coisa deu uma melhorada, que agora a gente pode ir sem grandes preocupações. E agora a gente que discute muito essas questões, porque tem muita coisa ainda pra ser vista, a gente tem muito doente, existe aquelas dificuldades técnicas de às vezes fazer exame, então a gente tem que discutir se não sabe onde é que faz tal coisa, onde é que deixa de fazer, se resolveu o problema de um, se quer sugestão pra outra coisa, essas coisas assim. A gente discute muito entre a gente. Agora muito menos, até não tem mais, com relação a gente enquanto profissionais. Mas teve e teve ferrado, porque também era meio que assim: o médico que cuida de bicha, no mínimo ele é bicha, aí o preconceito é duplo, porque além de cuidar de bicha doente, é bicha (risada). Então fica meio complicado.

- **Isso a nível de amigos, e familiar?**
  A família não, nunca, nunca. E é interessante, claro, não existia o preconceito, mas no começo a família sempre perguntava: "Há risco de aquisição da infecção que não das formas conhecidas?" "Não." A resposta era essa: "Não tem." Como a família era muito grande, então tinha que responder isso várias vezes (risada). Isso encheu um pouco o saco, mas nunca colocaram impedimento.

- **Dentre os diferentes grupos existe algum que reaje com maior amadurecimento frente a essa doença que é a morte? Enfrenta melhor? Ou não existe?**
  Não, porque a morte também é um fenômeno socio-cultural, então depende como o indivíduo encara a morte. Eu também tive que estudar muito a morte. Antes de entender plenamente sexualidade, plenamente não, antes de entender um pouco melhor sexualidade, eu fui entender muito bem a morte, porque isso efetivamente tinha que ser trabalhado. A morte pra mim tinha uma fantasia. A minha fantasia de morte era diferente daquela que depois eu acabei formando. Então eu fui ver bem isso. Pro doente depende do que ele tem, da sua fantasia de morte. Claro que se a fantasia não for aquela que corresponde à minha, eu vou trabalhar com ele pra que seja o mais próximo possível da minha, que eu acho que é menos traumática pro doente. E a gente não fica falando de morte, até porque eu não cuido de morte, eu cuido de vida, certo. E o preparo pra morte é uma coisa que demora muito tempo, e muitos deles também eu não preciso ficar falando, nem preparando assim, dizer: você vai morrer dentro de algum tempo. Não, ele mesmo saca isso, ocorre que enquanto ele está vivo ele continua fazendo as coisas, numa boa comigo. Por isso que eu acho que a relação médico-paciente é uma coisa fundamental. Pelo fato de ter essa visão de cuidar de vivos e não de mortos eu acho que o doente acaba também sentindo um cara vivo, porque enquanto ele estiver vivo, e todos nós temos esse caráter transitório né, o mundo tem o caráter transitório, aliás a natureza é a mais sábia até nos seres inanimados porque eles morrem todo ano, aliás são três meses de morte, que o homem resolveu fazer desse fenômeno uma coisa bonita. Só que não conseguiu fazer, pelo menos o homem ocidental do século XX, não consegue fazer do fenômeno da morte dele uma coisa bonita, faz esse fenômeno uma coisa trágica.

Então o fato de eu trabalhar com o cara de uma forma natural, eu acho que facilita inclusive o entendimento do processo do morrer, até porque ninguém se pergunta porque de ontem pra hoje você morreu um pouco, porque o fenômeno biológico da morte diária, não é anual, só que a gente não tem capacidade de perceber esse fenômeno, então fica complicado entender a morte. Eu também não tinha, eu adquiri depois de longas leituras a respeito do fenômeno da morte, como é que isso é entendido nas várias culturas, nos vários contextos, e acho que eu consegui chegar à minha visão de morte. Hoje é muito mais tranquilo, e eu já tive oportunidade de colocar isso em prática, então sabe, tranquilíssimo. Morrer não passa de um fenômeno natural, a gente claro, tem o papel de evitar esse fenômeno natural o máximo possível em todos os aspectos, em todas as coisas da natureza, mas ele tem que ser entendido como uma coisa natural. Não é uma tragédia, isso não é um castigo, não é esse Deus que eu conheço e isso passa pro doente. Aliás eu tive várias oportunidades de colocar isso na prática. teve um cara... a última foi com o meu pai que morreu agora em julho. Então ele passou por um processo de doença incurável, umas maluquices aí e no fim ele acabou morendo como era de se esperar, claro. E uma coisa que na minha fantasia de adolescente era uma coisa que seria traumática, não foi em absoluto, não tive nenhum trauma, ele morreu só isso, está bom. Ele nasceu, viveu e morreu. Esse é o processo. Morreu novo também, morreu com 66 anos de idade, sem uma ruga no rosto, o cara... até saiu fora da vida média brasileira, morreu mais cedo, a média é 75 anos, e ele morreu aos 66. Então ele teria mais dez anos de vida mais ou menos, e na boa.

Esse foi um aspecto, o outro é que, por exemplo, eu cuidei de um cara que era parceiro sexual de um outro aqui perto e ele não conseguia se locomover, então eu tinha que ir vê-lo em casa né, e esse moço, ele era, não é revisor, é um emprego que tem numa editora que o cara escolhe os livros que a editora vai lançar. E ele fazia além disso, revisão do texto posteriormente pra impressão. E um garoto, obviamente muito lido, tinha acesso a várias facetas cultutrais. E esse sofrimento, entre haspas, durou quase um mês. Eu ia vê-lo em casa, dia sim dia não quase, e a gente conversava muito sobre morrer, ele conversava. Ele sabia exatamente aquilo que estava acontecendo, absolutamente tudo. E no dia do cara morrer, estava o parceiro dele em casa. Então ele chamou o parceiro dele no quarto e disse: "Olha, eu estou indo embora, e eu te chamei aqui pra te dar um abraço." Abraçou o cara e morreu. Só o fato disto ter acontecido me mostrou que a coisa não era, depois de um entendimento é claro que o,cara ficou chateado, porque toda partida é um pouco dolorida né, a gente tem saudade, isso é um sentimento nobre, um sentimento humano. O macaco não tem saudade, mas a gente tem saudade, e o cara ficou triste, o parceiro dele ficou triste durante um determinado período, mas também depois, normal.

Então o fato disso ter acontecido e dessas reflexões que a gente teve em relação à morte no período que antecedeu à morte dele, foram para mim uma coisa muito importante. Pra mim, se eu morresse hoje, não seria nada além de um fato biológico, isso é uma agressão externa. Mas se eu tivesse que morrer não ia fazer muita diferença e eu espero e eu acho até que em casa isso vai ser entendido como um fato biológico. A Grace também anda melhorzinha, entendendo a morte. Pouco antes do meu pai morrer, morreu a avó dela, que ela tinha uma relação muito boa com a velha. Também não morreu muito velha né, morreu com 70 anos de idade e morreu muito rápido também, de uma doença incurável, e eu pensei que a gente, que ela fosse desequilibrar na época, mas nada disso. Na verdade, o fato de cuidar disso, de entender o mecanismo da morte, facilita o entendimento das mortes da gente. E é bom, isso você acaba passando pros seus doentes, mesmo sem precisar falar de morte toda consulta. E quando o cara diz: "Doutor, quando é que eu morro?" Eu costumo brincar: "Eu não estou com a bola de cristal aqui pra te dar essa resposta, pode ser hoje, como é que isso funciona pra mim não vai fazer a menor diferença. se pra você fizer hoje, dá mais um tempo, mais adiante a gente vai ver como é que isso funciona." E aí nas próximas consultas a gente vai conversando com ele sobre essas coisas que eu te disse. E eventualmente dá um texto pra que ele leia. Tem textos muito interessantes do fenômeno da morte, e depois da leitura normalmente o cara volta melhor.

Tem um texto muito simples de um cara aqui da USP, do Instituto de Psiquiatria, que está na revista da Sociedade Brasileira Yungueana. Eu estou com o texto, eu acho que está no porta mala do meu carro, depois se você quiser eu posso até te dar. Muito interessante. Texto de três folhas, curto e grosso, dá um panorama da morte, como é que isso funciona. Tem até uma citação, que eu usei uma parte dela aqui, que é a história da natureza, né? Ninguém se pergunta no outono por exemplo, por que é que as folhas caem, por que elas não caem? Por que elas são bobas é por que elas caem mortas? E o fato de cair morta no chão implica necessariamente na produção de substâncias que vão propiciar o crescimento pra planta que derrubou suas folhas. Esse fenômeno, além de ser um fenômeno biológico, ele é cíclico, um círculo, aquilo que cai e alguma coisa renasce. Não renascer espírita né, mas um renascer natural.

- **Sabe porque eu comecei a fazer esse trabalho? Porque eu também olhava pra essa questão de uma maneira toda torta. Ela era muito torta, hoje ela é bem menos torta. A minha mãe teve que fazer uma cirurgia do coração. O coração da minha mãe é uma folhinha de papel hoje. Eu entrei em parafuso, pânico, eu fiz tudo que eu precisava fazer, mas com um desgaste assim, fora do normal. Ela operou aqui em São Ppaulo, e eu fiquei muitas vezes aqui, e numa delas eu fui visitar a minha orientadora que mora aqui. E a gente começou a conversar e tal sobre essas questões né, e misturava com o meu primeiro trabalho de tese que era sobre doenças infecto-contagiosas, saúde pública. Aí que surgiu sabe: Por que você não vai tentar trabalhar com a questão das moléstias infecto-contagiosas e a morte nas infecto-contagiosas? E aí eu comecei.**
  Uma vez me perguntaram: Por que você entrou nessa história de AIDS? E eu sem muito pensar respondi: Entrei pra dignificar a morte, se é que a morte pode ser dignificada. Mas o dignificar significa transformar essa interpretação de morte que a gente tem, né, de uma coisa trágica. Pra você ter uma idéia, certas populações indígenas brasileira interpretam o fenômeno da morte como uma coisa festiva. Olha a diferença nossa para uma população que o ministro classificou de culturalmente atrasada, né? Olha que diferença existe nisso. A minha família tem uma formação muçulmana, em que o fenômeno da morte não é necessariamente um fenômeno triste porque depois da morte você vai pro paraíso, e que na fantasia muçulmana, não é fantasia, mas no dogma muçulmano o paraíso significa a recompensa material e espiritual das coisas que você fez na vida, na terra. E eu também nunca entendia muito bem isso porque o meu pai dizia que a gente quando nascia tinha o tal do destino, algumas coisas escritas. Quando eu era pequeno, embora ele não fosse muito religioso, mas ele passava essa idéia e aquilo ficou na minha cabeça: Meu Deus, será que quando a gente nasce Deus escreve esse tal desse destino? Fantasia de criança e que te acompanha durante muito tempo isso. Então eu dizia: Deve ter uma biblioteca nesse negócio aí, porque cada um tem um tal de destino. E aí a última folha era assim, reservada para a morte, que quando você morresse, você ia pro tal do paraíso, desde que você não fosse uma pessoa má. Será que isso é real? O que será que é ser mal? Como é que isso funciona? Isso me deixou meio maluco, até que eu pude entender que isso na verdade é uma fantasia, a existência ou não do paraíso é secundária, o mais importante é o morrer. E mais importante ainda é como você interpreta isso. É uma coisa triste? É uma coisa triste. É um fenômeno natural? Não deixa de ser. Como é que isso funciona? Isso é natural aonde? Que idade isso é natural? Como é que eu posso interferir nisso? Até onde vai o meu limite pra interferir nisso? Eu posso abreviar? É abreviar isso ou não é? Como é que isso tudo funciona? Também não entendi muito bem. Bom, pra mim não é uma coisa triste, e pros doentes a gente passa essa visão, eu tenho que conciliar com uma outra coisa que é o fato de eu ser impotente diante do fenômeno. Então eu não posso estancar, eu posso retardar, posso entre haspas, porque aí também a limitação é imensa, depende muito mais do doente do que de mim. Do que depende de mim é só o conhecimento técnico que eu tenho que oferecer. Agora, o fenômeno em si eu não posso fazer nada, e parece ser

uma constatação cômoda, mas não é cômoda porque ele existe, ele é um fato concreto, é em cima disto que eu tenho que trabalhar. Complicado.

- **A minha mãe, ela operou, mas depois que ela operou, ela morreu. A minha mãe, ela só respira eu acho. porque, quando ela foi operada ela já tinha uma depresão muito forte, mas ela ainda conseguia contornar com medicamento, depois da cirurgia, olha, ela é uma pessoa que todo o período do dia é sentada numa cadeira, não conversa, não sorri, não é capaz de administrar nada das coisas dela, entendeu? Só pensa nos remédios que ela tem de tomar e dorme a noite, quando dorme. Que conceito de vida é esse?**
  É, então. Essa coisa é diferente no velho de que no jovem. Meu pai não dormia a noite, dormia o dia todo e não dormia a noite, porque ele tinha uma cardiopatia e uma pneumopatia, aí ele não tinha pulmão e daí por tabela o coração também não funcionava, ele vivia roxo, não conseguia dar dois passos, um horror. Bom, mas ele dormia de dia, dormia o dia todo, a noite ele passava a noite inteira acordado e chamando minha mãe, e minha mãe não dormia nem de dia nem de noite. Mas até aí, é uma relação amorosa de anos e anos, então, mesmo cansada acava dando conta do recado e daí a gente acabou revesando porque ela precisava dormir, ela nao podia ficar acordada o dia e a noite. Por que que ele fazia isso? Porque o pavor dele era morrer sem que ninguém visse. Bom, quando todo mundo dorme eu posso morrer, como é que fica eu morto na cama, no dia seguinte alguém acorda e me acha morto? Entao eu vou fazer o contrário, enquanto todo mundo está acordado durmo eu, de 15 em 15 minutos alguém tem que passar pra ver se está tudo bem, agora de noite todo mundo está cansado, eu acordo e chamo. Um jovem não faz isso.
- **Minha mãe, eu acho que ela naão dorme de medo de morrer. Só que ela não dorme nem de dia nem de noite. Ela só dorme com uma cacetada de remédio.**
  É, o pavor dela é maior ainda, ela não consegue dormir. Não é tanto da morte, eu acho que é medo de morrer sem que alguém veja.
- **Não, da minha mãe eu acho que é medo mesmo. Eu acho que o medo da morte dela é tão grande que ela morreu. Então, o fato dela se sentir culpada dela não fazer nada, eu acho que é medo dela forçar o coração. Eu até acredito que ela sinta canseira, que doi as pernas, as pernas ficam fracas, é todo um quadro depressivo muito forte que ela desenvolve talvez pra se proteger. E talvez ela esteja bem, porque ela está se polpando, porque realmente ela perdeu a noção de tudo, tudo, ela não compra nada, ela não sabe o preço de nada, sabe, ela fica sentada, ela só toma banho, mas tem que ficar alguém junto, ela come sozinha, as necessidades ela resolve tudo sozinha, entendeu? Mas tem que estar tudo à mão, e ela não conversa, não participa, nem com os netos, a maior parte do tempo calada. Tratando, com tudo que tem direito numa cidade de interior.**
  É, aí a gente pára, emite logo umjuizo de valor: Vale a pena?
- **O meu , aquela coisa do amor né, cansa, ele se desdobra, ele faz as compras da casa, ele faz tudo, e ele faz isso assim, sabe?**
  Natural
- **Natural, natural. Ele dorme 4 horas por noite e trabalha o dia inteiro. Faz, corre atras dela, ele é que cuida dela.**
  É, eu passei por isso dois anos.
- **Só para não perder o tema, tá. Você agruparia os pacientes de AIDS em relação à morte? A forma de encarar isso?**
  Não, eu acho que parte do mesmno princípio daqueles de hetero e de homo. Aqui a gente teve uma amostra disso, de como encarar a morte. São pessoas diferentes e tem a mesma visão, não é dependente de grupo. (Interrupção da entrevista).

RETOMADA DA ENTREVISTA

DATA: 28/03/90

- **Agora, quanto a forma de se relacionar com os clínicos você formaria alguns grupos?** Grupos de pacientes? Da relação médico-paciente?
- **Se esses grupos que você formaria teria relação com os grupos de risco? Eles tem comportamentos semelhantes?**
  Entendi. Então, eu acho que não tem diferença em relação a grupo de risco não, o que tem, depende muito mais da formação política do doente do que propriamente do grupo do qual ele vem. Porque tem aqueles que estão acostumados a tomar paulada, que quando eles vêm aqui, eles ficam sentadinhos esperando que eu dê uma paulada neles, e é muito complicado porque o cara fica numa posição abaixo sabe, inferiorizada em relação à pessoa do médico. Tem aqueles que não estão acostumados a tomar paulada , muito pelo contrário, cada vez que toma uma paulada, devolve ou então sabe como guiar os seus feitos. É curioso, porque alguns residentes se assustam um pouco com isso, porque na verdade o médico está acostumado com essa relação de dominado-dominador, porque é muito cômoda pro relacionamento, ainda mais em se tratando de uma doença que mata. E aí o fácil, é você mandar o cara tomar remédio, não explicar pra ele porque ele tem que tomar remédio, obviamente que você não vai passar toda essa explicação técnica até porque é difícil pra ele entender a abstração desse raciocínio técnico. Mas claramente é muito mais uma qustão política do que o fator de risco que desencadeou a questão. Existe uma particularidade específica entre os usuários de droga, porque aí eu acho até que os usuários de droga não tiveram opção, ou não quis ter opção, ou não lutou pra ter essa opção do que ele gostaria de fazer na vida dele. E alguns usuários de droga, que vêm aqui no serviço eventualmente adotam essa postura de ficar inferiorizado na relação médico-paciente. Mas é assim, como regra geral eu acho que não depende de fator de risco não, depende de como é a vida desse cara só.
- **Como é que você vê a verticalização da doença?**
  Eu não tenho trabalhado desde o ano passado com transmissão vertical. Mas o pessoal que tem trabalhado com transmissão vertical tem observado um incremento do número de casos entre crianças por transmissão vertical. E seria o que se esperaria na medida em que você tem um número maior de pessoas se incorporando nas estatísticas de doentes por conta do uso de drogas. E aí o passo seguinte dessa situação seria o aparecimento de casos entre crianças via transmissão vertical. Eu acho que até eu deixei de cuidar porque eu não aguento muito crianças doente não, criança é uma coisa muito complicada. Crianças e adolescentes, né? Porque com adulto é mais fácil você discutir morte, com criança não dá pra discutir morte, ao menos claramente e eu não gosto das coisas subliminares, não. E eu não me lembro se eu cheguei a te contar o caso de um hemofílico que entrou na puberdade, que começou a acompanhar comigo e felizmente esse hemofílico acabou... porque ele tinha uma relação muito próxima comigo e ele ia começar a descobrir a sexualidade dele, e eu não tinha formas pra dizer pra esse gatoto como é que ele devia conhecer a sexualidade dele. Eu nunca disse pra ele que estava doente, ele soube que estava doente através da observação própria dele na sala de espera e através do comentário de outros doentes na sala de espera. Então, isso me assustava muito porque é complicado, como é que eu ia chegar pro garoto e dizer olha, você está, e ele não estava só contaminado, você está doente e seria interessante que você aproveitasse e descobrisse a sua sexualidade só que de camisinha, porque você corre o risco de matar outra pessoa com isso. E eu tentei trabalhar isso quase um ano. Aí esse garoto acabou desenvolvendo outras infecções, foi internado em outro serviço, contra a vontade dele, mas eu fiz tudo pra que ele fosse parar em outro serviço pra poder ter segmento com um outro colega., e ainda bem que o outro cara que deu o acompanhamento pra ele também é um cara gente fina pra burro e tem uma outra visão da questão da doença e desenvolveu um lado afetivo muito bom com esse outro colega e deu pro outro falar isso

pra ele.
Mas eu não, realmente não gosto muito de trabalhar com criança não, exatamente por causa desse lance de falar da morte. Criança, parece piegas, mas criança me toca muito, ainda mais essas desgraçadas, por exemplo essas da Febem, que na verdade não têm absolutamente nada por elas, ninguém por ela. Tem as tias, mas é um tratamento sem cara, sem sentimento nenhum, né? São essas que trazem elas aqui? É, essas ainda menos né, elas trazem elas aqui, então a gente acaba desenvolvendo um laço com essas tias e aí até dá pra você trabalhar um pouquinho, quer dizer, como é que fica a relação dela com as crianças, né? Mas com as crianças especificamente eu não gosto muito de papo não, eu prefiro deixar isso pra outras pessoas. Eu fujo da reta até a hora que eu conseguir entender melhor esse fenômeno, e eu acho até que isso vai depender de mais leituras, porque no momento as minhas leituras são morte e sexo, eu já te disse isso, né? Mais adiante tem algumas coisas que eu vou ler antes das crianças e depois das crianças.

- **Você falou que até um ano atrás você atendia as crianças e que agora você está num outro serviço, que é o Hospital Dia. Eu queria que você me contasse assim um pouco desde o nascimento disto e o seu trabalho aqui, como que é.**
Especificamente do Hospital Dia?

- **É, como que chegou até aqui. Você quer o histórico né? Eu trabalho com histórias. E como que que é aqui, como que você está se sentindo aqui, porque eu sei que você tem uma sensibilidade muito grande pras coisas que estão acontecendo, então eu estou querendo tirar de você essa coisa.**
Esse negócio de sensibilidade, um doente me disse ontem. depois de quatro meses de acompanhamento ele chegou e disse: "Olha, eu sei que você é muito extrovertido, você fala com a gente como se fosse um dos nossos, mas eu não tive coragem de te contar algumas coisas pessoais minhas porque eu sou tímido." Eu falei: "Tímido jacaré? Isso é que você não é." Mas tudo bem, talvez a gente tivesse bloqueado um pouco ele. E aí ele começou a contar algumas coisas, quatro meses depois e ele vem quase todos os dias aqui.

- **Chegar lá é difícil.**
Na verdade, é uma coisa interessante. Muita gente briga por alguns espaços grandes pra aparecer na mídia, essas coisas assim. Primeiro, quando começou o atendimento ambulatorial, e a gente sempre achou que o atendimento ambulatorial era o lugar onde se devia centrar fogo porque não vai ter leito pra internar todo mundo mesmo, a gente vai ter que deixar morrer em casa, então, nada melhor do que montar uma estrutura em que tivesse um custo acessível, que o Estado pudesse bancar isso e que a gente pudesse prstar um atendimento de qualidade. É óbvio que em países de terceiro mundo vai ser meio complicado dar alta qualidade, mas enfim, o máximo que se conseguisse. Então começou num muquifo, onde hoje é o gabinete do secretário. É óbvio que o gabinete transformou esse muquifo. Lá a gente ficou dois anos. Depois, porque o secretário anterior pediu o prédio pra fazer o seu gabinete, a gente foi desalojado de lá e veio parar, no que antes era muquifo, veio para o banheiro desse muquifo, né? Que era esse prédio aqui da frente do Emílio Ribas. E ali foi um caos. Passamos outros dois anos, eu confesso pra você que eu nunca trabalhei num lugar pior do que aquele, do ponto de vista das condições locais, né? E a sorte é que a gente tem funcionários do Estado que nem cheiram muito funcionários do Estado, porque funcionário pra se submeter a trabalhar naquilo realmente precisa ser um herói. Não tinha lugar pra colher um exame, não tinha banheiro pra paciente, as cadeiras eram tipo bancos de igreja, um pedaço de pau que colocarm pro doente sentar, doente de trinta quilos não senta em pedaço de pau né, imundo, com a perspectiva... alías a gente só ficou ali porque tinha a perspectiva de mudar para um prédio, que não é nenhum prédio de linha de frente né, mas que pelo menos comtempla um pouco mais as condições de trabalho. Nesse sentido e com o aumento do número de casos, alguns outros seviços foram inseridos no contexto

do ambulatório de AIDS, entre eles o do Hospital Dia. E é curioso porque, é assim, o Hospital Dia tem como objetivo tratar infecções graves em regime de semi-internação. O doente vem, passa o dia com a gente e vai pra sua casa de tarde ou de noite pra ficar com a sua família. E esse esquema ou ele faz diariamente, ou ele faz dia sim dia não, ou ele faz uma vez por semana, duas vezes por semana. Curioso é que, dependendo da frequência de visitas ao hospital o doente entende a sua gravidade ou não. Então isso acaba com qualquer cristão né, porque dá pra imaginar exatamente pela postura que a gente não tem de dominar o cara, dá pra imaginar a cobrança que esse doente faz da sua vida. E ontem um deles me disse: "Eu não quero morrer." E eu ainda brinquei com ele que aqui não era lugar de imortal, no Brasil só tem um lugar para imortal e fica no Rio de janeiro, não é aqui né, que é a Academia Brasileira de Letras. Aqui todos são mortais, aí ele disse assim: "Eu estou desesperado, eu não quero morrer." E eu tive a tirada mais idiota que eu podia ter tido na hora, eu falei: "Eu vou te encaminhar para um psiquiatra." Depois eu disse (para ele mesmo) como você é otário não, olha, o cara querendo viver e você diz: eu vou te encaminhar para o psiquiatra, não tem coisa mais maluca do que isso né, era melhor eu ter ido ao psiquiatra. Aí ele me disse assim: "Mas eu já estou tomando remédio pra dormir, um psiquiatra me deu." Aí eu falei: "Mas eu acho que não está resolvendo (riso)." Foi a conversa mais idiota que eu já travei aqui, mas eu não tinha outra saída, eu me vi preso, porque o que que eu ia falar pro cara entendeu, depois de uma piada dessa. Mas essa situação é cansativa é desgastante sabe (interrupção). O Hospital Dia realmente é uma situação que desgasta muito, todo dia aqui, haja saco pra aturar, né?

E é assim, é curioso, porque nesse outro projeto que a gente tem aqui de experimentação de droga, que são três vezes por semana, como o cara vem mais vezes por semana, então, se ele dá um peido mais fedido, no seguinte ele chega aqui e diz: "Olha, está cheirando diferente." Ao passo que se você aumenta o intervalo pra aparecer, essas situações mais corriqueiras pra ele, que em outra situação ele não perceberia, ele não viria aqui relatar, passaria desapercebido, né? Então é isso, eles enchem o saco. Tem horas que literalmente eles enchem o saco. E aí a gente até fala pra eles, olha, não é bem assim que a coisa funciona, quer dizer, eles não são ignorantes do ponto de vista da doença, mas o pavor acaba tirando qualquer sinal de racionalidade, né? Tem um aqui que sempre teve coceira, ele tem uma alergia de pele, então, a vida inteira ele se coçou, agora com o vírus, é claro que ele vai se coçar e ele já sabe disso porque eu já expliquei dez mil vezes pra ele que o vírus eventualmente piora esse tipo de coisa, se um dia ele coça diferente ele chega e conta aqui pra gente. Parece ser uma coisa simples, mas o fato de alguém sentar e falar isso com você, esquecendo o lado humano e tudo isso, quer dizer ficando no lado prático, isso tudo leva no mínimo uns dez minutos, perdidos, literalmente perdidos a troco de nada, mesmo porque eu não vou fazer "lhufas" com isso, quer dizer, não tem nada pra fazer com isso, segundo que não tem nenhuma relação de gravidade, do ponto de vista técnico, pra gente interessa muito mais infecções que matam essas pessoas e não uma cocerinha, né? Então, essa situação de presença todo dia ou pelos menos três vezes por semana é cansativa na medida em que aguça essas observações que esses doentes não fariam em outras situações. Esse é um passo, e o próximo passo no histórico do acompanhamento é o atendimento domiciliar, que a gente está terminando de montar um projeto de atendimento domiciliar e vai fazer isso. Quer dizer, o hospital tem que deixar seus muros e passar para o meio. Como a Universidade né, só que a Universidade tem um monte de problemas pra sair fora do muro, e o hospital tem menos problemas, quer dizer, os maiores problemas não são teóricos, são operacionais, são de custo e esses custos se eventualmente a gente tiver recursos pra bancar, nós vamos pra fora do hospital, vamos fazer o atendimento domiciliar mesmo. O médico, toda estrutura de apoio, médico enfermeiro, serviço social, nutricionista, cuidar dos doentes em sua casa, até porque não vai restar outra alternativa, né? Por exemplo a gente tem uma capacidade de Hospital Dia aqui de seis leitos, nós estamos com doze, e esse número aumenta e a gente acaba distribuindo em outros dias e horários pra poder suportar essa demanda. Na medida em que não aparecem outros seviços que cuidem disso, isso tudo, sem

profissional, falta médico, aquele esquema, mas mesmo assim a gente acaba dando um jeito de que o doente não veja, não sofra o impacto da falta de leito né. Hoje é assim, daqui a um ano com certeza essa situação vai estar mais catastrófica, então não tem outra alternativa, então nós vamos ter que trabalhar junto com grupos organizados, fundamentalmente grupos gays organizados e cuidar desses doentes fora do hospital. Esse é o passo seguinte que a gente está vislumbrando a curto e médio prazo né, isso é pra durar pelo menos a médio prazo. A longo prazo eu já não sei o que nós vamos fazer.

- **Agora eu gostaria de falar sobre o Estado.**
  O estado das coisas ou o Estado público ? (riso).

- **Problemas, soluções e tudo o que você pensa sobre essa questão.**
  Eu não sei. Eu andei refletindo bastante e o serviço público, eu acho que o serviço tem esse nome porque ele se destina ao público que paga antecipadamente e muito para ter um serviço de qualidade. Esse é o primeiro aspecto. Eu acho que a discussão deve começar por aí. Ocorre que essa não é a visão corrente aí dentro do serviço público. O serviço público regra geral é, pra usar uma expressão bem popular, "é o cú da Maria Joana", não tem dono, quem chega toma conta e assim a coisa rola. A gente acha que não é bem assim e nós conseguimos montar uma equipe de pessoas aqui que pensa exatamente assim. Olhar pra coisas mínimas né, por exemplo parede do ambulatório. A gente sabe que no Estado há dificuldade de limpeza e manutenção dos equipamentos, então uma coisa que você não vê na iniciativa privada por exemplo e vê muito no serviço público é a colocação de cartazes e dane-se o que vai acontecer nessa parede. Os caras chegam e vão colando durex, e então fica aquela poluição visual muito mais parecendo com um cortiço do que um lugar para atendimento de doente. Um lugar em tese, limpo ou asséptico, pelo menos do ponto de vista do impacto visual, porque pro doente isso é importante. E aí, quando você vai tirar, às vezes sai tinta, sai tudo. Pra mostrar um exemplo prático, pequeno. Nós conseguimos aqui, que as pessoas não fizessem isso. Porque? Porque se alguém destroi essa parede, a manutenção dela vai levar no mínimo um ano. porque eu tenho que mandar papel pra cá, papel pra lá, papel pra lá, até que eu consiga recolocar ela de uma forma clara, limpa, isso leva um tempo. E assim são todos os funcionários e todas as outras coisas. Se você prestar um pouco de atenção, você vai ver que as coisas estão colocadas nos seus devidos lugares, né? Tudo tem o seu devido lugar, tem até coisas que os funcionários trazem de suas casas pra deixar o ambiente de trabalho um pouco mais agradável de se viver, de tal forma que isto cause um impacto no doente que nos procura para que ele se sinta realmente, independente de AIDS ou não AIDS, ele sinta uma coisa mais limpa, mais organizada. Essa é a nossa visão de serviço público. Ocorre que no Estado é meio complicado você ter essa visão, eu acho que a médio prazo nós não vamos conseguir mudar a cabeça das pessoas. Há pouco tempo a gente ainda estava discutindo sobre essas novas medidas de saneamento, limpar um pouco as pessoas que não fazem nada.
  Esse é um passo pequeno a ser dado nessa estrutura toda mas que provavelmente dependa muito mais de governo, e mais dois anos três anos depois a coisa volta tudo como era antes, porque tem interesse político, eleitoreiro essas coisas. E faz parte da cultura brasileira né, eu vou elejer fulano, ou melhor, eu vou votar em fulano se ele me der um emprego, e aí nós vamos juntando gente que não faz "lhufas". Pro Estado interessa porque a visão é outra, quer dizer, eu não estou tirando dinheiro do meu bolso, eu estou tirando dinheiro do Estado. Se eu tivesse tirando do meu bolso eu pensaria duas vezes pra contratar um fulano que não vai fazer nada, mas como é do Estado a gente deixa ele aqui, vai ficar vinte cinco, trinta anos na carreira, aposenta e o Estado paga. Então, tem que mudar essa mentalidade. Essa mudança de mentalidade não é instantânea, não é da noite para o dia. Da noite para o dia a gente consegue através de revoluções, como agora está fora de moda, provavelmente a gente não consiga, tanto revoluções de direita quanto de esquerda. Eu acho que a longo prazo a gente consegue ser um país de terceiro mundo, com uma outra visão da coisa pública.

No momento eu não vejo perspectiva de resolução não, depende muito mais da cabeça de cada um. É isso com relação ao Estado.

- **E a questão das condições de trabalho?**

Aqui a gente não tem muito do que se queixar, exceto a falta de profissionais, não é um privilégio da gente a falta de profissionais, porque pra trabalhar com AIDS o primeiro pré-requisito é gostar de atender esse tipo de doente. Como esse pré-requisito é subjetivo fica complicado arrumar gente que queira trabalhar. Esse é um aspecto, o segundo é que a contratação de funcionários aqui pra esse hospital anda meio complicada nos últimos cinco anos. Há uma falta crônica, as necessidades não são atendidas, não são preenchidos os números. A parte administrativa daqui manda os números pra Secretaria e a gente é ligado direto ao gabinete do secretário. Você pede cem eles mandam cinquenta quando não mandam vinte e cinco, e aí quando o cara chega aqui, no primeiro dia ele descobre que não gosta de doenças infecciosas, de vinte e cinco ficam dois. E esse processo como ele não tem regularidade fica complicado. Eu fico com dois cinco anos, quando aí vem outra leva e o processo recomeça. Então, esse aspecto, ele é complicado.

Outro aspecto é com relação a drogas né, pra tratamento de doenças. Então, no Estado isto também é complicado porque obviamente depende de licitação e eu não faço, eu não tenho nada contra, muito pelo contrário, mas não precisa demorar tanto pra fazer uma licitação. Você precisa comprar dez mil comprimidos de Bactrin ou de sulfa você leva um ano, não é justo isso. Você espera o estoque acabar pra daí você fazer a licitação você vai demorar um ano, não tem cabimento um negócio desses. Deve passar pela mesa de uns dez ou quinze funcionários. A sim. Eu acho que a coisa pública deve ter um trato sério, mas não vamos exagerar nesse tramite, né? Tem que ter uma administração mais eficiente, mais eficaz, nos moldes da iniciativa privada. A diferença é o espírito que move isso. A administração não, mas o espírito deve ser diferente. Nós não estamos visando lucro, nós visamos produtividade, é diferente. Mas com relação ao local, a estretura física, efetivamente neste instante é bem melhor do que foi e é com certeza muito melhor do que muitos outros locais aqui da cidade. Da cidade e do Estado. A gente conversando com alguns grupos que trabalham com doenças infecciosas em outros locais descobriu que as condições realmente são muito precárias. Nós trabalhamos realmente durante muito tempo em condições muito precárias, hoje é um pouco melhor. Não chegamos ao padrão, mas já somos... estamos no caminho, acho que a gente vai conseguir chegar lá.

- **E a propaganda? Como você vê a propaganda? As campanhas?**

De um modo geral são interessantes. Quando elas não tratam do pavor, elas são interessantes. Eu costumo encaixar a propagando como sendo parte de um processo educativo. E todo processo educativo é um procsso árduo e demorado. Não se pode esperar que uma propaganda pra fazer usar camisinha surta os resultados de uma fábrica de massa de tomate, não tem cabimento. Porque a abordagem é diferente. Se eu anuncio ketchup da Cica eu tenho maneiras de quantificar a eficácia dessa propaganda sabendo se na prateleira do supermercado esse produto está saindo ou não. Com relação à doença não é bem assim que a coisa funciona, até porque essa doença é uma infecção crônica. Então, qualquer resultado que se queira ter de análise de campanha publicitária, no mínimo vai levar uns cinco anos, primeiro aspecto.

Segundo, é com relação à periodicidade disso, porque nehum processo educativo começa num dia e termina nesse mesmo dia. Então o que se tem é assim: você tem uma campanha publicitária prevista pra durar três meses, o governo libera recursos pra trabalhar durante um mês, não é possível fazer nada sério. Um mês e sem perspectiva de quando vai sair o próximo recurso. Então você não pode sequer montar um programa anual, e veje, isso não é diferente, essas campanhas, dos cursos que o governo federal promove em vários locais do país, pra treinamento do pessoal na área de AIDS. Você tem o curso num ano e não sabe se no ano seguinte você vai ter. Como isso não é uma coisa que

começa e se encerra no ano, porque você deve ter um projeto de curto, médio e longo prazo, fica complicado você trabalhar. O que que a gente faz: você trabalha naquele período de duas semanas no ano e seja lá o que Deus quiser no ano seguinte. Você não tem recursos pra trabalhar com isso, isso tudo depende de boa vontade sua, assim como tem dependido as campanhas publicitárias.
Então, não dá pra você levar uma coisa muito a sério, apesar disso a gente ainda consegue encontrar algumas coisas na iniciativa privada e na iniciativa pública. As da iniciativa privada não estão inceridas num contexto eduacional, diferente da do governo que deveria estar incerida. Mas, de qualquer forma eu acho assim: a análise não pode ser estreita, ela deve ser um pouco mais abrangente, não classifico mesmo publicidade de saúde como sendo 'nós estamos vendendo camisinha,' não, é absolutamente diferente. Os parâmetros de leitura disto deve ser diferente, aliás, eles não existem claramente, são altamente discutíveis, e isso de certa forma faz até com que a gente cresça um pouco no entendimento disto tudo. A abordagem obrigatoriamente deve ser diferente. É interessante, pro país não é o ideal, mas é um bom começo.

- **Você teria alguma sugestão?**
A minha formação não é de educador, já tentei entender um pouco isso, mas realmente me é complicado. Bom, eu poderia sugerir alguns métodos educativos de uma proposta de Paulo Freire, do aprendizado pelo símile que parece surtir um pouco mais do que as outras propostas de lavagem cerebral. É meio complicado, porque pra você entender saúde, é um conceito abstrato e como é que você pode passar um conceito abstrato via televisão pra quem nunca frequentou banco de escola, quem nunca conseguiu sair do um mais um igual a dois, porque aquilo tem uma representação gráfica só. Se você colocar um copo mais um copo, ele não vai conseguir saber que são dois copos, porque isso não tem uma representação gráfica, esse conceito é abstrato. Então é nesse sentido que uma campanha publicitária peca, porque usa um veículo único, quando não usa só a televisão que não passa conceitos abstratos, ele passa fundamentalmente conceitos concretos, imprime folhetos, e o que está imprimido em folhetos , pelo menos pra 30acontece.Quem lê? Lê quem foi a uma escola. É complicado isso. E o que se faz na sequência. Veja, garimpo é uma preocupação no que diz respeito a AIDS por causa da intensa prostituição nas áres de garimpo. No garimpo não tem televisão. Quando tem uma antena parabólica que capta imagens da América Central. Isso é absolutamente fora do contexto nosso. Como é que eu posso dizer que eu levei uma mensagem nesse tipo de região? Impossível. Vou distribuir folheto em área de garimpo? O único raciocínio permitido é que uma grama de ouro custa tanto e eu compro um quilo de arroz, por exemplo.
Eu vou distribuir folheto pra que? Então, uma das saídas seria o treinamento de pessoal pra interferir diretamente nessas áreas. Só que isso obviamente requer dinheiro e o retorno político disto é pequeno. Quem vai saber que em Ariquene tem um grupo que trabalha com garimpo e AIDS. Pensando nisto o cara não investe obviamente, vai investir em São Paulo, na cidade de São Paulo, onde você tem um alcance maior dessas medidas. Politicamente é mais interessante do que investir lá. Mas uma das saídas educativas seria essa. Isto também não é obrigsação da divisão nacional de AIDS, é obrigação do Ministrério da Saúde que deve ter como proposta educacional isso. Incluir AIDS e conceito de saúde nas escolas. Não adianta agora o Ministério se arvorar o direito de ensinar a saúde. Não é função do Ministério da Saúde ensinar, é função do Ministrério da Educação. Então isso tudo complica um pouco o meio de campo e acaba dando nessas campanhas: João que amava Tereza, que amava Maria, que amava José, que pra quem abstrai entende a cadeia que forma. É abastração pura. Pura, pura. Pra quem não abstrai como é que fica? Ah, João amava Maria e daí? Legal que ele amava Maria. Maria amava José, ela era uma puta, se amava José e João era uma puta. Esse é o raciocínio. Então, puta transmite AIDS. Não é correto. Puta pode transmitir AIDS sabe. Tem que mudar essa abordagem, não dá pra continuar assim. E isso custa caro. Tudo custa dinheiro, custa o olho da cara manter os deputados em Brasilia, isso custa caro. Eu fui na casa de

um, um apartamento que eles chamam de funcional. Eu queria ter um funcional assim. Só a metade estava bom. A sala do apartamento do deputado era maior do que o meu aqui. A sala toda de granito, de mármore branco importado né, porque naquela época do Juscelino ele trouxe de Carrara mesmo, aquele monte de mármore, três banheiros imensos, um deles é o tamanho de três da minha casa. Caro é isso. Manter eles lá, fora o salário deles, né?

- **Agora eu gostaria que você me contasse alguns casos de pacientes que mais te emocionou, que mais te marcou, enfim.**

Tem caso pra cacete, são seis anos aí. Tem vários assim. Uma das cenas mais marcantes foi de um garoto que morreu em casa no colo da mãe. A cena lembrava Pietá. Era um garoto de 19 anos de idade, começou a fazer acompanhamento aqui comigo, veio com a mãe, a super mãe e a super tia solteirona. Típico né, parecia aquelas coisas, cenas típicas. Era um homossexual e aí começou a tratar e tudo, ia indo muito bem e de repente esse garoto piorou e ele queria morrer em casa e a mãe topou a parada e eu disse: É tá bom, vai morrer em casa e a hora que morrer me chama. Só que na hora que o garoto estava morrendo a mãe não aguentou, porque o impacto realmente é grande né, a perda de alguém é uma coisa muito dolorida, e o garoto estava morrendo, e nos últimos instantes ela me liga e pede pra eu ir lá constatar o óbito, e eu fui. Aí, na hora que ele estava morrendo estava a mãe no quarto, eu, a mãe e a tia. Eu pedi para a tia sair e ficou eu e a mãe. Maldita hora né, porque quem devia ter saído era eu, mas a cena foi uma coisa realmente marcante, do desespero da mãe agarrada naquele garoto e aí terminou. Curioso é que na hora que o garoto morreu, que ela perguntou se ele tinha morrido, ela parou de chorar. Uma coisa estranha, ela disse: "E agora o que que nós fazemos?" A única coisa que eu consegui falar foi : "Vamos dar um banho." E eu e ela começamos a dar o banho no garoto. Obviamente ela deu mais banho do que eu, porque o corpo era dela não era meu, e aí ela foi providenciar a roupa que ele mais gostava, aquelas histórias de último dia né, de último desejo. Tudo isso com a mais absoluta lucidez, mais absoluta tranquilidade, como se realmente tivesse...sei lá que diabo aconteceu com essa mulher. Enfim, aí terminamos de arrumar o garoto e ele estava em cima da cama. Aí o pessoal foi ver o caixão essas coisas todas. E ela só conseguia olhar para aquele garoto e ficar admirando ele em cima da cama. Essa cena foi realmente uma coisa assim, do outro mundo, foi marcante.

E, pra ficar só em dois, porque senão a gente não sai hoje daqui, tem caso pra cacete. Então, pra não ficar com tantos casos, o outro é de um garoto, de um arquiteto, que eu cuidei do caso dele, que morreu há um ano e meio atrás. Aí ele veio pra se tratar comigo, e aí ninguém sabia que ele estava doente, da família, né? A mãe dele é uma economista, o pai dele outro arquiteto, e como ele viveu muitos anos afastado da família, tinha uma relação de amigo com a família, não era uma relação fraternal, mas... e a família não sabia. Sabia que ele era um homossexual e que o caso dele tinha morrido de AIDS. Por tabela deduziu que ele também teria AIDS. Esse cara não queria morrer cedo, pela cabeça dele. Bom, daí eu internei e ele passou três dias bem no hospital, e dois dias péssimo. No terceiro dia que ele estava bem ele, achando que estva piorando, me disse assim: "Eu queria te pedir um favor, na hora que eu estiver pior, você não faça mais nada não, porque eu tenho certeza que a gente não vai ficar muito tempo juntos, tenta não ouvir nada da minha mãe, porque eu já desisti de viver." Aí eu ainda brinquei: "Ah, fica quieto, dá um tempo aí que na hora que você estiver mal eu te aviso." Dito e feito, no dia seguinte ele estava um caco né. Tinha uma infecção grave, era citomegalovírus disseminado, não tinha remédio pra dar e no meio do carnaval. No dia seguinte ele estava muito ruim e me disse: "Eu piorei bastante né? Agora eu vou." Eu falei: "Eu acho que agora você vai." "Ainda bem que você cumpriu a sua parte do trato." Aí eu disse: "Eu ainda não cumpri, eu estou aqui querendo ouvir o que você quer que faça." "Eu queria que você não fizesse nada. Não me dê absolutamente nada porque eu não tenho dor, o que eu não queria era ficar tendo dor, eu estou sem dor nenhuma, então não me dê nada." Aí tudo bem, ele perdeu a

consciência, passou umas duas horas ele perdeu a consciência, ficou assim, no dia seguinte de manhã ele recobrou a consciência, escreveu o testamento pra mãe dele. Disse tudo que tinha que fazer. Esse garoto era funcionário de uma estatal e tinha um salário realmete bom e tinha uma empregada que trabalhava durante muitos anos na casa dele, cujo filho ele bancava a escola. No testamento dele ele deixou escrito que toda a aposentadoria dele era pra dar pro filho da funcionária, pro resto da vida, enquanto o garoto estiver na escola. Então foi uma coisa assim, que pra mim, a gente... Eu sempre considerei que as pessoas em princípio são boas né, elas não são más, depende do jeito de você ser bom, porque a dialética do bem e do mal é uma coisa um pouco confusa pra mim. Mas assim, fazer uma boa ação não é uma coisa que me cheira muito bem, porque tem um quê de religioso nisso tudo. Mas existe um fato concreto, quer dizer, esse garoto que ele sustentava, um pivete de sete, oito anos, não tinha outra oportunidade na vida se não fosse uma escola paga por alguém né. No entanto esse garoto, o doente no único momento de lucidez que ele teve antes de morrer, conseguiu fazer uma coisa que muito pouca gente pensaria, né? Um recurso financeiro pra que essa mulher pudesse cuidar do seu filho. Foi um negócio que me deixou mesmo um pouco balançado, me baqueou. E ele obviamente tinha muitas coisas, colecionava antiguidades não sei que, e podia eventualmente ter deixado um vaso pra ela né, pra empregada, no testamento dele. No entanto ele não fez nada disso. Ele conseguiu escrever que era pra deixar o dinheiro pro menino terminar os seus estudos. Então, são coisas que a gente vai aprendendo, sabe, mais uma vez prova que as pessoas não são más em tese, não tem como objetivo de vida prejudicar alguém né, entendendo o mal desse jeito, e entendendo o bem como uma forma de você se interrelacionar com outras pessoas de uma forma humana, bípede. Foi uma coisa que me balançou. Isso foi uma coisa muito recente. Aí, nesse intervalo todo existe inúmeros casos de mães desesperadas com a possibilidade de adquirir alguma coisa do filho, de mães que se dão plenamente pros seus filhos, de pessoas que estavão indo bem e de repente, a família né, de repente não quer por conta da doença e tchau. De médicos que entram em delírio hipocondríaco e acham que estão contaminados sem nenhum fator de risco, e aí tem um monte, aos baldes, se eu ficar aqui eu vou te contar trocentos casos.

- **Tirando desses trocentos casos, o grande pânico da AIDS é a morte, é o sofrimento, ou são as suas coisas, ou tanto faz uma coisa como outra? Isso, em função dessa sua experiência desses anos todos.**

  Eu acho que não é uma coisa estática não sabe, é muito dinâmica, porque o pensar não é uma coisa estática né, cada dia você reformula conceitos, essas coisas rolam de uma forma um pouco diferente. Do doente, o pânico frente à doença, de quem efetivamente já está doente, é além da morte sim, que é um fato muito próximo, você passa a racionalizar mais a morte do seu lado, porque é assim que nós vendemos o produto há algum tempo atrás, como foi vendido o produto dos canceres né, na década de 60, 70, quer dizer, quem tem câncer morre, se esqueceu de dizer que alguns tipos de câncer mata, outros não matam, outros tem tratamento, e se esqueceu também de dizer que o ser humano também é mortal, é um ser mortal, porque na verdade o que permeia a nossa cultura é a imortalidade. Isso é um alto objetivo, a gente sempre tenta alcançar a imortalidade. E com relação à AIDS, quando você está doente, quando você trabalha com esses doentes, a questão da morte passa a ser uma questão muito próxima, a qualquer instante ela pode vir, diferente quando você senta num carro e não racionaliza que você pode morrer se você bater esse carro. Então não é uma coisa que você fica pensando vinte e quatro horas por dia.

  Afora o fato da morte existe a questão da sexualidade, que eu acho assim, se eu tivesse que dar um peso, eu daria muito mais à sexualidade. Não exatamente à sexualidade, mas à marginália. Porque a sexualidade é uma coisa marginal, embora a gente use e abuse dela é uma coisa marginal, ninguém fica falando nisso vinte e quatro horas por dia, nem fazendo isso vinte e quatro horas por dia. E a droga também é uma questão margianl. Então, quando o cara está doente, essa coisa marginal vem

a tona e é... e vem à tona de uma forma muito grande né, e fica fácil identificar hoje. Então você pega o cara, por exemplo, que tinha aquele jeitinho de bicha, que de repente emagrece, ele não tem mais só o jeitinho, deixa de ser uma coisa subjetiva, sub-liminar e passa a ser uma coisa objetiva. Aquele jeitinho é em bicha, entendeu? É um bicha e ainda mais, é um aidético. E agora é doente porque agora ficou mais fácil de ver o bicha, tá.

O cara que tomava droga, que todo mundo achava que era maconheiro, ainda usando a giria da década de 70, que ficou doente, que todo mundo achava que era maconheiro, agora tem certeza que ele é um maconheiro porque a doença o trouxe ao mundo visível. Então, eu acho que o grande gancho da questão da AIDS é a marginália. Na marginália vem a morte. Daí o doente passa a conviver com a questão da morte muito próxima. São as duas coisas que se interrelacionam mais diretamente. Aí, por conta disso, por conta da doença, existe toda uma alteração do seu eu externo. Como é que eu me vejo? Eu me vejo como o cara de um metro e oitenta, noventa quilos, cem quilos sei lá quanto, que tem determinadas características físicas que pra algumas pessoas são bonitas e pra outras sou feio. Mas sempre vai ter alguém que me queira, eu sou cobiçado, tá. Com a AIDS esse negócio perde um pouco essa característica, aliás perde um pouco não, perde muito essa característica, porque existem transformações concretas no jeito de ser. Então, o cara pesava oitenta quilos e passa a pesar quarenta. Isso muda a característica física. O cara não tinha nenhuma mancha na pele, por exemplo, que tem sarcoma, e de repente começou a aparecer mancha e que deixou isso visível. Isso é uma lesão feia, esteticamente feia. Ele passa a ter limitações na atividade. Eu não tinha diarréia e de repente eu estou tendo diarréia, agora eu nem posso conversar com ninguém porque de cinco em cinco minutos eu tenho que ir no banheiro, né? Eu não tinha dor de cabeça e de repente eu tenho dor de cabeça, eu não tinha febre que causava mal estar e de repente eu tenho uma que dura o dia inteiro. Várias alterações do eu acabam trazendo outras consequências, e se o cara não está preparado pra isso traz um transtorno muito grande, porque aquela figura inicial é na qual ele se baseia. É difícil ele entender essas transformações que vão acabar levando ao óbito, né? Mas as duas questões principais são a marginália - sexualidade e drogas - e aí o usuário de sangue por exemplo, o cara que tomou uma transfusão de sangue, paga um preço muito alto porque ele tem que explicar que ele não é marginal, ele é vítima de um procedimento médico, e pra família é complicado explicar isso. Porque sempre fica a pulga atrás da orelha: será que é só isso? E pra mulher, o contato sexual do cara bissexual ou usuário de droga, ou ela é usuária de droga por tabela, porque pegou do cara que tomava droga, ou ela é prostituta por tabela porque aquele cara tinha relação com um monte de gente que ela não tinha, porque era uma relação monogâmica e de repente ela se viu exposta a quinhentos caras que passaram pela vida do seu parceiro, ou de quinhentas mulheres que passaram pela vida do seu parceiro. Mas o cerne não é isso, o cerne é morte e marginália.

- **Terminamos. Você gostaria de falar mais alguma coisa?**
  Sério?
- **Eu gostaria que você falasse um pouco sobre a família.**
  Dele ou nossa?
- **A AIDS e a família. Os movimentos todos que acontecem. Eu estou querendo fazer uma contraposição: Estado x Família. Entendeu, tem a visão dos doentes e tem a visão da família.**
  Então, olha, esse contexto da morte e da marginália é complicado pro doente porque de repente ele se expõe perante o meio onde ele está, obviamente num primeiro tempo, se ele vive com a sua família, ele está se expondo é com a família. E é muito curioso, você sabe que eu tenho duplas de irmãos homossexuais e usuários de drogas que estão doentes e um deles morreu já. Fazia acompanhamento comigo, tinha sarcoma, vinha aqui semanalmente tomar medicação, e umas duas semanas antes dele morrer ele chegou pra mim e disse, um cara de quarenta e tantos anos, quase cinquenta anos de

idade: "Doutor, eu acho que o meu irmao tem AIDS." E o irmão dele é um pouco mais velho que ele. Aí eu disse: "Porque?" "Porque ele está fazendo um tratamento na Rua Antônio Carlos, mas ele não deixa a gente levar até lá porque ele diz que é num hospital na Rua Antônio Carlos, agora, eu sei que na rua Antônio Carlos tem um hospital que trata de AIDS, e ele faz com que a gente, eu e minha mãe, a mãezinha que vai de vigia com ele e o outro irmão, deixamos ele na esquina da ruam, porque ele diz que vai a pé, mas ele está cheio de mancha no rosto, iguais as minhas." Eu digo: "Mas ele tem AIDS, com certeza." "Mas doutor, ele nunca me falou que era bicha. Eu também tenho certeza que você também nunca falou.
Ou falou?" "Não, nunca." Aliás ele tinha omitido essa informação na primeira consulta. Entrou aqui dizendo que era machão. Daí eu tive que dar uma prensa nele dizendo: Olha, pra cima de mim não jacaré, eu conheço machão e conheço bicha. Você não tem nenhum jeito de machão. Vai de vagar com isso, você pode até transar com mulher, agora só mulher é que não dá. Vamos lá. Foi aí que ele disse que realmente ele era um bissexual. Então, esse irmão dele com quem ele morava, um solteirão, não tinha casado, estava fazendo tratamento lá na Antônio Carlos conseguiu esconder durante muito tempo do outro que também tinha o mesmo comportamento. Veja, não é tão fácil assim, porque o outro podia ter sacado alguma coisa do irmão e não fez isso, pelo menos, não quis fazer. Mas expôs primeiro pra família, porque a família sabia que ele que vinha aqui tinha AIDS, mas não sabia que o outro tinha. Os dois acabaram morrendo, aí a mãe soube.

O lance da família não é muito diferente do lance da relação médico paciente não, tá, aliás não é diferente de nenhuma relação interpessoal. Quando há oportunidade de conversa e a conversa está inserida naquela relação de dominado dominador fica muito complicada porque faz parte, se você não tomar cuidado você acaba fazendo isso mesmo, porque é muito mais uma postura pessoal, política né, no senso lato, do que vontade (incompreensível). Se você tem chance de diálogo é mais fácil a família trabalhar essa questão, quando não há essa chance de diálogo fica muito complicado. Quer dizer, a primeira postura frente a alguma coisa que mata, a gente tem o pavor de pegar, óbvio, eu não conheço, eu tenho medo do desconhecido, eu fujo dele, como uma criança que tem medo do escuro, ela não vai num quarto escuro. Mas quando a família não tem esse conhecimento a primeira coisa que faz é jogar a bomba na sua mão. Nesse contexto vem a sexualidade. Um homossexual é um ser margianl, a família o rejeita porque o resto rejeita não é. Não é a regra, tem as suas exceções neste contexto todo. Algumas famílias aceitam plenamente.
A semana retrasada, no projeto que eu toco aí, foi um garoto fazer o teste comigo e levou o irmão. O que fez o teste e que é bissexual tem 22 anos, e o irmão tem vinte e é heterossexual. O de vinte e dois é uma bichona, mas foi com o caso dele, o marido do cara, acompanhado do irmão. Eu achei aquilo tudo muito louco sabe, porque não é a regra isso. Isso é exceção. Aí eu fiz o teste nos dois e quando eu fui comunicar falei com o heterossexual a sós o seguinte: "Como é que você trabalha isso com o seu irmão?" Ele falou: "Ah. doutor, eu não estou nem aí, o rabo não é meu, que que eu tenho a ver com isso?" Eu disse: "Mas ele vai na sua casa?" Ele é casado esse heterossexual, tem a mulher, tem filhos. "Ele vai na minha casa com o caso dele, e eu até prefiro que seja assim, porque pra mim é mais fácil, porque ele não está fazendo nada escondido, pra mim seria pior se ele fizesse isso escondido, assim ele fica mais a vontade, eu fico mais a vontade." O senhor quer saber de mais, a minha mulher é irmã de um caso dele. Eu falei: "Está bom." Eu não entendi nada, juro por Deus, eu não entendi nada, estou até hoje com esse negócio na minha cabeça, querendo entender como é que é isso, porque pra mim é uma coisa meio maluca, né? Você pode, normal encarar essas coisas todas, mas o garoto me deu um tapa no meio da cara. "Eu não tenho nada que ver com isso, eu gosto de mulher e ele gosta de homem, a diferença é que um tem pinto e um tem vagina, eu não tenho nada a ver com isso, ele transa com quem ele quiser, e eu gosto mais quando ele traz os seus casos pra eu conhecer. Ele4 não está amando o cara, então traz e a gente conhece melhor."
Então, tem esses lances, e tem os outros, o cara que não aceita "lhufas". Só pra cotucar eu perguntei:

"E se ele estivesse doente?" Aí ele me disse: "Seria a mesma coisa se eu estivesse doente." Está bom ou quer mais? E uma, não tem nenhuma formação intelectual, nada disso, um garoto que é ofice-boy de uma empresa do centro, o homossexual, e o outro é um homossexual da zona leste. Não passou do curso primário. Isso é um fato concreto, está ali oh. E outros, tem a família que abandona. Nesse intermeio tem as mais variadas posições.

- **Eu lhe fiz esta pergunta do Estado e da familia, porque eu acho que não vai ter jeito de não abordar isso. Você inclusive disse agora que vai ter esse projeto que você vai na casa, e que talvez não vai atender um, mas vai atender vários. Provavelmente. A impressão que eu tenho é que vocês estão voltando a ser o médico de família, aquele que existia lá em 1900, que atendia a mãe, o filho, o pai, porque agora é o pai, a mãe, e o filho que está com o mesmo problema, né? E a família vai ter que, uns aceitando com mais facilidade e outros com menos, mas ela vai ter que acabar aceitando, porque o que você vai fazer, jogar na rua. Eles ficam muito vulneráveis a tudo, né?**
É, eles dão muito trabalho, e se interrelacionam os aspectos emocionais com o eixo (incompreensível), então tem algumas alterações hormonais por conta de alterações emocionais. Isso é o técnico, agora cá entre nós, se você não tem ninguém, pra que viver? Eu acho que a característica basica do ser humano é você se interelacionar com outras pessoas, não tem sentido viver sozinho, não existe. Se ninguém me quer pra que que eu vou fazer força pra continuar bem? Pra que que eu vou tomar remédio? Porque o doutor gosta de mim? Não tem sentido, o doutor não tem nada a ver comigo. Percebeu? Então esta questão lhe fere. Não é só uma família.
Eu acho que a proposta é essa mesma, não ficar só no técnico, aliás não é privilégio da gente, eu hoje de manhã estava vendo no jornal, que estava em discussão aqui, aumentar a carga horária de aula dos cursos básicos nas Universidades, para que você inclua nos cursos eminentemente técnicos, imprima a esses cursos técnicos características humanitárias que estão absolutamente abandonadas. Tanto é assim que a introdução do curso de filosofia em algumas escolas teve esse propósito. Mas enfim, a gente precisa imprimir algumas características mais humanas nessas relações, sabe, não dá pra ficar só no técnico não. Senão o técnico nos devora. Eu acho que o técnico tem que acompanhar, mas ele não pensa, quem pensa somos nós. E você atender a família, talvez a curto prazo não resolva muito, mas a médio prazo com certeza deve mudar, até porque não vai demorar mais tanto tempo pra cada um ter o seu doente em casa, e quando cada um tiver seu doente em casa, alguém vai ter que ajudar esse pessoal a trabalhar essa questão.
- **A questão do vizinho né, o vizinho nunca sabe que tem uma pessoa doente naquela casa, e a chegada do médico vai inclusive explicitar isso.**
Isso, mas é bom.
- **É bom mas ao mesmo tempo vai coincidir com a proximidade de casos, todo mundo vai ter, pelo menos a estatística, a dureza dos números mostra isso, né?**
Tem que ser assim. A Grace te contou o caso de um prédio aí que tinha um cara que o zelador, o síndico veio aqui pra falar, sorte que foi com ela: "Lá tem um cara com AIDS, no prédio." Aí ela falou: "Sim, e daí." "Não, mas como é que vai fazer?" "Ah, você pega o revolver e dá um tiro no ouvido dele." "Não doutora, como?" "Ué, você não quer o cara lá dentro, quer?" "Não. Então não tem outro jeito, pega o revolver e mata o cara, é fácil, você resolve o seu problema num minuto. Vai te catar rapaz, eu não tenho tempo pra perder com isso. Te manda daqui, deixe o cara lá, ele não paga o condomínio?" "Paga." "Ele não paga o seu apartamento?" "Paga." "Que que você tem que encher o saco dele? Que problema há nisso? É uma doença como outra qualquer, pode deixar o cara lá, e pode ir embora." Claro que ele não matou né. (riso). Sabe, tem um menino que está se tratando aqui comigo e que o outro dia ele estava me contando: "Doutor, eu fui até a piscina do prédio; ele é professor da federal de São Carlos) e o pessoal começou a me olhar e eu não tive

coragem de entrar na água." Eu falei: "Mas você é muito bobo, não." Ele tem Sarcoma. "Porque você não tirou a roupa? Se eu fosse você eu descia de calção e se alguém viesse perguntar eu dizia é AIDS. Você está vivo, você é um cidadão como outro qualquer, cumpre as suas obrigações do mesmo jeito e não está expondo ninguém ao risco. Você tem cara, você não é um ser etério, você existe. Vá e faça. Se você fosse um idiota eu não diria isso pra você, mas você não é nenhum idiota, tá. Não vai demorar muito pros caras terem cada um na sua casa, e aí vai ser muito complicado, porque das duas uma, ou eles liberam a piscina ou eles aterram essa piscina, porque não vai ter gente pra tomar banho."

O professor que o acompanhava do Liceu de Artes e Ofícios, que também tinha Sarcoma, e um dia, aqui é difícil pegar taxi né, por causa do Emílio Ribas, e ele estava muito magrinho, ele estava acompanhado de uma dama de companhia, o pessoal do Liceu pagou pra ele. Aí deu sinal, o taxi parou, e o motorista virou pra tras e disse: "O que é que o senhor tem?" E ele falou "AIDS, isso aqui é sarcoma e eu estou tratando aqui." Esse cara morava lá no centro, no Brás, foi daqui até lá e nem pelo retrovisor o cara olhava. De medo de pegar AIDS. Em contrapartida foi bom porque ele não desceu o doente no meio da rua e nem o doente se escondeu. Porque ele podia ter dito: não, eu tenho um tumor e estou tratando no HC. E quando ele me contou eu disse: Você é louco. E ele falou: "Eu não, eu ia pagar a corrida como qualquer outra pessoa. Ele tem risco de pegar? Não. Porque eu haveria de esconder, eu não estou me escondendo, eu não tenho porque me esconder, eu não fiz nada errado." E por aí vai. Uma bela mudança. Isso é um, não é a maioria que faz isso, mas é um caminho.

- **É, quem tem que falar é a pessoa, porque é ela que vai avaliar se tem condições de segurar a barra, né? Porque se ela tiver condições ela vai falar. Agora, você falou de famílias que abandonam né, tem casos que eu já escutei que o paciente descobre a família. Eles descobrem uma família que eles não conheciam.**

Tem. Tem um garoto usuário de droga que é soropositivo e que está evoluindo pra doença aqui. Filho único, garoto de vinte e dois anos, casado, tem uma filha, só que a mulher e a filha são negativos. E esse garoto fez o diabo com a família dele, com a mãe e com o pai. Mas o diabo, está certo que o pai e a mãe não são nenhuns santos né, não são santos, mas provavelmente haja aí um componente pro garoto ter ido usar droga. Muito bem, esse garoto começou a fazer o acompanhamento comigo e eu tratando ele frio, pra ver se ele se tocava e parava com essa maluquice dele. E ele chegava aqui e dizia: "Parei de usar droga." Ele veio aqui esses dias, acompanhado do pai. O pai estava aí, ele só contou há uma hora da tarde pra mim, e eu mandei chamá-lo. Ele disse: "Eu parei de usar droga." E eu perguntei: "Há quanto tempo?" "Há uma semana." Então eu pensei: ah, vai voltar, porque volta né, essa é uma fase crítica e acaba voltando. Aí, a semana passada ele veio aqui, fazendo a maior apologia contra a droga aí na sala de espera, e eu aproveitei a deixa e deixei ele aí fazendo aplogia contra a droga. Mas aí eu deixei esse garoto fazendo a apologia enquanto eu aproveitava pra fazer os exames, pra ele fazer mesmo a apologia pra um grupo que depois das consultas vai usar droga aí no cemitério. Aí terminou uma hora da tarde a consulta dele e ele me contou que o pai estava aí, e eu mandei chamar o pai. O pai veio, e o pai dizia assim: "Doutor, eu descobri meu filho, eu precisei levar vinte e dois anos pra descobrir esse garoto, porque é outro, não tem nenhuma comparação dele hoje com o que ele era até, faz vinte dias, trinta dias que ele parou de tomar droga. Não se compara, consegui descobrir. Uma pena que vai ser por pouco tempo, mas eu acho que vai ser boa a convivência." Então, existe esse outro lado, claro, da redescoberta né, da família com o doente e do doente com a família. Não existia? Não. Até há uns quatro, cinco anos atrás era raro isso, hoje, com base nas informações que são veiculadas, e eu acho que nesse sentido as campanhas ajudam, não se resolve da noite para o dia mas os passos estão sendo dados, a gente deve conseguir um índice de pelo menos 95família, de descoberta mesmo, de cuidar dos seus doentes, né?

ENTREVISTA COM MÉDICA MÁRCIA MARIA FERRAZ JANINE DAL FABRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 29 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica infectologista do 2° andar do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 05/07/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Há três anos e meio.
- **Qual é a sua especialidade?**
  Infectologia.
- **Como você chegou aqui no hospital?**
  Bom, eu fiz faculdade no Rio, sempre quis fazer medicina preventiva, inclusive o meu último ano de Faculdade foi a maior parte de medicina preventiva e queria voltar para São Paulo, por ser daqui. E por gostar de moléstias infecciosas eu prestei a residência aqui no Emílio Ribas e fiz Saúde Pública na Faculdade de Higiene. Como eu entrei nos dois eu preferi fazer moléstias infecciosas e depois acabei fazendo Saúde Publica, mais um curso de um ano de final de semana. Mas foi sempre o que eu quis mesmo, foi moléstias infecciosas, e o hospital de referência era esse mesmo e por isso eu vim parar aqui.
- **E você está aqui desde quando?**
  Eu entrei em 86, é o quarto ano que eu estou aqui no hospital. Foram dois anos de residência, um ano como voluntária, e agora, o primeiro ano de contratação.
- **Quando você chegou aqui, já existia casos de AIDS?**
  Já, eu já peguei casos de AIDS na minha Faculdade, no último ano de medicina.
- **Daria para você contar como é que foi o primeiro...**
  Contato.
- **É, o primeiro contato? É, assim, como você sentiu?**
  Quando eu entrei aqui era tudo desconhecido, né, Ana. Medo eu não tinha, nunca tive. O contato que eu tive na minha Faculdade com AIDS foi muito pouco, era um paciente que logo faleceu e nós não tivemos um contato direto. Quando eu vim pra cá, entrei na residência e o meu primeiro estágio foi Santa Casa e então lá eu não vi. Foi um estágio de Pronto Socorro, e quando eu passei pro Emílio Ribas eu fui direto pra UTI. Meu primeiro plantão foi com um R2, super estressado, que morria de medo de AIDS. Então ele passou, era aquela paranóia, né? Eu só podia entrar no quarto toda paramentada, na hora que eu saía, eu tinha que esterelizar tudo, lavar meu esteto, até estraguei meu esteto com álcool iodado por causa dessa coisa toda. Mas isso passou logo, não por eu ter medo, mas por desconhecer como é que se lidava com o paciente. Por ele ter esse medo, ele não me passou as informações corretas. Mas logo você perde, começa a conviver com eles e vê que não é nada disso. Eu acho que mudou muito, desde o primeiro ano que eu passei. Porque às vezes, você fica... O teu relacionamento com o paciente é meio estranho, pra você pesquisar. Eu vejo bem agora nos internos

que passam aqui, nos residentes. Pra você chegar ao paciente, a conhecer a história dele toda, isso leva um tempo. O tempo de experiência que você pega aqui dentro. Foi assim. Eu acho que agora eu me sinto bem. Eu ainda sinto um certo bloqueio com o bissexual, agora, os outros não. Meu relacionamento é ótimo. Não que eu trate diferente o bi, mas eu ainda sinto uma barreira sabe, de chegar.

- **Como infectologista você vem tratando de várias moléstias infecciosas. Qual a diferença que você sente em tratar as moléstias infecto contagiosas em geral e a AIDS? Existe essa diferença para você? E se existe qual é?**
  Diferença em lidar com o paciente não, de medo de doença, de você lidar porque ele tem AIDS, tratar diferente do paciente que não tem AIDS, não. O que existe é a ligação que você tem com o paciente. Você se liga com o paciente que fica dez dias aqui, mas o paciente vai embora, recebe alta do hospital e acabou. Agora, o paciente de AIDS não. Você entra muito no problema dele. A tua ligação é maior, porque você sabe que você pode fazer o máximo possível por aquele paciente e o fim dele vai acabar sendo o óbito, né? Então você se liga muito nele. Porque no início é mensal sua ligação, depois alguns pacientes acaba sendo quase toda semana que você vê esse paciente. E ele depende muito do médico que cuida dele. Porque é com quem ele conta né, pela problemática toda social, pela rejeição de família, rejeição de amigos, ele acaba contando com o médico. Não é apenas o médico dele mas é uma pessoa que ele pode se abrir e a hora que ele precisar, ele vem procurar a gente. Então, se torna uma pessoa muito ligada. É isso que eu sinto com o paciente de AIDS.
- **Como que você, você que se envolve... Esse lidar mais frequentemente com o paciente, era um comportamento que não existia frente às outras moléstias. Como que você lida com esse maior envolvimento, com esse encontrar mensalmente, semanalmente?**
  Pra mim não foi problema, porque eu sempre tive uma ligação maior com meus pacientes, sabe? De dar mais atenção, de ficar mais junto. Com o paciente de AIDS o que mudou foi o lidar com essa angústia, com essa problemática social dele também, que existe, né? Foi isso. Mas pra mim não foi uma alteração muito grande, não. De como lidar com o paciente, passar a me ligar mais a ele, não. Mas ir trabalhar com a problemática dele, o problema social dele, saber a angústia que ele passa, saber trabalhar com isso, no início me angustiava muito.
- **Isso era muito difícil?**
  Muito difícil. Eu levava muito pra casa isso, né? Isso foi difícil.
- **E hoje?**
  Alguns casos ainda são. Mas a gente já trabalha melhor. Sabe, você se poupa um pouco. Eu procuro deixar um pouco aqui os problemas e não levar pra casa essa angústia. Mas tem casos que não dá, porque o paciente se liga muito também.
- **Dá pra você contar como é que foi essa caminhada? Desde os primeiros casos até hoje. Como você foi lidando com isso?**
  Eu acho que eu tive muita ajuda também da Saúde Mental daqui. A necessidade desse trabalho que a gente faz na reunião de quarta-feira. E eu fiz um cursao deixo ele perceber não, mas que eu fico com muita raiva do marido dela. Eu fico.
- **Como que você lida com isso?**
  (A resposta não foi gravada)
- **Você classificaria de uma maneira diferente, usando um outro critério de classificação, os pacientes que você tem?**
  Basicamente em dois grupos, né? As pessoas, aí você não separaria mais sexo nem idade. Seriam as pessoas fáceis, que vão, você consegue lidar desde a primeira consulta, são pessoas que talvez aceitem mais a doença e você tem um relacionamento bom, fácil de lidar, é aquele paciente que vem

mensalmente no seu consultório, na sua consulta, aceita o tratamento bem. Agora, tem os outros que não aceitam, que você tem um trabalho longo, até chega a um ano você conseguir convencer o paciente a te procurar no ambulatório, a seguir mensalmente no ambulatório. Então, é um trabalho todo que você vai fazendo fora do consultório, do ambulatório. Quando você cruza... a gente lida mais diretamente com as mães, as drogadas. É o grupo mais difícil são os drogados, né? Pela... são pacientes mais revoltados, continuam usando droga, é mais difícil retirar a droga deles, até eles adquirirem confiança em você, que você é um amigo deles e não é mais um policial que está atrás deles, criticando o que ele faz, recriminando. Ah! é difícil, é longo. Então, basicamente ficariam dois grupos.

- **Você falou da negação. Como é essa negação da doença? Ele manifesta?**
  Eu acho que ele... manifesta. É o próprio medo, né? Porque os pacientes acham que ter um exame positivo, isso já quer dizer AIDS e morte. Imediatamente. Ele não consegue... **Ele tem claro essa relação, ele tem claro isso?** Tem. Sabe: "Se eu sou positivo eu estou com AIDS, vou emagrecer, ficar horroroso como aqueles que estão internados e vou morrer." Tá. Então, leva um tempo prá você conseguir explicar que não é nada disso, a diferença de um portador pra um paciente que já tem a doença, tipo de vida que ele tem que levar, isso existe. Então a negação é logo imediata.

- **E ele... como se caracteriza essa negação?**
  Com revolta. Não quer o tratamento, não quer saber do exame. Alguns não querem fazer o exame. Então você leva algum tempo pra convencer a fazer o exame. Até que ele toma a decisão sozinho, eu faço com que eles tomem, eles me procuram pra fazer o exame. Quando eles conseguem pensar, organizar a vida deles, falar: "Agora eu vou fazer o exame, tem essa segurança." Alguns fazem e falam: "Não quero saber o resultado." Leva mais um, dois meses pra te procurar e falar: "Agora eu quero saber o resultado." Depois vem a própria: "Não quero me tratar. Não venho!" Com o tempo, faz com que eles venham. Isso tudo dá um tempo, né? A negação vem desde o início, a falta de informação. Quando eles encontram um apoio, uma informação correta, eles já mudam. Eles vêem que não é nada disso.

- **Como que é a posição da família frente ao membro dessa família que está com AIDS?**
  Tem vários grupos, né (riso)? Tem o grupo que dá total apoio, sabe, como se o paciente não...

- **Olha (incompreensível). Você vai pôr o nome dos grupos, aí você fala como que é essa família e como que é, como que o paciente está dentro deste (incompreensível).** Tem a família que, que... tem a família que... **Eu quero a evolução deles, pra cada um desses grupos, entendeu?**
  Tem a família que quando descobre que um filho, por exemplo, um filho com AIDS é um adulto. Resolve dar todo o apoio, tem um relacionamento bom. O paciente se sente muito bem com a família. Tem o outro que...

- **Como que é a evolução?**
  Ótima. Ótima. Sabe, a cabeça dele fica muito boa, dentro do limite, né? Porque eu acho que, total, ele nunca deve, consegue se desligar. Então esse, esse grupo funciona bem. Se consegue uma família equilibrada, que dê apoio pra esse paciente, não recriminam o que aconteceu, procura dar um tipo de vida melhor pra ele, um final de vida melhor, né? Agora tem o grupo que se apega totalmente. Você percebe que é até uma ligação doentia. Que é alguma culpa que ela se sente por aquele filho ter sido homossexual, ter feito uso de droga, então no íntimo ela sabe que foi uma desestrutura familiar, que ela teve culpa. Ou ela mesmo não tendo, ela se sente culpada, né? Então ela se dedica totalmente e acaba sufocando o paciente. Eles reclamam. Porque parece que eles viraram criança de novo. Fica aquela super-proteção, né? Alguns até preferem sair de casa, não querem ficar, porque sentem essa super-proteção e se sentem mal. Outros são abandonados, né Ana? A família abandona

totalmente, ou a mãe abandona, os filhos. Algumas mães abandonam por pressão da família, ela não vê condições de sustentar esses filhos, sabe, abandonada por marido, a família dela não aceita, então ela é obrigada a entregar essas crianças, não que ela queira, mas se não, os filhos morrem. Ela não tem como sustentar. Ela sofre por isso também. E tem as próprias que abandonam e não querem saber como é que anda, o que que aconteceu...

- **E como é que se deu a evolução dessas (incompreensível)?**
  No caso de crianças, FEBEM, né? No caso dos adultos, vão pra alguma instituição, esses grupos de apoio.
- **E como que ele reage?**
  É duro pra ele.**A posição dele?** Eu acho que não é tão boa como a outra. É claro, ele se sente sozinho, ele se sente rejeitado. Eu acho que a cabeça ajuda muito. Esse paciente...
- **Eles reclamam (incompreensível)?**
  Reclamam. Eles sentem muito. Eles sofrem muito com essa rejeição. Porque foram pessoas que já foram rejeitadas a vida inteira, né? E na hora que eles mais precisam, eles são rejeitados também. Por isso que é um papel importante nosso, sabe, não criticar e não rejeitar. Pelo menos eles têm que encontrar apoio em alguém, e eu acho que é obrigação nossa dar apoio e nunca criticar o que aconteceu com eles, pra poder levantar, né? Porque eles já sofrem muito. Porque as pessoas que eles mais gostam, têm uma ligação maior, se afastaram.
- **Márcia, como que você se sente vivendo nesse meio? (Incompreensível) a família, esse apoio que você tem que dar?**
  Eu me sinto bem, Ana. Eu acho que eu consigo dar alguma coisa, às vezes, eu vejo, em troca. Tem casos que são difíceis, né?
- **Como que você vê o seu papel?**
  Eu acho que é importante meu papel, porque eu conheço, eu estou de fora, eu já lido há um tempo. Eu acho que a experiência que eu tenho pra passar pra uma família é maior do que até ela conseguir isso, né? Então eu acho fundamental. Sabe, é um apoio importante pra família, eu acho que é ter um médico que cuida dele, que dê esse apoio e não veja como médico, isso eu acho muito importante, só. É que eu falo muito pra ele: não lembra que eu sou só médica, me procura na consulta. Eu acho que ele tem que te ver como uma amiga que pode te dar um apoio, que entende. Porque é o que você vai dar mais apoio pra ele. Se trata o que ele tem, as intercorrências, mas o fundamental é esse apoio, essa ligação que você tem que ter. Então eu gosto quando eles me procuram fora de hora, ou pra bater um papo, ou ligam pra dizer que estão, o que aconteceu. Sabe, se eles precisam conversar um problema de relacionamento em casa, eles te procuram. Às vezes, não é nem o teu papel, você acha que outra pessoa poderia fazer. Mas é importante você conversar, parar e conversar. E eu acho que é fundamental aí. Não só a mim, como dos outros médicos que lidam e que tem sua ligação com o paciente.
- **É uma coisa interessante. Os médicos, eles estão voltando a ter o papel que ele tinha a uns anos atrás. O médico dava carinho, (incompreensível) era amigo. É, acaba fazendo parte da família. E ainda tem casos que você é o médico da família, porque você atende o marido, a mulher e os filhos.**
  Acho que pra mim não foi tão difícil isso, porque meu pai é médico e ele sempre foi um médico assim. Então a experiência que eu tenho em casa, o que eu vi minha vida inteira foi o tipo de medicina que meu o pai fez e que eu sempre quis fazer, né? Então eu procuro seguir, apesar do tempo ser diferente, é, o tipo de paciente diferente que ele lida, ele estar no interior, que é mais fácil fazer um trabalho assim, eu procuro seguir muito a orientação que ele me deu, a linha dele. Então isso foi mais fácil, né? Desde a faculdade eu fui me preparando pra isso.

- **O número de, em termos de porcentagem, a grosso modo, onde que há o maior número de pacientes, aqueles que a família aceita... Tem três grupos. Né, aqueles que a família aceita e corre tudo legal, aqueles que a família... pode morrer! ...(incompreensível). A maior parte dos que (incompreensível).**
  Eu acho que mudou muito Ana. Do início da AIDS para cá, a rejeição era muito grande, a família desconhecia, a própria família tinha medo do paciente, mesmo sendo membro da família, como lidar. Eu acho que com o tempo foi passando, eu acho que com a própria campanha ajudou, não tanto, mas ajudou. A gente procura fazer um trabalho com essa família, esclarecer o máximo possível, fazer com que ele perca esse medo de lidar com o paciente aidético. Então isso mudou. A família está dando mais apoio. Com o tempo você vai vendo a mudança. Então agora eu não saberia te dizer a porcentagem não. Eu acho que mudou, tá. É notória a mudança, que a família está dando mais apoio, está aceitando melhor esse paciente do que antes. Isso mudou muito.
- **Pelo menos alguma coisa está mudando, né? E você já encontrou a (incompreensível) tem trabalhado mais? Fora? É. Eu? Comigo? Com a família, com os amigos?**
  Não Ana, nunca.**Por trabalhar com...** Não, nunca. Porque eu acho que desde que eu comecei a trabalhar eu sempre procurei esclarecer muito as pessoas. Eu lido com tanta naturalidade com isso, que as pessoas vão tendo confiança e não tem medo. Nunca, comigo nunca tiveram. Com o meu marido eu nunca tive problema, né? Ele nunca se afastou ou tentou criticar o tipo de trabalho que eu... não, ele me dá o maior apoio. Sabe, ele não me critica e minha família também me dá o maior apoio. Isso eu encontrei nos meus pais, né? Meu pai acha que eu tenho que continuar trabalhando, fazer isso mesmo na minha família. E eles procuram se informar cada vez mais através da gente. Então pra eles é normal.
- **Existem alguns que acham maior (incompreensível)?**
  Sim. Tem alguns, sim, que acham, tem. Mas, assim, não dá pra você diferenciar em que grupo, se é um homessexual, se é mulher. A mãe, por exemplo, a mãe, ela esquece dela. Na maior parte das vezes ela, quando ela tem um filho contaminado, ela esquece dela. Ela se sente tão culpada por esse filho estar contaminado, se ela é positivo e tem um filho positivo, que ela quer dar o máximo possível pra essa criança. Depois ela vai cuidar dela. Algumas que têm os filhos negativos e ela é positivo, ela entra em desespero, porque como é que ela vai deixar essas crianças. Não medo da morte, eles não têm. **Não tem?** Não.**Qual é o medo?** É, talvez o de sofrer pra morrer e como que vão deixar esses filhos. As mulheres são assim, né? Alguns se revoltam porque: a vida é curta, vou morrer em pouco tempo, né? O sofrimento acho que é mais o como morrer! Sabe, é o medo de como morrer, não de se depois. É, como é a figura que... o que eles colocam na cabeça, que vão ficar em cima de uma cama, né, dependendo de outra pessoa, vão emagrecer, vão desfigurando, é esse o medo que eles têm, né?
- **(Comentário incompreensível). (Pausa) Você falou que tem alguns que tem um amadurecimento maior pra enfrentar essa questão da AIDS e da morte? É, são pessoas que encaram essa... ... em relação a esses grupos, a que você atribuiria a AIDS, se existem algumas pessoas assim, daria pra inferir a uma...**
  Eu acho que é a religião dessas pessoas. Ajuda muito. Você observa. Por exemplo, um espírita, né, um que vai mais pro lado do espiritismo, pra ele é normal, não normal ter a doença, mas ele não tem medo da morte, ele acredita em algo depois, né? **E desse sofrimento, ele tem medo?** Eles não querem, ninguém quer sofrer. **Lógico.** Mas alguns acham que se tiver que, se vão passar por isso é porque eles tinham que passar por isso, você entendeu? Então é melhor lidar com eles. No íntimo, eu acho que na hora que bate alguma coisa ou eles ficam doentes, é claro que tem. É impossível, por mais espiritualistas que eles sejam, todo mundo tem medo de sofrer, né? Mas esse grupo é mais fácil de lidar e de ficar. É melhor, é mais fácil de trabalhar. Dá, abertamente, pra você dizer como

é que ele está, a situação que ele tem. Eles aceitam melhor. Eles até procuram se informar mais.

- **Você agruparia o paciente de alguma maneira em relação a encarar a morte?**
  Tem, tem uns que não tem medo da morte. Acham que aqui é uma passagem temporária que é só... Isso depende muito, como eu te disse, da religião deles. Tem outros que não querem morrer, de jeito nenhum! E tem os outros que não é tanto se importar, mas é um medo de como vão morrer, o que vão passar, o que tem do outro lado, se tem ou não. Sabe, então basicamente ficariam três grupos. É, e isso é uma coisa difícil de você lidar com eles, né? Como que você vai trabalhar com isso? **Como que faz?** Pra mim, um lado é mais fácil porque, eu sou espiritualista também, aceitar, achar que tem alguma coisa lá do outro lado, então já fica mais fácil lidar com isso.
- **(Incompreensível)**
  Não tento forçar, tento levar um pouco. Sabe, vão pensar muito e eu acho que amenisa muito né, o paciente, essa angustia que ele tem. Agora, se é um paciente que acredita e conhece, fica muito mais fácil, né?
- **Como que você vê a verticalização?** Daqui pra frente? **(Incompreensível).** A verticalização? **É. Transmissão vertical?**
  Ah! Eu acho que ainda vai continuar aumentando. A tendência ainda é aumentar. Falta muita... a falha é muito grande em campanha, em como alertar essas pessoas. Sabe, fazer com que elas se conscientizem disso. Ainda é um trabalho longo, depois se faz com que aumente mais.
- **Eu queria saber como é que você vê a Campanha da AIDS?**
  Eu acho que a campanha que eles fizeram até agora, abrange um certo nível. A parte mesmo, o nível cultural mais baixo, sabe, o tipo povão, a campanha não atinge. Você vê isso no ambulatório, quando você pega um paciente. Teria que mudar o tipo de campanha e teria que ser mais insistente. Porque eles começam uma campanha, de repente param, ficam meses sem fazer, falar alguma coisa e você nota que, você sai na rua e você nota que a prostituição aumentou, sabe, que o uso de drogas aumentou. Parece que eles esquecem, colocam um pano e acabou tudo. Sabe, eu acho que se essa campanha fosse insistente, como foi no início, demoraram um pouco, mas como foi, isso diário, incutindo na cabeça das pessoas, funcionaria mais. Porque a tendência é você esquecer o que é ruim, colocar um pano né, fazer de conta. E com a AIDS é a mesma coisa. E o que falta é trabalhar com adolescência, que eu acho que está aí. Você não vai mudar o drogado, fazer com que ele pare de usar droga. Você tem que trabalhar para que ele pare de usar com outros né, evitar. Mas o adolescente você pode trabalhar. A mudança está aí com eles e não está sendo feito um trabalho pra eles.
- **Bom, como médica, como que você encara a morte? Como que você encara a sua própria, tratando com paciente, sem dizer nada?**
  Bom, eu também tenho medo (riso). Não é medo assim, tanto de morrer ou o que vai ter, por ser espiritualista eu aceito melhor. Mas é pelos próprios filhos. É como aquela situação da mãe, que ela se dedica totalmente aos filhos né, ou então ela tem medo de morrer por deixar o filho, com quem ela vai deixar? Meu medo agora de morrer é esse. Entendeu? Eu não queria morrer por isso, por deixar meus filhos pequenos. Com quem eu vou deixar? (incompreensível). Agora, como vai ser...
- **Como que você enfrenta o paciente que vai morrer? Com AIDS? Com AIDS e vai morrer? Seria em duas etapas né, se ele apresentar sintomas, que é uma situação...**
  Eu acho que até ele apresentar... O portador é mais fácil. Você vai trabalhando todo mês com ele, né? Indiretamente ele vai até aceitando, se ele começa a apresentar clínica, você não precisa ficar trabalhando pra ele, pra cabeça dele, você já fez esse trabalho antes. Uma coisa mais leve pra você. Agora o paciente que já chega em fase terminal e está consciente, aí é difícil.
- **Dá pra contar um pouco?**
  Eu acho que às vezes eles te pegam de calça curta (riso). Muitas vezes. Depende muito de como

ENTREVISTA COM MÉDICA MARINELLA DELLA NEGRA DE PAULA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE:
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica infectologista no Emílio Ribas
DATA: 27/09/89

DEPOIMENTO

- **Primeiro com as perguntas formais. Há quantos anos que você é médica?**
  Dezoito.
- **Qual sua especialidade?**
  Doenças infecto-contagiosas
- **Conta um pouco da sua história até chegar no Emílio Ribas. E da sua história no Emílio Ribas.**
  Desde o primeiro ano da Faculdade eu gostava de epidemiologia, só que eu sempre gostei de paciente e epidemio trabalha com número, mas eu gostava das doenças epidemiológicas. Aí no 3 ano da Faculdade a gente tem Microbiologia, aí me apresentaram os vírus e as bactérias, e os fungos e os protozoários e eu descobri que estava aí o meu negócio e isto junto com epidemio que é infectologia. Daí pra frente eu me preparei pra fazer infecto. Não prestei residência na Santa Casa, porque não tinha infectologia e vim direto pro Emílio Ribas e estou aqui até hoje.
- **Agora conta sua vida no Emílio Ribas.**
  Eu entrei no Emílio Ribas em 72, em fevereiro de 72, naquela época infecto era um negócio que pouca gente fazia, não era... hoje já é mais coqueluche, naquela época nós éramos cinco R1 e três R2. Quando eu dizia que ia fazer infecto, todo mundo dizia que eu era louca. Imagina, que loucura fazer infecto, que absurdo e tal. Não era nenhuma especialidade muito determinada, todo mundo punha a mão, certo? E não existia assim... existia infectologista, mas esses antigos que se conhece, Veronesi, Amato e tal. Não existia uma nova geração de infectologistas, muito poucos. E eu vim pra cá, e realmente era isso, quer dizer, não tive um minuto de dúvida a minha vida inteira, apesar de ter começado com uma epidemia de febre tifóide, porque é movido a epidemias né, fora as outras que são endêmicas. Comecei com uma epidemia de febre tifóide Edu Chaves, em seguida começou a meningococo e aí foi indo, e estou aqui até hoje e nunca pensei em sair.
- **Você sempre fala, conta histórias deste tempo que você tem trabalhado, que era assim, que era assim, em comparação agora com a AIDS**
  Eu acho que ninguém escolhe a especialidade a toa, tem a ver com personalidade. Então, a infecto sempre foi uma especialidade que lida com processos agudos e muito determinados, quer dizer, eu tenho uma bactéria, eu tenho um vírus, eu tenho um fungo e eu tenho um hospedeiro que é o doente. Eu tenho que acabar com isso pra ele sarar. Então é uma coisa meio conhecida, quer dizer, não tem nada sub-liminar, é tudo muito claro, você pode até ter dúvidas no começo e tal, mas você sabe que é um agente de qualquer forma. Não é como por exemplo: Por que será que alguém tem uma leocemia mielóide aguda, ou por que será que alguem desenvolve um câncer? Então, infecto é porque um agente está lá, pra começar. Segundo e o que é mais importante, tem sempre uma

saída, está certo? O número de óbitos não é grande e é rápido, e você tem muito sucesso, muito sucesso. Então você pega uma criança com meningocococsemia chocada e ela sai ótima. Você pega uma meningite com líquor horrível e ela sai ótima, pega uma difteria, faz uma traqueustomia e a maioria sai bem, um sarampo, quer dizer, então você tem poucas derrotas na realidade, e quando existe derrota não dá tempo de você se ligar sentimentalmente ao paciente. Porque eu acredito que o infectologista mesmo, aquele que é um infecto, não porque está na moda ser infectologista, mas o cara que é infectologista mesmo, que veio fazer porque era opção dele, lida muito mal com doença crônica que tenha possibilidade de óbito, lida mal né e infecto é isso, quer dizer, é uma coisa rápida, você interfere rápido e vê a melhora rápida. Então é muito bom, é altamente satisfatório, muito gostoso você conseguir fazer alguma coisa, você percebe aquela criança mal pra daná e de repente ela vai embora bem, quer dizer, você dá uma alta lindíssima, ela andando, tal. Então, é por isso que eu fiz infecto acho.

- **E o que mudou nestes anos todos aqui no Hospital, quanto a doentes, de atendimento, em todos os níveis?**

  Bem, eu acho que quando eu comecei aqui não tinha tanta sofisticação (sic), as pessoas estavam mais a fim de trabalhar, com menos exames sofisticados. Com a especialidade ganhando vulto em todas as epidemias, passou a ser um centro político né, o Emílio Ribas e com isso teve desvantagens né, e passou a ter exames mais sofisticados, também (sic), porque eu acho que hoje a gente vive uma mentira muito maior do que quando eu entrei aqui. Quando eu entrei aqui eu sabia que tinha hemograma, tarara, tarara, aqueles exames, cultura pa, pa, pa, e que não dava pra fazer isso, aquilo, aquilo outro. Hoje tem, olha, você pode fazer isso, isso, isso, só que na realidade não pode, entendeu? E os exames eu acho que são menos fidedignos do que antes.

- **Aqueles tradicionais?**

  Os tradicionais.

  Além disso aqui virou um centro político, todo mundo quer ser dono do pedaço. Porque é importante hoje num hospital que através dos tempos, com todas essas epidemias e é meningococo e é não sei que, e agora com a AIDS então né, o cara que tem um posto aqui é um cara que politicamente é influente. E as pessoas infelizmente que tem esse dom político, é só político, não está preocupado com o doente, não está preocupado com o andamento do hospital, nada disso. Então virou um centro nervoso, sabe. Bem assim, as pessoas se degladiam, as pessoas tentam um passar a trasteira no outro, coisa que antigamente não tinha, né? Por exemplo, a encarregatura que eu recebi do andar foi de um médico que estava aqui há muitos anos, um cara genial, que eu estava acabando a residência e ele disse pra mim assim: "Olha, você gosta do andar, você gosta de trabalhar, eu vou me aposentar, eu posso te pôr como substituta, porque eu gostaria de quando eu me aposentasse que esse andar funcionasse do jeito que funcionou comigo, e eu acho que com você ele vai funcionar assim." Um médico que não era meu amigo certo, não era uma pessoa como outros que são meus amigos, quer dizer, vem desde a faculdade comigo, ou que foram meus professores na faculdade. Ele nunca foi nada meu, certo? Ele era só o médico encerregado deste andar, e eu fiquei mais tempo neste andar, como eu fazia traqueustomia então eu acabei ficando no andar de difteria, e ele só me conhecia daqui de dentro, eu nunca conversei com ele fora dos muros do hospital. Você vê como é diferente hoje, imagina! A coisa não é assim, é dada a encarregatura ao cara que é politicamente influente ou que é amigo do amigo, do amigo, do amigo, né? Funciona diferente, quer dizer, existem outros interesses sub liminares que não o bom andamento do hospital, muito mais do que antigamente, não que não existisse quem não estava a fim de fazer nada, tem cara que não está a fim de fazer nada, o Uemar que trabalha comigo já era médico naquela época e era igual, entendeu? Mas ele também não quer ficar em lugar nenhum, não é um cara que está brigando por um posto não, sabe? Mas o que a gente vê, gente que não dá muito pro hospital, só suga o hospital, quer também os postos. Então, mudou

isso. Isso mudou muito. E mudou muito a mentalidade do residente, do médico, é outra coisa, não é mais como era antigamente, né, o cara quer ter o horário dele. Imagine se estourar uma epidemia de meningococo, como estourou naquela época, com muito menos residente do que tem agora, nós éramos em oito, depois no máximo chegamos a 10 ao todo, 12 né, nos anos seguintes. Então a gente dava plantão de 72, 94 horas direto sem ir pra casa. Você passava no PS você não tinha coragem de deixar seu colega com filas e filas lá fora, ambulância parada que lotava o estacionamento, deixar o pobre infeliz, então você ficava lá. E dava mais uma jornada de plantão. Então essa união, essa boa vontade, essa... não tem mais, entendeu? Nem entre os residentes, eles querem cumprir o horário deles e ir embora, arranjar outro serviço, certo? Brigam pra não vir a tarde, quer dizer imagina. Na nossa época, que briga pra não vir a tarde? Tinha que vir, o que que vai fazer. Não tinha ninguém pra ficar. Era você que tinha que cuidar, entendeu? Não tinha UTI, então você fazia diálise na leptospirose, na época das enchentes, né? Tinha um leptospirose em cada andar, então você acabava de trocar os frascos no sexto andar, tinha que correr para medir o que ia sair do segundo, depois você subia no quinto porque podia estar acabando o frasco, medir PVC, quer dizer, isso era dia e noite, né? Então eu acho que quando você não solicita muito das pessoas, elas dão cada vez menos, e é isto o que está acontecendo, você não pode exigir muito do residente, porque ele se cansa fácil, toda hora ele está cansado, ele está recebendo pouco né, a gente não tinha muita aula, tinha duas aulas por semana, o resto você ia ler, estudar. Eu lembro que na época do meningococo, andava eu e o Carlos, ele era um panamenho e veio ficar aqui dois anos e ficou junto comigo, então, entravam os choques de meningococo, e nós com os livros na mão: bom, nós já fizemos até aqui, e ele não sai do choque e agora Carlos, qual a próxima página? E era assim. Hoje não, eles querem aulas, eles não vão numa biblioteca, eles não lêem, o médico brasileiro lê muito pouco, você tem que ter a sua experiência, mas tem que saber o que os outros estão fazendo também. Porque de repente na sua experiência pode influir alguma coisa que os outros estejam fazendo. Então, o nível está muito ruim. E o que mudou também é que, pra mim pelo menos né, durante uns treze anos da minha vida eu me dediquei a esse hospital integralmente, como eu me dedico hoje. Mas sem pensar na minha evolução profissional. A partir de um determinado momento e graças muito à Tuba certo, que tem 30 anos neste hospital, que é uma das pessoas que eu acho mais gabaritadas e competente, que não é nada. Porque ela esqueceu dela e ela sempre dizia: "Marinella, cuidado com a sua vida profissional." E de repente eu resolvi que eu ia ter que: primeiro, passou a ser uma coisa, tipo de honra, pra você manter o seu posto tem que ser alguém conhecido, não é mais só você trabalhar, tem que ter força, e força pra mim é trabalho e reconhecimento do trabalho, não é outra. Então eu tinha que ter o meu trabalho reconhecido. A partir daí eu mudei essa conotação. Quer dizer, hoje eu não fico atrás do residente pra ver se ele fez seminário ou não, de interno se fez seminário ou não, eu marco o seminário, fez, fez, não fez eu dispenso. Porque eu acho que não sou eu que tenho que exigir, que tenho que fazer ele estudar, ele tem que saber que ele tem de estudar. Então aquele matriarcado acabou, quer, quer, não quer até logo. Eu vou fazer as minhas coisas, porque eu tenho um monte de coisas pra fazer pra mim e pro meu grupo. E eu levei muito tempo pra formar um grupo, porque trabalhar comigo não é fácil, né? Então, aos poucos eu fui arrebanhando gente que pudesse ter a mesma mentalidade, você não faz um grupo (incompreensível). E com a AIDS e mais com essa AIDS infantil, conseguiu-se fazer um grupo. Então isso mudou, melhorou muito. Isso foi a melhora pra mim, foi isso. Profissionalmente, que hoje não adianta, todo mundo quer ser uma pessoa reconhecida quando trabalha. O duro é que muita gente descobre quando já está acabando, a minha sorte é que eu descobri antes, né? Com isso eu posso manter o meu serviço, porque pra mexer comigo já é mais difícil, não é tão fácil né, senão eu já teria rodado. E tenho um grupo que realmente eu fico muito satisfeita, além de ter muito orgulho de serem todas antes de bons médicos, boas pessoas. Que eu acho que é fundamental. Esse negócio de dizer que existe bom médico mas ele é mal caráter, isso não existe. Bom médico e mal caráter na minha cabeça não dá pra existir.

Médico tem que ser antes de tudo um bom caráter. Então isso pra mim foi a grande aquisição dos 18 anos, foi o grupo que eu tenho.

- **O que a AIDS mudou na estrutura deste hospital?**

Mudou tudo. Mudou tudo, porque se você abarrotasse esse hospital com ,como ficou abarrotado este hospital de 1200 doentes de meningococo, você não via as pessoas reclamando muito, né? Você trabalhava mais, as pessoas: "Pô, estou cansado e tal." A gente tinha muito mais doente naquela época do que tem hoje, nós chegamos a ter 1200 doentes internados neste hospital, que tinha uma capacidade na época de 360. Hoje nós temos 150 doentes certo, e as pessoas reclamam, mas não é porque tem mais doente, mas é porque é mais difícil de lidar, só isso, porque antes era só o meningococo. A criança ia embora, não envolvia um monte de coisas sociais, porque apesar da gente conviver naquela época com a miséria, porque doença infecto-contagiosa só dá em pobre, porque os ricos inclusive não vem parar no Emílio Ribas, certo? **Os poucos que pegam.** Os poucos que pegam não vem parar no Emílio Ribas então o que a gente sabia era da miséria monetária, né? Quer dizer, o povo é pobre, o povo é carente e tal, com a AIDS não é. A gente começou a entrar num mundo da miséria humana, não monetária e que a gente tenta durante a vida inteira tentar desconhecer pra viver melhor né, e que a gente foi obrigado a ter contato e conviver e trabalhar com isso, né? Ouvir coisas que eu nunca na minha vida imaginei que eu fosse ouvir, além do que, mais ainda, que nessas misérias todas, que é droga, que é a prostituição, que é o travesti, que é o transsexual, que é isso, aquilo, estão os nossos problemas. Porque antes eu vivia com eles lá, sub liminarmente né, de repente ele aflorava, você tinha seu trabalho de cabeça e tal, apagava né, se um precisava mais, ia num psiquiatra e tal. De repente você teve que lidar com um paciente que jogava pra você todas as suas angustias. Então isso mudou tudo, né? Isso foi descarregado assim como um caminhão que, você tem um terreno que você limpou tudo bonitinho, está tudo certinho, você tem sua horta, seu pomar e de repente passa um caminhão e joga cimento, certo, em todo aquele negócio, certo? Está lá, jogou cimento, quer dizer, você tinha preparado tudo, já estava tudo certinho, quer dizer, tinha uma horta, um pomar, uma casa tudo e pumba, cimentão. Sem se esperar essa coisa né. Sem te preparar pra isso, quer dizer, você passou a entrar com as maselas humanas sem ser preparada, e aí você começou a ver que talvez o dinheiro é o menos que interessa em todo esse contexto. É desestrutura social, familiar, é dinheiro, é tudo, é a grande cidade, porque cidades maiores como em Nova York que o dinheiro é bem melhor do que o nosso também existe tudo isso. Paris também tem, Roma também tem. Então por onde corre essa miséria humana, é monetária a base? Eu não sei. Então isso é o que aconteceu e então ficou muito difícil de trabalhar, muito angustiante, né? E ainda mexeu com a estrutura básica do infectologista que é doença crônica e a doença aguda, que é muito primário. Como eu te falei, é muito primário. Por que que eu não fui fazer onco ou hemato, porque eu não gosto de lidar com isso, só que foi descarregado pra mim, que escolhi antes né, que eu não tenho culpa nenhuma de existir HIV, tudo isso, sem me preparar, e cada um está se preparando como pode, porque não existe subsídio para isso, ninguém dá suporte pra isso. Como hoje nós estávamos falando da Iracema. Ela não tem culpa, ela foi criada numa igreja, que é, ela é crente, você imagima, de repente ela vai dar banho num homem que tem seio, pra ela é castigo de Deus, sabe, que veio pra ele e que mudou a estrutura de homem pra mulher. Eu não acho isso, mas ela acha, é outro tipo de pessoa.

Além de tudo, eu acho que ajudou muito por exemplo, eu nunca mais vou falar na minha vida : Pô, aquele cara é um drogado. Ele pode me irritar por ser um drogado, mas ninguém é drogado porque quer, ninguem em vez de optar por uma coca-cola opta por uma coca ou por uma heroína, porque certamente seria mais fácil tomar coca-cola. Então eu acho que existe atrás deste drogado algumas falhas sociais que também são nossas. Só que infelizmente só nós que estamos tendo consciência de que nós também não estamos fazendo grandes coisas numa sociedade toda errada, né? Eu acho que

o respeito pela opção sexual de cada um veio, né? E talvez não tanto como, as pessoas são liberais e eu acho que até eu sou considerada uma liberal, não? Eu acho que cada um opta como quer. Não é bem assim, no começo eu falava isso, mas eu me chocava com algumas coisas. Com o trabalho e com o conhecer das pessoas você vê que realmente ninguém é culpado de nada, certo? E que óbvio que é muito mais fácil na sociedade em que nós vivemos ser heterossexual do que ser bissexual. Então, se ele pudesse optar certamente ele optaria por heterossexual, né? Ele não ia enfrentar tanta coisa, a começar da casa dele né, do emprego, dos amigos. Então, lógico, a culpa não é dele. Então esse respeito, que a gente tem que ter por um cara que optou por uma outra coisa, que não é porque ele é sem-vergonha: "ah, isso é sem-vergonhice, se bater quando é pequeno resolve." Mentirinha, né? Eu acho que primeiro de tudo, existe normalmente, em cada ser humano a vontade de ser feliz, de viver bem né, então se o cara opta por um negócio desse não é uma opção consciente. Porque ele sabe que, já de primeira ele vai enfrentar problema. Desde gostar de um cara que não quer saber de homossexual por exemplo já pensou, começar do primário né, daí pra frente. Então o cara não é... sabe, é uma vítima, uma grande vítima. E também não sei até hoje onde é que começa isso, se é no Freud, se é antes do Freud, se existe algum gen, não sei, mas certamente não é que o cara acorda de manhã um dia e fala assim: "A partir de hoje eu sou bissexual." Não é por aí. Ou : "A partir de hoje eu sou homossexual." Não é verdade, certo? A coisa é muito mais profunda do que isso.
O que mais? Eu acho que com isso, em compensação, a gente começou a conhecer melhor as pessoas, né? Porque frente a uma situação dessas não dá pra fingir muito tempo. Então pra mim tem pessoas que eu achava que eram ótimas e que hoje eu sei que não são nada né, e outras pessoas que pareciam nada são gente. Porque quando tudo está bem é muito fácil você forjar, você fazer "savoir faire". Você vai saber quem é quem nas horas difíceis, nas horas fáceis é moleza. Então hoje tem pessoas que eu olhava e: "nossa esse cara, será que esse cara, não..." E outros que permaneceram como estavam, né? Mas não existe mais a possibilidade de dizer: Quem será este cara? Não dá, a não ser que tenha entrado hoje. Porque ele vai ter que lidar com situações que você vai uma hora saber, vai ter que lidar com essas situações e com a lida dessas situações você vai poder saber quem ele é. Então não demora muito. É uma situação que você sabe quem é quem rapidinho. Ele não precisa nem conversar com você. É o manuseio do paciente, porque envolve tanta coisa, envolve o sentimento dele como médico, o sentimento quanto ao paciente, envolve o que ele espera da medicina, monetário, não monetário. Você começa a conhecer as pessoas nesta situação. O cara não consegue forjar uma personalidade que ele não tem, pelo menos não o tempo todo. Não dá pra segurar. Ou você é, ou você não é. Quer dizer, dá pra separar melhor o joio do trigo. Então eu acho que houve também com a AIDS um relacionamento melhor entre as pessoas de mesma índole, porque a barra está tão pesada que se você não tiver alguém... Não dá pra trabalhar com AIDS sozinho, não dá. A não ser seja essas pessoas, que para mim não é médico, que é aquele cara chega pro doente e diz: "Você tem AIDS, vire-se." E fecha a porta do consultório. Então pra mim é o joio, né? Mas se você quer trabalhar legal não dá. E você começa a valorizar o grupo, que antigamente chamava paramédico, que hoje, eu acho ridículo esse nome, né? Para-médico, coisa mais esquisita. Parece que ele está lá em cima e todo mundo está querendo... Entendeu, é para o médico na realidade e não é bem por aí. Porque o médico nunca conseguiu trabalhar sózinho, só que ele se deu conta agora. Então por exemplo, você tem um contato melhor com uma assistente social, você tem um contato melhor com a nutrição, com a enfermagem, com a psicóloga, quer dizer, todo mundo que trabalha com o mesmo doente, porque esse doente requer todos esses profissionais. E daí você começa a perceber que os outros teus doentes também se beneficiam com tudo isso. Os da meningite. Os da meningite, os da varicela, os do sarampo, a família da varicela, a família do sarampo, porque na realidade todos estão internados do mesmo jeito. Pra mãe da criança de sarampo pinta a morte da criança como pinta pra de AIDS né, óbvio mesmos intenso, mas também pinta, por que não? E eu acho que a gente aprende a ser mais maleável e menos intransigente. A gente aprende a ter mais jogo de cintura, que é bom

não só aqui como pra vida inteira, porque como é que faz? Tem que ter jogo de cintura, senão como é que faz? Então eu acho que na realidade a AIDS dentro de toda a desgraça que trouxe, trouxe um enriquecimento individual pras pessoas que trabalham com ela. Eu acho que pra quem já era uma pessoa humana melhorou e pra quem estava difícil de lidar e conseguiu lidar bem, se tornou uma pessoa, e pra quem não consegue lidar sabe, ele vai levar uma bordoada e vai sair pra outro canto. Então eu acho que isto foi uma coisa boa da AIDS.

- **E tem o lugar do sacana também.**
  Tem o lugar do sacana. Tem, tem bastante.
- **Ela possibilita.**
  Ela possibilita, possibilita sim. Mas fica bem dividido pelo menos, né? Sabe, fica uma coisa clara, né? E eu acredito que esse sacanas hoje tenham mais consciência que os que não são sacanas (interrupção e perda de um trecho).
  Porque, pensa bem. Pra bactéria se inventou um monte de antibióticos e você consegue eliminar as bactérias, a não ser que o cara seja um imuno deprimido e tal. O vírus não. Olha que coisa mais louca se você for filosofar. Ele não consegue se multiplicar sozinho, nem esse mecanismo ele tem. Ele precisa de uma outra célula melhor, mais especializada, senão ele não se multiplica e consegue destruir um organismo inteiro que tem um sistema imune brilhante. Não é uma loucura? Eu acho o vírus um negócio fora de série, fora de série. A bactéria tem todo uma estrutura de multiplicação, ela pode se multiplicar, tem as mais variadas formas de multiplicação e o vírus é tão importante, que ele inclusive pode mudar estruturalmente bactérias, fazendo como na difteria, que ela produza uma coisa que ela não produz sem o vírus. A difteria só consegue existir porque existe um vírus, um fago, que introduz material dentro da bactéria e faz com que ela produza toxina. Não é louco! Se o ser humano começar a pensar que consegue pensar, ele é um ser animal racional, é o único, né? Segundo ele, os outros bichos, eu não sei como vivem, sobrevivem, mas o único animal racional, com todos os mecanismos tão separadinho, tem coração, tem rim pra isso, fígado pra aquilo, pulmão pra aquilo, pá, pá, pá, uma célula que você não pode nem chamar de célula, um vírus, que nem capacidade de multiplicação não tem, faz estrago. E não precisa ser o HIV, pode ser o do sarampo certo, pode ser um outro vírus qualquer.
- Pólio.
  Pólio, pode ser uma varicela não é, não é louco? E pra que essa onipotência se nós não somos capazes nem de eliminar o vírus. Que diabo de onipotência é essa. Se nós não temos capacidade de eliminar um vírus. Ele tem uma capacidade de mutação que o ser humano não tem. Ele esgota o sistema imunológico e ele não se esgota em termos de mutação, não é?. Então é uma onipotência idiota do ser humano, né?
- **Está no vírus.**
  Está no vírus, é que ele não descobriu senão ele saia por aí fazendo o grupo dos onipotentes. Pensa, pra você ver que coisa de louco.
- **Se a gente associa isso à forma de transmissão, que é a sexual...**
  E sangue, são as coisas fundamentais, fundamentais, certo? É a reprodução do homem e o sangue que é fundamental. Sem sexo você pode ter o seu coração funcionando legal, tudo legal e o sangue? É fundamental. E o que é importante, o sangue vai pra todos os orgãos. Então é o caminho pra tudo. Pensa só que loucura.
- **É, e essa coisa da reprodução. Essa coisa da reprodução é muito, muito, não dá pra entender.**
  E o que é interessante é que você vê que as pessoas que pegam a doença são pessoas que mais se agridem. Repara pra você ver. É fruto de uma agressão, queiram elas se agredirem ou não. Meu

Deus, você começar dar crio pra um hemofílico, você está dando crio industrial, é uma agressão, né? Quer dizer, é uma coisa que não é dele. Porque o organismo foi todo formado pra só aceitar o que é dele geneticamente, né? Aí você tem o drogado que enfia a seringa com água e mistura com o sangue do outro e passa e tal, pensa só. Então, não é só a onipotência do médico, não. É a onipotência do ser humano como um ser pensante é que está em jogo, é tudo certo. É aquele cara que aí ele pensa em tudo, tudo né, você pode transportar isso pra tudo, se você for filosofar. É aquele cara, como o Leo de Caraguá, ele passou a plaina no terreno dele e pois uma casa pré-fabricada. Derrubou todas as árvores que tinha. O ser humano ele é tão importante que ele pode usar e abusar de tudo, tudo, você pode usar e abusar de tudo. Você como é o único ser que pensa, você tem os direitos todos, né? Aliás, você não tem quase nenhum né, pelo contrário.

- **Agora, quando você dá alta pra um aidético como é que você se sente?**
  Eu na realidade não sinto, eu espero o dia que volte, né?. Você não tem felicidade, a única felicidade que fica quando você dá alta, é que você livrou o paciente do sofrimento do momento. Aquele, daquela hora, daquele período. Você não deu alta, certo? Você prolongou só, mais nada. Alta, o que eu entendo como alta, é quando amanhã a Verusca apesar de perder os dedinhos do pé por causa da meningococcemia, ela vai ter alta, ela teve uma perda, os dedinhos do pé. Foi a perda dela em termos de meningococcemia. Mas ela está de alta e essa meningococcemia ela não vai ter mais né. O de AIDS não, o de AIDS a única sensação que eu tenho é: ele não está sofrendo agora, mas ele vai voltar, né? Eu acho que mais satisfação também de aliviar o sofrimento, eu acho que é quando eu consigo fazer com que essas pessoas confiem na gente não como médico, como ser humano, porque esses doentes conseguem separar bem isso né, a confiança de que se eles estiverem mal, nós vamos ter um tempo pra eles. Sabe como é que é, né? Por que? Porque eu acho que esses pacientes são pacientes que tiveram muito pouco da vida. A sociedade quase não deu nada, as pessoas quase não fizeram nada, então de repente através de uma doença muito ruim eles conseguem ter pessoas que se preocupem com eles, coisa que eles nunca tiveram durante a vida. Então fica um sentimento agradável pra eles, de segurança, quer dizer, apesar da doença, eles agora tem aonde jogar a âncora, coisa que eles nunca tiveram. Pelo menos isso. E a gente sente que quando esse vínculo é feito o paciente vive melhor. Tem uma grande maioria que não consegue, ou porque nós não fomos suficientes, não somos nós as pessoas, talves um outro poderia fazer isso melhor, porque também existe problema de empatia, né? A gente não pode agradar a todo mundo. Talvez só a sua cara já não é uma coisa agradável. Isso é inerente do ser humano, você não é amigo do mundo inteiro, você é amigo dos seus amigos, que por alguma razão houve um transfer né, o famoso transfer francês. Eu tinha um professor de epidemiologia, o Castelo, que era um professor de clínica médica muito antigo e era um cara muito legal, Evelin Castelo, e ele dava aula no primeiro ano da faculdade de propedeútica né, ele e um outro que ainda está lá, o Janone, velhinho, esse cara de ve ter uns noventa anos, mas esses caras transmitem uma coisa muito importante pra gente. Olha o mais importante é o famoso transfer que os franceses escreviam. A partir do momento que você faz o transfer o tratamento é mais fácil. Porque é transferência, quer dizer, aquele paciente transfere pra você as suas angústias, a sua personalidade e tal. Isso é meio caminho andado para um bom tratamento, às vezes não precisa nem de remédio. Então, você precisa fazer essa transferência. Só que transferência você pode não fazer comigo e fazer com outra pessoa não é, mas pelo menos a gente pode fazer transferência, o transfer com alguns pacientes, e você sente que o paciente, só de ver a gente passar quando eles estão mal, dão uma aliviada. É como se eles estivessem relaxados, sabe? Não é pela competência, que pode ter milhões de médicos mais competentes do que X, Y, Z. É que esse X, Y, Z além de tudo, deu pra ele o que o mundo não deu, que é tratar como ser humano, independente do que ele fez até aquele dia. Pro paciente não interessa o que ele fez, ele é seu paciente, né? A vida dele pregressa não é seu problema, ele é seu paciente e você tem que respeitar como um todo, você

pode até depois de muito tempo dizer: "Olha, eu acho que você deve mudar, não está sendo bom pra você e tal." Mas você não tem ingerência sobre isso. Então é como o cara que está se afogando e você joga a corda e então de repente ele achou a cordinha pra se agarrar, então isso é importante, mais do que os antibióticos que você dá pra eles, é fundamental.

- **Que diferença que você vê em tratar uma meningococcemia e um aidético ou uma varicela.**
  É tudo aquilo que vem antes, né? Porque apesar de você não poder mudar o doente, pra menincococcemia a história pregressa não envolve a doença atual, né? Na AIDS sim. **Nem pra epidemiologia.** Nem pra epidemiologia e pro AIDS sim, entendeu? Ver se instalou numa creche, se... mas não tem.... você não coloca assim: forma de transmissão - criança de creche, não, é meningococo, entendeu? Então, tem um envolvimento social diferente, né? E são pessoas diferentes, cabeças que pensam muito diferente.
- **Eles carregam já o estigma.**
  Carregam o estigma, seja de uma ou de outra forma, eles têm um estigma. (interrupção)
- **Existe alguma diferença entre tratar um homem uma mulher, uma criança? E entre esses, um hemofílico, um homossexual, um bissexual, um travestí?**
  Existe. Quer dizer, existe e não existe, é complicado aí.
- **Aliás, nesta questão tudo é complicado.**
  É, existe e não existe. Por exemplo, hoje pra mim não existe mais, mas por exemplo algumas categorias pra mim, me fazem mais doce, você está entendendo? Se eu pego por exemplo uma mulher que é esposa de um bissexual ou de um drogado que ela pegou porque ela é casada com este cara, me afeta muito mais sentimentalmente do que o marido dela, porque ainda fica na cabeça tipo assim: ela não procurou e ele sim. Então eu acho que se eu tiver os dois na minha frente numa situação de urgência, certo, porque pra eu saber se eu trato diferente um ou outro, porque se eles estiverem aí eu vou fazer igual, vou dar mais carinho pra ela sem dúvida né, eu acho que eu vou dar mais carinho pra ela, sem dúvida nenhuma. Eu acho que eu trato com mais carinho a ela, entendeu? Somos nós mulheres. Então é simples, eu projeto nela o que pode acontecer comigo. Então eu só vou saber a diferença, eu já pensei em me perguntar: se amanhã eu tiver só uma injeção tá, que pode salvar um dos dois, um só dos dois, pra quem eu vou dar essa injeção? Seguramente pra ela. Certamente pra ela.
- **Posso perguntar?**
  Pode.
- **E se fosse uma situação inversa, que o marido tivesse pego da mulher?**
  Daria nele, sem dúvida. Fica a culpa, não adianta, entendeu?
- **Você deixa claro aí a sua idéia, que não é porque é mulher, é a questão da culpa.**
  É, da culpa. Porque eu acho, eu quero que fique bem claro o seguinte: Eu acho que ele tem direito absoluto de ser bissexual, homossexual, o raio que o parta, eu só acho que nenhum ser humano, nenhum, com AIDS ou sem AIDS tem o direito de colocar a outra pessoa em risco. É um princípio meu. Não é a AIDS especificamente, ou através de sexo, não é isto. Eu acho que a sua liberdade termina onde começa a do próximo, isso é básico. Você pode correr de moto, você pode se atirar de uma montanha, você não leve ninguém junto, entendeu? Isso pra mim é muito claro, já de personalidade. E é difícil lidar. Eu trato esse cara muito bem, como um paciente que eu tinha, eu entrava, batia papo com ele e tal, tá, tratava muito bem, nunca vou destratar, porque em cima disto fica aquilo que eu te coloquei: na realidade não é culpa dele ser bissexual. Ele não escolheu isso: eu a partir de hoje sou um bissexual. Agora, ele podia ter escolhido ser honesto com ela, entendeu? Isso ele podia ter escolhido. Ele não podia ter escolhido antes, o depois ele podia.

- **Esse paciente morreu, não é? Ele e a filha. Ficou só a mulher.**
  Quanto às crianças, eu nem sei se eu encaro essas crianças como vítimas, como a maioria. Eu acho que eu encaro com um profundo pesar, só. Porque, a Célia falou que eu preciso achar culpa em todo mundo, e eu não achei culpa pra essas crianças serem positivas. Porque eu não acredito de maneira nenhuma que nenhuma mãe queira fazer isso com o filho, entendeu? Então, eu acho que corre por aí, eu acho que ela é fruto de um monte de coisas sociais. Essa criança é fruto de um fruto, de um fruto e aí por diante. Eu não acredito que nenhuma mãe, por mais drogada que seja, ou por mais promiscua sexualmente ou por mais louca que seja, queira isso pro filho. Então eu não sei se... ela é vítima do mundo, não da mãe. É vítima desse mundo que a gente vive.
- **É uma vítima maior.**
  É uma vítima maior, exato. De todo um processo muito grande. É diferente da mulher, do bissexual ou do drogado, que tem uma forma direta, quer dizer, ele podia ter usado camisinha, ou ele podia ter avisado pra ela, entendeu? A mãe não. Eu não sei se eu estou desculpando muito pela condição de mulher também, talvez esteja, né? É que, especialmente aquelas que não sabem que são positivas, as que já sabem que são positivas e engravidam de novo me dá muita raiva sabe, me dá muita raiva. Mas a maioria não sabia, né? Ficou sabendo através da criança. Então na realidade não existe, eu acho que só se for patológico, que a gente não pode nem encaixar no normal, alguem que não se incomode de ter transmitido isso pro seu filho. Eu tenho muita pena dos hemofílicos ou das crianças que foram tranfundidas porque eu acho que tem grandes pessoas que podiam ter feito com que tivesse menos gente contaminada. São os donos de banco de sangue, né? Esses eu acredito que sejam vítimas, são as grandes vítimas. Esses são as grandes vítimas. Não é a crianças que nasce de uma mãe positiva. Mas o hemofílico ou a criança que precisou de sangue por qualquer outra razão, esses são as grandes vítimas. Vítimas duas vezes né, por ser hemofílico e por ter contraído a AIDS, então é duplamente.
- **E ainda tem aquele lance de que foi uma geração, não sei se é geração que a gente fala, um período que essas pessoas se contaminaram, porque hoje já não tem mais esse problema.**
  Hoje é bem menor. É bem menor o índice agora.
- **Ao lado disso tem um número grande de anônimos. É que ele é o conhecido, atrás dele tem muita gente. E lidar com o homossexual, ou com o travesti? Porque o pessoal fala muito das dificuldades com esse pessoal, com drogado?**
  Não, eu não tenho problema nenhum. Eu não tenho problema, não, não tenho. Eu realmente não tenho. Por exemplo, pra mim, lógico, se eu vejo um travesti é chocante a figura dele, mas lidar com ele não. Se ele quer que eu chame ele de mulher eu chamo, não me choca, certo? Não, não me choca essas coisas.
- **E a forma de olhar esses grupos marginais, mudou pra você?**
  Mudou, muito. Mudou muito. Bom, primeiro que eu sempre tive muito amigo homossexual então eu já olhava eles bem, eu nunca tive problema com eles. Primeiro que são muito inteligentes, porque já pra sobreviver tem que ser inteligente. É como judeu, os que eram burros morreram pela perseguição, sobraram as grandes cabeças lógico, os que não eram foram pegos primeiro. São muito sensíveis, são pessoas que eu lido bem, não é? Eu não sei, eu acho que eu nunca considerei assim, um marginal sabe, ou eu nunca pensei a respeito também.
- **Você não os vê como um marginal?**
  Eu nunca os... sabe assim: ah, esse é um marginal, nunca me pintou muito isso, entendeu? A única coisa que me chocou foi saber o que eles fazem. Porque você via aí um travesti, você via isso, você via aquilo, mas você não sabia o tipo de vida que eles tinham. Então o que me chocou muito e

agora não me choca mais, porque eu acho que eu já ouvi tudo, não é possível que tenha mais alguma diferença. O que me chocou muito foi o tipo de vida que eles tinham. Como que era o relcionamento sexual, as distorções sexuais que eles têm, isso me chocou muito, entendeu, muito.

- **Você não imaginava que existisse?**
  Não, não imaginava. Então, não é eles enquanto travestis, mas quanto às coisas que eles fazem, aí sim.

- **Bem, e é a mesma situação pros drogados?**
  A mesma situação, com mais um negócio aí, que é o medo terrível que eu tenho de que meu filho vá por esse caminho. O que? Tomar droga. Porque eu sempre tive medo disso, sempre tive, e que agora é muito pior né, lógico. De novo você reflete a sua problemática, quer dizer, a AIDS reflete tudo, reflete os seus filhos, você, seu marido, seus filhos.

- **Você falou do seu lado. Agora vamos ver do lado deles, dos paciente. Existe, dentre os grupos, eles solicitam você de maneira diferente? O homossexual, o bissexual, o drogado.**
  Não, o que eu acho é que o drogado é mais agressivo, via de regra, seja ele homem ou mulher, ele tem uma agressividade maior do que o dos outros grupos, sabe? Mas eu não consigo identificar diferença não. Eles só são mais agressivos.

- **Como é que você se sente tratando deles?**
  Como, em que...?

- **Vamos tentar fazer em termos históricos. Em termos de história. Desde o primeiro caso que você atendeu até hoje. Pinta paciente novo, você também lida com adulto, você não lida só com criança. Então, se pra você até tiver uma diferença com a criança, se bem que você já disse que não tem.**
  Não, eu gosto mais das crianças, de tratar criança hoje do que o adulto, mas você me perguntou dos grupos, né? Agora, é lógico, eu prefiro tratar mais de criança hoje, entendeu?

- **Então, como é o tratar deles, houve assim... foi alterando na medida em que você...**
  Foi, desde o começo. Foi vindo um respeito maior por eles, foi o respeito que aumentou. É aquela idéia, por mais que estivesse lá no fundo de: você é por que você quer ou lá, lá, lá, foi desaparecendo e foi pintando um respeito e muita pena, não é? Porque esse pessoal não tinha saída, na realidade não tinha saída. É como a Rita falou pra mim: "Me jogaram com nove anos na Praça da Sé e a senhora queria que eu fosse ser o que? O que que eu podia ser?" Quer dizer...

- **Quais as maiores dificuldades que se apresentam no tratamento deles?**
  Pra mim, a minha grande dificuldade são os hemofílicos. Muito grande, pra mim é um sofrimento, sofrimento, pra mim é um negócio que acaba com as minhas forças. Pra mim é terrível, é trrível, eu lido muito mal, muito mal, eu acho que eu sufoco de atenção, eu até sufoco, sabe? Eu lido mal, lido mal. Eu lido mal, muito mal mesmo. É porque, quando você vê criança pequena que não fala, sempre a verbalização ajuda no famoso transfer, óbvio. (interrupção). Então, a verbalização ajuda né, nós conversamos, então o falar ajuda a você ter um contato melhor. Então, os menores não falam, então você lida com eles e tal, você fica ligado. Então por exemplo, o Samuel pra mim é uma gracinha, eu gosto de todos né, mas o hemofílico, primeiro, é a grande vítima na minha cabeça. Pode ser até porque eu lido mal com eles que eu ache isso, não sei.

- **Você lida mal com isso porque você acha que eles são vítimas?**
  Pois é, eu ainda não cheguei a essa conclusão, mas imagina só, um grupo de moleques que não pode jogar bola como todo mundo, que não pode andar de skate como todo mundo, todos os moleques, que não pode subir em árvore como todo mundo, todos os moleques da idade deles, e que além

de tudo ainda estão com AIDS. Então, você vê nesses meninos, que estão bem, o olhar de tentar ver um mundo, o futuro, porque nesta idade eles já tem uma perspectiva de futuro. O que eu vou ser? O que eu quero fazer, né? Sabe, eles estão descortinando o mundo. Eles estãocomeçando a ver o mundo, não sei se vê até antes, mas de qualquer forma agora sabe, você vê aquela vontade de subir num muro, sabe, e você sabe que eles não vão chegar aonde eles estão pretendendo chegar, né? Estão indo na escola, estão preocupados com as notas, e eu fico me perguntando: meu Deus, será que esta nota é tão importante, ele não vai usar isso, será que não era melhor largar de ir pra escola e deixar esse moleque brincando, porque tem anos contados pra brincar. Então, pra mim é horrível. Eu vejo o meu lá que: "Ah, quero isso, quero um relógio assim, quero isso." Sei lá, nada, joga futebol, tem perspectiva de vida. De novo você projeta nos filhos claro, de novo. Então, quer dizer, eu fico olhando aqueles que vem aqui, o que que eles têm de futuro na vida? Nada, nada, nada, nada, nada, literalmente nada. Então é muito ruim. Muito ruim porque aí pinta a famosa onipotência, quer dizer, eu não estou fazendo nada, eu não estou fazendo literalmente nada, a não ser, sabe? E eles são um grupo que não precisam nem do meu carinho na realidade né, não precisam certo, tem mãe, alguns o pai está junto, porque parece que quando vem a desgraça em casa o cara pula fora mesmo, você pode contar nos dedos o hemofílico que tem pai que vive com a mãe! É! Os caras, olha, tip se mandam.

- **Pintou AIDS no pedaço o pai cai fora?**

Não, pintou hemofilia, que é muito antes da AIDS, muito antes da AIDS. É, é aquela onipotência do ser humano, eu gerei um filho que não é normal, quer dizer, é uma coisa louca, né? Louca. E toda vez que eu vejo isso, essas coisas, é que se eu voltar 200 vezes eu quero voltar como mulher, porque realmente, o homem é desprovido do complemento certo. A mulher é um ser completo, completo. Eu estou dizendo mulher no senso lato, tem quem não tem nem meio. Mas a mulher como um todo ela é um ser completo. Ela tem capacidade de lidar com coisas sobre-humanas, né? Eu, às vezes fico olhando pra mãe desses moleques que elas trazem eles aqui, rindo, eu fico me perguntando do que que elas estão rindo? Porque ele viveu mais um dia. Muitas delas largaram a profissão porque o cara se mandou, então se dedica a esse filho, certo? Veja só, mas são crianças que podem ter o seu skate entendeu, tem o carinho de alguém. Então na realidade nem isso eles precisam de mim, então na realidade nem isso eu estou servindo. Eu estou só dando gamaglobulina, batalhando pela gamaglobulina, a grande batalha. E pra que que serve? Serve pra fazer viver melhor sem dúvida. Eu já me perguntei uma vez, às vezes eu fico me perguntando, bom, eu preciso dar um jeito de viver, porque senão eu não vivo, então, o que que eu estou fazendo? Eu estou fazendo com que eles tenham uma vida mais digna, tudo bem, perfeito, ótimo. E estou tentando, rezando para que alguma coisa venha antes que eles morram e que eu possa fazer por eles. Porque se você não pensar assim você não consegue, você sabe, some do pedaço. Se você não pensar assim você não consegue sobreviver, de maneira nenhuma, né? Eu já pensei, que a primeira, você vê que gozado, a primeira droga que vier que mate o vírus HIV, eu vou na casa do Reginaldo, certo? Eu vou dar nele lá. Pra você ter a idéia como a cabeça é uma coisa pirada, você tem ligações que você não sabe como é que é que essas ligações se estabelecem. Porque na realidade não é nem muito racional, e você percebe que muitas das vezes é recíproco. Por exemplo, tem um menino aqui que a mãe contou pra ele que ele tinha AIDS, o Alexandre, que era um menino terrivelmente revoltado. Ele estabelece uma relação comigo, que é um negócio interessantíssimo. Uma criança revoltada, uma criança que sabe, ele quer correr de moto pra poder se matar, ele é hemofílico. Aliás, ele tentou duas vezes se matar, 14 anos, duas vezes se matar certo. Ele, eu tenho noção que eu tranfiro a minha força pra ele e não tranfiro pro Reginaldo. Olha que coisa estranha. Transfiro pro Alexandre muito da minha força, muito. Eu percebo que a minha ligação com ele, e eu gosto, gostar sei lá, eu tenho uma coisa pelo outro maior do que pelo Alexandre, entendeu? Mas eu consigo transmitir mais a minha força pro Alexandre.

Então ele come porque ele fez um acerto comigo, entendeu? Então, disse que agora ele está comendo feijoada. Aí eu falei: "Alexandre, por que você está comendo feijoada? Foi porque você resolveu comer feijoada ou foi o seu acerto que você fez comigo?" "Foi o acerto que eu fiz com a senhora." Certo? Então, se estabelece neste contexto ligações, que eu gostaria muito de ser espírita pra poder ter uma explicação. Porque não tem mesmo, no racional não existe. Não existe, literalmente não existe. Por que que você se liga com um determinado. Você gosta de todos, está certo, esse negócio de gostar de todos é relativo, por exemplo, eu tenho consciência que dos meus três filhos, se eu tiver que me atirar pela janela, eu me atiro igualmente pelos três. Eu não vou pensar uma vez. Ah não, é o Felipe, é a Marina ou é a Patrícia, eu vou me atirar e não vou perguntar qual dos três estava precisando. Em compesnsação, com os pacientes você se pergunta sim, certo, e você tem aquele que você se atira mais fácil. É mentira quem fala que não tem. Tem sim, tem a ponto de eu pensar que se viesse uma injeção só, pra quem que eu daria dos meus pacientes. Mais interessante, eu não daria para a Sheila. Olha que coisa loucaj. Não seria para a Sheila a minha injeção. O Wladimir certamente daria para a Sheila, certo? Com certeza eu daria para o Reginaldo. Então são ligações que eu não sei de onde é que veio, entendeu? O Reginaldo fala muito pouco comigo, mas o abraço que ele me dá, é um negócio diferente. É uma coisa assim "dejà vu", sabe? Eu já vi esse braço em alguma esfera da minha vida eu já tive esse abraço. É diferente, é como, por que a mãe do Dionei, é uma mulher... lógico, tem uma explicação muito mais lógica, eu acompanhei o Nilson todo o tempo. O Nilson era uma criança que saía de Atibaia pra ouvir de mim que ele não ia morrer, só pra isso. E eu falava pra ele: "Imagina Nilson, não é assim." Ele olhava pra mim como pra dizer: bom, eu estou satisfeito com a sua resposta, só que eu não acredito, mas eu vou fazer de conta que eu acredito pra você ficar feliz. Sabe, era uma relação muito louca, muito louca, uma coisa de doido, né? Então, tem um relacionamento comigo que é uma coisa muito... porque a mãe sente quando você gosta do filho certo. A mãe sente muito, tranquilamente, que você gosta muito do filho dela né, e ela sabe que eu não tenho a mesma ligação com o Dionei, não tenho, não tenho mesmo. Gosto muito dele, ele gosta muito de mim, o olhinho dele brilha quando ele olha pra mim, mas eu não consigo dar pra ele o que eu dava pro Nilson, entendeu?

- **É a relação mesmo.**
  Então, essas coisas todas são muito embananadas, porque quando a criança já é maior e verbaliza você consegue sentir essa transferência que é feita de um ser humano para o outro e que você não sabe de onde é que vem, né? Então eu lido muito mal, muito mal. Quando os hemofílicos vêm, eu passo mal. A maioria deles, mas tem alguns que realmente pra mim é um negócio difícil de lidar.
- **Você recebeu algum tipo de discriminação por trabalhar com AIDS? Da família, amigos?**
  Não, nunca.
- **E os pacientes recebem?**
  Recebem, recebem
- **Eles contam isso pra você?**
  Contam, contam.
- **O que eles contam? Como que é isso?**
  É o medo do desconhecido que as pessoas têm na realidade, da família, né? E eu não sei até que ponto é o medo da AIDS e até que ponto, porque todos esses pacientes já tinham previamente sido descriminados. Não é uma coisa nova. Será que agora a discriminação tem uma desculpa pra quem está discriminando? Agora tem um fato real, ele tem AIDS, então pra um pai discriminar, uma mãe, uma família ou pra uma avó, fica mais simples, né? Porque agora eu tenho a minha desculpa. Tem AIDS e eu tenho medo da AIDS. Agora, se sentar e perguntar como é que passa a AIDS? Ela

vai dizer: "Pelo sangue, pela relação sexual." "Então, qual é o seu problema? Você vai ter isso com algum deles?" "Não, mas eu tenho medo." Não é verdade? E mais um dado em cima de uma discriminação que já existia, porque quem não era discriminado, com a AIDS continua não sendo discriminado pelas pessoas com quem convive.

- **Isso você observa?**
  Ah, sim! Quer dizer, aquele homossexual que era aceito por toda a família certo tá, e que tem AIDS, ele continua sendo aceito e tratado, aquele que era discriminado continua discriminado. E quando a AIDS é que mostra qual era o grupo dele entendeu, tirando os drogados, porque isso todo mundo sabe, não é uma coisa difícil, é muito mais para o bissexual por exemplo, ou pro homossexual que veste de homem, quer dizer se reveste do sexo masculino, eu fico muitas vezes me perguntamndo se a discriminação é pela AIDS ou pelo grupo que ele pertence. Não tenho tanta certeza que seja pela AIDS, entendeu? Porque toda vez que o cara fala AIDS sempre fica atrás dessa voz AIDS, AIDS, AIDS, homossexual, homossexual, homossexual. Então fica muito difícil, porque se fosse sangue, porque eu nunca vi discriminação de cara com AIDS que tomou sangue, pela família, entendeu?
- **Não tem? Nem pro hemofílico? Não tem discriminação?**
  Não, nem pro hemofílico. Quer dizer, na escola não contam e tal, mas a família vive legal com a criança, você entendeu? Com excessão da família da Virgínia, a família do marido da Virgínia que tem uma dentista idiota que não quer que conte pro namorado que o menino tem AIDS, isso, não é nen... ela não discrimina, mas tem vergonha de falar pro namorado, essas coisas assim, né? É uma discrimanação, mas eu estou dizendo discriminação de gente mais próxima, quer dizer, entendeu, o hemofílico não tem quase discriminação. Apesar de que também não sei até que ponto eu não teria, porque eu aconselho as mães a não falarem, porque a criança não sabe. Eu não conto pra criança nenhuma que tem AIDS, agora eu não sei se a mãe está contando.
- **Até que idade você não conta?**
  Idade nenhuma. Eu não tenho coragem.
- **Pra quem você dá o diagnóstico? Só acima de quantos anos?**
  Não tem acima, né? Tem a capacidade de saber, né, certo? Por exemplo, eu tenho um menino que tem 15 anos, o Marcelo, que já era um rapaz, mas eu nunca falei pra ele, e a mãe não conta, ele imagina que tem um vírus, certo? Eu não sei se ele não sabe, não foi verbalizado a palavra AIDS vai, resumindo em poucas palavras, está certo? Não existe a verbalização AIDS. Agora eu me pergunto, não as crianças menores, mas uma criança como o Reginaldo que tem 11 anos, certo, que vem aqui, (incompreensível) por que que ele está vindo no Emílio Ribas, é um menino inteligente, é um menino que vê televisão, sangue transmite AIDS, hemofílico, é só ligar a televisão. Será que ele não sabe? E eu acredito até que passe na cabeça dele, não foi verbalizado, só isso. E assim como eu acredito que a discriminação não seja tão importante, porque pra qualquer pessoa que conviva com um hemofílico, que está sabendo que ele está na indo no Emílio Ribas, vai passar na cabeça dele: ele foi contaminado, no entanto não rechassam ele. É confuso, porque eu acho que realmente o discriminado já foi discriminado antes. Por exemplo, um exemplo típico, o Sergio, você conheceu o Sergio, aquele que adotou a gente como família atualmente. Ele sai de casa, não avisa, a família dele liga pra cá desesperada, e ele está aqui, certo? O Sergio toma droga, é caso, tem uma filha e tudo. A família dele aceita ele muito bem, porque ele é uma boa pessoa, você entendeu? Ele é uma gracinha, certo? O outro dia eu brinquei: "Sergio, você mudou de família, agora somos nós?" Ele falou: "AS duas." Eu falei: "Tá bom, certo." Porque qualquer coisa que ele sente, ele vem pra cá. E um cara honesto né, tentou fazer... quem discrimina é médico né, porque eu mandei uma cartinha pra Santa Casa, foi três vezes tentar fazer um exame de garganta, ele mostrava a carta porque ele era honesto, quando o cara estava examinando ele falava: "Não." Não examinava. Aí eu fui desonesta, agora neste quarto que você vai, você não vai mostrar a minha carta, tá. É isso que eles querem,

não é? E o Sergio "Dra. eu posso deixar de mostrar a carta?" Eu falei: "Pode, pode mesmo, rasgue a minha carta, não é?" Então, a família dele já não discriminava antes, quando ele tomava droga. Agora ele tem HIV e não continua discriminando. Se ele desaparece meia hora, liga todo mundo pra cá pra saber cada o Sergio. Está vendo. Então, é por aí o caminho.

- **Se você tivesse que agrupar esses pacientes de AIDS, você usaria um outro critério que não os já estabelecidos?**
  Agrupar como?
- **Você tem os grupos de risco, se você tivesse que formar outras categorias, você formaria? Em função de um outro critério, é lógico.**
  Não.
- **Você iria por esse caminho? Esse é o caminho?**
  Não. Esse é o caminho. Porque o grupo na realidade é só epidemiológico, é só epidemiológico, porque o fim é o mesmo. O que acontece é o mesmo. Só tem jeito de agrupar por fator de risco. Não tem o mais grave ou o menos grave, o mais simpático, o menos simpático.
- **Eu já pude presenciar aqui diferentes situações, as mais variadas, e que você tem que tomar alguma decisão sei lá. Eu vou dar alguns exemplos: Quando contaram pra uma mulher, como é o nome? (falou o nome do paciente) ninguém falou pra ela que ele era bissexual, situações em que a moça é empregada doméstica e que você orienta pra não falar, e deve ter muitas outras que eu não sei. Eu gostaria que você falasse assim, aquelas que você lembrar. Qual é sua posição frente as mais variadas situações?**
  Existe uma coisa ética que você tem que sempre seguir. O diagnóstico é do paciente. Aquela coisa que eu te falei, por isso que o médico se sente onipotente, porque uma hora você vai se despir. Em compensação de você ser onipotente você tem a obrigatoriedade da mudez. O médico não vai em juízo depor. O código de ética te elimina disso. Exatamente porque, quando é médico/paciente é com confissionário, né? Então, eu podia até ter muita vontade de falar pra ela, isso é uma coisa, mas não teria vontade, porque eu acho que ela já estava sofrendo bastante pra saber isso também, pra polpá-la. Fica como sendo sangue que ele tomou numa cirurgia.
- **Mas ela acabou sabendo.**
  É, porque uma funcionária contou. Então, e eu vou ser bem honesta, não é pra poupar ele, é pra poupar ela. Se eu tivesse liberdade de contar, também não contaria porque eu acho importante o código de ética. O diagnóstico é dele, ele contou pra mim e eu não tenho o direito de contar pra ninguém. Então, por mim ela jamais saberia como ninguém vai saber. Tem juiz, e eu estou aqui com uma carta de um juiz pedindo o diagnóstico. Ele que me chame em juízo, eu quero saber por que que ele quer saber o diagnóstico dessa criança, antes de tudo? Eu não vou escrever num papel: É HIV positivo. Não é por aí. Esse é um outro problema. Agora, quando por exemplo, se eu tenho uma empregada doméstica né, eu vou analisar a cabeça desta empregada, eu vou analisar o que ela faz dentro da casa. Então, se é uma empregada que limpa a casa certo, lida mais ou menos na cozinha tá, é uma pessoa esclarecida, e essa pobre dessa infeliz tem filho pra criar, e eu sei que ela vai ficar na rua se ela contar pra essa patroa certo, eu vou tentar escolá-la para não pôr em risco, aliás não existe risco, né? Mas de qualquer forma é minha obrigação explicar. Porque é uma questão de humanidade, se ela for uma pessoa coerente, ela não vai pôr em risco ninguém da família. Se você me perguntar se isso está certo, eu também não sei, tá, não sei. Já aconteceu de criança ter que ir pra escola, e a escola não aceitaria HIV positivo. A gente já tentou falar pra mãe para explicar pra dona da escola que ele era um portador do vírus da hepatite, que os cuidados são os mesmos com o HIV, certo? Só que um portador do vírus da hepatite qualquer um aceita, e olha que (incompreensível) é bem maior, e o portador de HIV não. Isso tudo é feito porque as pessoas não são esclarecidas, ou até

são esclarecidas mas tem uma série de problemas. Quer dizer, por mais que você converse, não vão aceitar. Então são pessoas que gostam de ser ludibriadas, parece que fazem até questão. Eu acho que quando o paciente está se propondo a fazer alguma coisa que não oferece risco e que é bom pra ele e que é um direito dele, você sabe que as pessoas vão bloquear se souber, você instrui o paciente a não contar, mas tomar os devidos cuidados, porque eu acho que é um direito que ele tem.

- **Você se lembra de alguma outra situação?**
  Não, eu me lembro dessa criança que foi pra creche, um outro que ninguém sabe que é HIV e está na creche. Os hemofílicos eu acredito que nenhum na escola sabe, não tenho certeza mas acho que não sabe. Ele já é hemofílico, tem HIV e não tem direito a escola, ainda. Quer dizer, a gente acaba na mentira piedosa, né?
- **Dentre esse pacientes todos, existe um grupo que reage com maior amadurecimento frente à doença?**
  Existem indivíduos que reagem.
- **Não tem relação com o grupo?**
  Não, que eu tenha analisado, não.
- **Você acha que este amadurecimento tem fatores?**
  Não. Eu acho o seguinte: É mais fácil pra um homossexual, pra um drogado aceitar porque ele já sabe de antemão que ele faz parte do grupo de risco. Então ele recebe a notícia melhor. Acho que pira, porque qualquer um piraria, mas ele mais ou menos estava preparado para isso. Eu acho que um heterossexual, um cara que tenha tido, como por exemplo, um cara que tenha tido, como um que teve uma relação homossexual, uma e pegou nessa, quer dizer, teve uma, não gostou, nunca mais teve, então, pra esse é duro. É muita revolta, né? Mas eu acho que é difícil pra eles lidarem, porque na realidade eles recebem um atestado de óbito que só não está escrito a data. Está pronto o atestado de óbito, só falta escrever o dia. Todos nós vamos morrer, tudo bem, ótimo, você pode até morrer antes que ele, atravessando uma rua né, só que você não fica esperando isso. A espera é muito ruim.
- **Você acha que eles têm medo da morte?**
  Não sei se é da morte ou é da forma da morte.
- **Do que eu já conversei, morrer pra eles não é o problema, é o sofrimento.**
  Não deve ser, porque é um grupo que é semi-morto, sabe? É um grupo que não tem voz na sociedade, são marginalizados. Então, eles já são... convivem com a morte. Uns porque são drogados, outros são traficantes, bissexuais, convivem com tiroteio, com submundo. Então eles não tem muito medo da morte, muitos não sabem nem como que chegaram até a essa idade. Mas a forma de morrer é muito triste.
- **Eu acho que o medo deles é o sofrimento. O sofrimento é a palavra chave. É a forma de morrer, é a caveira.**
  E aquela coisa, tem uma infecção, sara, sabe, e aí o cara te pergunta: "Dra., até quando?" Ou então: "Já está começando?" Sabe? "Será que já está começando?" É jogo duro.
- **Essa relação AIDS-morte, como você falou do atestado de óbito, ela é clara na cabeça deles, é presente?**
  É. Você coloca pra eles que: Olha, a gente não quer dizer que... Você entendeu, vai ter doença amanhã, depois de amanhã. Mas ele pergunta: "Tem algum remédio?" A gente fala: "Não." Está claro, você não falou claramente: olha, você não tem jeito, mas você falou indiretamente. Você só dá esperança pra ele que ele possa viver mais tempo.
- **E que nesse tempo surja um remédio.**
  Exato, mas que no momento, que a única coisa que você oferece pra ele, talvez, talvez, é mais tempo.

- **Essa maneira de encarar a morte varia de paciente pra paciente?**
  Como assim? Não sei, isso eu acho que a Célia deve saber melhor, né? Se alguns encaram como castigo, outros encaram como alívio, outros encaram, né... Eu não sei dizer bem.

- **Eles não expressam?**
  Não.

- **Agora é o seu tema. Como que você vê a verticalização?**
  É uma coisa terrível ,né? Crescente, crescente, é uma coisa assim, progressão geométrica. É uma coisa terrível, quer dizer, é um número de crianças já contaminadas quando nascem e ao mesmo tempo uma falta de estrutura no país pra você impedir que isso aconteça. Quantas dessas mulheres de grupo de risco fazem pré-natal? Ou vão a um ginecologista? Quantos ginecologistas vão perguntar qual é a vida que elas têm pra, antes de engravidar, fazer uma sorologia? Porque não existe aborto no nosso país, legalizado. Então não adianta ela chegar lá grávida pro ginecologista e ele dizer: "Olha, agora você é positiva." Adiante em termos de você cuidar dela, fazer uma sorologia mais cedo na criança, isso sim. Mas em termos de você fazer alguma coisa viável (incompreensível) e agora, como é que faz?

- **Vai nascer, ou ela faz o aborto proibido.**
  E realmente você vai ter cada vez mais um grupo de crianças, e além de tudo crianças que vem de um lar, de uma mãe com problemas, que na maioria das vezes não vai ter lugar pra ficar. Em compensação o governo não tem creche, não tem lugar especializado para essas crianças ficarem e assim vai.

- **Você já pensou na questão da família frente a AIDS?**
  Depende. A família frente a AIDS você fala, como assim?

- **A AIDS dentro da família.**
  De qualquer...

- **Aí, se você quiser fazer diferenças. Como que você olha essa questão: A AIDS na Família?**
  Eu acho que a AIDS numa família a primeira coisa que vai fazer é descortinar, é abrir a realidade. A primeira coisa, que as pessoas não lidam bem. Então aquela família sempre teve aquele filho homossexual, só que ele não era muito assim, só que agora ele tem AIDS. Entao agora ficou claro. Complica pra todo mundo. Complica a cabeça, quer dizer, as pessoas passam a ter uma vergonha que não é delas, e não sei nem se deveria ter vergonha, pobre do indivíduo, já que não é uma escolha. Mas, pinta vergonha, porque você tem padrões e o padrão é a heterossexualidade. Então aí complica, desarranja tudo. Eu acredito que dentro de uma família, suponhamos que você tenha uma família bem constituída, pinta um AIDS, começa a briga de quem é a culpa. Acredito que seja por aí. Por que que ele é? O que será que houve? Eu acho que existe, pelo menos inicialmente, uma desestruturação familiar. De novo vai pelo fator de risco. De novo, de novo. Você não, eu não acredito que você... vá haver uma desestruturação familiar quando o cara toma um sangue e se contamina. Porque não está lá naquele núcleo o provável culpado. O provável culpado está fora daquele núcleo.

- **É uma Instituição.**
  ÉÉ uma instituição. Então ninguém... até pode ser que eles tenham muitas culpas a ser expiadas, porém esse fato não faz com que eles pensem a respeito. É outro negócio certo, corre por aí a coisa.

- **A prevenção de uma moléstia infecto-contagiosa é dever do Estado.**
  Sem dúvida.

- **É uma questão de saúde pública. Como que você vê o Estado frente à questão da AIDS? Com as mesmas características das outras moléstias? Assim, desde a prevenção até o atendimento.**

  Igual. A única diferença é que eles estão fazendo um teatro mais bonito, entendeu? Porque na realidade eles não estão agindo, educando, sabe, fazendo com que as pessoas sarem. O que eles não querem é que as pessoas morram na rua, porque isso vai depor contra o Estado, porque devia ter leito, entendeu? Então, eles abarrotam aqui e quantos será que não estão morrendo aqui ou em outro hospial, porque as pessoas não estão preparadas, porque o hospital não está preparado. Só, que isso não interessa, ele moreu dentro de um hospital. Então é muito mais... não é pior, porque pior são as duas coisas, mas é muito mais sujo, entendeu? Porque a incompetência da meningococcemia fica clara quando fica briga de secretário com ministro pra ver quem compra. Mas novamente é uma morte que não é chocante. Agora, você pegar um caquético na rua morrendo, morreu de AIDS. Porque de repente, o nome AIDS ficou muito grande sabe, é uma coisa que envolve, não adianta, ela carrega tudo atrás. Ela carrega droga, porque no governo deve ter gente ganhando com essas drogas, está certo? Essa história de pegar traficante é mentira, polícia ganha com droga, entendeu? E se não ganhasse, o que que você tem de instituição pra oferecer pra um drogado que queira parar de se drogar? Nada. Isto também não é do Estado? O Estado também não deveria ter? Então atrás da AIDS vem todas as outras falhas do Estado. Porque por exemplo, ninguém pensa quando uma criança pega difteria, por exemplo que posto de saúde que vacinou, vacinou mal, o cara que está lá não é preparado pra conservar direito a vacina, porque tem criança com quatro, cinco vacinas. Só que o cara tirou da geladeira de manhã bota no vidro, com o sol batendo direto e vai vacinando todo mundo com aquele vidro. É mais escondido, é mais difícil, a não ser quem trabalha na área de saber aonde é que está o erro. É incompetente que está sendo colocado em determinados lugares porque o ordenado é baixo, certo, não existe vigilância. Quem está preocupado com a tuberculose nesse país? E eu já vi um Secretário de Saúde, Ministro de Saúde falar, aquele que saiu antes desse, falar que tuberculose é uma doença controlada neste país, na televisão. Quer dizer, é um erro, no mínimo. Agora, ele fala isso, todo mundo acredita, porque se aparecer tuberculose num vizinho você fala: foi um acaso, é mais fácil. Então, eles têm que fazer uma parafernalha muito grande pra ,sabe, segurar todas as pontas. Pra, quer dizer, o cara tem que ter leito pra morrer, leito pra morrer, exatamente isso, porque, se você for procurar Pentamidine, que muitos são alérgicos a Bactrim, não tem Pentamidine. Não tem Ciclovir, não tem AZT, que são as drogas que estão aí, mais novas. Então na realidade eles não estão se preocupando, eles estão querendo depositar o doente, porque se ele morrer na rua vai ter repercussão política, e eles têm aspirações políticas.

- **Eu fiz essa pergunta porque existe um lance que entra a família no pedaço. Na meningite não, a criança não dá pra ficar em casa, não tem jeito.**

  Claro, não tem jeito.

- **Agora, no caso da AIDS, dada a essa ida e volta, ida e volta, existe um lance familiar que mexe, por isso que eu falei da família, e que muitas vezes a família não aceita. E essa não é uma responsabilidade do Estado. Então acaba caindo na família muito também. Diferentemente das outras moléstias, a questão AIDS entre na vida da familia.**

  Ah sim, mas já, pelo primeiro processo.

- **É, é anterior à AIDS.**

  É que a AIDS veio camuflar como se fosse a causa. Não, o que está acontecendo é um efeito, né?

- **Por que você acha que ela veio? Você consegue formar uma idéia?**

  Não, não sei, não sei. Você pode pensar em termos de... várias linhas né, você tem várias linhas. Tem os cristãos, todos assim, quadrados que encaram como sendo uma expiação de culpas, que é uma coisa na minha opinião ridícula, pra mim existe mutação de vírus e acabou, certo?

- **A gente olha cientificamente.**
  Cientificamente, você pode colocar como uma forma de diminuir a população, porque a população está aumentando, quer dizer, na realidade é sobrevivência, né? Porque daqui há algum tempo não vai ter comida pra todo mundo.
- **E aí esse vírus pintou...**
  Não sei, não sei. Mas o interessante é que de tempo em tempo existe alguma coisa desse tipo. Você veja a peste, as pestes, a própria LUES eliminou uma paulada de gente, tuberculose. Não sei. Acho que é difícil de saber.
- **E aí, nessa questão, se a gente engatar com o que a gente falou lá no começo, aquela questão desse vírus, aonde ele vai, com o que que ele mexe, aí é uma coisa muito complicada pra você tentar entender. Não dá pra entender**
  Muito complicada, não dá pra entender. Nós vamos morrer sem saber, provavelmente.

ENTREVISTA COM MEDICA NIVIA MARIA FOSCHI

DADOS PESSOAIS

IDADE: 39 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: não revelado
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: coordenadora da Unidade de Hemofília do Hospital Brigadeiro
DATA: 09/10/91

DEPOIMENTO

- **Agora uma pergunta de ordem geral: Você é formada em?**
  Medicina.
- **Especialidade?**
  Hemoterapia.
- **Trabalha com?**
  Trabalho com transfusão de sangue e hemofílico. Com hemofílicos já faz 10 anos que eu trabalho. Dez anos? Dez anos.
- **Então desde que tem a Aids.**
  Antes da Aids. Antes da Aids. Um pouco antes, a gente começou a trabalhar antes da Aids.
- **Como que você chegou aqui na hemofília?**
  Eu, trabalhando com transfusão de sangue e uma das coisas que se faz com os pacientes, quem trabalha com transfusão de sangue, certamente vai encontrar um hemofílico pela frente, porque acaba transfundido. O hemifílico acaba indo para o serviço por uma transfusão e a 10 anos atrás a organização do sistema de atendimento ao hemofílico era diferente. O hemofílico ia a qualquer banco de sangue, não tinha o atendimento geral e foi aí que eu comecei a trabalhar com hemofílico. E uma das coisas que eu trabalhava, eu trabalhei num lugar que atendia um número de hemofílico grande, então a gente acaba aprendendo a tratar do hemofílico, e em algumas outras coisas, tipo laboratório, fazer a sequência de atendimento ao paciente. Aí eu vim aqui para o Hospital Brigadeiro numa época que a Unidade Hemofílica estava para ser aberta. Como eu já tinha uma experiência anterior para trabalhar com hemofílico, eu vim trabalhar na Unidade de Hemofilia com outros médicos que estavam já idealizando a Unidade de Hemofilia e nós começamos atender os pacientes aqui, pouco a pouco e se tornou essa imensidão de pacientes que nós temos hoje.
- **Com é que foi quando surgiu a Aids, você lembra? Eu gosto muito que conte a história.**
  E', eu lembro sim. No começo quando surgiu a Aids, a gente começou a ter alguns pacientes com uns quadros que a gente não conseguia definir exatamente o que era. Alguns pacientes, nós chegamos a receber alguns pacientes, tipo no pronto-socorro, pacientes que não eram acompanhados com a gente, que vinham de um quadro gravíssimo de infecção, em geral em fase terminal, porque eles não sabiam também e acabavam morrendo com a gente aqui no hospital, depois de alguns dias. A gente sem conseguir definir o que ele tinha, porque a gente não conhecia a Aids. Depois nós fomos comhecendo o que era a Aids, sabia como era a transmissão, sabia como que a nossa população de pacientes, é uma população sujeita a ter Aids. Nós começamos, logo que foi possível nós começamos a testar os pacientes. Isso foi mais ou menos na metade de 85 e houve um pavor muito grande principalmente

em relação aos pacientes, os pacientes fugiram daqui, eles tinham medo de vir aqui porque eles achavam que aqui eles iam pegar Aids e eles tinham medo de ser testados, eles não queriam saber o que acontecia aqui. E houve também um certo medo dos profissionais, a gente como já tinha vivido outras fases da hepatite, tudo mais, não tanto do pessoal médico, mas mais do pessoal paramédico, houve um medo muito grande das pessoas pegarem Aids. Aos poucos os pacientes foram voltando, a gente foi esclarecendo pros pacientes o que já tinha acontecido, tinha acontecido. Que daí pra frente as coisas deveriam ser melhores, porque tinha teste para se testar o sangue que eles tavam usando. A gente brigou muito para que os testes fossem implantados no sangue, custou pra que os testes fossem implantados se bem que o sangue que a gente usava já era testado porque o... os testes, a gente começou a testar pacientes, houve uma... A gente primeiro pedia autorização pros pacientes, alguns queriam ser testados, alguns não queriam ser testados, alguns a gente tentava convencer porque a gente sabia que eles precisavam, precisavam de um acompanhamento mais de perto, mas era difícil. As famílias com muito medo, os pacientes com muito medo sem saber, uma agonia cada vez que tinha que vir aqui saber de um exame que eles tinham feito. Os que já tinham noção do que acontecia se recusavam a receber qualquer produto. Eles passavam uma fase muito ruim durante uns dois ou três anos, que eles não queriam receber nenhum produto com medo de pegar Aids, quando o risco maior deles já tinha passado, que era pelas transfusões antigas que eles tinham recebido que na época que não se tinha teste. Então eles ficavam em casa com sangramento, com dores articulares intensas, que eles têm muita hemorragia articular e não vinham pra cá com medo de ser transfundido. Aí a gente foi convencendo e explicou pra eles que agora está seguro, o que tinha acontecido para trás, já tinha acontecido e que daqui pra frente a gente tinha que ir pra frente.

E pros pacientes que já estavam HIV positivo, a gente sempre teve que dar uma palavra de animo, de confiança pra eles, dizer, que é o que acontece até agora. A gente sabe que os pacientes, que é muito provável quem contraiu Aids que vai morrer, mais a gente não sabe em quanto tempo. No começo não tinha nada pra fazer por eles, fazia uma orientação empírica em termos de melhorar as condições de vida, de alimentação, de não cansaço físico. Isso é uma coisa que a gente ainda faz essa recomendação hoje. Agora nós estamos começando a usar o AZT, a imunoglobulina já há um certo tempo, então a gente tenta uma injeção de otimismo pros pacientes e dizer que eles tão com o vírus mas isso não quer dizer que eles vão morrer. Isso a gente não sabe em quanto tempo vai desenvolver a doença e até dizer pra eles que não sabemos nem se a doença vai se desenvolver, certo? Porque a gente tem uma faixa muito grande de adolescentes. Se eu ponho pra um adolescente que ele tá com o vírus e que ele vai morrer, qual o objetivo de vida dele, nenhum. Então a gente precisa, ele precisa continuar estudando, ele precisa continuar vivendo, porque a gente também não sabe em quanto tempo vai desenvolver a doença, a qualidade de vida que ele vai ter nesse tempo tem que ser boa, que é pra valer a pena ter vivido.

E os que vão desenvolvendo, a gente vai dando o apoio e vai (incompreensível) medo muito grande que eles têm em termos de se internar aqui. Porque nós temos uma enfermaria de pacientes e eles, que essa enfermaria é de pacientes com Aids, então eles têm medo de ir na enfermaria, eles vêem outros pacientes morrendo, eles têm medo de vê que, ele vê um morrendo um dia, ele sabe que aquilo vai acontecer com ele, então a gente diz que: olha, ele tá indo internar lá porque está com uma infecção, mas que ele vai melhorar e que ele vai sair de lá e vai viver bem, vai continuar e aí ele interna e reinterna, entra e sai. A primeira vez normalmente é mais difícil pra ele ir pra enfermaria, depois que ele vê que ele pode sair, que ele encontra outros que já estiveram lá e que sairam, a coisa se torna um pouco mais fácil, mas eles têm uma resistência muito grande em ficar internado. A gente procura segui-los a nível ambulatorial o máximo que a gente pode e interna só quando não é possível mesmo mantê-lo. Hoje em dia eles encaram a coisa melhor, os pacientes, eles têm medo, continuam tendo medo, eles, mas eles conseguem conviver com a Aids, sabem que todo mundo é grupo de risco, a gente tem muitos problemas aindo com os adolescentes, alguns sabem, alguns não sabem.

Nós tivemos já muitos pacientes quando ficaram sabendo que estavam com Aids deprimiam muito e acabaram morrendo rapidamente de uma depressão (interrupção) e muitos deles se deprimem muito e às vezes o quadro clínico não é muito importante. A gente tirou já pacientes de quadro muito pior, que a gente achava que dessa vez ele não ia sai, ele não sai e ele saia da enfermaria e muitas vezes a gente praticamente aqui em nível ambulatorial vimos pacientes acabar por saber que está com HIV positivo, que pode desenvolver a Aids e em poucas semanas ele acaba morrendo.
E'uma coisa que deprime muito a gente, a gente no começo, é uma coisa que foi muito difícil sabe, pra gente encarar isso, nós sofremos um período de uma depressão muito grande de toda a equipe. Com isso, eu acho que houve uma união muito grande da equipe, de um dá apoio pro outro e de tentar fazer o melhor pro paciente, porque a gente sabe nós não somos culpados por isso, eles não são culpados disso, a gente tem que fazer o melhor para o paciente para que viva melhor nesse período. Nós trabalhamos com a equipe toda que é o psicólogo, a assistente social, o infectologista, a enfermeira, a atendente, a auxiliar de enfermagem, o próprio pessoal que faz a parte de recepção, eles já são mais ou menos orientados e treinados pra poder dar um apoio, qualquer um dos profissionais aqui dentro que detecta que tem um paciente ou um familiar que tá com algum problema, que não está bem, a gente normalmente, a gente chama esse indivíduo e vê qual o apoio que é necessário, então um apoio psicológico, se precisam de um esclarecimento da doença, o que que tá acontecendo, a gente vai tentando dá apoio e a gente tem conseguido um trabalho melhor, a gente tem conseguido uma aceitação melhor dos pacientes e do, não digo melhor, mas tem ido razoavelmente, pelo menos eles não têm tido tanta depressão com relação a Aids, eles tão aprendendo a conviver com a Aids, isso que é a verdade.

- **Também tão vendo que não mata de hoje pra amanhã, né?**
  Não, e nós temos muitos pacientes que a gente sabe que são soropositivos desde que a gente começou a fazer os testes e até hoje não desenvolveram nenhuma sintomatologia, eles continuam só soropositivos. A gente tem feito uma campanha muito grande de prevenção à natalidade, justamente pros pacientes HIV positivos, pra que eles não tenham filhos. A gente já fazia uma campanha de prevenção pra evitar que o hemofílico tenha muitos filhos pra não se propagar uma doença génetica e que leva tanto sofrimento ao paciente. E agora a gente intensificou isso pra que o hemofílico não, principalmente o HIV positivo, não tenha filhos, porque a gente não sabe quanto tempo ele vai durar e não sabe o que vai acontecer com essas crianças. A situação econômica, na maioria das vezes é ruim, então a mulher que trabalha às vezes, às vezes ela só fica cuidando da casa, não tem nenhuma profissão definida, quer dizer, ele morrendo que que vai ser dela. Isso é uma coisa muito complicada, a gente tem trabalhado com as esposas, verificando as que são positivas, orientando as que não são positivas, ensinando a prevenção. Todas essas coisas que a gente precisa fazer mas encontra uma resistência muito grande em fazer uma prevenção no sentido sexual. De usar preservativo.
- **Elas correm o risco mesmo?**
  Correm o risco. Primeiro a gente encontra, a primeira barreira que a gente encontra é dos pacientes trazerem as esposas, els têm uma resistência muito grande em trazerem as esposas pra conversar com a gente. Mesmo ela vindo pra cá depois, a gente tem uma certa resistência pra coseguir explicar o que tá acontecendo pra ela. E algumas só tomam consciência do que tá acontecendo a hora que ele começa a desenvolver a doença. Aí ela se apavora. E' uma coisa interessante.
- **Eu não consigo entender o que rola na cabeça das pessoas. Eu não consigo entender porque quando a gente pensa pelo outro lado (incompreensível) Você fica pensando: ah, é a questão sexual, é que não sei o que. Mas veja, no caso do hemofílico não tem essa questão, não tem nada disso. E o problema é o mesmo.**
  E' o mesmo. E a gente pega muito naquilo que diz: olha, você não deve ter filhos, você tá levando o risco à sua esposa e ao seu filho que vai nascer porque ele pode, primeiro que ele pode ser, ele não

vi ser hemofílico, porque o filho de hemofílico não é hemofílico. A filha é portadora e o filho é são, mas ele vai ter netos hemofílicos. Pode tá transmitindo o vírus. Pode, a sua esposa pode tá sendo contaminada.

E' muito difícil, tem um hemofílico que disse pra mim uma vez, eu dizendo pra ele: "Olha, eu acho que você não deve ter filhos, um hemofílico ainda solteiro, porque eu acho que os riscos são muito grandes para o hemofílico." E ele é HIV positivo, quer dizer ainda tem mais um fator agravante, é uma pessoa (incompreensível). Ele diz pra mim: "Eu sou hemofílico e valeu a pena ter vivido. Então eu acho que eu devo ter filhos porque mesmo que ele for hemofílico, vale a pena viver." E a gente tem que lembrar que se ele tiver uma hemorragia cerebral, não é problema do HIV, é problema da hemorragia. Que a gente tem pacientes, hoje mesmo eu tô com um paciente que nós já tiramos de três hemorragias cerebral, mas tem paciente que a gente não tira de uma. Então quer dizer, esse é o maior risco do hemofílico. Se ele tá com a perninha torta, ele vai ter dificuldade de locomoção, ele vai ter problema de adaptação na escola e tudo mais, mas ele vai viver, mas se ele tiver uma hemorragia cerebral... Nós temos muitos pacientes com problemas que, com problemas neurológicos graves por hemorragias intracerebral que não conseguiram ser tratadas a tempo ou eficazmente e que hoje são indivíduos que não têm atividade nenhuma, são completamente dependentes.

- **Aí que coisa difícil!**
  E', coisa muito difícil.

- **Agora e a mulher, eu não consigo... Porque que essa mulher não toma, não vem, entendeu? E aceita ficar correndo esse risco e sendo que ela pode vir aqui e vocês darem orientação.**
  Sem poder dá orientação, normalmente. E', mas é muito difícil, às vezes eles fazem o tipo do pacto Romeu e Julieta: 'Se ele morre, eu morro também', sabe? E' o tipo de coisa desse tipo que muitas vezes a gente percebe no relacionameto deles. "E eu gosto dele e eu sabia que ele era hemofílico, eu casei com ele, tô vivendo com ele hemofílico, se ele vai morrer eu vou morrer junto." E' uma coisa assim, muito difícil de entender.

- **E' uma coisa de relacionamento mesmo. A gente quer pôr um racinal aí e não tem jeito.**
  Não, não tem jeito, Não tem jeito, mesmo.

- **Não tem jeito. Como é que você vê essa coisa dessa passagem do racional pro emocional?**
  E' muito difícil (incompreensível), a gente, sabe, eu acho que é uma coisa que é uma coisa que é do ser humano, sabe? E' do ser humano. A gente por mais que a gente esclareça e diz assim: "Olha, você tem um filho, você precisa, mesmo que você ache que vale a pena morrer pelo seu marido, você tem que pensar que agora você tem uma outra pessoa. E' um filho pra cuidar que precisa muito de você. Se ele já vai perder o pai, pelo menos que ele tenha você pra acabar de criar." E' uma coisa assim, muito difícil.

- **E' e cada caso é um caso.**
  Cada caso é um caso. Cada cabeça é uma cabeça, sabe? Cada cabeça é uma cabeça. Não tem padrão. Não tem padrão. Nós temos vários pacientes que esse ano, pacientes hemofílicos HIV positivos e que tiveram filhos esse ano, por tudo que a gente faz, por tudo que a gente explica e de repente aperece um com a mulher grávida aí. A hora que ela fica grávida, normalmente eles vêm, porque eles sabem do risco, eles decidem fazer o teste ou quando ela vai ao pré natal, é solicitado o teste, a gente passa a orientação e tudo mais e manda pra um obstetra e nós não temos tido uma grande positividade dentro das esposas, mas a gente não sabe isso com o passar do tempo como é que vai ficar.

- **Pô mas como é difícil essa doença meu Deus! Então aqui no hospital vocês têm todo, atende também quando tem casos, eles não vão para o Emílio Ribas?**

Não, eventualmente eles podem ir no Emílio Ribas, quando tem alguma intercorrência, alguma coisa assim, mas nós temos enfermaria de Aids aqui que, quando houve necessidade de abrir muitas enfermarias de Aids nos hospitais, nós também tivemos que ter uma enfermaria de Aids aqui dentro do hospital. E com o passar do tempo nós negociamos que essa enfermaria ficasse para os hemofílicos preferencialmente. Porque quando a gente tinha que internar o paciente, qualquer, todo mundo que cuidava de hemofílico (interrupção). Você tinha me perguntado o que, ah, se a gente tem a internação. Então a enfermaria aqui ficou preferencialmente para hemofílicos com Aids. Porque a gente tinha dificuldade de internar esses pacientes em outro lugar e quando os pacientes eram internados no Emílio Ribas que era o lugar que mais dava assistência pra gente, eles tinham dificuldade de mexer com a hemofilia, com sangramentos, com manejo de sangramentos e tudo mais. Então nós temos preferencialmente internado os pacientes aqui e temos dado uma assistência a rede toda da capital que os hemifílicos internem aqui. Então quando a gente tem hemofílico pra internar, interna preferencialmente aqui. Internamos outros pacientes aidéticos também, mas primeiro o hemofílico. Entendi. Porque aí a gente tem os dois tipos de assistência, tem uma equipe que trata da parte da infectologia e a equipe que trata da hematologia.

- **Nesse seu trabalho você passou por alguma discriminação por trabalhar com Aids?**
  Nunca. Nunca? Nunca, as pessoas se espantam muito e perguntam se eu não tenho medo de trabalhar com paciente aidético, mas nunca fui discriminada.

- **Interesante! E eles, são discriminados?**
  São, são muito discriminados. No trabalho, na escola, na sociedade, são muito discriminados.

- **Mas por serem hemofílico? Ou por serem...**
  Por serem hemofílicos e outros por serem e poderem estar contaminados pelo HIV. A gente tem feito um trabalho muito grande em cima disso, em tentar esclarecer ao paciente. O paciente se sente discrimunado e ele é discriminado tanto no trabalho, ele com frequência, ele é mandado embora porque ele é hemofílico ou porque ele tá com Aids. Até hoje? Até hoje ele é mandado, se ele falta no trabalhom porque ele tem uma intercorrência, algum problema, ele acaba sendo mandado embora. A gente tem procurado segurar com as assistentes sociais nossas, entrar em contato com as firmas e tudo mais pra poder segurar um pouco, tem firmas que eles não podem nem saber nem que ele é hemofílico e muito menos se ele tá HIV positivo. Nas escolas, às vezes, a gente tem escolas que não aceita a matrícula da criança, sem saber que ele é HIV positivo, sabendo só que ele é hemofílico. Então a gente tem que fazer um trabalho dentro da escola, ensinando, explicando a hora, às vezes conseguindo vaga, sabe, de conversar com direção da escola e tudo mais. A gente conversa com a direção da escola, faz uma orientação, aí eles começam a aceitar e mesmo dentro da sociedade a gente vê em bairros, em lugares assim, principalmente em pessoas menos esclarecidas.

- **Então o problema discriminatório pro hemofílico é duplo? Sim, é duplo. E' duplo, e'mais do que os outros qrupos. Sim. Porque ele inclusive já carrega a marca da Aids, né? Só pelo fato de ser hemofilico.**
  Sim, eu vou dizer até que o hemofílico já diz que tá com Aids.

- **Ele não carrega a marca do homossexual mas ele carrega a marca do hemofílico. Sim. E ele tem, é que você não atende o pessoal do outro lado né, o pessoal de contaminados de um outro jeito... Mas eu queria assim, se tem uma diferença no... Todos eles são no estilo do Aparecido assim, por exemplo? A forma de encarar, de ver?**
  Não. Não? Tem formas diferentes de encarar. Tem uns que são muito revoltados, tem alguns que conseguem conviver.

- **O Aparecido me pareceu conviver muito bem!**
  Convive muito bem. O Aperecido convive muito bem. Ela sabe que é hemofílico há muito tempo,

sabe que é HIV. Convive com isso e vai vivendo a vida dele, com as restrições, que ele tem muitas, tá certo? Tem alguns que são muito revoltados com isso, que ficam muito bravos por serem hemofílicos e porque eu sou hemofílico? Mas é muito, principalmente na fase da adolescência, é uma fase muito difícil.

- **E tem adolescente até que nem sabe que tem Aids, né?**
  Ah sim! A gente só conta pra eles a hora que eles têm uma maturidade e que tiverem o apoio, a gente normalmente dá um apoio psicológico pra eles, pra poder...
- **Essa revolta que aqueles que sentem, é por conta do que? O que eles falam?**
  Eles ficam, começa na infância, né? "Porque meu amigo pode jogar bola e eu não posso jogar bola? Porque ele pode sair pra brincar e o joelho dele não arrebenta e o meu arrebenta? Eu quero ser igual a ele. Eu quero brincar." Então começa daí. Então todas as restrições que vão acontecendo, vão acontecendo por causa disso.
- **E', então ele já vem meio que revoltado?**
  Ele já vem, ele já vem desde a infância porque ele sabe que ele tem umas restrições. Então o que a gente tem feito é aprender o indivíduo a conviver com a hemofilia. Então é educar os pais e o paciente, pra ele não praticar esportes que são agressivos, certo? Desenvolver a atividade intelectual. Video game foi uma santa invenção pros pacientes, tá certo? Porque eles se distraem, desenvolve a parte intelectual, sem precisar sair da cadeira, da cama. (riso).
- **E' verdade. Veja como é que é, a gente crítica tanto. (riso).**
  E', pra gente foi uma santa invenção, tá certo? Porque é muito difícil. Você bota uma criança pra ler um livro quando os outros tão jogando bola, ou mesmo pra fazer um quebra cabeça, certo? Pra fazer um desenhinho quando tá todo mundo correndo lá fora no maior sol, na maior brincadeira. Então tem que ser alguma coisa que eles façam em grupos. E no video game ele pode chamar o amiguinho pra vim brincar aí com ele. Não fica solitário. Ele não fica solitário. Ele é solitário? Ele é solitário. O paciente é solitário? E', eles encontram, normalmente eles encontram alguns amigos assim, que são muito amigos. A gente vê pacientes aqui que têm alguns amigos que são muito amigos, eles vêm aqui vê um machucado, o amiguinho vem junto com eles, sabe, acompanha eles aqui no tratamento e tudo mais. Mas a gente vê que tem muito mais pacientes que são muito solitário, por viverem essa, esse problema de tarem machucados e terem uma certa restrição, eles acabam sendo solitários e tem muitos bem enquadrados. Existe uma proteção muito grande das mães. A gente tenta fazer uma educação muito grande das mães, porque as mães tendem a botá-los dentro de um arredoma, porque elas se sentem culpadas por transmitir a doença, então a culpa é delas do filho tá sofrendo, porque muitas vezes ela não sabia que ela era portadora de hemofilia, então é uma coisa muito complicada, é todo um processo muito complicado.
- **Como que é a coisa com a criança e com o adulto?**
  A gente acaba convivendo muito bem. Rola do mesmo jeito? Rola do mesmo jeito. Rola do mesmo jeito. E é engraçado porque os hemofílicos, eles se tornam uma grande família aqui dentro. A gente sabe da família, sabe o que acontece na família deles todos, certo? Porque eles vêm e contam o problema pra assistente social, contam pra psicóloga, contam pro médico, a gente sabe o que acontece com a irmã, o que acontece com eles, porque muitas vezes eles têm mais de um irmão hemofílico, às vezes têm primos hemofílicos que as mães se encontram aqui. A gente, então a gente, de repente vem um aqui: "Ah,como é que vai o fulano de tal? O teu primo faz tempo que não aparece aqui, como é que ele anda?" Então é uma coisa que eles acabam crescendo aqui dentro, tem alguns pacientes que cresceram aqui dentro, sabe? Convivendo com a unidade, com outros pacientes e a gente sabe o que acontece com cada um deles, um casou, outro separou. (interrupção).
- **Como que esses pacientes encaram a questão da morte?**
  De formas diferentes, certo? Tem alguns que acham que morreu acabou. E cada um tem sua religião,

tá certo? E dentro da sua religião tem alguns que tem muito medo, e é muito difícil. Eu acho que eles encaram da mesma forma que outros pacientes encaram. E muitos deles encaram a morte como se, ela tá muito perto, tá certo? Eles vivem, muitas vezes intensamente o que eles têm pra viver porque não sabem o que vai acontecer amanhã.

- **E você, como encara essa questão?**
  Eu encaro dessa forma também, que eu também não sei o que que vai acontecer, nem com eles nem comigo. Eu acho que a gente tem que viver bem na hora que a gente tá vivendo. Não se pode também deixar de fazer um plano, na minha vida eu acho que eu tenho que fazer um plano pro que vai acontecer, porque eu não pretendo morrer cedo não, mas não sei o que vai acontecer, se morrer, morreu. Eu acho que o que viveu foi vivido. E o que eu pude fazer por eles, também foi feito.
- **Você lembra de algum caso que tenha te marcado? De morte? Não, que você atendeu e que pode ter até a questão da morte.**
  Teve muitos casos, cada caso aqui é um caso que, tem muitos, tem muitos. Tem mais de um? Tem mais de um. Especialmente tem um, que era um dos médicos que ajudou a fundar isso aqui. E' um médico hemofílico e foi quem batalhou pra montar isso aqui, quando ele morreu... de Aids? de Aids, foi um balde de água fria em todo mundo, uma depressão muito grande em todo mundo, não só... Era a gente se manter em pé, porque era uma pessoa extremamente querida que deu tudo na vida dele pra montar isso aqui. Tem a minha idade, porque nós somos contemporâneos de internato aqui dentro, ele era muito novo, com um ideal de vida todo pela frente e sempre encarou a hemofilia assim, como era viver com a hemofilia. A hemofilia nunca foi uma coisa que impediu ele de fazer nada, sabe? E isso ele sempre passou pros pacientes. E os pacientes tinham um espelho muito grande nele. Então na hora que ele morreu foi um baque pra gente, porque ele era amigo da gente, porque vivia aqui dentro. Agora o mais difícil foi segurar os pacientes, porque os pacientes viam nele um espelho, se ele morreu eu também vou morrer. Ele que é médico. Ele que é médico, ele que sabe das coisas, que diz pra gente que é pra fazer isso, fazer aquilo, que tem que viver que tem que fazer as coisas, que não pode, que não importa que é hemofílico que vai deixar de fazer as coisas. Tem que estudar, tem que trabalhar, tem que fazer as coisas. E ele morreu, eu vou morrer também.
- **Então é isso. A sua função aqui qual é?**
  Coordenadora da Unidade de Hemofilia do Hospital Brigadeiro. Que hoje inclusive, leva o nome desse médico: Otávio Luis Guerard.
- **Que é o nome do Centro? Isso. Bonito, né? Eu acho que é uma grande homenagem. Já que a gente não pode fazer mais nada.**
  Exatamente. Não, a gente pode fazer uma coisa, tem uma coisa que a gente pode fazer, manter isso aqui funcionando. Isso é uma coisa que a gente propós. Quem conviveu com ele aqui dentro, eu acho que foi um compromisso pessoal de fazer com que isso daqui não desmoronasse.
- **E' deve ser muito, marca muito, né? Fica muito forte.**
  E', eu acho que esse é um compromisso que a gente tem com os pacientes e com ele, sabe? E' uma coisa que, ele fez muito pra criar isso, nós estamos fazendo muito pra manter isso. E é muito engraçado, eu acho, que nós temos épocas diferentes, mas nós passamos por épocas muito ruins aqui, na fase da unidade, de criação, esse tempo todo de, 10 anos de evolução de Unidade de Hemofilia, mas da época que ele morreu, nós tivemos assim, uma melhoria das coisas aqui dentro, uma coisa muito grande, desde a época que ele estava doente, por causa das circusntâncias também, tá certo? Por causa de, mudou um pouco algumas coisas, mas a gente diz assim, pelo menos parece que tem algumas forças que ajudam a gente a cumprir o objetivo da gente.
- **Só mais isso: Mudou muito essa coisa de, com a Aids, antes da Aids, depois da Aids?**
  Mudou, os pacientes estão mais, hoje os pacientes, eles vêm mais ao serviço, eles se preocupam mais

com o problema deles porque antes eles vinham só quando eles tavam machucados e em urgência. Queriam tomar o remédio e ir embora, não saber de fazer acompanhamento ambulatorial, de fazer um seguimento médico continuado. Com a Aids, eles sentem essa necessidade. E a gente conseguiu uma coisa que a gente há muito tempo vinha buscando, a gente tá conseguindo fazer um acompanhamento deles melhor do que fazia anteriormente.

- **E o próprio Centro, como é que...**
  Não o Centro se adaptou à Aids, a trabalhar com a Aids, a trabalhar com esses pacientes. Pra gente, eles Não têm diferença nenhuma, o que é positivo, o que é negativo. Muitas vezes o paciente que eu conheço a muito tempo, de vez em quando tem que olhar na pasta pra ver se ele é HIV positivo, se ele é HIV negativo, tá certo, pra saber como é que eu vou conduzir, aquele momento dele, tá certo? Porque paciente chegou aqui, pra gente é tudo igual, é HIV positivo, é HIV negativo, ele tá com uma intercorrência, nós vamos tratar. E' lógico, quando ele tem uma intercorrência infecciosa a coisa muda, mas numa intercorrência hemorrágica, é igualzinho.
- **Então acho que é isso. Eu te agradeço muito, foi muito importante.**

ENTREVISTA COM MÉDICA VERÔNICA HUGHES

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 29 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: espanhola
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: Médica infectologista
DATA: 28/06/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Há 5 anos.
- **Conta como você chegou no Emílio Ribas**
  Deixa eu pensar (risada). Foi assim, quando eu acabei a Faculdade, eu já sabia, eu estava em Barcelona, eu já sabia que eu queria fazer doenças infecciosas. Isso, muito antes de existir AIDS ou não AIDS. Eu já sabia que eu queria fazer Medicina Tropicais, Doenças Infecciosas.
- **Você se formou em Barcelona?**
  Eu me formei em Barcelona em 1984. Então eu fui trabalhar num núcleo chamado "Núcleo de Doenças Importadas", porque lá são importadas não. O contrato era de seis meses e aí eu vim para o Brasil. Aí eu fiz Medicina Tropical, que era o que eu queria fazer. Porque tinha vários lugares para fazer, você podia fazer na Alemanha, na Escócia, na Inglaterra e aqui no Brasil. Então eu vim aqui para São Paulo, fiz o curso de Medicina Tropical e aí conheci médicos no curso já e pela primeira vez tive contato com a questão da AIDS, com pacientes de AIDS, isso no fim de 1984 começo de 1985. No curso tive contato com outros médicos que estavam começando a trabalhar com AIDS. A AIDS me despertou todo uma curiosidade científica, porque é uma doença, que pra quem queria fazer doenças infecciosas, ela em si mesma tinha todas, ela era um livro aberto. E também pela atualidade não? Estar por dentro de uma coisa que é atual. Então eu comecei a trabalhar voluntariamente no Instituto de Saúde, que era na época, isto no começo de 1985, era na época quem cuidava da questão de AIDS no Estado de São Paulo. Era o Centro de Referência então. Isto foi durante todo o ano de 85. Eu fiquei no Instituto de Saúde cuidando de AIDS, e em 86, que era um tratamento ambulatorial. Não se internava os pacientes. Eu via necessidade de conhecer doenças infecciosas mais do ponto de vista hospitalar, porque eu não tinha feito esta especialidade, não existe na Espanha. Aí eu vim pra cá. A Universidade de Barcelona teve que pedir porque como eu não conhecia ninguém, não é fácil entrar. Mas a universidade pediu, eles me aceitaram e já faz dois anos que eu estou aqui, neste regime também, voluntário.
- **Como você vê a questão da AIDS?**
  Olha, é assim: no começo, eu acho que a gente passa por diferentes estágios até durante o mesmo dia, nas 24 horas. Como eu vejo a AIDS, muda como eu estou vendo de noite, como eu vejo quando acordo. Também na minha vida nestes últimos anos isso mudou. O que que eu sentia com a AIDS? Para ser sincera assim, no começo eu acho que eu tinha curiosidade, os primeiros casos por exemplo, que eu vi de Sarcoma de Kaposi, eu senti um pouco de morbidez da minha parte, uma coisa mórbida, que eu acho que as pessoas sentem quando vão ver o show do Cazuza hoje em dia sabe, estão vendo um aidético, sabe? Eu senti isso no começo, eu tenho que reconhecer que me despertava

umas sensações diferentes. O fato de saber por exemplo que a pessoa, em relação à sexualidade da pessoa, o fato de saber que ele, essa pessoa que eu estou vendo é um homossexual, me despertava certa curiosidade também. Quer dizer, eu acho que é uma mistura. No começo tinha uma coisa de morbidez e de curiosidade de saber que eu estava vendo pessoas diferentes de mim. Claro que, com o passar do tempo, o relacionamento com os pacientes e a quantidade de pacientes não tem mais. É como ver revista de mulher pelada eu acho. Eu sinto isso, eu fui muito imatura em relação a AIDS. No começo eu tinha muita coisa assim de mórbida mesmo, de um prazer mórbido de ver uma coisa diferente, de ver um Sarcoma. Depois que você vê o primeiro, o segundo, o terceiro não tem mais graça, então você começa a entender a doença um pouco melhor. Eu acho, que com certeza o seu relacionamento com o doente muda. Muda para melhor não? Porque não é um relacionamento sadio o que você tem no começo. Porque talvez em menor ou maior grau eu acho que isso acontece com muita gente. Com muitos médicos, muito jovens, como foi no meu caso, recém formados e porque era uma coisa nova pra todo mundo, você encontra um travesti, um homossexual com AIDS, com uma sexualidade diferente.

- **E ao tratar desses pacientes. Tratar um paciente com qualquer outra moléstia e tratar um paciente com AIDS, que diferença tem?**
  Então, tinha no começo um pouco, como eu lhe falei antes, porque os médicos não tem uma formação em sexologia, na Faculdade ninguém explica e nunca foi importante. O que a gente perguntava muito antes da AIDS é se as pessoas faziam xixi ou não faziam xixi, se doía ou não doía pra fazer xixi. Ninguém perguntava se tinha um sexo bom, se não era bom, se era heterossexual ou se deixava de ser heterossexual, se praticava sexo oral ou não entende? Então, a nossa formação era assim: xixi dói, não dói. O sexo, parecia que o paciente estava desprovido de sexo, até chegar a AIDS não? Aí que você vê a falta que faz a sexologia nas Faculdades de Medicina, no que faz a gente muito mal formado. Então eu acho que uma das coisas que influenciou muito em relação às outras doenças, é que é uma doença sexualmente transmissível, e esse fato marca até a história clínica. Como que você vai encaminhar essa história clínica. A AIDS abriu a cabeça assim ó! Porque o mundo é diferente daquilo que tinham me ensinado.
- **Você lida de forma diferente com paciente aidético e com outro paciente?**
  Isso também mudou com os anos, não? Eu acho assim, que no começo você... é um paciente terminal... porque a gente não é oncologista, a gente é infectologista, então, todos os pacientes da gente normalmente não morrem, tem um bom prognóstico. Pela primeira vez a gente está lidando com pacientes terminais numa idade que não é para ser um paciente terminal. Então isso te provoca e me provocou a mim, eu não sei se até hoje eu tenho ou não, uma sensação de super proteção. Porque não é pena, não é lástima, eu nao tenho lástima, eu tenho vontade de proteger. Porque a vida se acaba e isso é muito ruim, e eu não posso fazer nada. então é um relacionamento muito mais estreito até hoje. O vínculo, é maior do que tratar um sarampo, uma catapora, que é isso, dá um banho de permanganato e está tudo bem.
- **Como é esse vínculo? Fale um pouco dele.**
  Olha, é assim: primeiro é saber que as pessoas morrem, é como na primeira vez, eu me lembro quando a gente estudava anatomia e eu tinha 17 anos. Eu entrei na sala onde se faziam as práticas de anatomia, tinha um monte de mortos, e eu nunca tinha visto um morto na minha vida, porque minha mãe achava que criança não vai em enterro. Então os mortos da família eu nunca tinha visto, eu nunca tinha visto um morto. Adolescente não morreu ninguém para eu ir visitar, então eu só fui ver um morto, pela primeira vez na minha vida, conhecido ou anônimo, pela primeira vez foi na sala de anatomia. Quando eu entrei e vi aquelas mesas de lata, uma do lado da outra com os cadáveres com aquela cor, me senti um mosquito assim, porque eu nunca tinha tido contato com isso e senti que a gente valia muito pouco entende, era muito frágil. Além de não conseguir comer

carne durante muito tempo eu estava muito triste porque me sentia impotente, sabe? Não é nada, é um pedaço de carne aí em cima, e depois se jogava dentro de uma piscina. Claro, que depois você dá a volta por cima e eu acabava pintando as unhas dos cadáveres sabe, pra conseguir superar isso. Então esse foi o primeiro contato com a morte que eu tive. Eu me lembro que eu tive em uma, que fazer uma região inguinal, e a gente chamava clitorídia, porque tinha um clítoris muito grande, a gente brincava em cima das pessoas mortas para poder trabalhar melhor. Agora, esses, já estavão mortos, os pacientes de AIDS tem um prognóstico ruim, mas estão vivos e você vai acompanhando, é um paciente que tem um acompanhamento. Aí eu acho que depende das pessoas, eu acho que aí sim, tem uma variabilidade dos pacientes. Tem pacientes com os quais você sente mais empatia, que você se identifica mais, tem pacientes que são mais distantes. E por aquele que você tem empatia, você acaba não colocando a distância necessária para ter um bom critério médico às vezes. Você confunde as coisas, confunde até o diagnóstico, porque você está tão preocupado, porque você pensa que tem uma tuberculose, mas na realidade sabe, não tem nada a ver. É como tratar de filho, não pode trarar de filho porque dá errado. Quando você começa com o paciente a ter uma relação muito forte, faz errado. Primeiro porque você vai perder esse paciente e não tem substituto e depois porque a tua conduta com certeza não vai ser a melhor. então varia, de paciente para paciente.

- **Que dificuldades você enfrenta ao atender o paciente aidético?**

  Aí eu dividiria. Para mim é diferente assim, é radicalmente diferente o atendimento ao paciente homossexual, bissexual, e o atendimento ao paciente travesti. O travesti é uma pessoa que eu comecei a tratar e agora por exemplo, é uma pessoa que se eu puder não tratar eu não trato, porque eu sei que eu não trato bem, que eu não trato como a pessoa merece, porque eu tenho dificuldade mesmo até de diálogo. Eu não sei cono chamar, se chamar de mulher, de homem, de calcinha, de cueca. O diálogo eu não consigo. O diálogo no comsultório: tire a roupa, eu não sei se falo tire a cueca ou tire a calcinha, não consigo, pra mim é muito agressivo, porque a gente vê os pacientes nus, certo? A imagem dos travestis nus, os peitos junto com o penis é uma coisa que me agride muito, porque não é nem homem nem mulher, eu não gosto, me agride. Por mais que eu queira, não adianta, que esta situação é muito agressiva, me faz mal, visualmente me faz mal. Então claro, que esta relação está acabada desde o seu começo. Eu não vou conseguir examinar um paciente desse jeito, com toda essa carga negativa.

- **Fale um pouco mais dos diferentes grupos de aidéticos e como que é o relacionamento? Tem diferença no tratamwnto entre eles, com as mulheres? Fale tudo o que você tiver vontade de falar.**

  Eu já tive muitos pacientes apaixonadíssimos por mim certo? Homossexuais todos. Eles falavam que eu era a única mulher que eles pensavam, o que fazia uma relação muito gostosa na verdade, porque não dá lugar a mal entendido, não tem uma transferência sexual, nem afetiva entre o paciente e o médico. Não tem mesmo, porque cada um está brincando num time diferente, então dá uma cumplicidade super gostosa quando você sabe que o paciente te adora, que gosta muito de você, entende? Então eles falavam: Verônica, você é a única mulher que eu penso, além da mamãe claro não, porque eles sempre pensam na mamãe, mas depois da mãe era eu. E isso me fazia muito bem. Me traziam flores. Tem relações assim que são muito gostosas, são por exemplo, aqueles pacientes que são parceiros e que você atende os dois. Você atende o casal. O fato da aceitação do casal como instituição sólida, que é importante, faz muito bem para eles, se você tratar eles como marido e mulher. Isso faz um relacionamento bom com o médico, independentemente que você trate de um separado, mas você considera socialmente que você está aceitando um casal, que normalmente não é aceito.

- **E os bissexuais?**

  Os bissexuais é complicado. É complicado, porque aí é inevitável você pensar que poderia acontecer

com você. De você estar casada, ou você ter um parceiro ou um namorado, ou seu marido ser bissexual. Como você se sentiria? O que que aconteceria. É inevitável você se colocar na pele da mulher em questão. Além do ponto de vista epidemiológico, por exemplo: se um paciente não informar a mulher, você tem obrigação de informar? E neste caso o segredo não pode ser mantido? Além disso tem a parte afetiva, da gente não entender muito bem uma tendência bissexual. Parece que não está definido. Parece que não se definiu ou que tem toda a potencialidade, como eles acham que têm. Então eu acho asim, que é praticamente impossível a gente achar que a gente não toma partido, porque normalmente mulher toma partido pela mulher, pensar na mulher, pensar nos filhos, porque normalmente, olha, 25atendia no começo eram bissexuais. A maioria desses pacientes a mulher desconhecia claro, porque a mulher frente a escolha de um marido bissexual normalmente tende ao abandono. Não acredito que este casal continue junto, não. Então o único mecanismo deles manterem o casamento é sempre escondendo a bissexualidade. Então a maioria dessas mulheres desconheciam a tendência bissexual do marido. Tem o lado assim, da gente se sentir na pele da mulher. Da gente se sentir traída e é muito difícil, porque por mais que você não queira julgar, você acaba julgando porque você se sente atingido de uma maneira indireta. Você pode ser a Cláudia, a Solange em algum momento da tua vida. Isso te dá terror não?

- **E os toxicômanos?**

  Ah!, os toxicômanos, eu desde pequena sempre achei que as pessoas que tomam droga, álcool eram todos doentes. Isso eu nunca tive dúvida. Antes que me explicassem na faculdade que eram doentes eu já sabia que eram pessoas que precisavam de ajuda. Isso é bem interessante. Nunca pensei que era por falta de força de vontade, nunca, nunca, sempre achei que não tinha jeito, que vendiam a mãe porque não tinham condições. Você pode ser a melhor pessoa do mundo que da droga você não sai sozinho, é muito difícil, porque você está doente, você precisa de ajuda. Então, com os toxicômanos eu sou um pouco pessimista porque o cara (incompreensível). Porque você vê, os resultados no primeiro mundo, onde tem desde as granjas terapêuticas, que são os próprios toxicômanos os responsáveis até os métodos psiquiátricos mais avançados, você tem todo um espectro de tratamento de toxicômanos, a porcentagem que eles tem de recidiva é de 60Imagine o que a gente pode ter aqui em relação a esperança de um toxicomano poder sair da toxicomania, não tem como. Ou é muito rico e pode pagar uma clínica privada. O Estado não tem, eu não tenho aonde mandar o paciente toxicômano. Tem algumas pessoas trabalhando isoladamente, não tem alguém que aglutine, que trabalhe, não tem granjas terapêuticas. Então eu sou muito pessimista, eu tenho muita preocupação com a família do toxicômano, não só com ele, eu acho que ele acaba com a família, o toxicômano acaba com tudo, o poder destruidor dele é muito grande, muito poderoso, porque eles se mutilam e mutilam o resto também, ninguém se salva

- **E o tratamento?**

  Tratar, a gente não trata toxicomania, tem essa vantagem, claro que a gente não trata toxicomania, a gente já sabe de antemão que a gente não vai tratar a toxicomania, a gente não é psiquiatra.

- **Não, eu perguntei tratar o paciente com AIDS.**

  Tratar um paciente com AIDS que é toxicômano é fácil, é igual aos outros. Porque você não está tratando o problema de base dele, não é seu objetivo. Então você vai tratar as infecções dele, são pacientes geralmente lúcidos, que você pode conversar muito bem. Uma coisa que eu notei, é que quando eles começam a tomar drogas muito jovens, por exemplo, na adolescência, pré-adolescência, 13 anos e você encontra ele adulto com 22, 23 ele tem reações, é como se ele não tivesse amadurecido. Ele parece uma pessoa de 13 anos afetivamente. Isso eu senti muito, isso eu sinto nos toxicômanos que começam muito jovens. Eles são imaturos afetivamente, eles são muito inseguros. Eles se comportam como adolescentes, parece que deu uma parada neles. Começa a tomar droga, para a maturidade afetiva deles, isso eu sinto. Agora, pra gente não provoca muito questionamento, porque a gente não

tem o intuito de tratar toxicomania. Pelo menos eu não pretendo. Como eu não pretendo tratar a toxicomania dele, eu já abandono isso, a gente trata as infecções que ele apresenta, e para isso tem remédio, tem laboratório, e o resto é difícil porque a gente não tem para onde mandar, a gente não sabe o que fazer com a família, não tem um derivado sintético da droga para dar, não tem seringa descartável para dar, não tem nenhuma estrutura e nem tem formação médica para lidar com o toxicômano, com drogado. parece que é frescura quando a gente (incompreensível), ninguém formou a gente

- **E o hemofílico?**
  O hemofílico é outro, que parece que quando vai se aproximando da gente...Porque a minha tendência sexual é uma a minha vida é outra, então, parece assim que as minhas possibilidades de pegar AIDS são remotas. Agora, quando vem a questão do marido bissexual, ou a questão da hemofilia, é uma coisa que parece mais próxima da gente não? Eu acho que aí eu sinto pena. Não deveria, mas eu sinto muita pena, porque eu acho que sentir pena de alguém é meio degradante, mas eu não consigo não sentir pena, porque o hemofílico é aquela criança que já é grande, conversa com você. Não é aquela criança pequenininha, transmissão vertical que sabe, bebê parece aquele intestino que chora, não? Sabe aquela criança que é como seu filho, que conversa como a gente, que lê gibi, que vai na escola, que joga futebol, e você sabe que não tem prognóstico. É bem pesado, porque a família também está desesperada, e não tem volta não, não tem volta.

- **Existe para você uma diferença em tratar pacientes desses diferentes grupos?**
  Existe, existe.

- **E as crianças?**
  Então, com relação às crianças é isso, quando elas são pequenininhas, eu acho que a gente sente assim, primeiro quando elas são bem pequenininhas a gente acha que elas vão negativar, elas estão positivas, mas com o tempo elas vão ficar negativas, sempre existe essa esperança até os 15 meses. Depois de passados os 15 meses a gente perde essa esperança. Mas a criança com AIDS pequenininhas, pelo menos as crianças que a gente tem, tem uma vidinha até que razoável, elas não estão tendo muitas internações, a gente está dando uma qualidade de vida acho que razoável. Elas não estão sofrendo muito. E quando morrem, normalmente não morrem assim, de uma maneira que vai definhando, se acabando como a Fabíola por exemplo. Não, morrem rápido, por uma septo, um processo infeccioso, uma criança gordinha, bonitinha, em 24 horas pum, pum, já era. Então não é aquela coisa sofrida, terminal do adulto ou de alguma criança que já é um pouquinho maior, que é sofrido, que vai se apagando aos poucos, sabe? Que vai perdendo poquito, aos poucos sabe? Esse processo de agonia da AIDS é a pior coisa que tem, é a pior coisa que tem. E você vê uma criança definhando assim é terrível, a criança sente que está morrendo. A Fabíola sabia que estava morrendo, ela sentia. Tinha até mosquitos no fim, ao redor dela. Porque eram os mosquitos da morte, o cheiro dela era de morte, e até o fim ela resistia.

- **Do que ela morreu?**
  Ela parou, parou, fez uma parada. Como passarinho, não tinha mais rumo, não tinha...

- **Desses grupos todos, qual aquele que reage com maior amadurecimento?**
  Olha, eu não sei, eu vou pensar em voz alta, eu nunca pensei nisso.

- **Pode ser que isto não exista, não esteja relacionado ao grupo, e sim à pessoa.**
  Bom, crianças é outra coisa, mas em relação aos adultos eu acho que tem a ver com uma reação individual e não formando parte de grupos. Uma reação individual, personalidade, de aceitação da realidade, ou de negação de elementos. Se você é o Cazuza eu acho que é mais fácil você aceitar que você tem AIDS, porque você tem dinheiro para se internar nos melhores lugares, você tem amigos, você está rodeado de gente, você, pra fazer todos os caprichos. Aqui, se você está internado, aqui

você não tem capricho nenhum. Aqui é duro, aqui é barra pesada, aqui se você quiser ser criativo e gravar alguma coisa na sua profissão, te despedem, e até esse processo entrar voce já morreu e eu não vi. Quer dizer, tem um lado social da AIDS que nao perdoa. Então, dependendo da classe social à qual você pertence, eu acho que teu fim é melhor sabe? È melhor rico com AIDS que pobre com AIDS.

- **Me fala sobre a AIDS. Fala desse lado social da AIDS.**
  Então, eu acho que a AIDS é assim, não é mais que a ponta de um iceberg, das relações sociais que estão muito bem estabelecidas. Claro que você vai ter as mesmas diferenças que você tem nas pessoas que não tem AIDS e nas pessoas que tem AIDS, com a mesma crueldade, talvez com maior força você vê isso. Porque quem tem AIDS e tem dinheiro, tem direito a medicamentos importados que o ministério ainda não liberou para os pobres, ou que, se liberados não tem dinheiro que cubra porque você não tem a opção de escolher porque você não tem dinheiro para pagar, então, você não tem nem escolha de tratamento, é de uma crueldade atrozs, porque é onde se vê com mais... é onde te despedem do emprego, não tem ninguém que te apoie, que perde o emprego, a família muitas vezes, dependendo até do nível da família, a família abandona porque fica sabendo das implicações, como essa pessoa pegou AIDS, que não tem importância nenhuma como pegou. Realmente eu esqueço, isso é interessante, eu esqueço, só se é travesti que eu não esqueço, porque dá pra ver, mas senão eu esqueço. No dia a dia eu esqueço como que essa pessoa pegou AIDS, se alguém me perguntar eu digo: "Ai, não sei, esqueci, me esqueço, como pegou AIDS eu esqueço. Depois que ele já está internado, depois que você já fez tudo, o que interessa é melhorar a vidinha dele e a vida da família. Agora, como pegou, não me interessa. Não me interessa mais, porque ele já tem AIDS, ele, sabe? Ele está condenado.
- **Se você tivesse que agrupar seus pacientes não seria pela via da contaminação?**
  Não.
- **Como você agruparia, que critério você utilizaria?**
  Não seria pela via da contaminação, mas eu acho que a tendência sexual contaria. Aparentemente contraditório com o que eu falei antes, mas (risada), eu acho... não sei... não sei responder. Eu não agruparia eles, eu acho que, sabe aquelas coisas que fizeram no Central Park, cada um tinha um desenhinho, eu acho que é um pouco isso na minha cabeça. Aquela homenagem que fizeram aos aidéticos que já morreram, cada paciente tinha um desenho, tinha feito um desenho para cada um diferente, eu acho que eles na minha cabeca é um pouco isso, não tem dois iguais.
- **Como você vê o processo de verticalização?**
  A transmissão vertical de AIDS? Eu acho assim, tem coisas que indignam ainda, estou ficando velha mas me indignam, me dá tanta raiva porque eu acho que é inadmissível assim, que a mulher não tenha escolha por exemplo para saber se ela quer ter esse filho ou não. Que o país não permita , não dê esta escolha para a mulher. Então, a mulher que pegou rubéola durante a gravidez, toxoplasmose, que tem a sindrome de Down, que tem idade para ter a sindrome de Down, uma mulher que é diabética, que é contaminada pelo vírus da AIDS, que não tem escolha. Que a única escolha que tem é dessa criança nascer com 50probabilidade de ter AIDS, o que é um caminho complicado. Eu acho que a primeira coisa que eu faria, seria as mulheres decidirem, com HIV +, se elas querem ter o filho ou não. Um país que faz 400 mil abortos por ano não pode negar que o aborto é um fato neste país. E as pessoas ficam grávidas sem querer, obviamente as pessoas HIV + também ficam grávidas sem querer. Então é a primeira coisa que me passa pela cabeça. Agora, se a pessoa decide ter essa criança, eu acho que a sociedade deveria dar condições, porque é uma pessoa que está doente ou que vai ficar doente depois de algum tempo, condições adequadas para alimentar essa criança, para a vidinha que ela vai ter, ainda que curta, que seja boa. E a gente não tem, por isso que quase todas as crianças com AIDS que a gente tem são da Febem. A gente tem uma criança com AIDS morando

no andar. Por que? Porque primeiro não demos escolha para a mãe, e depois, se tivésssemos dado, essa mãe não tem condições. E aí nascem as criancas com AIDS.

- **Verônica, o que você acha da propaganda?**
  Olha, o meu marido é publicitário, ele faz propaganda em televisão, faz anúncios em revistas, ganha prêmios, ele é muito bom. Então a gente discute bastante, e ele acha que a propaganda, eu tenho uma visão muito mais a dele do que a minha, no conjunto, como está sendo feita aqui, é muito ruim, porque não separa. Primeiro que você tem que diagnosticar o problema, ninguém diagnosticou o problema qual que é. O que as pessoas sabem o que as pessoas não sabem? Quais são as perguntas que as pessoas têm, quais são os diferentes grupos que você quer atingir. Então, é uma propaganda pontual, aparece um dia, depois some durante um ano e depois aparece de novo. Então, isso não tem valor.

- **Esse tipo de propaganda não tem valor?**
  Não tem valor. Você tem de fazer uma campanha permanente, não adianta você falar oh! sobre AIDS hoje e deixar um ano sem falar, isso não tem expressão, porque é uma coisa que deveria ser continuada. Por outro lado eu tenho terror assim, às cruzadas moralistas, não? Porque se tratando de uma doença sexualmente transmitida parece que tudo que a gente tinha conquistado vai para o brejo, não? Porque tem que ser monogâmico, tem que diminuir o número de parceiros. Então, tem de ser cuidadoso nisso. Eu acho que a liberdade sexual está aí para a gente saber do que se trata.

- **De todos os pacientes que você já atendeu dá para tirar assim os problemas que eles enfrentam?**
  Como os pacientes são diferentes, os problemas que eles enfrentam também são diferentes.

- **Você pode agrupar, assim pode facilitar.**
  Em princípio é assim, o problema do emprego, o problema do emprego, eu me lembro muito bem de um comossário de bordo da Varig, foi no comecinho, comecinho, que a Varig despediu ele, mas depois teve que readmitir. Mas despediu, e ele estava muito bem obrigado, ele era um portador do HIV, como muitos dos pacientes. Acontece isso com eles, quando a empresa fica sabendo do resultado positivo imediatamente o paciente em questão é despedido. Então eu acho assim que você ser despedido do seu emprego, você ter dependência econômica de outros, de terceiros, o pior e o mais humilhante que pode te acontecer, é você ter condições físicas para trabalhar. Então, não te deixam trabalhar e você se sente forte para trabalhar, que é o caso de todos os portadores do HIV, e muitos deles tem esse problema. Então, são uns inúteis. Se tem o agravante de que eles são uns toxicômanos, então eles vão se prostituir para buscar a droga. Porque é como o paciente tal, que entende, você tirou dele o trabalho, foi despedido, ele está forte como um... O que ele vai fazer? Aonde ele vai procurar trabalho? Como? Para conseguir a droga, ou para conseguir dinheiro, vai pedir para a mamãe? Ele tá pedindo para a mãe para comprar os cigarros. Isso é uma situação humilhante. Você chegar aos 30 anos, ter AIDS, que você não escolheu, ninguém escolheu ter AIDS sabe? Vai saber quando essas pessoas se contaminaram? Nem se falava em AIDS seguramente, quando essas pessoas se contaminaram. Uma doença que você não escolheu, uma doença que não tem prognóstico, que vai se acabar, que você não sabe em quanto tempo. Você tem também uma incerteza quanto ao futuro. Você não sabe quanto tempo você vai viver. Você fica dependente, e isso é uma situaçao humilhante, com 30 anos, depois de ter sido independente. Eu acho que isso é fundamental, e eu acho que isso é um dos piores problemas. Muitos deles enfrentavam assim a questão da homossexualidade, no caso dos bissexuais, e têm de admitir uma tendência sexual diferente frente à mulher e aos filhos, o que é muito difícil, é muito difícil mesmo, pelos dois lados eu acho. Para os filhos entenderem, para a mulher aceitar e para o próprio homem colocar. Então, são diferentes problemas, que são de uma seriedade, de uma complexidade, que a gente poderia falar o dia inteiro e não conseguiria abarcá-los.

- **E o Estado, que problemas você vê em relação ao Estado?**
  O Estado como instituição?
- **É, o Estado frente à AIDS? Desde a atuação do Estado, até pelos problemas que ele passa? As competências, as incompetências.**
  Eu acho que a AIDS só veio demosntrar uma situação que já era carente antes de existir a AIDS. Porque os problemas dos bancos de sangue por exemplo, pô, o Estado é responsável 100criança se contaminando até o ano 87. Quer dizer, ja se tinha teste, já era lei, já era obrigatório. Quem era o responsável? Só o Estado, por não ter controle dos bancos de sangue. Isso existia antes da AIDS. Quantos casos de transfusão de Chagas tem aqui no Brasil, por não ter controle, hapatite, chagas. Então é o Estado, que eles pensam assim, a ideologia deles é que a saúde é um bolo, um bolo, e pra você ter dinheiro pra AIDS, você tem de tirar da malária, e é um grande engano. Você tem de aumentar o orçamento da saúde, e ser melhor administrado obviamente. Mas não é um bolo, não é tirar da malária para botar em AIDS, que é o que eles quiseram fazer desde o começo, colocar a AIDS contra as outras doenças. O orçamento de uma doença contra as outras, o custo de um paciente contra os do outro. Um país que tem 500 000 casos de malária, que importância tem 6000 casos de AIDS. Não é esse o raciocínio, mas é esse raciocínio que eles conseguem. A AIDS dá muito mais ibope do que a doença de Hans, que lepra. Então, os leprosos nunca tiveram mais abandonados neste país do que agora, porque o Estado tem que prestar conta de AIDS, porque de hanse ninguém lembra, vão se lembrar daqui alguns anos, como estão se lembrando da Amazônia agora. O 1° mundo vai se lembrar, quantos hanseneanos tem o Brasil? Mas agora ninguém se lembra, não tem ibope, sabe? Médico não ganha dinheiro curando hansen, o paciente não é interessante, não aparece na revista Manchete, não aparece no Fantástico, uma doença assim. Então, acho que o Estado está fazendo um jogo também, está fazendo um jogo de dar importância a uma doença, porque ela é pelos meios de comunicação importante. Além da magnitude social, mas não só por isso, mas é porque convém ao Sr. Pinotti inaugurar Centros de Referência, achando que é o melhor equipado e tudo. É um grande engano. Eu acho que só veio deflagar uma situação que é carente, mentirosa, angustiosa. E não é um bolo, isso eu acho o mais importante.
- **Eu gostei da idéia do bolo. Você falou sobre o Estado, agora gostaria que você falasse sobre a família. Que papel tem a família? O Estado tem um papel, que papel tem a família nesta doença?**
  Eu acho que a família tem, porque a família como a escola é transmissora de valores, certo? Bons ou ruins, mas todo mundo transmite valores, com as melhores intensões, com as piores, todo mundo está transmitindo valores o tempo todo, e é no seio da família que se aprende isso. Desde que se mama, desde que se é condicionado ao que está bem e ao que está mal. Então, claro que a família é uma tranmissora direta do que está acontecendo. Então a família eu acho que é mais profundo até. Tem que se falar de sexualidade, tem de se falar de sexualidade, acabou de não falar mais de sexualidade, acabou a história de ver um paciente e perguntar se dói para fazer xixi. Pergunta se ela tem uma sexualidade boa, se sente bem, se ele é impotente, pergunta essas coisas. Não espera aparecer AIDS para se preocupar com isso, para os outros pacientes. Sabe, deve perguntar a um paciente diabético se ele está impotente, isso é importante, importantíssimo, é tão importante quanto ao nível de glicemia que ele tem no sangue. Então, eu acho que pela primeira vez tem de se falar de sexo. E se alguma coisa é para agradecer essa peste, que é horrível, uma desgraça, é isso, que pela primeiro vez se levanta a questão da sexualidade que tem de ser conversada, porque a gente é feito de sexualidade, sabe? Todos nós, é uma coisa importante em nossas vidas. Então, por exemplo, um médico que não sabe nada de sexualidade é um absurdo. Então, que paciente que ele está tratando? Meio paciente? Três quartos do paciente? O sexo fica aonde. Na família a mesma coisa, tem de se falar de sexualidade, porque as crianças perguntam o que é camisinha, e falam de camisinha, de

AIDS. Então, de um jeito ou de outro você tem que falar o que que é, porque tem AIDS. Eu acho que este é o papel da família e talvez o mais importante é que pela primeira vez, de um jeito ou de outro vai ter que falar, acabar com o tabu.

- **Imaginando por exemplo, que o Estado tivesse dinheiro e estivesse administrando bem esse dinheiro. Você acha que os problemas estariam resolvidos?**
  Muitos deles estariam, claro. Por exemplo, a gente teria onde por essas crianças que tem AIDS. Essas crianças teriam escolas porque seria uma escola do Estado e não teria o problema de mandar embora e nada. Teriam escola, teriam casa. Com os pacientes adultos a mesma coisa
- **Isso você está falando do abandonado?**
  É, que são a maioria das nossas crianças, a maioria, porque não tem recursos.
- **A porcentagem de abandono dos adultos é grande?**
  É grande, é grande porque coincide que o adulto perde o emprego, então a família às vezes não tem nem opção, não tem como segurar esse paciente, porque ela tem filhos menores, ou tem netos. Não tem como.
- **Fale um pouco dessa rejeição da família, desde a frequência como ela aparece e como aparece.**
  Eu acho assim, depende do nível, eu vi assim, parece que em níveis melhores se entendem melhor. Parece que quando você é um pouco mais instruído você entende o mundo melhor, você tem a cabeça um pouco mais ampla é claro. Quanto mais informação você tenha, a tua visão do mundo é maior. Então você é menos reacionário, reacionário no sentido amplo da palavra, para as coisas diferentes. Você conhece, você tem dados. Eu acho que tem a ver com o nível da família. Eu acho que quando a família é pobre, tem um nível de renda menor, os problemas de sobrevivência são tão grandes que realmente os valores são muito claros, veado é uma coisa muito feia, é doença. O veado é o pior que tem, é uma vergonha, e uma coisa desonrosa. É como uma desonra para a família. É como uma filha puta, não pode. Então, vai explicar para essas pessoas que não é bem assim, que é a tendência sexual de cada um, a liberdade sabe, é duro para quem está na sobrevida, é coisa pesada. E com a dor do mundo muitos deles abandonam. Mas acho que é por falta de opção, porque não tem cura,um quarto aonde ficar, moram todos num quartinho, não tem como cuidar. Os outros, os que ficam dão tudo, as famílias que ficam, quando ficam é pra valer. Aí, independe da classe social. É pra valer.
- **Verônica, você disse da dificuldade de lidar com o paciente aidético que não tem prognóstico. Então, como que é para você, pensar a morte do paciente e a sua própria na hora que você lida, as coisas se misturam não é. Como é isso para você?**
  Eu sou assim, é uma coisa complicada, quando eu penso em mim ou na minha família, ou nas pessoas que eu gosto muito, penso na morte dessas pessoas, eu sempre penso na eutanásia. A gente vê um câncer com metástase em todos os ossos, eu não quero que me levem para uma UTI, eu não quero que me enfiem tubos, eu não quero, eu não quero. Eu não quero que façam isso com meu marido,. eu não quero que façam isso com os meus filhos, não quero que façam isso comigo. Uma coisa assim, de deixar quando vier e deixa acontecer e faz da morte a coisa mais agradável possível, o menos doloroso, mais rápido, sabe? Vai dar um coquitel. Isso é a minha imaginação, isto é uma coisa que eu faço, quando discutindo com meius colegas, não faço nada sozinha, ver muito bem até a onde chega, quando é para parar, pára. Não tenta mais. A única coisa que podemos fazer é tranquilizar a nossa consciência e prolongando o sofrimento do outro que a gente sabe que não tem volta. Então, eu acho que a gente tem que ter humildade e saber que acabou, que não dá mais, que chega, e respeita um pouco.
- **Como é essa questão do paciente que está em fase terminal? Como você vê?**
  Olha, o ideal seria, porque a gente acompanha os pacientes, agora eu estou acompanhando um pouco

os adultos de ambulatório, mas antes quando eu fazia ambulatório de adultos, a gente acompanha eles desde quando eles estão bem, são pacientes assintomáticos, então dá para conversar sobre muitas coisas. Uma das coisas que dá para se conversar é quando você estiver em tal situação e você não tem mais controle da situação, o que você gostaria que fizesse com você. Eu acho que isso é uma obrigação dos médicos, que o médico tem de ter com os seus pacientes, sabe? Tinha um médico que estava internado aqui no hospital e ele falou: "Eu não quero ser entubado." Ele não foi entubado, ele morreu, porque morrer sendo entubado é a pior situação do mundo. É enfiar um tubo pela garganta. Você vai morrer por falta de ar, que é muito desagradável. Eu acho que a gente tem que ter uma escolha, sabe? A gente não pode. Não pode ser agressivo inutilmente. Eu sou assim, a gente discute muito, mas a minha linha sempre, é a gente saber parar a tempo. E se pode sedar o paciente e deixar ele mais contente eu deixo.

- **É isso que conta.**

  Eu acho que tem que morrer bem. Porque não pode morrer com um tubo enfiado na boca, é sacanagem. Sabe, a medicina não nos outorga esse poder. A gente não tem esse poder com as pessoas, não quero que façam isso com a minha família, tenho terror. De uma coisa que não tem prognóstico é claro, meu pai teve um enfarte, foi para a UTI. É óbvio que tinha que ir para a UTI. Tinha 45 anos.

- **Agora conta para mim um , dois ou mais casos que mais lhe emocionou, ou mais lhe marcou.**

  Teve um paciente, foi bem no comecinho, que ele veio ruim, ruim, ruim, assim, ele estava magrinho, com febre, com processo pulmonar. Ele morava sozinho, mas tinha uma mãe que eu sabia que era muito legal. Então eu me empenhei muito, porque a gente tem que dar certo com esse paciente. Você tem que falar alguma coisa. Tem alguns que precisam de meia dúzia de cerveja e você tem que dar a meia dúzia de cerveja, ainda que você não acredite nela, porque ele acredita. Então você tem que dar vitamina, levar duas cervejas, levar mamão com laranja de manhã, todas as receitas para fazer, porque o paciente se sente bem. O paciente precisa disso. Tem que ter sensibilidade para saber que vai precisar disso. Você não está sacaniando o paciente, você está ajudando ele. Como ele era muito magrinho assim, estava ruim, triste, deprimido. Quando soube do diagnóstico ficou acabado, queria descobrir quem tinha passado para ele para se vingar. À medida que a gente foi acompanhando ele, convenci que ele fosse morar com a mãe, e expliquei do mamão, da laranja, da levedura de cerveja, da vitamina, da alimentação. Hoje, passados quatro anos, ele pesa 80 quilos. Vai ver ele pela rua, você nunca vai pensar que ele tinha AIDS. Nunca, 80 quilos. Foi minha maior, maior trunfo. Não sei quanto que ele vai durar, porque ele tem insuficiência pulmonar, mas ele nunca mais. Mas não é milagre nem nada, quer dizer, tem pessoas que precisam disso, de uma mãe, de mamão, de laranja, de uma levedura, de acreditar em alguma coisa. E acreditar tem um efeito prazer, e um poder sobre a gente muito grande. Então, ver esse paciente, claro que dá alegria. Ver gordo, e quanto mais gordo melhor entende?

  Depois, teve outro paciente aí, que era diretor de teatro, que ele era muito bonito, eu achava ele lindo, inteligente, tinha muita admiração por ele. E ele só tinha no mundo um avô. E o avô sempre me trazia poemas, livros e era muito gostoso, ficávamos conversando horas com o velhinho. O velhinho, tinha morrido o filho dele, tinha ficado esse neto, que estava com AIDS. A gente conversava muito, era muito gostoso. Ele fazia poemas para mim, livros sobre a Espanha.

  Que mais, a Fabíola não? A Fabíola, uma criança que morreu com quase cinco anos e que a gente sempre foi muito amiga, mas nada de ficar abraçadas, amigas, cúmplices, uma relação muito gostosa. E quando a Fabíola começou a ficar ruim eu comecei a pegar ela no colo, porque ela precisa de muito carinho. E eu cantava nana neném para ela. E (grande silêncioa, carregado de emoção), porque ela pedia não? E eu nunca mais consegui cantar essa música para os meus filhos (choro). Eu tinha um

sentimento de culpa de entrar ou não entrar no quarto e de me acabar. Eu ficava com o cheiro dela. Você viu ela. Você sabe do que eu estou falando. Eu ficava com o cheiro dela, porque eu pegava ela no colo porque não tinha mais aquele pedacinho de osso, porque não tinha mais carne, aqueles ossos. O cheiro dela ficava empregnado na minha pele, não saía do cabelo. Eu ficva com o cheiro da Fabíola dias e dias. E de me sentir muito mal de não entrar no quarto, sacanagem fazer isso com ela, você não pode abandonar ela, você não pode, por mais que te agrida, porque ela precisa de você, ela está sozinha, ela não tem ninguém, e ela sente que tem alguma coisa acontecendo com ela de muito ruim, e ela precisa de carinho, e não há nada mais gostoso do que você estar doente e receber carinho. (troca de fita)

- **Nós estávamos falando da Fabíola.**
  É que a gente não pode abandonar essas coisas, eu acho que não pode usar psicologia barata nessas horas, tem que ser humano, quem está vivo é a gente, quem vai continuar vivo é a gente. Com essa história, não pode se destruir, não pode ser masoquista, não pode entrar. Não vai abandonar a menina. Não vai e não vai deixar em mãos estranhas, essa é a minha grande questão. Você não vai deixar com as pessoas que ela não conhece, faz um carinho para ela. Você não acha?. Então, já que você assumiu, já que quer brincar, vamos brincar até o fim, porque eu acho senão, complicado. Se a gente continua vivo, a gente tem filhos lindos, a gente sai daqui sabe, a vida continua. A gente tá sadio, não tem problema nenhum, sabe? Quando precisa assim, tem que dar, não pode se proteger muito não, porque não tem quem dê, entende? Isso que eu pensava com a Fabíola. Se eu não entro, quem vai entrar? Pegar ela no colo? E para ela era um bem. Ela respirava diferente quando você cantava para ela, você pegava ela no colo a carinha dela tinha mais placidez, não ficava tensa. Era gostoso, você sentia que ela estava gostando muito. Então, tem que dar essa sensação boa. Que nem, você eu acho, você tem que dar umas drogas assim, gostosinhas para o paciente que está no fim. Não pode se poupar não, porque senão não vale, não brinco mais, entende? Não é legal, eu acho. Eu acho hoje, depois de ter passado o que aconteceu com a Fabíola, e eu me viro, eu me viro, entende? Faço sei lá alguma coisa, a gente sempre tem algum escape. A gente tem toda uma vida pela frente, tem uma vida legal. A Fabíola não tinha nada, então eu acho que senão não é honesto, entende? É que nem nas relações que você tem: agora que está começando me incomodar, não quero mais sabe, não brinco mais, não pode, não pode. É isso.
- **Está livre para você dizer o que quiser.**
  Bom, eu quero que logo logo venha uma vacina, venha remédios adequados, e que este hospital acabe a reforma para ter mais espaço. Ter mãe participante sabe, não deixar as crianças que tem mãe sozinhas, e se é uma coisa que eu me orgulho muito, que aconteceu, que eu que sou gringa, que sou voluntária, que tudo é meio difícil pra mim aqui dentro, é que essas portas desse hospital foram abertas para os pacientes, é porque eu batalhei muito.
- **É verdade. Só no 2" andar que está acontecendo isso?**
  Não, no hospital inteiro. No hospital inteiro. A família começou a se queixar.
- **Começou no 2" não é.**
  Claro, começou lá.
- **Olha, eu sei que você batalhou mesmo.**
  Desde que eu comecei aqui, eu não conseguia dormir no começo, sabe? A minha dificuldade eu acho, mais que a morte ou não morte, puta que pariu, isso não se faz com as pessoas. Eu acho, que mais do que enfrentar com a morte, a gente não pode deixar essas pessoas morrerem sozinhas que nem cachorro. Essa é a minha dificuldade maior, e eu estou sendo cúmplice disso. De verdade Ana. Olha, isso foi na verdade assim, do mais fundo do meu coração, isso foi o que mais me doía. Porque por exemplo, teve um caso, que quase eu fiquei louca Ana. O menino tinha uma citomegalovírus,

uma retinite por citomegalovírus e tinha ficado cego. Nessa época, não se abriam as portas - e isso não faz tanto tempo assim não , deve fazer um ano e pouco - não se abriam as portas. Então, a mãe veio desesperada para falar comigo, porque deve ter visto que meu cérebo era mais ou menos razoável. Que ela olhava pelo vidro, mas como o filho estava cego ele não enxergava sabe. Mas as normas são as normas e estão aí para ser cumpridas. Então eu falei pra mulher os direitos que ela tinha de tirar o filho daqui, de fazer uma alta pedido, eu convenci ela de fazer uma alta pedido, ela tirou o seu filho daqui e ele morreu em paz com a mãe em casa. Porque eu acho que é assim, é a situação mais horroroza, mais kafkiano, feliniano, não é kafkiano, é feliniano. O filho cego, então a mãe desesperada, olha pelo vidro, é óbvio que o filho não ia ver. Isso aconteceu aqui, e eu acho que esse tipo de coisas, de falta de respeito ao relacionamento humano, falta de respeito aos direitos do paciente me acabam muito mais do que a própria AIDS. Você quer saber, de verdade, profundamente, essa história é trágica, terrível.

- **E não tem nada a ver com a AIDS.**
  Não tem nada a ver com a AIDS. É trágico, absurdo, parece que eu inventei, e não abriram viu. Porque norma é norma.

- **É, seu trabalho foi bonito mesmo.**
  Pois é, por isso que às vezes eu decaio, mas eu continuo falando. E vamos em frente que atrás vem gente.

ENTREVISTA COM A MÉDICA YO CHING LIAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 35 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: chinesa
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica pediatra no Emílio Ribas
DATA: 21/02/90

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Eu me formei em julho de 84. Vai fazer 6 anos.
- **Onde você se formou?**
  Eu me formei na Universidade Federal Fluminense no Rio de Janeiro
- **Qual é sua especialidade.**
  Eu sou pediatra.
- **Conta como é que você veio para o Emílo Ribas.**
  Como que eu vim pro Emílio Ribas? Porque eu já tinha feito residência na pediatria, fiquei um ano e meio trabalhando com cardioparta, fiz isso, uma outra especialização, aí eu estava com muita, muita vontade de voltar pra São Paulo, porque eu morava em São Paulo né, continuar a estudar, lá no Rio estava muito dificiente, e as doenças infecciosas sempre foi um sonho dourado que eu tenho. Então eu falei: eu vou tentar. Aí um dia eu vim visitar a Márcia, a Dra. Márcia daqui, a gente estudava na mesma faculdade. Aí eu vim visitar, eu adorei e falei: é aqui que eu venho. Aí na semana seguinte eu pedi o estágio, logo que foi aprovado o estágio eu vim trabalhar aqui como estagiária.
- **Quando que você começou?**
  Eu comecei em agosto de 89. E é uma loucura né, porque eu já tinha consultório, emprego e tudo no Rio, né? Pra mim é um desafio, né? Porque se eu não tivesse feito isso agora, eu vou ficar sentindo o resto da vida. Então, adoro viver perigosmente. Abandonei tudo, larguei tudo de um dia para o outro e vim morar aqui em São Paulo.
- **Esse seu estágio é remunerado?**
  Não
- **E ainda por cima, sem dinheiro.**
  É, aí eu fiquei sem dinheiro, eu trabalho de sábado ou então de final de semana, e durante a semana à noite, de palntão em outros hospitais. Porque aqui eu fico todos os dias de segunda à sexta feira de 8:00 às 5:00. Então eu dou plantão de final de semana e durante a semana.
- **Você está contente?**
  Eu estou. Agora eu estou, no começo eu fiquei muito triste, né? Porque imagine, eu era chefe de setor e de repente você ser estagiária, foi uma coisa. Às vezes eu imagino a Marinela ser estagiária num setor. Então é muita diferença, mas é um desafio que eu apostei comigo mesmo. (riso). E eu falei assim: se não der certo eu vou começar tudo novamente em um outro lugar, entendeu? Eu falei, eu vou fazer. Porque eu não quero chegar aos 60 anos e falar assim: Puxa vida eu não tentei fazer isso. Então eu vou tentar e tentei e estou indo. Apesar de tudo, estou indo.

- **Bonito, coragem.**
  Foi coragem. Se a pessoa for fazer isso e me perguntar eu ia falar pra pessoa, não, pensa duas vezes. Porque no começo é muito sofrimenbto. Meu consultório era lindo, em Ipanema, em frente para o mar. O lugar mais chic do Rio de Janeiro, mas normal, eu acho que isso era uma coisa que eu queria, continuar a estudar, fazer o que eu gosto, não há dinheiro que compre isso.
- **Antes de vir para cá você teve algum caso de paciente aidético?**
  Não, nunca tive. Nunca tive. Foi aqui mesmo.
- **Dá para você contar a sua história?**
  Aqui?
- **É.**
  Ah, quando eu vim, eu vim, quer dizer, até hoje eu me sinto um pouquinho de expectadora aqui, né? Eu naão me sinto como parte do grupo, como médica do hospital, porque realmente eu sou estagiária e eu sei aonde eu posso fazer. Então no começo eu estranhei muito, porque eu trabalhava no Hospital Universitário né, o esquema de trabalho é completamente diferente, o trabalho era diferente, porque eu trabalhava com crianças pequenas, sabe, dois meses de idade, na maternidade, crianças graves, na UTI. Então aqui eu vejo diferente, né? Aqui eu começo a ver os pacientes, o tratamento é diferente, o paciente é totalmente diferente e é uma situação muito difícil. Porque criança pequenininha você pega né, o tipo de contato é diferente. Quando eu cheguei aqui na enfermaria eu queria mudar muita coisa, porque eu não aprendi isso. Eu vejo assim, a criança na cama, ninguém chega perto, não é, a enfermeira vai trocar e depois deixa lá. As vezes eu passo, eu vejo a televisão, branco e preto né, tudo fora da linha, canal, ninguém mexe, né, isso é difícil. Em primeiro lugar, eu aprendi, porque eu sempre trabalhei em Hospital Universitário, eu aprendi que além de você tratar a criança, você tem que dar carinho pra criança, a gente está dando fisioterapia, ginástica pra criança, a gente tocava música, cantava com a criança. Aqui quando eu entrei, era totalmente diferente. Os pacientes já adultos, deitados na cama, ninguém chega perto, ninguém conversa, isso eu fiquei muito assim. Aí eu comecei, primeira coisa que eu tenho mais facilidade são as crianças realmente. Aí eu comecei a ir ver todos os dias as crianças na enfermaria, ver a questão das crianças com AIDS, eu comecei a pegar criança no colo, eu comecei a dar mamadeira para as crianças, né? Porque a enfermeira deixa na cama, da assim, como dá pra bezerrinho, e eu acho isso um absurdo. Tinha uma criança aí pequenininha, a Joice que tinha ausencia de (incompreensível), então ela mamava e saía tudo pelo nariz, não mamava. Aí eu falei: "Por que que essa criança não está mamando?" Quer dizer, isso mudou bastante, bricar com a criança no chão, uma série de atividades incompreensível). Quer dizer, isso mudou bastante e isso foi ficando pra mim normal. E ela me deixou fazer também, a Marinela, a Márcia e foi bom porque as pessoas não colocaram obstáculos nesse ponto. Eu falava: "Vou fazer isso, isso e isso." "Pode fazer." Então, isso é gratificante e às vezes, eu vejo agora o pessoal da enfermagem já começando a soltar mais a criança né, a semana passada eu vi o Rafael no chão, aí eu falei: "Puxa vida, colocaram o Rafael no chão, que bom né!" Então, o pessoal está vendo que, né? Quando vê o bico de mamadeira grande, aí eu falo pra eles: "Vê, esse bico está grande, né?" Porque eles não vêm reclamar, a criança não mamou, não mamou pronto. Como que não mamou? Há quanto tempo que ela não mamou? Criança pequena tem que mamar, então é isso.
- **E com os pacientes?**
  Com os pacientes, eu tenho muita dificuldade com paciente adulto, por isso que eu escolhi a pediatria, né? Quando eu me formei a única coisa que eu não ia fazer era a pediatria, detestava criança, quase fui reprovada no curso de graduação em pediatria. A professora que ficou com dó de mim, me deu o ponto e eu consegui passar. Então no internato eu encontrei de tudo, patologia, cirurgia, eu fiquei dois anos na cirurgia, fiquei um ano e pouco na clínica, a única coisa que eu não ia fazer era a pediatria. Mas, como eu gosto de viver muito perigosamente, porque todas as pediatras são tão

cri-cris e mede quantas gramas por dia, o soro, tudo calculadinho. Isso não é possível, eu tenho que fazer alguma coisa. E depois, é tão difícil, eu não aprendi, como é que eu vou ser médica. Aí, de um dia para o outro eu larguei tudo e voltei pra pediatria. Isso eu nunca tinha encostado a mão na pele da criança, imagine né? Isso era um ano e seis messes que eu tinha me formado. Foi uma loucura, o pessoal da FAP achava que eu tinha enlouquecido. Eu falei: não, eu vou fazer pediatria. E aí eu passei pra pediatria. Desde aí eu não consigo mais examinar adulto, engraçado isso, né? Sabe por que? Porque eu vejo adulto doente, se for um homem eu coloco meu pai no lugar, entendeu, eu transfiro muito. Se for uma mãe eu falo: puxa vida, eu imagino o que ela não está sofrendo, se eu fosse ela, com o filho! Eu logo fico pensando se fosse eu no lugar dela, é uma situação que fica super difícil, eu não consigo separar isso. Eu não quis saber, agora eu fico como pediatra, gosto de criança. O adulto, outra coisa difícil são as mentiras, as transferências psicosomáticas, porque o adulto vem, eu fiquei muito tempo no pronto socorro como estagiária né, antes de me formar, às vezes, de madrugada, as mulheres vem com os ataques né, porque brigou com o marido, o marido foi assistir futebol, lá no Rio tem muito isso, marido que chegou tarde, essas coisas assim. Então ela vem, e os médicos davam Diazepan e ela melhorava, mas tem algumas que são crônicas, elas vinham quase toda noite, né? Ela vinha e a gente falava: "Não, isso é DNV, doença neurovegetativa, uma coisa assim." Às vezes a paciente já sabia tanto isso que ela falava: "Não doutor, eu não estou com DNV, viu? E essa noite o senhor não vai me dar Diazepan." (riso). Então, agora eu sei que isso era errado. O problema dela não era Diazepan, não era isso que ia resolver, o problema dela era psicológico, psicosomático, alguma coisa, né? Porque a noite não tinha psicólogo pra conversar. A gente marcava e ela não vinha pra consulta, porque o pessoal assim de favela, sempre tratando com gente pobre, o pessoal não tem consciência de que não é Diazepan, o marido vai saber. Quando a mulher faz isso, o que ele faz? Leva a mulher forçada para o hospital pra tomar o remedinho, a injeção. Então, eu detesto isso, porque é uma coisa que eu não consigo resolver e eu não posso ajudar entendeu. Eu sei, ela conversa, mas na noite seguinte ela volta. E uma vez uma senhora me derrubou. Olha, quase que eu tive um traumatismo, bati minha cabeça no chão né, então foi uma coisa muito violenta, ela se batendo em tudo, eu tentei segurar ela e ela me jogou longe, entendeu? È uma coisa que eu não consegui resolver até hoje, porque é uma coisa muito mais de (incompreensível), de você sentar, conversar com o paciente, marcar uma consulta com a psicóloga para ela e o marido, para ela e o filho, então isso é super difícil. E hoje em dia tem muita facilidade de lidar com a criança. Eu olho pra criança e eu já sei né , se a doença da criança é orgânica ou não, eu olho pra criança, eu converso com a criança eu sei onde chegar com a criança e com o adulto eu não consigo chegar, entendeu? Então, a diferença é muito grande, né? Eu e a Carla somos super amigas, não é? Ela era uma criança super rebelde, imagine, não deixava ninguém examinar, ela tinha falta de ar, barriga grande, então eu fui conseguindo chegar, chegar e hoje eu, a gente tem muita confiança uma na outra né, e eu nunca menti pra ela. Eu nunca minto pras crianças né. Então é uma coisa super legal a gente fazer isso nas crianças, e eu adoro lidar com as crianças, é isso.

- **Só para eu me localizar. Você então não atende adulto aidético?**
  Não, não atendo. Não tem experiência nessa área? Não tenho experiência, eu evito até atender os adultos.
- **Já atendeu algum ou não?**
  Atendo. Às vezes o pessoal não está né, e eu atendo. Mas é uma coisa que eu não gosto. Eu gosto de conversar com eles né, com a Meire, com o Mário, né, com o Nilson, com o pesoal que chega, vem conversar comigo, eu sempre converso.
- **Quer dizer, você tem uma experiêmncia de conversa, não de atender clinicamente?**
  Como clínico, eu particularmente não gosto.
- **Qual a diferença que você vê em tratar um paciente com AIDS e um paciente com**

meningite ou outra doença infecciosa qualquer? É que a nível de criança pequenininha, eu não sei se existe esta diferença. E na parte de adulto eu não sei como é, porque você não trabalha. Conta pra mim que diferenças você percebe entre a AIDS e as demais, nos diversos segmentos que você trabalha.

Porque a diferença da criança, a doença em si eu não acho diferença. Porque pra mim eu sempre acho, a criança com AIDS pra mim é como uma criança qualquer, então, eu nunca coloquei a luva com eles, pra mim é como outra criança qualquer, que está doente, que está internada e que a gente precisa chegar perto. Outra diferença que eu vejo é que as famílias são muito mais difíceis. A discriminação social da família é muito maior na criança com AIDS e do que nas outras crianças que não são AIDS. Porque eu trabalhei muito tempo com crianças cardiopatas, esta é uma doença muito sacrificada, mas aí, a criança cardiopata a família inteira dá apoio, o parente que mora lá no Amazonas vem visitar a criança, quer saber como está a criança, entendeu? A família inteira está anciosa pela recuperação da criança. E a criança com AIDS não, ao contrário, a família afasta e essas mães não têm apoio nenhum, apesar de que pra mim não tem diferença nenhuma, cardiopata morre, muitas vezes morre também, cedo, às vezes muito mais cedo do que crianças com AIDS aqui, entendeu? Mas apoio fora, extra hospitalar é muito maior em criança cardiopata. Criança com meningite, não é verdade, todo mundo fica preocupado, com difteria, o pessoal não afasta, ao contrário, parece que é o ponto que chama apoio de todo mundo. AIDS não, é o ponto que todo mundo se afasta né, então a criança é vítima disto. A doença em si, eu não acho diferença nenhuma, mas pela família, o contato social que a diferença é muito grande, entendeu? No adulto eu acho, a diferença entre os adultos eles tem uma doença que é diferente das outras doenças, porque adulto com difteria, com meningite, outras doenças, tem chance de um dia viver mais, e adulto com AIDS não. Ele, o dia que recebe o diagnóstico né, o HIV positivo, ele recebeu uma sentença de morte, entendeu, muito antecipadamente, porque são pacientes jovens e na maioria das vezes o pessoal está em plena atividade profissional né, então é um choque muito grande. Toda vez que eu vejo um exame positivo eu penso: imagine agora eu no lugar do paciente. Então isso não é que eu estou dando o resultado pra ele, eu tenho a impressão que eu estou dando o resultado pra mim também, não é verdade, é uma coisa super difícil, então, como que eu vou falar pra ele não ficar triste, né? Imagine eu com um positivo na mão, a pessoa fala: "Não Yo, não fica triste não, você vai melhorar, você é portador, você está bem, vamos continuar a vida, vamos tocar." Aí eu falaria, vai pro meio do inferno, porque não é você que é positivo, eu iria responder isso, não é verdade? Então, adulto tem isso, e no adulto eu vejo a discriminação muito maior, muito mais perto, porque a criança, a discriminação chega no pai, na mãe, não chega muito perto da criança, chega indiretamente, no adulto não, chega diretamente ao adulto né. Muitas vezes o pessoal fala assim: "Está vendo, ele é AIDS, porque ele é homossexual, porque ele usa droga." Então isso influencia bastante e veja, a maioria são abandonados aqui né, ou em outro lugar e morre sem dignidade. Quem morre de difteria, de meningite, de enfarto é vítima de uma doença. Quem morre de AIDS é um castigo, né? Então a diferença é isso, não é verdade.

- **Como é que você...você até já falou um pouquinho, você se sente tratando desses pacientes, ou conversando com eles. A criança que é aidética e você atende e conversando com o paciente aidético?**

Conversando? É, como é que você se sente? Eu, primeiro não faço isso só porque o paciente é AIDS, eu faço isso com qualquer paciente e qualquer família. Eu sempre fiz isso, está certo? Uma coisa importante é que eu não quero conversar só porque o paciente está mal, porque tem AIDS. Tem dias que eu não estou a fim de conversar e não converso mesmo. Como com o Mário, eu falo mesmo: "Eu não estou a fim de conversar com você." Eu falo, tem dias que eu posso ficar horas conversando. Então, pra mim não existe pena, eu sempre estou me colocando como uma pessoa que dá apoio,

que conversa. Se um dia eu adoecesse eu gostaria né, a hora que eu queria conversar eu tivesse uma pessoa pra conversar, pra desabafar, não é verdade. Uma criança que fica jogada no leito, ou que fica sozinha chorando no leito , não custa nada e é uma coisa mais que natural eu colocar no colo, ou ouvir o que a criança quer e dar. Eu acho que é o que a gente precisa fazer, né? Eu não me sinto obrigada a fazer isso, porque é muito natural que eu faça isso.

- **Eu entendi o que você disse. Agora, quando você está cuidando de um paciente com meningite, é a mesma coisa que estar cuidando de um paciente com AIDS? Assim, as coisas que mexem com você? Eu entendi, que você não vai ficar com pena, você vai dar um apoio, mas quando você vai dar esse apoio lá dentro como é que você fica, é a mesma coisa, é diferente?**
  É um pouquinho diferente porque eu sei que aquela pessoa diante de mim vai morrer logo, não tem chance, não tem saída né, e paciente com meningite ou com outras doenças tem chance. Então essa pessoa é muito mais carente e também o tipo de discriminação social diferente. Então a pessoa que está com AIDS tem muito mais a contar, tem muito mais pra desabafar. Quem está com meningite não está preocupada com outras coisas, está preocupada que vai ficar bom, quem está com AIDS não, entendeu? Porque além de estar preocupada, claro, ele sabe que vai morrer né, ele está preocupado se ele vai melhorar um pouquinho ou não e tem uma mala nas costas dele que é a discriminação social, não é verdade, então isso é importante. Porque não é só a doença, né? Eu acho que o que mata é a discriminação social e não a doença em si.

- **Eu também acho isso. Bom, os pacientes com quem eu converso, o caso da Meire, por exemplo existia o apoio da família e ela acabou morrendo, mas de uma maneira geral, aqueles que são bem aceitos, que a família apoia pelo menos eles estão vivendo mais tempo e estão vivendo bem**
  Continuam trabalhando e isso é importante, né? A pessoa continua trabalhando, não para a atividade, vai tocando normalmente.

- **Agora a Meire tinha todo o apoio e não deu.**
  Faltou apoio do marido, apoio do marido.

- **Aí também era uma situação em que ele dava o apoio nos limites dele né, ele estava na cadeia.**
  É super difícil, né?

- **É, talvez se o marido estivesse com ela... Qual a maior dificuldade que você encontra ao tratar esses pacientes?**
  Quando o paciente fala assim: "Ah Dra, eu vou ficar bom? Eu vou negativar, porque me falaram que criança tomo gama e vai negativar. Eu vou negativar? Você acha que quanto tempo eu vou ficar vivo?" Isso foi a Meire que me perguntou né, em quanto tempo ela ia morrer, não é? Quais as perspectivas? Isso é super difícil né, porque é uma doença que eu acho que não tem perspectiva, eu não vejo a luz no fim do tunel. Então, o que que eu vou falar pra ela? Ela está internada, está magrinha, está na fase final. O que que eu vou falar pra ela? Eu tenho mais dificuldade falar isso, eu não sei o que falar, eu não sei, porque não tem coisa bonita nessa hora, não cabe coisa bonita. É demais, eu acho demais eu falar coisa bonita né, é uma humilhação, uma... Parece que você está tripudiando. Isso, parece que eu estou colocando um espelho frente ao paciente e "está vendo, você está mal e é assim mesmo, você vai morrer." Se for assim eu acho que eu vou agredir muito o paciente, entendeu? Então, a maior dificuldade é isso, não tem o que falar. E eu, sempre tento colocar alguma coisa mais positiva possível né, de uma maneira a mais natural possível né, sempre... porque eu particularmente sou muito realista, então eu acho que a pessoa tem que viver cada dia, aquele dia, eu falo pra ele isso, enquanto você está vivo tente viver o melhor possível. É a única

coisa que eu posso falar, eu não posso falar mais nada né, então essa é a dificuldade que eu tenho com os pacientes com AIDS.

- **Eu gostaria que você falasse um pouco da discriminação que eles sofrem. Você teria assim, algum depoimento pra dar de alguma coisa que você tenha presenciado, tenha acontecido com você? Comigo? Não, é assim, como é essa história da discriminação em relação a eles, eles contam? De uma maneira geral como é que isso se apresenta? Porque uma coisa que eu gostaria de saber é a questão da discriminação. Como que é passada essa discriminação pro paciente? Da família, dos amigos, do trabalho, enfim, de tudo?**

  Eles contam, alguns falam a respeito. É historinha, viu? É, geralmente é a família, porque, bom, primeiro é assim: a pessoa recebe o resultado, dá positivo, aí a gente conversa , conversa, conversa, bom, aí a pessoa vai decidir se vai contar ou não pra família né, se vai contar ou não, conta não conta, tem alguns que contam. Aí nas consultas posteriores a gente pergunta, geralmente eu pergunto: "É, como é que está a família." Quando a mãe traz o filho, eu sempre pergunto: "E você como é que está?" Eu pergunto pra mãe como que ela está, não sei o que, não sei o que. Geralmente o pessoal coloca assim, a gente sente que o pessoal fica cada vez mais sozinho. No começo é uma pessoa doente, cheia de família e amigos, normal. Aí ela vai chegando, vai chegando, vai chegando e ele vai caminhando sozinho. A impressão que eu tenho é isso. Geralmente o pessoal não conta tudo, mas você percebe que a pessoa está cada dia mais sozinho, entendeu? E isso é notado nitidamente por todos os pacientes que vêm aqui. Até hoje ainda tem muitos médicos que não aceitam isso e agem com discriminação. Imagine né, o paciente vai fazer endoscopia, na hora está tudo pronto, o médico não quer mais fazer, só porque ficou sabendo que o paciente é portador de AIDS. Otorrino, não quer ver avaliação de criança, por que? Porque a criança é AIDS. Sem ele saber, ele já atendeu muito paciente sem contar não é, que era AIDS. Em dentista a gente vê isso. Quer dizer, entre as pessoas que estudou sso, tem obrigação e não atende isso, imagine o pessoal que não sabe lá fora, imagine as vizinhanças, né? Às vezes eu me coloco assim: eu estou com AIDS, eu falo pro vizinho do apartamento do lado que eu estou com AIDS, eu tenho certeza que o prédio vai se desvalorizar dez vezes mais, não é? Então, tudo isso eu sinto. Porque toda vez que o paciente vai chegando, a impressão que eu tenho é que este paciente está caminhando sozinho.

- **Eu tenho observado o seguinte: Essa questão da discriminação vem melhorando. Você sente isso?**

  Eu não acho. Melhorando em que sentido?

- **Eu acho que a população de uma maneira geral, não que ela esteja aceitando numa boa, numa ótima, não é isso, mas eu acho que ela está aceitando, quer dizer, cada dia mais pessoas estão doentes e estão aceitando mais.**

  Será que isso não é uma impressão, porque cada vez ele vai ver esse doente. Será que é impressão, será que isto não existe? Eu acho que não existe. Eu acho que cada vez tem mais gente doente, daqui a pouco cada família tem um, só quem tem uma pessoa doente na família que vai sentir a barra, porque é pesado, né? Porque pegar na mão não vai pegar AIDS, não é verdade. Então eu acredito que a discriminação continua. Eu não acredito que diminuiu, nada disso. Porque você está em contato com as pessoas né, então eles estão falando o que estão sofrendo. Todos eles sofrem? Todos eles sofrem. E muitos sofrem mas não contam, não é?

- **Existe pra você alguma diferença em tratar um homem, uma mulher ou uma criança?**

  Existe sim, é aquilo que eu falei. Se fossse uma mulher, eu ia colocar ela, eu no lugar dela. Se fosse um homem eu ia colocar o meu namorado, eu ia colocar o meu irmão, se fosse mais idoso eu ia colocar o meu pai né, essa tranferência eu ia colocar, entendeu? E se fosse a criança eu não sei, se

fosse a criança aí eu não tenho como tranferir, porque eu não tenho filho né, então, mas pra examinar mesmo, se eu precisar examinar não tem diferença nenhuma.

- **Do seu lado isso. E do lado do paciente? Você percebe se é diferente a AIDS na mulher, a AIDS no homem e a AIDS na criança? Eles tem comportamentos diferentes?**
  Porque eu vi poucos AIDS em homem, né? Porque a mulher eu vejo mais, porque as mães trazem os filhos, a gente conversa e tudo, né? Realmente eu não sei falar assim não.
- **E com relação ao tipo de risco, de exposição ao vírus, um homossexual, um drogado, um bissexual, um hemifílico, existe diferença no comportamento dele? Fale o que você quiser sobre isso.**
  Existe, né? Porque o hemofílico é, inclusive a discriminação é menor porque ele foi uma vítima, né? Homossexual e droga não porque o pessoal saiu do normal né, porque hoje em dia a gente acha normal o pessoal não usar droga, não é homossexual, a pessoa que trabalha, que homem é homem, mulher é mulher, então as pessoas que não são hemofílicas e que tem AIDS né, então o comportamento é diferente, são menos tristes parece, parece menos tristes. A sensação que eu tenho é que a pessoa fala assim: "Ah, eu uso droga mesmo, agora eu estou com AIDS, uma coisa a mais." A visão do mundo é diferente, porque pra você chegar a usar droga, ser homossexual, uma coisa atrás já veio, então a visão de mundo já é difertente. Então, ele recebeu mais uma sentença de morte, porque antes de ele usar a droga ele já era discriminado na família, na sociedade não é verdade, então agora ele é discriminado mais ainda. Isso pra ele é mais uma experiência. Quer dizer, uma experiência fatal, né? A pessoa hemofílica não, foi uma vítima, coitado, ele pegou AIDS com sangue, ele era doente, não sei que, não sei que, aí já é diferente. E aí o pessoal: "Puxa, olha aí, pegou AIDS com sangue, ele era doente." Então, a visão de mundo é diferente. E aqui o comportamento do pessoal é diferente aqui, você vê o pessoal diferente aqui. Só dele ser de tal grupo, que ele vem aqui no hospital dia, (grupo de homossexuais) eles são grupos animados, um tentando, animando ao outro, né? Eu aprendi, neste grupo, se entrar algum paciente que não seja deste grupo de risco é difícil de lidar bem entre eles, entendeu? Isso já vai ser diferente. Porque como eu sou aidética, peguei numa transfusão de sangue, eu vejo homossexuais na minha frente, animados, um animando ao outro, pra mim isso é um confronto, né? Então, por isso é difetrente.
- **O hemofílico é discriminado? Ele tem discriminação por parte do social?**
  Isso eu também não sei responder, porque eu vejo as crianças hemofílicas. E ninguém sabe. E ninguém sabe. E geralmente a gente não conta pra criança.
- **Agora que me ocorreu essa pergunta. Na sua fala que me ocorreu essa pergunta. Se a discriminação que eles sofrem é por conta única e exclusivamente da AIDS, ou é por conta da AIDS mais a situação de homossexual ou de drogado, que fica revelada né.**
  É, eu acho que a discriminação social é por causa do tóxico e da sexualidade, porque tudo isso é pecado, não é verdade? E mais a questão da AIDS. **É, claro.** Então, porque morrer de meningite não tem discriminação social, porque morrer de infarto não tem, não é verdade? Porque são pessoas que a gente acha que são normais entre haspas, né? São vítimas, não é? Porque hoje em dia as pessoas falam: "Está vendo aquele cara lá, parece mulher, olha o jeito dele e tudo." As pessoas ficam comentando, as pessoas viram a cabeça e olham na rua, não querem sentar perto no ônibus. São geralmente pessoas mais escandalosas, e a gente acha que o pessoal quer se mostrar. Você sabe, uma coisa que eu admiro muito, são os homossexuais declarados, o pessoal que mostra que é homossexual. Eu acho que é uma coisa muito bonita. Eu acho que o pessoal pra conseguir fazer isso, ele superou essa discriminação pra mostrar: está vendo, eu sou o que eu sou, não interessa que vocês me olhem, que vocês me falem. Então, às vezes, eu vejo as pessoas assim na rua e eu olho não por curiosidade, mas por admiração, porque eu acredito que eu não conseguiria fazer isso e ele conseguiu. Porque é muito forte hoje em dia ser diferente e você assumir que você é diferente. Isso é super difícil, não é

verdade? Então a discriminação está aí, se todos os homossexuais assumirem isso socialmente, AIDS não ia ser tão discriminada. A discriminação é exatamente a origem da AIDS, vem do homossexual, vem da prostituição, vem da droga, são todos pecados que a sociedade prega, não é verdade? Eu acho que é isso que mata.

- **Por trabalhar com AIDS você sofre algum tipo de discriminação no outro emprego?**
É, às vezes o fato, porque eu trabalho em três hospitais lá fora e às vezes eles perguntam: "O que você faz lá no Emílio Ribas?" Aí eu digo que que trabalho com crianças com AIDS, vejo pacientes com AIDS, vejo meningite. Aí o pessoal fala assim: "Imagina Dra, pra que fazer isso, o risco é tão grande, a senhora é louca, não sei o que, não sei o que." Mas aí eu sempre aproveito a chance e faço uma propaganda de AIDS. Vejo se eu consigo convencer mais alguém que a AIDS não é nada disso. Porque eu falo que se fosse contaminar mesmo você acha que eu ia por a minha vida pra arriscar. Aí eu falo: "De jeito nenhum, não é nada disso." É sempre uma chance de... Também eu sou meio rebelde, não adianta.
- **Já aconteceu de você atender marido e mulher e você conhece a história do marido e a história da mulher e aí você fica no meio dessa coisa toda, ou isso não lhe aconteceu?**
Já aconteceu, já aconteceu. Já aconteceu vários aqui, isso é que não falta aqui todo dia.
- **E aí, como é que fica a situação?**
A situação fica super difícil, né? Porque... Aí tem um exemplo interessante, detalhes, deste caso que eu conversei mais com o casal é esse: ele vem e faz o exame, porque ele não está se sentindo bem, não sei o que, não sei o que. Aí o exame deu positivo, aí a gente faz anamnésia, ele não fala nada, homem trabalhador, muito bem, tudo, não tem nada. Aí ele fala: "Como Dra, como deu positivo, eu não tenho história, não tomei transfusão, não tem nada. Aí ele pediu pra repetir o exame. Aí deu positivo novamente. Aí então a gente falou: "Tem que trazer a mulher, as crianças." Aí ele trouxe a mulher. A mulher veio, negativo. Aí então a mulher estava anciosa, né? Por que o marido era positivo? E ela também falava: "Mas Dra, o meu marido parece ser tão correto, ele nunca fez nada, (incompreensível)." Vamos repetir o exame do marido, vamos fazer um exame mais sofisticado, o westernblot. E deu positivo. Quando a mulher ficou sabendo que era negativa ela ficou muito feliz. Como veio o do marido positivo novamente a impressão que deu é que a mulher deu um salto e o marido murchou. Foi uma coisa chocante. Porque eu acho que isso não foi justo. Eu dei um prêmio pra ela e pra ele foi um castigo, confirmou né? Aquele dia foi chocante. Aí eu fiquei duas horas conversando com o casal. Ele negou todas as epidemiologias. Aí vem o último exame realmente confirmando, ele tem mesmo. Aí numa das consultas ele contou, ele veio sozinho, ele contou, que quando ele era mais novo, acho que ele manteve relação com outros homens. Então ele disse que quando ele era mais novo. Então esse detalhe a mulher não sabe e não vai saber. Eu acho que se um dia for contar, ele vai contar, a gente não tem o direito de agredir a vida íntima de cada pessoa. Então fica uma coisa super ridícula. Quando vem os dois juntos a mulher me pergunta: "Mas Dra, como é que o meu marido pegou AIDS?" E ele do lado: "Mas Dra. como é que eu peguei AIDS? Mas como?" E eu sabendo, e ele sabendo. Essa falsidade...
- **Pra ele ficou claro que foi nessa relação? Mas faz muito tempo?**
Ele disse já ter muito tempo, mas eu acredito que não tenha, claro, senão ele não ia pegar doença, coisa de dez anos atrás. Eu acredito, não sei, talvez a medicina, talvez um dia a medicina vai falar a AIDS pega há vinte anos, trinta anos. Então, essa falsidade me incomoda muito, né? E eu não posso fazer nada, porque eu não tenho o direito de fazer. Eu também não ia fazer, porque a mulher recebeu a notícia que o marido está doente, e eu vou falar que o seu marido ficou doente porque ele andava com homem. Isso pra uma mulher, esposa, porque os dois sempre vem agarradinho, entendeu, abraçados juntos na minha frente, trocava beijo. Imagina pra essa mulher que ele transava com homem. É uma facada, né? Eu não ia fazer isso. Não é verdade? Talvez o HIV não ia matar ela,

mas isso ia matar. Então na úiltima consulta eu já conversei menos com os dois, porque essa situação eu não suporto. Então os dois falaram que vão voltar pro interior, levar uma vida mais saudável, né? A mulher continua dando muita força pra ele e sem saber como. Ela fala assim: "Dra, eu vou embora para o interior, mas a gente volta sempre pra visitar vocês, mas eu vou sem saber porque." Quer dizer, é uma coisa super difícil, eu não sei né, se no fundo, no fundo, porque na consulta quando ele contou isso pra mim, ele falou assim: "Mas Dra, isso já faz tanto tempo, a minha mulher não precisa saber, né Dra?" "Não ela não vai saber, eu não vou contar. Se um dia você acha que precisa cotar, você conta. Isso não tem nada a ver, fique tranquilo." Tanto que eu garanti a ele que eu não vou contar que ele contou isso. Então, isso tem muito, tem muito aqui, né? O marido que usava droga e que a mulher não sabia, aí contaminou a mulher, a filha, não é verdade. Então é uma coisa sabe, super difícil.

- **Dentre esses seus pacientes existe alguns que reagem com maior maturidade, amadurecimento frente a doença? Ou é tudo igual?**
  Ah, eu acho é tudo igual? Ah, eu acho que os que se comportam melhor são os homossexuais.**Mais que os hemofílicos?** Muito mais. Porque hemofílico é exatamente, ele não tinha discriminação antes. Ele é uma vítima eterna. **E ele não lida bem com essa questão?** É claro. Se fosse eu também ficava revoltada pro resto da vida. O homossexual é diferente, por ser uma pessoa tão sofrida socialmente né, a vida tem outro sentido e a morte também né, não é verdade? Então a pessoa encara a doença diferente, né?
- **E essa relação AIDS-morte, ela é bem clara para todos eles?**
  Não, até na outra semana, a Meire achava que ia ter chance. Ela falava: "Dra, quem sabe a semana que vem os americanos descobrem uma cura." E ela morreu ontem, entendeu? Então, ninguém vai aceitar a morte numa boa. A gente aprende, a gente tem na cabeça que a esperança é a última que morre, não é verdade? Então no fundo, no fundo do coração, apesar de você estar com o atestado de óbito na mão, alguma coisa vai acontecer né, o mundo vai virar, o Deus Jesus vai descer agora, vai rasgar esse atestado, algum milagre vai acontecer, não é verdade? No fundo, no fundo, ninguém aceita isso. Então o paciente acha a mesma coisa. Como que uma pessoa vai aceitar morrer numa boa né, de jeito nenhum, né? Tem um fio de luz lá no fundo né, diz né, a gente vai batalhar até o final, que eu não vou morrer.
- **Como que eles encaram a questão da morte, tem formas diferentes ou é tudo parecido? Você formaria grupos?**
  É uma coisa sempre muito apavorante.
- **Pra uns é apavorante e pra outros não, ou é pra todos?**
  Eu acredito que pra todos é apavorante. Claro, têm muitas pessoas, que estão em fase final e acabou a vivacidade e não se manifesta mais clinicamente, aí a gente não se vê. Mas a impressão que eu tenho é que a pessoa está caída no fundo do poço e está sem corda pra subir. E a pessoa está subindo pelas paredes escorregando, escorregando, escorregando, escorregando e não consegue alcançar aquele lado em cima do poço (ela faz com as mãos o gesto desta imagem). É uma imaginação, engraçado isso né, é uma imagem que eu tenho, né? Que a Meire ficava escorregando, escorregando e aí ela escorregou e caiu no fundo do poço. Ela não conseguiu subir. Porque em cima do poço tem a claridade, a vida, o mundo, mas tenho a impressão de que os paciente deitados na enfermaria, a impressão que eu tenho, é que eles estão fazendo isso todo dia, sem dignidade, né? Porque no leito, não podem falar nada, não podem se queixar de nada, se queixar demais, você fala demais, você exige demais. A família te abandona, né? Muitas vezes o paciente tem alta, mas a família traz de volta porque não tem condição de cuidar em casa, dá trabalho demais, né? Tem coisa mais difícil do que isto? Quando a família diz que você dá trabalho demais, traz de volta no dia seguinte. É a discriminação, pior que isso não tem, né? Aí você quer morrer mesmo. Porque basta eu subir em cima do poço, na

claridade e as pessoas vão me empurrar de volta, não tem como se viver, né? Afinal de contas eu tenho isso, é, AIDS é morte. A pessoa está sempre batalhando. Apesar que muitas vezes as pessoas falam assim: "Você sabe o que eu tenho, me deixa morrer." Mas a pessoa está tão cansada, tão cansada de batalhar, está sem dignidade né, às vezes a morte é uma saída. E é a única saída que tem, não é verdade? Antes de chegar neste ponto a pessoa já batalhou muito, porque eu acho que ninguém aceita a morte numa boa, ninguém, ninguém vai aceitar numa boa, né? Ainda uma morte tão sofrida, não é um tiro na cabeça, é feia, horrível, né?

- **Como você vê esta questão da verticalização da doença? A transmissão vertical.**
  Eu sempre olho muito pras mães. As crianças realmete eu trato como uma criança qualquer, não tem problema, eu olho muito pras mães, né? Eu imagino o que essas mães vão fazer com essas crianças em casa. O que ela vai ter em casa. Porque tem muitas mães que usam droga, então eu fico imaginando né, ela usa droga em casa. Eu muitas vezes encontro com ela e pergunto quanto custa a droga, qual é a sensação de droga, a gente troca idéia sobre as drogas, e quando é prostituta, parte sexual né, eu pergunto né, sempre colocando eu no lugar delas, conversando sobre isto. É uma coisa interessante, que eu não sinto pena das crianças. Às vezes... claro, na hora eu vejo a criança bonitinha e penso que pena que está contaminada, mas eu sei, no fundo eu não tenho pena dessas crianças. Eu não tenho mesmo. Eu encaro como uma coisa natural, uma criança doente né. Eu acho mais grave é a mãe. O sofrimento da mãe me toca muito mais do que o sofrimento da criança, porque muitas vezes a mãe é contaminada pelo marido, então essa mãe sofre muito, sofre emais, sofre pelo marido e sofre pela criança e geralmente é a mulher que dá apoio em casa. Muitas vezes o marido, ou continua a vida numa boa ou adoece rapidamente. Então a mulher tem que fazer o que? Cuidar do marido doente e da criança doente. Então, dela eu tenho pena. Eu fico com pena dela, eu converso muito com ela. Eu examino a criança e sempre, semnpre que possível eu pergunto à mãe: Como que está você? Como que está sua vida, que está muito dura depois que deu o exame positivo. Apesar de que ela sabe que ela está positiva, ela continua trabalhando, cuidando do marido e do filho. Isso é uma coisa incrível, por isso o amor da mãe pelo filho é uma coisa... como eu não tenho filho, é um lugar inaucansável, não é verdade? Então das crianças eu não tenho pena. A mãe sim, no caso de transmissão vertical eu tenho pena da mãe. No caso de transmissão a mãe doente contamina, ou por transfusão, eu tenho muita pena da mãe.
- **E você, como você encara a morte?**
  Eu acho que a vida a gente vive hoje, né? E a morte pode chegar a qualquer hora. Parece que é muito fácil falar, mas eu acredito que não é. E como eu sou oriental, eu acho que a vida é uma passagem e a gente vai pra outra dimensão. Eu, sinceramente não tenho medo de morrer, eu não tenho. Eu vivo muito o hoje, o hoje, o momento e eu não tenho medo de morrer, não tenho mesmo. Às vezes eu até imagino morrer, de que jeito? Às vezes eu fico imaginando, né? Todo jeito é jeito de morrer, do jeito que ele vier pra mim está bom. Porque pra mim tem vida além da morte, o importante é eu ir aproveitando tudo, eu quero fazer tudo que eu quero fazer. Se eu quero mudar amanhã para a Amazônia eu vou e eu não quero morrer com uma decepção. Então pra mim morte vai chegar mesmo e chega né, vai fazer o que? Não é verdade? É super difícil de fazer isso, né? Eu acho mais difícil se eu um dia tiver um soro positivo na mão, eu acho que isso é pior do que a morte chegar. Porque você vive a morte sem estar passando por ela. Exatamente, porque eu sei que eu vou morrer, mas eu não sei quando, eu tenho esperança de que eu vou viver até setenta, oitenta anos, não é verdade, mas com sorologia positiva tudo muda, eu não vou conseguir falar do jeito que eu estou falando, eu vou dar muito trabalho para os meus pais, para os meus irmãos, todo mundo, os meus amigos, né? Isso eu penso muito.
- **Agora vamos amenizar um pouco.**
  Vamos, vamos falar das flores,(risos) comidas, sobretudo sorvete.

- **Que problemas você acha que o Estado está enfrentando?**
O Estado?**O Estado, a administração.** A saúde pública? A saúde pública, representada pelo Estado Mas será que eles acham que isso é problema para enfrentar? Eu acho que ele não está conscientizado disto, não é verdade? Eu acho que este problema ele não está conscientizado, que é muito mais grave do que ele está pensando. Porque se o pessoal acho que não tem problema, então não está enfrentando o problema, porque a gente não vê o pessoal fazer nada. Eu pelo menos não vejo o pessoal fazer nada, não é.

- **E sobre a propaganda, o que você gostaria de dizer?**
Pobre demais e falta de esclarecimento. Às vezes você vê né: USE CAMISINHA, que está nas portas, em todo lugar, uma vez eu vi na entrada do Metrô. Quer dizer, pra mim esse USE CAMISINHA, tem o sentido de prevenção, pra uma senhora de cinquenta anos, quarenta anos vai falar: "Puxa, mas que falta de pudor, camisinha, né?" E pra outro tipo de pessoas né, nunca ia entrar na cabeça, imagine um operário de construção civil, que veio do norte agora, que é uma população de alto risco né, então ele olha para aquilo e não significa nada, ninguém esclareceu nada, não é verdade? Tem tantas propagandas na televisão não tem: CARNAVAL, PREVINA-SE, não sei o que, não sei o que. O que adianta fazer isso, se você não explica? Não explica, não senta e não conversa, isso não chega. Olha, eu acho que essa propaganda e tudo, o pessoal pode até olhar USE A CAMISINHA, mas passou a propaganda, volta tudo ao normal, esquecem tudo, não há nada. Então, o governo, o Estado, tem obrigação de esclarecer. Isso que eles têm que fazer e eles não estão fazendo. Não adianta você aumentar os leitos, aumentar a medicação, se você não fizer prevenção, não é verdade?

- **Nós praticamente terminamos, você gostou?**
Gostei (riso).

- **Está faltando algumas coisinhas que eu gostaria de perguntar, a gente então termina depois da reunião?**
Está bem.
CONTINUAÇÃO

- **(Comentando sobre o clima que está presente no ambulatório) A morte da Meire ficou aí um espelho muito forte, muito presente.**
Está todo mundo hoje arrasado, os pacientes, normalmente as pessoas ficam conversando entre si, hoje, está todo mundo quietinho, na dele, porque todo mundo sempre gostou muito da Meire, veja o Mário, cortou o cabelo dela, ajudavam ela ir ao banheiro, a se vestir, não é. Mas... a Meire era a única mulher do grupo e era uma pessoa muito meiga, impressionante né, impressionante mesmo.

- **Ela tinha um astral legal, né?**
Ela falava: É Dra, eu tenho certeza que na semana que vem os americanos lá vão descobrir um remédio. A semana que vem.

- **Que crença, não? Como é que ela falava isso?**
Porque a gente ficava conversando e ela me perguntou quanto tempo ela ia durar e como era essa doença, ela me perguntou a perspectiva da vida dela. Aí eu sentei e falei com ela, que ela tinha que aproveitar, que ela estava melhorando e aproveitar o máximo possível, que ela ia pra casa, então que aproveitasse bastante os filhos que ela tem e que são lindos e passasse cada minuto intensamente, se ela já recebeu esse atestado de óbito antecipadamente. Eu disse: "Meire, se você ficar muito triste agora, o minuto passou, se você se divertir com os seus filhos, sair um pouquinho, fazer alguma coisa um pouquinho melhor, você passa um minuto, não é verdade?" Aí ela disse: É Dra, a senhora tem razão, a semana que vem, quem sabe né, a semana que vem os americanos aí vão inventar um remédio para a AIDS e eu vou ficar boa, eu vou ficar muito bem pra poder tomar esse remédio,

porque quem não está forte não vai poder tomar remédio." Porque eu estava tentando mostrar pra ela que ela estava tomando esse remédio, a anfotericina da vida, porque ela tinha condição de tomar, nos pacientes que estão em fase muito final a própria droga mata, né? Então eu falei: "Puxa vida Meire, você é a que está melhor dos três, tem outras duas mulheres quase em coma, você é a melhor das três, você está tomando este remédio, as outras duas não tem condições de tomar, vamos ficar forte, a esperança, quem sabe um dia você pode fazer outro tratamento." Por isso ela falou, entendeu, quem sabe a semana que vem os americanos inventam um remédio que ela ia ficar muito bem agora e ela ia ter condições de fazer o tratamento.

- **E morreu. Ela tinha a morte escrita no rosto.**
  Tinha, mas ela estava melhor do que quando você viu ela na quarta feira. **Quando você conversou?** Isso. Entendeu? Quer dizer, é uma coisa super difícil, mas ela já estava no final da ladeira quando ela falou isso comigo. Ela até o final não se entregou não. Ela não se entregou à doença. Ela ficou muito revoltada e tudo, chorava, mas ela não se entregou. Eu tenho um papel, que parece um papel de palhaço, não é, a gente fala umas coisas meio falsas.
- **É, a gente sorri sem vontade de sorrir. Agora com o Mário aí, pensa que é fácil conversar com ele? Não é.**
  É super difícil, você chega, queimada da praia, isso choca.
  Choca, me acaba, me acaba. Aí eu falei: Ah, eu acho que eu tomei sol demais, eu abusei até. Aí ele perguntou do carnaval e tal, e eu falei: "No carnaval eu vou trabalhar Mário." O que não é mentira. E olha falei: "Quer saber, eu vou passar o carnaval com você, vou transcrever a fita e trazer pra você." Mas antes eu quero trazer pra você e pra Verônica lerem pra ver se vale a pena dar pra ele ler, porque eu não quero que ele piore.
  Agora por exemplo a gente falou de dieta, emagrecimento, e eles estão tão magros e a gente falou isso.
- **Eu fiquei acabada naquela hora em que eu falei que tinha perdido doze quilos. (Nós tinhamos antes de começar a entrevista conversado com o Mário e a sua mãe que estavam na sala de medicação. A mãe nos ofereceu um doce e nós recusamos porque estávamos fazendo regime).**
  Eles estão caquéticos fazem de tudo para engordar e a gente está falando de dieta de perder quilos, não quer comer doce, mas não tem jeito. Ele é uma pessoa muito sensível e logo ia captar isso. A gente falou sem maldade. Ele falou: "Eu perdi treze." Entendeu o negócio Ana? Quer dizer, foi sem querer, depois que escapou da minha boca eu fiquei assim, meu Deus, se as palavras voltassem, mas foi falado assim tão... A gente queria descontrair, queria brincar. Eu queria descobrir uma maneira alternativa.**Eu acho que não tem.** Será que não tem? Como que o pessoal faz? Eu queria ouvir o pessoal falar sobre isso. Porque é uma coisa de louco, eu não sei o que falar, a mãe dele vem chorando, eu não sei o que falar pra mãe quando ela diz: "Eu vejo no meu filho um fio fininho, cada vez mais fininho, que vai indo embora." Isso ela me falou agora, antes da gente conversar com ela. Ela falou que ele vai indo embora e ela não sabe mais o que fazer. E o que que eu vou falar pra essa mãe, não é? Eu falei pra ela mesmo, primeiro eu não tenho filho, segundo, se tivesse filho não sei se estaria na mesma situação do Mário, a situação da perda que a senhora está é uma coisa inaucansável pra mim. A dor é tão grande que eu não sei imaginar, porque eu não sei sentir. A gente não sabe. O que eu vou falar pra ela?
- **Eu acho que umas das coisas mais difíceis para uma mãe é perder um filho. Porque perder um pai, um marido é super doloroso, mas perder um filho, que é um pedaço da gente deve ser muito doloroso, muito difícil, é um pedacinho seu que você está enterrando.**
  Foi isso que ela falou: "Mas Dra. ele é diferente do meu marido ou outra pessoa qualquer, porque ele

é um pedaço da minha barriga." Entendeu? Foi isso que ela falou. "Como que meu filho agora quer me bater, eu vejo ele a noite inteira, observando ele, ele morrendo de dor e eu não tenho nada pra aliviar a dor dele, que mãe que eu sou," ela falou isso. Olha que desespero, se um dia ela matasse o Mário eu concordava com ela, pra acabar com essa maldita dor, entendeu? Porque ele não dormia a noite, nem com calmante, vivia queixando de dor, ficava agredindo ela com palavras, com gestos, não é verdade? Que vida miserável gente. Por isso que hoje de manhã eu falei né, que o sofrimento de mãe, isso me dá pena. A criança não me dá pena, nem o doente, eu acho que a pessoa tem que passar por isso, né? Se for o destino dela ter que passar por isso, você passa, não interessa se você é prostituta, drogada, homossexual, não interessa entendeu? Eu não tenho preconceito em relação a isso. Mas esse sentimento da mãe!

- **Você tem um quadro na sua cabeça, de por que essa doença aconteceu?**
  Não tenho idéia. Eu tenho idéia na minha cabeça de que é uma doença muito natural e que a pessoa tem que passar por isso. Isso já está traçado.

- **Não, eu quero saber o por que surgiu essa doença?**
  Ah, por que surgiu a doença? Eu acho que é uma degradação do ser humano. Eu acho uma degradação.

- **Por que a degradação?**
  Porque tem de acontecer alguma coisa, porque tem gente demais, tem que selecionar, essa lei de Darwin, que praticamente só falava, eu acho que é uma seleção. Existe uma idéia, que o pessoal da medicina alternativa acha, que até o ano 2000, mais da metade da população da terra vai embora, vai chegar a outra dimensão, a pessoa tem que estar mais evoluída. E eu acredito nisso. E uma pessoa doente não significa: a pessoa não vai evoluir. E essa pessoa tem que passar por isso. Por isso eu não tenho pena.

- **Então você acha que aqueles que ficarem ...Não são superiores. Não, vão ser mais evoluidos. Não, não vão ser mais evoluidos. Então eu não estou entendendo.**
  É assim, a pessoa acha que com o tempo, porque os seres humanos estão muito heterogêneos agora, que ele só vai passar pra outra dimensão quando ele estiver mais evoluido. Então cada pessoa passa por uma evolução pra outra dimensão, entendeu? Então, a minha idéia é que a pessoa tem...aquela pessoa, vamos supor, a Maria, ela está com AIDS, então ela tinha que passar por isso pra passar pra outra dimensão. **Mas ela vai morrer.** Vai morrer, mas ela vai passar pra outro estágio, por isso que eu não tenho pena da pessoa que está com AIDS. O sofrimento é uma lição da vida. A pessoa não vai passar para um estágio superior sem sofrer. Ou você acha que vai? Não vai.

- **Mas agora veja, por que vai acabar com metade da população da terra?**
  Por que vai acabar? Porque nem todo mundo vai poder passar pra outra dimensão.

- **Então é uma benção até, passar pra outra dimensão?**
  É, passar pra outra dimensão, porque pode, né? Eu acho que a doença não é um castigo, eu acho que não é. Pra mãe, pra quem está vivo está sofrendo, sim. Eu acho a doença uma coisa natural, que aparece como a tuberculose, qualquer doença que passa, entendeu? Eu acho uma doença natural, que infelizmente está acontecendo com pessoas que usam droga e sexo. Eu não tenho nada contra pessoa que usa droga, nem que é homossexual, não tenho mesmo. Inclusive até a conversa de hoje de manhã foi muito interessante. (Houve uma discussão na reunião de grupo sobre a porcentagem de homens homossexuais e bissexuais, a maior parte das mulheres presentes achavam que era em torno de 80muito este número, dando como possível no máximo 30número reduzido não discutiram muito). No final das contas eu pensei, que maldita de mulher que eu sou heim, está vendo, as mulheres ficam exaltadas e os três homens não falaram nada, e a conclusão que eu cheguei é que as mulheres tem que olhar no espelho, são umas porcarias, (riso). Puxa, os homens estão procurando os homens, as

mulheres não estão fazendo nada. Alguma coisa está errada com as mulheres, não com os homens. Que porcaria esse negócio, as pessoas ficam brigando por causa de porcentagens. Porque a gente não pergunta: O que está acontecendo com as mulheres? Não é verdade? Não é o que está acontecendo com os homens? Alguma coisa está acontecendo. Tem que caminhar do lado contrário. E aquela propaganda de geladeira, mulheres nuas, homens nus, eu acho a propaganda ideal. Eu acho que quem teve idéia de fazer aquela propaganda é pessoal super inteligente e eu admiro muito.

- **O problema da propaganda eu acho que é num outro sentido, porque hoje, o apelo ao sexo é uma coisa muito grande. É comercial, porque vende, então é por isso que faz. E é aí que entre os caras que tem cabeça e usa bem, mas que é um apelo é.**
  Mas em relação à doença, uma coisa que eu gostaria, e de ver o que vai acontecer, eu gostaria de viver o suficiente pra ver o final.
- **Pra mim essa doença tem um enigma que eu não consego decifrar. Pode ser que ela seja natural mesmo, deve ser, como apareceu a sífilis e tantas outras, a peste, etc. Só que no caso da AIDS aí é que está, ela agrega algumas situaçõe que são muito peculiares. Ela mexe com o seu sistema de defesa, ela está ligada com a reprodução, o indivíduo não pode ter filho, um aidético, ele não se reproduz, sabe é uma coisa assim... E aí entra a questão do sexo, com relação à reprodução, porque está relacionada com o sexo. Um castigo você está achando? Não, não é castigo também, nem dizer que a espécie humana caiu na depravação, na promiscuidade, não é isso, não acho que seja por aí, claro que a promiscuidade no caso, está facilitando propagar a doença, isso sim, mas não que seja por isso que ela surgiu. Precisa fazer bem essa distinção, né? A promiscuidade está colaborando para ela se disseminar, mas que ela tenha aparecido por causa disso, não. Agora, que coisa esse vírus, pra mim é um enigma, é uma coisa que ninguém sabe me responder mesmo, porque cada um tem uma explicação, agora pra mim o enigma persiste. É como se fosse um quebra cabeça e que está faltando alguma coisa, falta uma peça, que eu não sei qual é, pra eu começar a querer montar. Eu ponho no tabuleiro lá, fica um buraco que eu não sei do que é, porque é muito diabólico, ela mexe com o sistema imune, que é a sua coisa vital, que é a sua vida, ao mesmo tempo ela impede de você criar outra vida, sabe, é muito pra minha cabeça. De onde veio, por que surgiu isso com todo esse quadro entendeu? Porque tudo bem, tem a tuberculose, você morre. Não é a coisa da morte e do morrer da AIDS, é uma coisa que vai muito além disso. Por que tudo isso reunido numa coisa só? Tem a questão do sangue, que é pela via sanguinea a transmissão, mas tem tanta doença que também é transmitida pela via sanguinea, tudo bem, até aí, mas é a preferência do vírus entendeu, não que eu também ache que foi americano que inventou, não, não é isso. Tudo que já foi dito não responde e eu não concordo e o enigma permanece.**

Mas é uma doença maldita. **É uma doença maldita.** É uma doença maldita mesmo e parece que todos os doentes tem um carimbo assim na testa. A impressão é minha de que todos os doentes tem um carimbo na testa: eu sou doente.

- **Enquanto ele não desenvolve a doença tudo bem, mas a hora que ele começa a desenvolver carimba mesmo, porque a cara dele...**
  Todos ficam com a mesma feição. No fim todos são os mesmos. Então eu tenho a impressão de que vai dando aquele vazio, aquele pessoal caquético caminhando devagarzinho, devagarzinho, devagarzinho, sem ter chance, que dureza, né?
- **O enigma permanece então. Agora, sabe o que eu queria, que você me contasse alguns casos que voxcê presenciou, quantos você quiser, o microfone é seu e que marcou mais,**

que emocionou mais, que você tenha vontade de contar.
Sobre criança com AIDS?

- **O que você viveu. Você já viveu uma série de experiências, selecione delas, algumas, quantas você quiser, que tenha te marcado, você tenha se emocionado, chamou muito a sua atenção.**
É isso. O primeiro paciente que me emocionou muito na minha vida, de começar como estudante de medicina, foi quando eu estava na primeira semana de internato, eu comecei a clínica médica, porque eu não queria ser pediatra de jeito nenhum, então eu vi um senhor, que até hoje eu não esqueço, o Manuel. Aí eu fui passar a visita e percebi que tinha um velho, que estava inconsciente e estava assim jogado de lado, ninguém via ele, ele estava sozinho. Quando eu cheguei nele, eu percebi que ele estava há dois dias lá sem ninguém chegar perto. Olha que confusão. Aí eu comecei a acompanhar ele e quando eu descobri que ele tinha uma massa tumolar maligna, de repente veio uns vinte cirurgiões que queriam abrir a barriga dele. O caso dele ficou super famoso e depois o diagnóstico era linfoma e ele morreu depois. Então esse foi o primeiro paciente que me mexeu muito, porque para mim ele era meu pai. Aí eu transferia tudo, os colegas também falavam comigo que eu não podia ser assim e eu falava que de jeito nenhum eu vou fazer isso. Ele estava morrendo e eu falei: "Não, eu vou passar intracarter e não vou deixar ele morrer." Sabe aquele negócio de segurar ele até o último final, até a família falou assim pra mim que não tentasse mais. Eu falei, de jeito nenhum, a gente não vai deixar seu Manoel morrer, de jeito nenhum. Ele morreu sangrando. Esse foi o primeiro caso que me marcou muito. Foi uma coisa que eu não me conformava, aquela idéia que a gente tem de salvar todo mundo. O segundo caso, foi uma criança de AIDS aqui, que entrou, não sei se você viu ele, o Humberto. Então, foi uma criança que eu peguei na época em que eu estava muito ruim comigo mesmo. Então, naquela época eu sei porque ele me atingiu tanto, hoje eu sei. Tanto que depois que ele morreu eu chorei muito, agora eu sei porque eu chorei muito e porque ele conseguiu me atingir. Porque eu estava muito ruim comigo mesma. Então ele me atingiu. Então foi outra criança, o estado dela me atingiu muito. Com o Humberto, realmente consolidou a idéia que realmente medicina tem limite. Porque depois do Manuel eu passei por muitos castigos, muitas lições, mas eu nunca me convenci, eu sempre achava: mas nossa, mas como! E eu sempre tratava de pacientes muito graves, sempre com UTI neonatal, com criança cardiopata, eu não imagino que a criança não vai sair, de jeito nenhum, então, com o Humberto eu aprendi que tem limite, e a gente tem que saber fazer isso. Isso eu também aprendi com a Carla, entendeu? Se um dia a Carla for embora eu não vou ficar triste, porque enquanto ela estiver aqui eu vou oferecer tudo para ela, tudo de melhor para ela, o que ela quiser. Desde que eu entrei aqui, foi a maior coisa que eu aprendi durante quase esses seis anos de formada, porque isso mudou bastante. Hoje eu falo com mais gente, eu aprendi que sentar do lado do paciente e oferecer alguma coisa de sentimento, isso é importante, se colocar do lado do paciente. Ah, uma coisa muito chocante que me aconteceu foi quando, com três anos de formada mais ou memnos, tinha um nenenzinho que ele estava muito grave, sem sepce, ia morrer e não sei que, a gente fez muita coisa, a criança ficou seis dias no respirador. Eu não conformava da criança morrer, morreu na época, aí eu acompanhei toda a necropsia da criança. As outras pessoas falavam: "Puxa, você é muito fria, essa criança estava na sua mão há dez minutos atras e agora você está vendo abrir a criança." Mas na minha idéia era assim: Eu não quero errar, como eu falhei, a criança morreu, então agora me conta, eu quero descobrir o que que eu errei. Às vezes eu passava o final de semana fazendo necropsia da criança, eu queria saber onde que eu errei, porque a criança morreu, eu não me conformava. Aí eu chegava em casa, estudava, discutia, outras crianças semelhantes chegavam e eu fazia o que tinha aprendido na lição passada. Eu ia fazer. Então, quando essa criança morreu eu assisti a necropsia, foi uma cena chocante, nunca mais vou esquecer, a gente abriu a barriga da criança. A Dra. Dora, uma patologista, que me ensinou muito nesse

ponto, ela me chamou a atenção, ela saiu e me chamou: "Vem cá, eu vou tem mostrar uma coisa." Ela abriu a cabeça da criança, o cerebro da criança derretia, como mingau, não tinha mais formação de cerebro, quer dizer, se a criança, eu alimentei a criança dez dias no respirador, a criança era vegetativa. O respirador que estava mantendo a criança viva, batendo alguma coisa mecanicamente. A criança já estava morta há dez dias atrás e a minha hipocrisia, a minha vontade não sei, a minha... não sei falar, ela me mostrou e falou assim: "Olha Yo, você nunca esqueça essa cena." É chocante sabia? Parecia mingau mole derretendo tudo. Até hoje me lembro perfeitamente. Ela falou pra eu não repetir nunca mais isso, porque eu não tenho o direito de fazer isso com ninguém, muito menos num neném. Isso olha, mas naquele dia eu falei, não, será que eu não devia fazer, não sei que. Tanto que hoje, antes de entubar uma criança eu penso muitas vezes. Eu mudei completamente de idéia. Então, depois do que eu passei com o Humberto, eu já vi com isso mais uma. Então agora eu estou só lidando. Se agora o paciente vem pra mim e diz: "Olha, amanhã eu vou morrer, mas hoje eu quero comer um churrasco." Eu faria o churrasco pra ele e deixaria ele morrer. Então é isso que realmente me marcou muito. Isso mudou bastante a minha idéia, a visão da vida, o que é a vida, o que é dignidade. Do que adianta eu manter a criança dez dias entubada só por causa que o respirador está segurando, alimentando a minha esperança, eu acho que eu vou salvar o que? Não é verdade? Isso é terrível. Tem duas crianças que nasceram com menos de seiscentas gramas no berçario, claro que elas iam morrer de qualquer jeito, mas eu não deixei a criança morrer, eu ia passar a visita nos feriados, no final de semana eu que passava a visita, ninguém ia encostar a mão em criança prematura porque eu que fazia tudo. Essas duas crianças realmente sobreviveram, sairam muito bem, e a gente tinha acompanhamento com a neuropsiquiatria infantil, e a criança vinha pra mim, eu passava a orientação pediátrica e o psiquiatra vinha fazer o acompanhamento da criança sobre a neuropsiquiatria. A primeira criança que voltou, a mãe não chegou a registrar a criança, era filha de Severina, eu me lembro direitinho, eu cuidei da criança mais de vinte vezes, porque ela parou e eu entubando a criança. A criança saiu do hospital seis meses depois, muito bem. Quando a mãe voltou pra consulta, porque a gente mandou dinheiro pra ela, a criança estava com o corpo cheio de impetigo, estava com fralda suja, desnutrida, a mãe não tinha dinheiro para voltar, ela veio porque a gente mandou dinheiro, a cena era chocante. E a segunda criança que voltou depois de alguns meses, a criança começou a bater a cabeça na parede, foi chocante, né? Um nenê prematuro, que eu batalhei tanto durante meses, meses e meses, agora a criança... Eu acho que eu consegui vencer aquele quadro e hoje eu vejo a criança depois de cinco, seis meses batendo cabeça na parede, depois vai ser um peso para a sociedade, pra família, pro resto da vida. Acontece que isto não é vida, não é verdade? Que coisa louca que eu fiz, né? **Mas que duro não.** Olha, medicina pra mim é muito mais além da medicina, é uma lição de vida, sabia? É coisa de louco, quando eu vi aquela criança batendo, eu falei: Não, não acredito, é forte demais. Aí eu parei de acompanhar criança prematura, e agora com a AIDS...

- **Entre os casos de AIDS, tem mais algum que lhe marcou muito?**
  Tem o Humberto, a Meire e acho que é só, gosto muito da Carla. Ela me toca muito. Ela está internada sabia? **Voltou?** Voltou. Ela me pediu pirulito agora quando eu subi. Ela voltou, voltou agora.**Ela está bem?** Está, está razoável, não está muito ruim não, está sentadinha lá, vendo televisão, ela vai sair dessa. De AIDS eu tenho muito pouca experiência, né? Eu tenho muito a aprender ainda.
- **Você não estava aqui na época da Fabíola, né?**
  Não. Mas eu sei que foi um sofrimento só. Mas se a Carla morrer um dia eu não vou ficar triste, se eu estiver bem comigo mesmo né, porque isso é importante. Eu não vou ficar triste não. Isso é destino né, um dia eu vou morrer, todo mundo vai morrer, não é verdade?
- **Todo mundo vai morrer. Eu não sei, eu tenho chegado a uma conclusão assim, e aí**

deve ter uma (incompreensível) mas às vezes não é nem o medo de morrer, não é a coisa da morte, é o sofrimento, porque na realidade, o sofrimento, ele... além de ter a questão da dor, como o Mário que tem muita dor, mas tem tanta doença com dor, dor de dente, é o sofrimento pelas perdas e era isso, quando eu olhava para a Meire, eu via na cara dela todas as perdas, ela perdeu tudo, ela perdeu tudo, ela não vivia mais, ela perdeu a beleza. Ela perdeu tudo.**Ela só não perdeu a família, porque a família pelo menos ficou com ela até o final. Então são essas perdas, esse sofrimento de viver numa cama entrevado, dependendo dos outros, sabe, eu acho que o medo deles, pelo menos de muitos deles é esse. O pessoal drogado, que vive mais no perigo, o medo não é da morte, porque eles vivem em risco de morte quase que diariamente. O medo é do sofrimento.**

Por isso são pessoas que lidam melhor com a AIDS. Será que este pessoal consegue olhar pra frente do espelho todos os dias pela manhã? Que situação que você vai ter? **Eu fico me perguntando isso?** Que sensação, todo dia você levanta... Será que a pessoa tem coragem? Qual é a sensação? **Eu também não tenho coragem de perguntar isso.** Qual é a sensação que você tem, olhando no espelho e vendo você? O mês passado você era aquilo e agora você está assim, você está mais... Gente, é uma coisa muito feia, fica tudo feio, a pele fica horrível.**Porque além dele ficar com uma cara de caveira, a pele fica muito feia, nem todos, mas a grande maioria fica.** A pele também fica mais escura. É muito feio. Até onde vai a dignidade? Até onde vai a dignidade? O Mário até ontem não estava assim, ele é super instável, e parece que a pessoa instável vive mais intensamente, sofre mais, eu não sei. Agora, isso me pegou, na hora do espelho de manhã , gente...se eu conhesse a pessoa que está com AIDS na fase final, olhando pra ela agora ,não sei...**E a gente se colocar no lugar não dá, porque a gente não está vivendo, né?** É.**É aquilo que eu sempre penso: a gente olha pra pessoa, com um olho de quem está sadio, você pode olhar, fazer e acontecer, mas você não está feio, horroroso, ao contrário, a gente procura ficar cada vez mais bonito.** É, a gente tenta. A cada dia que passa eu falo pra mim mesma: Eu sou a pessoa mais feliz do mundo, né? Eu tenho saúde, a única coisa que eu não tenho é dinheiro, mas isso é coisa material, né? Não tenho doença, tenho saúde, tenho família boa, estou trabalhando, eu posso assistir Tiêta, olha que luxo, olha que luxo. Imagine só, isso é fundamental, não há dinheiro que compre, não há nada disso.

- **Você já disse, que você amadureceu muito , como que é esta questão?**
  O que?
- **Como que você se sente depois que você veio trabalhar aqui? Você amadureceu mais?**
  Amadureci bastante. Uma coisa importante, eu consegui mais uma vez...Primeiro, tem uma parte pessoal né, que eu consegui largar tudo e recomeçar novamente. Isso é uma prova pra mim que eu consigo ir pra qualquer lugar e recomeçar, né. Eu acho que isso foi um triunfo pra mim. Me deu uma satisfação pessoal muito grande, isso foi muito importante, porque se eu não estiver bem comigo mesmo, não vou aguentar ver o pessoal morrer todo dia na minha frente. E cada dia que passa eu vejo que a parte do sentimento da pessoa é muito mais importante do que a parte orgânica e material. Que a gente tem que refletir muitas coisas, tem que fazer reflexão de muitas coisas que a gente faz, que a gente fala, que outras pessoas fazem, não é verdade. Eu sempre acho que as coisas que as pessoas fazem, elas têm as suas rezões, e eu sempre tento respeitar isso, não é verdade? A pessoa é homossexual, porque ela tem as suas razões de ser e eu tenho obrigação de respeitar isso, eu acho isso importante. Cada dia que passa, essa idéia de ser médico mais humano está se consolidando, essa idéia de que a gente tem que ser mais humano, isso, sem dúvida nenhuma. A gente está voltando pra coisa mais primitiva.
- **Por isso que eu tive essa idéia do médico da família, porque no fim vocês estão atendendo**

a mulher, o filho e o marido.
É, e a gente trata de todos, não é que a gente trata de todos, a gente tem que dar suporte, porque aqui ninguém trata de ninguém não é verdade, ninguém trata de ninguém. Eu acho isso importante.

- **Você escuta a história de um, a história de outro, como é que você se sente nesta relação? Você no meio de uma família em que você cuida do pai, da mãe, do filho?**
É super difícil, né? É super difícil, porque apesar de ter o marido e a mulher, eles às vezes têm idéias muito diferentes, têm reações muito diferentes, e a gente tem que saber conciliar isso. A queixa de quem é a esposa e a mãe, é diferente de quem é o pai. Raramente o pai traz as crianças. Isso é muito diferente. Quer dizer, é uma coisa de louco. Eu sinto, que a gente não está tratando, né? A gente não está tratando. É uma falsa impressão de que a gente está fazendo alguma coisa.
- **É, porque a AIDS você não trata, você cuida pra que ele vença aquele pedaço. É, porque ele é cuidado pra que ele vença aquela intercorrência, não é uma cura.**
Não é uma doença que tem cura.
- **Agora você pode dizer o que você quiser.**
Ah, mais nada. No final desta conversa eu continuo achando que eu sou mais feliz.

ENTREVISTA COM MÉDICO WLADIMIR QUEIROZ

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 28 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médico do 2 andar do Hospital Emílio Ribas **DATA:** 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Há 6 anos.
- **Qual a sua especialidade?**
  Moléstias infecciosas.
- **Como você chegou aí?**
  Antes de fazer MI, assim que eu me formei, eu pensei em fazer hematologia. Fui, fiz um ano de hematologia. Larguei da hematologia porque a hematologia era muito pouco gratificante. Em termos gerais, era aquilo que eu estava contando para você. Em um ano de hematologia, todas as pacientes que eu ganhei no início da minha residência, um ano depois eu estava perdendo o último. Porque a hematologia em termos clínicos ela é praticamente oncohematologia, que trata leucoses, leucemias, linfomas em geral. Essas doenças ainda tem um índice de cura extremamente baixo. Ainda é melhor do que a AIDS. Mas ainda existe alguma possibilidade de cura. Mas é coisa muito rara, porque tem um tipo de leucemia que tem aqueles 10chegaram até agora. O resto é pior, o diagnóstico é pior. Eu larguei justamente por isso. Eu larguei porque eu estava vendo que essas doenças acometiam indivíduos jovens que tinham uma morte muito precoce, algo arrastado também como é a AIDS. A gente via que o paciente ia aos poucos definhando, perdendo a vida e acabava morrendo mesmo, então falei: Vou fazer algo que cura, vou mudar para alguma coisa que eu possa curar os pacientes e daí nada mais lógico do que MI. Na época a AIDS não era, aliás, eu nunca tinha ouvido falar de AIDS, já existia mas eu nunca tinha ouvido falar, e nem nos primeiros meses de residência aqui eu tinha ouvido falar de AIDS. Aí que realmente começou a surgir aquela idéia do que seria. Será que é uma doença infecciosa? Será que não é? Então, foi nessa época que eu entrei aqui neste hospital. Mas é por isso que eu vim parar aqui.
- **Qual é a diferença que você sente ao tratar as moléstias infecto-contagiosas de maneira geral e tratar a AIDS? Existe diferença para você? Qual é essa diferença?**
  A diferença é que ela é mais marcada. Atualmente ela não é tão marcada assim, porque a gente se acostuma a certas coisas. No início, a doença infecciosa era aquela que curava ou matava rapidamente. Então era aquela coisa muito aguda que fazia óbito rapidinho, antes que houvesse um conhecimento mútuo alí. Um relacionamento médico/paciente mais estreito, ou então, o paciente curava e ótimo. Às vezes até, a gente marcava alguns retornos de ambulatório, mais até, por uma vaidade da gente, para querer ver mesmo como é que estava, querer ver o paciente de novo, saber que ele estava bem, que ele não tinha mais nada, não tem nada que voltar, que está curado. Voltar é mais para, até mexer com o ego. Com a AIDS não havia isso. Logo que a AIDS surgiu, a gente, eu tinha essa idéia de que tratar a AIDS era uma coisa infrutífera, que não adiantava em nada. Era um tratamento assim, que eu fazia muito a contra gosto. Até procurava estreitar mais a relação

médico/paciente por uma série de curiosidades que eu tinha. De repente a AIDS abriu uma porta que até então eu não conhecia, que era o tabu do homossexualismo. Por exemplo, no começo era só homossexuais. Nós não tinhamos quase nenhum viciado em droga e nem transfundido. De repente a idéia que a gente tinha de homossexual assim, toda esteriotipada foi meio caindo por terra e então houve um estreitamento do relacionamento médico/paciente. Nesta

época eu pensava mais em cuidar da parte psicológica do paciente e é óbvio que existia uma troca nisso, porque, enquanto eu cuidava da parte psicológica dele, eu aprendia o que é o homossexual, que bicho é esse. Agora eu já mudei. O meu relacionamento com as doenças infecto-contagiosas em geral é o mesmo e com a AIDS é o seguinte: eu cada vez percebo que estou me afastando mais do ser, do indivíduo paciente e me preocupando com a doença. Com aquela intercorrência clínica e não com a AIDS. De forma que o importante é vencer batalhas. Então ele tem uma intercorrência dentro da AIDS e eu vou ter que vencer essa intercorrência dentro da AIDS e esqueço que ele tem AIDS. E ótimo sabe, procuro não me ligar nesse paciente porque eu vou saber que eu vou ganhar algumas batalhas para perder a guerra. Então, eu procuro somar as batalhas vencidas e esquecer que a guerra eu vou perder mesmo. Então, eu procuro não estreitar mesmo o meu relacionamento com o paciente. Mesmo para eu não ficar muito ligado no paciente. Isso é o que acontece atualmente com os pacientes com AIDS. Nem sei se é o mais certo. Mas foi uma forma que eu encontrei.

- **Como você se sente tratando desses pacientes?** É travando batalhas, dessa forma mesmo.
- **Quais as maiores dificuldades que vem se apresentando no tratamento?**
  Quais as maiores dificuldades? Em termos técnicos?
- **Técnicos, sociais, você por exemplo, encontra alguma discriminação por parte de alguém pelo motivo de você trabalhar com a AIDS?**
  O que mais me atinge em termos de tratar desses pacientes agora é a falta de recursos que a gente tem para o diagnóstico. Isso me deixa um tanto quanto preocupado, um tanto quanto abalado. A gente muitas vezes como já falei, o importante para mim agora é a batalha e às vezes eu não tenho armas para essa batalha. Eu não tenho como saber exatamente qual é a intercorrência que o paciente está apresentando. Eu não tenho como diagnosticar essa intercorrência. Isso é uma falha do serviço de saúde. É o que me preocupa mais porque óbvio, se eu quero vencer, se eu estou preocupado em vencer uma batalha, eu vou querer vencer essa batalha. Isso me preocupa um bocado. Acho que atrapalha muito.
  Outra coisa em termos de discriminação eu não tenho. De certa forma, eu vou contar um causo (risadinha). Eu fiquei um tanto quanto chateado com a minha irmã esta semana. Ela é professora em uma escolinha e de repente surgiu um aluno cuja irmã tem AIDS. A minha irmã está liderando uma frente na escola pra colocar esse aluno pra fora. Falei: "Caramba. Eu não estou conseguindo resolver o problema dentro da minha casa." Eu sentei com a minha irmã, conversei, conversei e falei: não, eu estou errado. Eu tenho que começar a campanha dentro da minha casa. Eu falei: "Olha, hoje você está liderando uma campanha para colocar esse aluno pra fora da escola. Amanhã vai chegar alguém que vai falar: olha, seu irmão trabalha com AIDS e tem mais risco de pegar AIDS. Como ele tem mais risco de pegar AIDS e ele é seu irmão quem vai para fora da escola agora é você." Eu estou aguardando resposta. Agora, em termos de relacionamento, de amizade, está tudo ótimo, eu acho que a campanha com os outros eu fiz direito, acho que eu errei em casa, porque quanto ao resto está tudo igual.
- **Você fez essa campanha?**
  Fiz.
- **Conta como é que você fez.**
  Uma coisa bem didática, explicando para as pessoas. Se bem que isso é um negócio que não acontece

mais viu? Não é um negócio que acontece atualmente, mas houve uma época que você chegava em algum lugar e encontrava com pessoas que não conhecia e de repente você se apresentava e alguém perguntava: - O que você faz?.

- Eu sou médico, trabalho no Emílio Ribas.
- Emílio Ribas, você cuida de AIDS?
- É, também

Então, a pessoa se afastava. Mas de certa forma acho que a população em geral atualmente não tem mais problemas e quando tem, é em termos de brincadeira mesmo. Não é mais aquela coisa séria, que o pessoal se assustava com isso. Agora não existe mais isso, mesmo com as pessoas que eu estou conhecendo hoje.

- **À que você atribui essa mudança ?**

Conscientização, educação. Acho que de uma forma geral a população está sabendo das coisas. De repente, quanto ao que a população faz ou deixa de fazer isso é diferente. Mas que a população está muito mais conscientizada em termos de 5 anos de AIDS do que em termos de 200 anos de vacina, isso não tenha a dúvida. A população se conscientizou muito mais depressa do que qualquer outra campanha educacional em termos de saúde. Nunca houve tanto, nunca, eu tenho certeza.

- **Então você acha que está surtindo efeito a campanha?**

Olha, até a campanha surtir efeito, aí é que está. De repente a campanha surte efeito. Eu acho que a pessoa pode encarar essa campanha de 3 maneiras: - Quanto à campanha educacional acho que está todo mundo sabendo. Está todo mundo sendo educado. Todo mundo está tendo um nível mínimo de educação para que possa agir de maneira correta. - Agora, quanto ao pessoal que está agindo de maneira correta acho meio difícil porque de repente, a AIDS mexe, ela está ligada com certas coisas que eu tenho a impressão que muitas vezes independe de conscientização. O viciado em droga, ele dificilmente vai deixar a droga por qualquer coisa. Acho que ele até pode, ao menos, pensar em usar a droga pelas vias corretas, com seu próprio material, sua seringa, sua agulha, mas na hora do aperto ele vai entrar numa rodinha mesmo, porque o que ele quer é a droga e isso foge à racionalização. E eu tenho a impressão que com o sexo a coisa também é meio assim. Porque muitas vezes a gente pensa muito pouco pra fazer. - Agora,tem um outro lado também. Não aqui no Emílio Ribas, mas fora. No posto de saúde que eu trabalho, eu sei de pessoas, adultos, jovens que estão por exemplo há 3 anos sem relacionamento sexual. Tinha uma vida sexual ativa, hiperativa e de repente, nos últimos 2, 3 anos não tem mais atividade sexual nenhuma. Então, tem um lado de neurotizar. Mas eu não saberia dizer o que é melhor. Se é melhor não educar ou neurotizar.

Mas em cinco anos muita coisa já mudou, e muito rápido, e as coisas ainda vão mudar. Por exemplo, eu estava lendo alguns artigos sobre o comportamento do homossexual, então, a questão de há 5 anos atrás era o auge das saunas gay. Onde, pelo que eles contam, a população das saunas gay era basicamenmte composta de jovens, isso em termos de Estados Unidos. Mas tenho a impressão de que aqui é a mesma coisa. Agora, a sauna gay continua, tem orientação, tem distribuição de preservativo, só que quem frequenta a sauna gay atualmente são pessoas muito idosas, na maioria acima de 50 anos. O que o artigo não diz, mas insinua, é que o homossexual tinha vida sexual ativa curta, porque depois de certa idade... Eles explicam que o culto ao homossexualismo seria a idealização: o homem idealizando outro homem e isto significa idealizar um Apolo, um homem musculoso, esbelto, bonito, e quando voce passa de uma certa idade, se está muito distante daquilo, embora seja aquilo que voce esteja procurando. Então, como esses indivíduos já teriam uma vida sexual escassa, difícil por não encontrar parceria, lá seria o mais fácil. Numa sauna gay seria o mais fácil. Então, o artigo diz que mesmo que não seja realmente para ter uma relação nesta sauna, os frequentadores se contentam com um (incompreensível). Então olha, isso em 5 anos, daqui a alguns anos tudo deve mudar mais ainda. Para onde, para onde caminha a humanidade eu não sei.

- **Existe uma diferença no tratamanto. Ao você tratar homem, mulher, criança e isso ainda relacionado com os diferentes grupos de risco: homossexuais, travestis, drogados, hemofílicos, bissexuais, heterossexuais?**

  Tem muita diferença no tratamento. Em primeiro lugar, cada paciente é um paciente, em segundo lugar, criança e adulto não se compara. A criança é muito mais maleável, a criança você engana de acordo com a sua conveniência. De certa forma eu acho que é mais fácil lidar com criança, apesar de que até pode se machucar mais, o final ser mais trágico, mais triste. Agora, o dia a dia com as crianças é muito mais fácil do que com o adulto. Por uma série de razões, em primeiro lugar a patologia da criança é diferente do adulto. A criança é uma realidade muito distante da minha, a gente pode manusear a criança de maneira diferente. Obviamente, isso com as crianças menores. As crianças maiores eu acho que são piores que qualquer adulto. Então, com criança é isso. Com adulto não, com adulto já é mais difícil, cada adulto é um adulto, de maneira geral se pode dizer que os homossexuais absorvem muito mais a gente. É um relacionamento assim de cobrança, de depositar em você uma sede de dúvidas que eles têm, toda insegurança, toda aflição, toda angústia, toda ansiedade e a esperança eles depositam. Isso acontece muito com o homossexual, ele deposita muito em você. Já o toxicomano não. Ele é muito aí, deixa disso, sai prá lá, enquanto que você não precisa se preocupar muito em termos de paciente de ambulatório, quando o paciente está relativamente bem, enquanto que o homossexual vai lidar de maneira geral com a ansiedade dele, com a angustia dele, com o toxicômano você vai trabalhar para que ele cumpra o tratamento. Porque ele deixa o tratamento muito fácilmente, ele volta a usar a droga. Ele não toma os remédios, ou toma remédio errado, é muito desleixado quanto a isso. Enquanto que com o homossexual você tem de colocar uma barreira para ele não ficar grudado, dependente de você, querendo consultas diárias, com o toxicômano você trabalha no inverso, forçando para que ele venha às consultas, para que ele siga o tratamento. Quanto às mulheres, as toxicômanas se portam como o homem toxicômano. A maneira é exatamente a mesma. Já a mulher contaminada por via sexual são poucas. E o que a gente tem visto é que elas se consideram as mártires da AIDS. Então, já é uma outra forma. É aquela que vem acima de tudo, triste. Acho que a mais triste de todas as pacientes é a mulher que se contaminou pela via sexual. Então também é um trabalho difícil, se bem que a experiência que a gente tem com mulher contaminada por via sexual é muito pequena. A maioria é toxicômana.

- **Essa contaminação é assim: é uma mulher de vida sexual dentro dos "padrões normais", casada etc, e pegou do arido, ou uma mulher prostituta?**

  A prostituta lembra muito a toxicômana, e para dizer a verdade acho que nunca vi uma prostituta contaminada que não fosse toxicômana. O difícil que eu quero falar é da mulher que tem uma vida dentro dos "padrões normais" e que de repente é assolada por um marido bissexual, ou um marido que cometeu qualquer tipo de traição

- **Até a droga?**

  Até a droga. Esse relacionamento é difícil. É difícil para mim também. Há pouco tempo aconteceu um caso de uma mulher que me impressionou. O marido dela era bissexual e ela me encostou na parede: " Ah! é verdade que fulano é veado." "Por que você quer saber, porque vai lhe interessar, quem lhe falou uma coisa dessas, no que vai mudar a sua vida." "Não, porque eu estou cuidando dele, e se eu souber que ele é veado eu não vou cuidar mais dele." Foi uma situação extremamente chata. Eu nem menti nem falei a verdade, dei uma enrolada e como por sorte eles eram casados há quatro anos e o período de incubação da AIDS poderia até suplantar esse período, eu comecei a enrolar, dizendo para ela: "O que importa o que ele fez antes do casamento? Ele foi um bom marido para você? Ele era legal para você?" Fiz ela pensar de outra forma. Mas eu estava sabendo que até meses atrás ele estava traindo a mulher com o padeiro. Se eu falasse ia machucar essa mulher e isso não ia levar a nada. Ia fazer com que ela se sentisse mais martire ainda, e é o tipo do sentimento

que basta eu ter.

- **É, não acrescenta nada, porque ela vai conviver com mais um problema. Ela vai ter que administrar na cabeça, além do fato dela estar com AIDS e uma série de outras coisas, o fato de ter no marido uma coisa que ela não imaginava.**
  Sabe que nesse período eu consegui metabolizar bem uma série de conceitos. Eu consegui aceitar legal uma série de coisas que até então eu não aceitava.

- **Quais?**
  O homossexualismo, o usuário de grogas. Eu estou metabolizando melhor o travesti. Mas ainda existe uma barreira muito grande com o travesti. Eu já contei aquela história que para mim o travesti era aquele bicho que às vezes eu saía na rua para atirar pedra nele. Então, estou conseguindo melhor metabolizar o travesti. Agora, tem um negócio, que aí, acho que é meu, da minha personalidade mesmo, a coisa da traição. Acho que isso já é meu, eu sou uma pessoa muito ciumenta, possessiva, a traição é um negócio que eu não consigo encarar numa boa.

- **Você já viveu uma situação em que tem a mulher traída e o marido que traiu e você atendeu os dois?**
  Já.

- **E aí, como é que você se comporta?**
  Não, acho que o comportamento frente ao paciente é o mesmo. Agora, para mim obviamente que é difícil, fico com raiva, acho que isso é sacanagem. E não é só no ralacionamento heterossexual. Já atendi casais de homossexuais ou duplas, não sei como chama, em que um deles conta que trai o outro. Isso realmente eu não consigo engolir, não acho uma boa. Então, esse negócio de mártir que vem do paciente se encaixa direitinho em mim. É óbvio que eu não vou ficar apoiando e falar: realmente você é uma ferrada, seu marido é um tremendo filho da puta. Não bastava ser viado, não bastava não querer só você, ainda ia transar com outros homens. Não, não vou pensar nisso, se bem que no fundo essa idéia fica, isso vem, mas eu não deixo isso transparecer. Eu não deixo nunca eles pensarem dessa maneira.. Inclusive agora que Inez é morta não é, aí acho que tem mais é que um viver para o outro, ela conservar a imagem de que o marido era ótimo. Agora, nada mais se tem a fazer.

- **E para o grupo dos hemofílicos, há muitos problemas?**
  Não, não tem. Eu não tive grandes pacientes hemofílicos. A Marinella fica, ela encara o hemofílico como uma outra vítima da sociedade. Eu já não encaro assim. Eu não tive problema com hemofílico. Acho que a maioria deles já são pacientes que sabiam da contaminação pelo vírus, muito antes de apresentar a doença. Não é como por exemplo um toxicômano ou um bissexual que normalmente só vão se deparar com a doença quando ela está realmente presente. O hemofílico não, ele já vem trazendo isso. Já vem metabolizando isso há algum tempo. Então, quando ele chega é um paciente mais fácil de se lidar, eu acho. Eu não fico cheio de pena dele como fica a Marinella por exemplo. É tão estranho, ela sempre escolhe um. Acho que todos tem um paciente assim, que a gente se liga mais. Por acaso o que eu me ligo é por transfusão de sangue. Para ela é sempre hemofílico. Mas acho que não é coincidência.

- **Eu me lembro do caso do Leonardo.**
  É, o Leonardo era transfundido. Tem também o caso daquele menino. Uma transfusão intra-útero. Devido a uma incompatibilidade de Rh, ele fez uma transfusão intra-útero e pegou nessa. Mas você não sabe o tipo de relacionamento que eu tenho com essa criança. É uma coisa doida, sabe o que é a gente se entender no olhar? Sabe como é que eu faço para atender esse menino? Eu atendo ele sozinho, sem a mãe, nós conversamos numa boa, ele deixa examinar numa boa, ele sabe a sequência do exame físico.

- **Quantos anos ele tem?**
  Tem a idade da menina X, vai fazer dois anos. A mãe, às vezes pergunta o que nós dois temos, porque ele está no colo dela e a gente fica se namorando. Sabe o que é um ficar olhando pro outro o tempo todo e ela fala ninguém olha pra mim, ninguém fala comigo. Mas tenho a impressão que a gente conseguiria isso, se quisesse, com toda criança, com todo paciente. Por acaso com ele, eu me dei esse luxo. Eu me propuz a isso.

- **Dentre os diferentes grupos, quais aqueles que reagem com maior amadurecimento frente à doença e à morte?**
  O hemofílico, o hemofílico sem dúvida nenhuma. O hemofílico adulto, a criança não. O hemofílico quando chega já tem todo um processo. Já preparou tudo.

- **A relação AIDS-morte, ela é bem clara para todos ou é mais clara para uns e menos para outros?**
  Eu tenho a impressão que esse elo AIDS-morte está em todos os pacientes adultos. Ela existe, ela está clara. O que diferencia sem dúvida nenhuma, e a diferença é grande, é o conceito que esses pacientes tem de morte. O viciado em drogas é uma pessoa que eu não sei até que ponto ele realmente se dá bem com a morte, mas aparentemente ele não dá tanto valor à vida. Ele faz passar uma idéia, que no fundo eu acredito que não seja bem isso, mas ele faz passar uma idéia de que a vida e a morte é a mesma coisa e que a vida é uma droga. Essa droga, você pode entender no sentido que quiser. Mas o que varia mesmo é o que é a morte, mas de uma maneira geral esse elo existe, claro.

- **E com o homossexual?**
  Eu tenho a impressão de que ele é mais apegado à vida até saber do diagnóstico da doença, a partir daí, tenho a impressão de que a vida passa a ter um sentido diferente. Então, numa fase inicial, o grupo de homossexuais é o que mais coopera com o tratamento, ele passa a dar um outro sentido para a vida dele, quer fazer da vida dele útil o quanto der. Então, nessa fase, ele sublima a morte. Sublima a idéia de morte e vai dar uma maior atenção para a vida dele. Já, numa fase mais tardia, ele se entrega para a morte, com ou sem preparo, mas se entrega, se deixa levar.

- **Como você agruparia esses pacientes em relação à forma de encarar a morte?**
  Sem dúvida, os toxicômanos ficariam num grupo. São aqueles que dizem não dar importância nenhuma, que não parece fazer muita diferença vida ou morte. Eles estão bastante conscientes, eles falam de morte, mas falam de morte com uma aparente naturalidade como quem estivesse falando de vida. Esse grupo poderia colocar como indiferente entre haspas, porque eu tenho a impressão de que eles se fazem passar. Outro grupo seria daqueles que realmente evitam a idéia de morte até a hora da mesma. Levam a idéia de vida para o caixão. Não pensam, sublimam a morte até quando eles percebem que não está dando mais e estão se apegando ao último fio de vida. Um terceiro grupo, aqueles que estão melhores preparados com relação à morte, estão conseguindo levar uma vida legal, sabendo da proximidade da morte até, mas que consegue ter uma vida legal se preparando para a morte inclusive. Acho que são esses três grupos.

- **Com relação à forma de se relacionar com os clínicos, você formaria alguns grupos?**
  Como eu já contei, aqueles que mantem a gente como tábua de salvação, vem depositar toda a angústia na gente e a gente descarrega um monte de remédio e eles tomam. Aqueles que a gente precisa correr atrás para que eles façam o tratamento . E um outro caso, que é uma minoria, que é o mais ideal, que é uma relação normal, menos doentia, em que a gente dá um amparo técnico para que eles possam seguir o tratamento. Esse grupo infelizmente é minoria.

- **Em todos os grupos você encontra pacientes com essas características?**
  Sim.

- **Como você vê a verticalização da doença?**
  É só olhar os dados estatísticos.

- **O que você acha das propagandas? São eficientes?**
  Eu acho que não se deve esquecer de uma coisa - brasileiro tem memória curta. Eu não sou educador e não sei o que seria melhor, mas a política usada atualmente é a política do choque. Então está um silêncio e de repente uma campanha maciça para chocar a população. Daí faz um tempo de silêncio. A intenção da política é essa. Eu acho que até precisa dessas ondas de choque de vez em quando, mas é preciso que depois do choque mantenha-se um nível de propaganda sempre.

- **Estaria incluída aí uma política de combate?**
  É, porque veja, o pessoal às vezes vem perguntar para mim o que está acontecendo com a AIDS, ela está acabando pois ninguém fala mais nada.

- **Como médico, como você encara a morte e como você encara a sua própria, tratando de pacientes condenados?**
  Como que eu encaro a minha morte? Eu não parei pra pensar. Eu acho que é muito triste a gente chegar no fim de alguma coisa. Como eu não gosto de chegar no mais alto, eu acho até que na ambição da gente está incluída que a gente vai fazer, fazer, fazer no plano de cada um, isto é uma realidade. Agora, esta realidade de fim é muito triste. Eu por exemplo, não queria chegar nunca ao máximo de nada. Deve ser muito chato você não ter ambições. E de certa forma penso assim também da velhice. Então é triste demais não ter ambições e eu comparo a morte como não ter ambições. Eu acho que a gente vive em função de ambições e a partir do dia em que se morre, aí não tem mais ambições. É o fim. Então, morte para mim nem sempre é aquele momento que se morre realmente. Eu tive uma experiência um tanto quanto longa com casa de repouso, sabe, que fez com que eu mudasse o conceito de morte. De repente, aqueles indivíduos, está certo que não só pela idade, eles estão muito mais próximos da morte do que da vida. Então morte é isso. Não é exatamente quando o coração para. É quando suas ambições acabam. A gente até concebe que mesmo mutilado de mil formas se possa criar novas ambições. Mas, a partir do momento em que a mutilação que você tem é muito grande, eu acho que isso já é morte. Talvez até, se um dia eu chegar a um estágio desses eu crie outras ambições mostrando que eu ainda vivo. Por isso que eu falo que o teste de HIV é igual a morte. Porque meu conceito de vida é esse. Sei que eu posso morrer saindo desta fala, mas esta morte vai ser totalmente surpreendente, vai ser um acidente, uma fatalidade, não estava nas minhas previsões. Agora, a partir do momento que eu tenho um teste HIV+ a minha previsão, por mais otimista que seja, não vai além de alguns anos e isso é o fim. Essa é a minha maneira de encarar a morte.

- **Que problemas o Estado está enfrentando?**
  Milhões de problemas. Primeiro a falta de verbas, segundo a falta de cabeças. Concordo que faltam verbas, mas precisaria administrar melhor a pouca que tem.

- **Você vê alguma forma de encaminhar o combate à AIDS?**
  Basicamente a educação. Você sabe que nos países da Europa a AIDS é notícia em qualquer lugar que você vai. Você vai para o metrô tem um "out door", você entra numa loja tem um folheto, você está num aeroporto tem um folheto. Quer dizer, a educação está em todos os níveis. A televisão tem uma propaganda. Eu acho que tem que ser assim, tem que começar. Eu tenho muito medo com o que vai acontecer com as crianças de hoje. Porque eu acho que a gente está vivendo uma outra revolução sexual, cujo resultado final acho que ninguém parou para pensar, e eu tenho muito medo disso. Do que virá. Até que ponto vai haver um retrocesso em termos de um monte de tabus que a gente conseguiu vencer, que a história conseguiu vencer. E eu também estava assustado com o que estava acontecendo, de repente eu perguntava onde que vai parar essa situação e ainda continuo

com medo. Então, essa campanha deve existir, mas a que ponto ela vai chegar, que tanto ela vai mexer eu não sei. Eu fico pensando que são dois lados extremistas e acho que não existe meio termo em nenhum dos dois. Porque se de repente hoje anunciam que descobrem a cura da AIDS, o que aconteceria? De qualquer forma acho que toda essa liberalização do sexo ia caminhar para uma estabilização, uma normalização. Agora, eu acho que a AIDS chegou numa hora muito imprópria.

- **Por que você acha que a AIDS chegou?**
  Eu acho que nunca tinha pensado antes no porquê ela chegou. Veja bem, ela mata indivíduos jovens, ela mata, mas não mata de uma vez, ela não é um tiro, ela judia um bocado antes de matar. Se não bastasse o indivíduo estar sendo judiado, sabendo que vai morrer, ainda carrega o estigma de séculos e séculos. Carrega a cruz de ser um homossexual, carrega a cruz de ser um viciado em drogas. Eu tenho mesmo que ajudar. Já pensou se eu sei que estou com AIDS. Eu vou ficar pensando: ai meu Deus, este vírus que está em mim é o que está rodando com gente, assim, assado. Olha, eu cheguei a pensar esse tipo de coisa, de fazer esse tipo de reflexão. E deve existir outras pessoas que também tem os nossos tabus, os nossos recalques. Mexe com a vaidade da gente. Eu acho que todo mundo se acha bonitinho e de repente é impossível daquele jeito se achar bonito.
- **Eu queria que você me contasse um caso que você viveu e que lhe emocionou muito.**
  Um caso seria esse que o paciente bissexual se contaminou, contaminou a esposa e contaminou a filha mais nova. Nesse caso eu me envolvi demais, porque além de tudo é uma esposa assim, extremamente fora da realidade. Uma mulher que por mais que eu tentasse colocar os pés dela no chão, até hoje eu não consegui. Também eu não posso pedir muito, porque de repente vem de uma vez a notícia de que o marido a trai, ela está contaminada com o vírus e a filha está com AIDS. O marido e a filha internados no hospital. Esse caso me envolveu um bocado, esse caso me deixou assim. Fiquei morrendo de pena dela, pela traição e por uma série de outras razões, porque de repente, ela é muito pobre, muito ignorante, ela está sendo incapaz de coordenar a vida dela a partir desses fatos. Ela tem muitas coisas para resolver, porque de repente ela está sozinha, precisa dar atenção ao marido, precisa cuidar dela e da filha doente e da filha que não tem nada. Essa filha vai ser uma das sobras da AIDS. O que será dessa filha? E essa esposa vem me testando, querendo saber como que o marido pegou AIDS. Esse caso me deixou bastante preso. E de certa forma ela já está desconfiada da traição do marido porque de repente ela está largando o marido. Ela está entregando mais nas mãos de Deus. Ela quer saber de cuidar da filha e o marido está um tanto quanto mal cuidado. Não sei também quanto isso é consciente. Eu tenho a impressão de que ela não conscientizou isso não. Mas ela está cuidando muito mal do marido. Não sei até que ponto é ignorância, ela não tem como cuidar, ela não sabe como cuidar bem dele. Mas ela gosta dele, a gente percebe isso. Passa por um drama enorme e passou muito desse drama para mim. Aí eu converso com a Célia, que é psicóloga, e percebo que ela consegue contar para a Célia uma porção de mentiras, que depois a Célia vem contar para mim, como se a família dela fosse maravilhosa. Então, ela enrola até com a psicóloga.
- **E a Fabíola?**
  (Grande suspiro) Da Fabíola?
- **Também se você não quiser falar não precisa, pois você deu um suspiro tão forte. Faz 15 dias que ela morreu e ninguém comentou nada. Levou 15 dias para sair o assunto no grupo.**
  Levou, mas você sabe que a Fabíola não foi uma criança com quem eu me apegasse muito. Eu nunca me apeguei muito a ela. A Cristina, eu tenho certeza que sentiu muito mais que eu. E se eu fugi de comentar sobre a Fabíola foi porque eu tenho certeza de que depois naqueles dias que sucederam à morte dela qualquer comentário ia levar à choradeira. Quando eu fui fazer a biopsia, foi o cúmulo da racionalização do serviço. Quando o patologista chegou e falou se eu não queria tirar um pedaço do músculo porque ele não podia fazer porque estava terminando um serviço, eu ah! concordei... E

tirei. Depois eu fiquei pensando. Eu cheguei ao cúmulo da racionalização. Eu consegui sublimar qualquer sentimento. Mas depois disso que virá? Agora, tem todo outro lado, de repente eu nunca fui muito ligado à Fabíola. Ela não era uma Sheila não, um Daniel na minha vida, nunca foi. Pode falar o que quiser. Sei lá, acho que ainda tem muita coisa para te contar. Acho que muita coisa está mudando, muita coisa mudou na minha cabeça e ainda vai mudar.

- **Você se considera mais maduro?**
  Não me considero mais maduro, mas acho que a gente ainda vai poder conversar.
- **Quando você quiser.**

Médico Psiquiatra

Roberto Tonani de Campos Mello

ENTREVISTA COM PSIQUIATRA ROBERTO TONANI DE CAMPOS MELLO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: não revelado
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: não revelado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: psiquiatra do Emílio Ribas
DATA: 04/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Eu me formei em 1980, final de 1980.

- **E qual a sua especialidade?**
  Eu fiz a minha formação em psiquiatria, isso eu fiz em Botucatu, depois eu vim para São Paulo, eu fiz um curso de Saúde Pública e comecei minha formação em psicanálise. Atualmente já terminei a formação em psicanálise. Então eu sou psiquiatra, psicanalista e com uma formação em Saúde Pública.

- **Você trabalhou no Emílio Ribas, né? Conta essa história, como é que foi que você trabalhou, como você chegou, depois o seu trabalho aqui, como é que foi. Isso faz tempo?**
  Faz tempo, eu cheguei mais ou menos no início, na verdade, quando eu vim pra cá, eu vim porque eu já trabalhava com paciente aidético. Então, como é que começa essa história? Eu estava, na época eu trabalhava na coordenadoria de saúde mental na divisão de ambulatórios e eu junto com outras pessoas éramos responsáveis pela supervisão de equipes de saúde mental, que na ocasião, governo Montouro, estava sendo introduzida em todos os centros de saúde tipo I. Ao mesmo tempo eu estava já com trabalhos por aqui. O programa de AIDS começa no Brasil, começou por São Paulo em 1983, em agosto de 83. Eu comecei a trabalhar, deve ter sido em 85 provavelmente, quando tinha o Emílio Ribas II. O número de pacientes que apresentavam alterações psiquiátricas, seja em função de lesão provocada pelo vírus a nível central mesmo, ou seja de distúrbios de natureza, de distúrbios de personalidade, então, de natureza neurótica ou psicótica, mas mais neuróticas, estava exigindo também um apoio, um acompanhamento psiquiátrico, psicológico, além da equipe, que estava às voltas também com o que estava provocando neles o trabalhar com uma doença que tinha uma rejeição que não era só da sociedade, era também do conjunto do corpo médico, do pessoal da enfermagem que estava assustado, tinha medo, não sabiam direito como é que transmitia, então tinham receio de que pudessem contrair.
  A fora isso, a gente enfrentava também a questão dos preconceitos relacionados à homossexualidade, que inicialmente era associado única e quase que exclusivamente à homossexualidade. Então os problemas maiores menores de cada um surgiram também não é, ao tratar desses pacientes, e com isso então foi feito lá, o Emílio II. Eles não tinham psiquiatra e na ocasião, pelo menos assim eles tinham falado, eles tinham tentado contactar uma faculdade, outra faculdade e não tinha ninguém que tinha interesse em trabalhar com paciente aidético e basicamente parece que tinha a ver com o fato de: Pô, o que que tem pra se fazer, um paciente terminal, vai morrer mesmo, e o sofrimento envolvido no acompanhamento desse paciente. Então tinha pouca gente interessada. Então, eu

e o Remo, um outro psiquiatra que também estava, não na coordenadoria de saúde mental, mas estava num dos ambulatórios, nós pegamos um pedacinho da nossa semana para começar a dar algum acompanhamento para os pacientes do Emílio Ribas II. Então o Remo começou fazendo o acompanhamento da equipe e eu comecei dando atenção direta ao paciente, isso eu acho que foi em 85. E ao mesmo tempo eu comecei também a atender no ambulatório do Instituto de Saúde, que era onde funcionava na ocasião o ambulatório de pacientes aidéticos. Mais ou menos na mesma ocasião um outro psiquiatra, o Teodoro, que hoje está no Centro de Referência, também estava começando a trabalhar com paciente aidético, mas só a nível ambulatorial no Instituto de Saúde. Quando o governo Montoro estava chegando ao fim, tinha uma incerteza muito grande de quem é que ia ficar na coordenação do programa de AIDS, quem não ia, uma instabilidade muito grande se abateu sobre a equipe, vivia um clima de ameaça de que a equipe fosse se desfazer porque eles não teriam espaço pra continuar o trabalho, né? Mas no final das contas, o que aconteceu? A coordenação veio aqui para o Emílio Ribas, se desarticulou o Instituto de Saúde, quem queria continuar trabalhando com AIDS teve a opção de vir pra cá, pro Emílio Ribas ou lá pro Emílio II, sendo que o Emílio II logo ia ser desativado e vinha pra cá. Nessa eu optei pra vir pro Emílio Ribas, dar continuidade para o trabalho aqui, ao mesmo tempo terminava o governo Montoro, eu saía da coordenadoria de saúde mental que tinha deixado de existir também, e tinha uma proposta pessoal também de, de repente vir trabalhar diretamente com paciente, não tanto a nível central como tinha sido naqueles dois anos finais lá do governo Montoro e aí eu cheguei aqui.

- **Eu gostaria que você falasse um pouco do atendimento dos pacientes. Assim, das dificuldades tanto a nível deles, o que eles apresentam, que tipo de problemas da parte deles e da parte de vocês no atendimento. Dificuldades que poderão ir desde o relacionamento até a estrutura administrativa mesmo.** É comprido, né? **É comprido.**
Basicamente é tudo, eu acho que toda questão de atendimento ao paciente aidético na verdade, está dentro dessa pergunta. Você vai ter que pensar no paciente em si, no paciente em si, a gente pode de repente começar a falar da questão do paciente antes de ter a doença. Chega pra gente uma pessoa que tem uma história, que tem uma determinada estrutura de personalidade e que em função disso tem os seus conflitos independente de ser homossexual, heterossexual, homem ou mulher, cheio, como todos nós temos. Então, nesses seus distúrbios em nível neurótico, eventualmente né, em menor número distúrbios em nível psicótico. E com a ocorrência da doença, eles vão ter assim, essa bagagem anterior pra lidar com a doença. Então vai ter uma resposta mais adaptada ou menos adaptada para lidar com a situação da morte, que vai poder variar desde então, deixe eu ver, a pessoa que nãoa a questão da AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta alguns novos e põe às claras como é que esta família está estruturada pra enfrentar os problemas que ela tem. Então você vai encontrar desde aquela família que se sente culpada, fica assim hiper-protetora e começa então a dar tudo e mais um pouco pro paciente até o final, até aquela família que não suporta, que não quer ver o paciente e que na verdade não tem condições emocionais de oferecer o apoio que esse paciente precisa e daí também, não basta simplesmente você chegar e dizer: "Não, porque a família, a família é importante e precisa dar apoio." A pessoa não tem estrutura, você pode até colocar debaixo do mesmo teto, mas você não sabe quem que vai querer matar o outro primeiro. Então há necessidade também de você fazer um trabalho com a família. É feito? Muito pouco, acho que muito pouco. E aí, o que é que influi? Profissionais que se propõem a trabalhar com a família de um lado, de outro lado também, famílias que se proponham a fazer um trabalho desse não é, de estar acompanhando. Então é uma coisa da gente identificar quem que seria a pessoa né, que tivesse melhores recursos pra dar esse apoio ao paciente, mais do que definir, a família tem que receber o paciente. Essa pessoa às vezes pode estar dentro da família, às vezes pode não estar. Às vezes pode ser o companheiro, ou a companheira, pode ser um amigo, pode ser alguém da família. Então o mais importante é a

gente ser realista nessa hora e tentar identificar essa possível pessoa. Às vezes a gente vai encontrar gente que não tem ninguem mesmo, está sozinho e de alguma forma estão aí, vai recorrer a essas associações como o GAPA, que de repente se propõe a dar, cumprindo parte desse papel que poderia estar sendo feito pela família ou por amigos, ou companheiros.

- **Eu fiz essa pergunta, porque quando você falou que teria de dividir um pouca essa responsabilidade, pelo que eu tenho percebido, eu acho que, enfim a família acaba tendo um papel, porque o paciente sai do hospital, ele tem de ir para algum lugar e esse lugar de início, se pensa na família. Se a família não aceita ele vai procurar uma outra instituição qualquer coisa assim. Mas é nesse sentido que eu acho que é uma ajuda que a família dá pra ele e que ele espera da família esse apoio.**
  Eu acho que culturalmente a gente, em princípio pensa na família, mas eu acho que na verdade não dá pra gente simplesmete dizer: em princípio eu vou pensar na família e depois eu vou ver como é que é. Eu acho que desde o princípio a gente deve pensar em quem é a pessoa mais disponível pra dar esse apoio pra esse determinado paciente.
- **Não é o Estado.**
  Não, o Estado não tem condições de dar isso.
- **Eu acho que também, não cabe, não é da responsabilidade dele, ele dar conta de todos os pacientes que saem daqui.**
  Mesmo se ele quisesse não ia conseguir, é inviável, ele pode fazer uma outra experiência de abrir alguma casa e ele dar algum apoio e tal, mas isso na verdade não deveria ser feito não é pelo Estado, isso aí é uma coisa de estimular a iniciativa particular mesmo, tem tanta gente interessada e você dá os apoios em termos de assistência médica, de você dar exames e tal, você dá condições de apoio para que essas pessoas possam se organizar. Mas não você ser o ... não é o dono da coisa. Agora, isso de repente é problemático mesmo, a gente está vendo isso com AIDS, mas isso já é tradicional com paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico que de repente está lá, foi internado, está bem e pra onde é que vai? A família às vezes sumiu, deu endereço errado e você, o Estado, se vê na condição de ficar custodiando esse paciente, que inclusive foi internado e alguém assumiu a responsabilidade por ele, porque, que por ele ser doente mental então ele não é considerado como alguém que possa responder pelos próprios atos, então você não pode jogar simplesmente na rua. E aí então, às vezes a gente fica em hospitais do Estado que tem pacientes que estão há anos lá né, e na verdade não precisariam, mas não tem para onde ir. Isso de repente então acontece de novo com o paciente aidético, de repente a família também foge, o pessoal, a vizinhança não quer e ele não tem mais necessidade de ficar internado, você precisa do leito né, e ao mesmo tempo você fica: e agora eu vou mandar embora e esse cara vai pra onde, vai ficar na rua, não tem aonde dormir. Então ele vai ter que ir pra viração pra conseguir algum dinheiro e pagar a pensão a noite. Bem, com isso dá então pra sobreviver, mas também vai ter que expor outras pessoas ao risco, isso tudo pra voltar daqui a pouco de novo né, pior do que estava antes. Então, não adianta a gente dar só o cuidado no hospital e mandar ele de alta se a sociedade não tiver recursos pra receber, não é? E oferecer condições, que pelo menos dentro do possível mantenha a melhora que foi obtida durante a internação. Na verdade é que isso nós não temos, então...
- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com paciente aidético?**
  Eu sinto não como discriminação não, mas várias pessoas em algumas ocasiões disseram assim: como é que eu tinha coragem de trabalhar,se eu não tinha medo de me contaminar. A gente soube também de várias pessoas que tiveram problema em termos de, se tinha consultório com mais alguém, de de repente os colegas não aceitarem, porque então como é que vai ficar, a outra clientela vai se assustar e isso é real, então, de repente isso vai influir no movimento do consultório, não é? Isso existe, mas eu tive até o contrário, quando eu estava mais envolvido aí com a questão da AIDS, quando eu

estva tentando montar uma associação, teve várias pessoas que se manifestaram até de uma maneira positiva, né: "Que legal, tem gente que se preocupa, que está fazendo alguma coisa, eu acho que ainda dá pra acreditar no ser humano."

- **Eu tenho uma pergunta aqui, que eu acho que de alguma maneira você já respondeu, que é a forma como você lida com eles. Ao lidar com o paciente você vê alguma diferença em função ao grupo de risco a que ele pertence.**
  É, mas vamos entender a coisa assim: então em função do grupo de risco, a gente está falando se é drogado, homossexual, se ele é hetero, se ele é hemofílico? Então, vamos entender assim. Em função do grupo de risco... As pessoas não "escolhem" à toa, não é uma coisa aleatória determinado indivíduo ser homossexual ou ser hetero, ou partir para a droga, não é o caso do hemofílico que já vem determinado, de qualquer maneira também existe toda uma dinâmica que se forma em torno do hemofílico. Então eu diria assim: existem diferenças? Existe, mas na verdade não é que está relacionado com a AIDS em si, ou com a homossexualidade como uma entidade isolada, não. Está relacionado com essa formação do indivídua, esse desenvolvimento da estrutura da personalidade dele que fez com que ele dentre outras coisas tivesse essas "escolhas", porque não são exatamente "escolhas", é um processo inconsciente. Então isso dá diferenças, isso vai ter uma dinâmica que vai ter as suas particularidades, não dá para jogar tudo no mesmo pacote, nivelar tudo com rótulo de aidético.

- **Só que quando você vem procurar resgatar essas coisas você olha pra ele como um todo.**
  É. Mais ou menos como um todo, pra procurar entender as escolhas, o que que isso representa para aquele indivíduo. Quais são os conflitos existentes, como é que ele lida com esses conflitos, que de repente vão se atualizar os conflitos infantis agora, por ocasião da manifestação da AIDS. Ele é mais um depressivo, ele é mais um maníaco, ele nega, ele é um cara assim, obstinado e enfrenta mesmo, etc.

- **Essa questão da morte, ela é sempre presente? AIDS- morte é sempre presente pro paciente?**
  Sempre, sempre, mesmo quando... mesmo pela negação ela é presente, se você vê um paciente num processo de negação ou imaginando: Não, eu não tenho, isso aqui foi erro do laboratório, eles estão errados, eu sei que não é isso e tal, essa negação, na verdade está afirmando né, a preocupação com a morte, é só uma reação à idéia de que ele tenha uma moléstia que vai levá-lo à morte. Está sempre presente.

- **Eu tenho observado e eu já não sei se é uma questão de caracteristica da amostra, que a questão da morte não é a mais forte. Com relação aos medos, o maior medo é do sofrimento. Isso é uma coisa que eu percebi, eu acho, não sei, eu teria que ter mais algumas conversas pra perceber. E eu não sei se você percebe isso também, se é assim que eles colocam?**
  O que que assusta na morte né, a gente não precisa perguntar para o aidético. O que assusta nas pessoas, na morte? São as fantasias em relação à sua morte. Em geral estão ligadas a que? Se apresentam de que maneira? Porque a morte em si, vamos dizer assim, é um grande buraco negro, ninguém, não existe referência, é como se fosse um nada, então, de um modo geral está relacionado mesmo com dor, com sofrimento e com as fantasias de maior ou menor sofrimento que as pessoas tenham. Então é comum a gente ouvir: "Ah! eu queria morrer como um passarinho, pssii." Na verdade, ele está falando que gostaria de não sofrer. Ou então: "Eu tenho medo de pegar uma doença que me deixa inválido e eu fique arrastando, tendo que suportar essa dor, esse sofrimento por muito tempo." Eu acho que quase sempre é isso.
  Mas eu acho que existe um outro tipo de angústia, que é mais difícil da gente encontrar como alogo

consciente, mas que também existe, que é a coisa da morte como uma percepção de desintegração do eu. O desespero de você de repente estar... a sua vida toda num trabalho de construção, de investimento no seu eu pra chegar num momento que desintegra, você deixa de ser. E acho que assim, até culturalmente a gente tem uma resposta pra esse deixar de ser, tem religiões que oferecem uma "oportunidade" para você continuar a ser. Então, oferecem um conforto a essa angústia que não que está tão presente na consciência mas a nível inconsciente, está sempre presente. Essa percepção de você deixar de ser. Isso rouba o sentido das coisas não é, ameaça, desestrutura profundamente o desejo, a iniciativa, a vontade, a ligação que as pessoas tem com as coisas e que de alguma forma está sempre ligada a uma idéia de pra sempre né, algo que não vai terminar e no entanto, no fim, a gente vai terminar. Esse processo me lembra sempre, tinha um livro pequenininho, eu acho que é da Flávia Chilim, em que ela relatava, eram os escritos dela durante o tempo em que ela esteve presa no Uruguai. E uma das coisas que ela contava é que os prisioneiros, eles eram obrigados a cultivar uma horta, então, constantemente eles estavam cultivando a horta. Quando a horta estava, começando a aparecer as verduras, os tomates para colher, os soldados vinham, pisavam, esmagavam tudo, ou seja, não deixavam ninguém colher e diziam: "Agora vocês comecem de novo." Eles eram obrigados o tempo todo a estar trabalhando por alguma coisa que sabiam que no final não iam colher. Então eu acho que essa sensação de desintegração do eu, sempre me lembra essa imagem, como se a gente tivesse a vida toda, na verdade trabalhando pra fazer as coisas, poder colher e chegar um dia que vai vir e a morte viesse e pisasse, só que eu não digo assim, que a gente não vai poder colher né, durante a vida a gente colheu uma porção de coisas, a gente não vai poder tê-las pra sempre, não vai poder levá-las com a gente, a gente de repente vai ter que começar a trabalhar a questão de que a gente possa ter prazer das coisas e desfrutar delas mesmo sabendo que elas não são eternas. Todas as coisas, por melhores que sejam, uma hora acabam.

- **Com isso a gente enfrenta melhor a questão.**
  Vai em busca de viver as coisas...
- **Você vê alguma forma de encaminhar esse combate à AIDS? A questão da propaganda.**
  Uma crítica que eu sempre fiz à propaganda, é que eu acho que ela procurava um controle pelo medo, sem na verdade realçar da importância que tem o fato de você poder também saber que você tem como se proteger. Então eu acho que essa coisa de reforçar o medo, reforça também as dificuldades que as pessoas têm de aceitar as pessoas que estão com AIDS. Eles vão simplesmente, então, assim como eles tem medo, pra não contrair a AIDS eu não vou trepar com ninguém, eu só vou trepar de camisinha, mas eu também não vou deixar que aquele sujeito se aproxime de mim, da minha filha e tal, porque sei lá o que ele vai fazer, sei lá de que jeito que pode transmitir. Embora se veicule uma séries de formas de transmissão, se veicula muito mais a questão do medo e as pessoas acabam tendo uma defesa generalizada, não discriminada. Se sentem no final das contas, indefesas, parece que a única defesa é meio se isolar e se afastar de todos os riscos possíveis e imaginários, mas principalmente os imaginários. Então eu acho que daria muito mais ênfase na questão de que sabe, você tem como previnir e reforçar o aspecto positivo da coisa, não o aspecto negativo. Isso eu acho que acabaria tendo um resultado educativo de fato. A prevenção é algo possível e que está ao alcance das pessoas.
- **Pelo menos estatisticamente parece que está educando, a propaganda não está dando conta, a pessoa sabe das coisas mas ela não usa o preservativo.**
  Há dois anos e meio atrás, tinha um trabalho, eu não cheguei ver, eu ouvia as pessoas comentando. Era uma pesquisa, parece que do próprio Ministério mesmo né, do efeito que a propaganda estava tendo, se as pessoas estavam mais informadas ou não estavam e tal, tudo mais, e observaram, na ocasião, hoje talvez esteja diferente não sei, que quem estava mais bem informado era o homossexual, mas não em função das medidas oficiais, maspelo próprio fato de ser um grupo de risco e por isso

estava mais interessado e por isso tinha ido espontaneamente buscar a informação. E na ocasião o grupo mais desinformado era o de adolescentes, o pessoal que estava começando a entrar na vida sexual. Hoje eu não sei se continua assim, mas pelo menos na época dava a idéia de que estava tendo pouca efetividade.

- **Esse trabalho o que é? É do Ministério?**
  Quem sabe lhe dizer alguma coisa é a Lurdes, essa moça que passou aqui agora. Ela trabalha nessa sala, ela é educadora, a irmã dela é advogada e foi ela que parece que teve acesso a esses dados.

- **Eu queria Roberto, que você me contasse alguns casos, que você viu, que mais marcaram, que mais te emocionaram. Pode ser vários, quanto mais você contar melhor.**
  Eu acho assim, que um dos casos que mais me impressionou, que de uma maneira, eu não acompanhei tão de perto assim, não era um paciente especificamente meu, eu tive ocasião de acompanhar mais a parte medicamentosa e ele estava em acompanhamento psicoterapeútico com uma psicóloga, mas assim, me impressionou pela capacidade que o indivíduo tem de se adaptar a níveis crescentes de privação e de sofrimento. Então, era um rapaz que eu acho que a evolução total da doença dele deve ter sido de três a quatro anos e ele apresentou um sarcoma, que já no final da doença ele tinha comprometimento pulmonar, estava disseminado por todo o organismo, ele estava num estado de deformidade total. Então, os pés, as pernas, o braço, o rosto, tudo deformado pelo próprio sarcoma, com infecções secundárias, então de repente, tinha um cheiro horrível, fétido, tinha uma dispéia constante, uma falta de ar que não era nem dispinéia, dava a impressão de asfixia permanente, não conseguia dormir e dor. E, quando chegou esse estágio final, a gente então começou a tentar sedar, tentar fazer com que ele dormisse, ele já não dormia com nada, a gente precisou entrar com morfina. Nessa fase final, pela primeira vez ele chegou e pediu que desse alguma medicação e que abreviasse o estado, ajudasse ele a morrer. E na ocasião foi quando a gente decidiu entrar com morfina. Com a morfina o que aconteceu? Depois de muito tempo sem dormir ele conseguiu dormir, teve um alívio da dor e não é que quando ele volta, acorda, em vez dele reafirmar o pedido de morte, ele falou: "Puxa, eu queria ver se eu conseguia ficar vivo até dia tal (que era o dia do aniversário dele) e quero um bolo." E começou a fazer plano de novo. Esqueceu do pedido de morrer. Tinham dado pra ele um alívio e ele com todo aquele sofrimento ainda estava envolvido em alguma coisa. Apesar de que ele não conseguiu chegar no dia do aniversário dele. Então, isso por um lado, pra mim marca assim como, não sei, eu acho que não conheci outro paciente que tivesse, pra mim, tivesse passado essa força, essa garra, essa capacidade de manter lutando, manter ligado à vida, por pior que fosse se tornando as condições de vida. Por outro lado, tem uma coisa nova, que surgiu com a doença, quer dizer, quando a gente ia ver a história dele, ele era um rapaz que assim, desde cedo tinha tido pra si como muito importante ser independente, então começou a trabalhar cedo, teve as coisas dele cedo, ajudava os pais e as coisas nunca foram fáceis, foram difíceis, mas um cara assim, sempre, extremanete esforçado e com uma garra incrível. E mesmo quando veio a doença e aí ele teve que parar de trabalhar, teve que voltar a morar com os pais, aí ele começou a aprender a fazer umas bonecas e fez muito bem, umas bonecas realmente lindas e começou a vender e com isso começou a ganhar dinheiro com as bonecas. Começou a dar para o pai que levava pro trabalho pra vender também e de repente o pai ganhava mais dinheiro com as bonecas do que com o que ele fazia, do que com o próprio salário. Então aí também isso, mesmo doente, mesmo numa situação de restrição física ele continuava conseguindo inventar alguma coisa e continuava ajudando a si e conseguindo ajudar os pais, isso foi até o final.
  Por outro lado, às vezes a gente encontra pessoas que é exatamente o inverso. Teve um outro paciente, que foram poucos os contatos porque ele morreu em questão de três meses. Mas, no primeiro contato ele estava assim fisicamente muito bem, era uma paciente assim, que você podia esperar que ficasse vários anos, o nível de limitação física era praticamente inexistente e a única coisa mesmo

vamos dizer assim, era o impacto da notícia da doença, que com isso fez com que ele sentisse assim como se nada mais valesse a pena. Não tinha mais razão de ser para ele continuar fazendo as coisas que ele fazia uma vez que ele estava com uma doença que ia levá-lo à morte, não importasse quando. No primeiro pedido ele pediu um comprimido de cianureto: "Eu quero um remédio, me dê um remédio para eu tomar e morrer." Nas poucas conversas, foram umas duas ou três vezes que a gente teve a ocasião de conversar, o pedido sempre retornava pra isso, na verdade o que ele queria era uma coisa pra ele se matar, ele achava que não valia muito a pena fazer o tratamento não, é mais adiante ele acabou morrendo mesmo, teve uma piora clínica rápida e morreu em cerca de três meses. Um paciente que pelo aspecto clínico a gente diria que tem muito tempo ainda, tem muito chão pra viver. Então tem uma coisa assim que a gente vê, o aspecto emocional tem uma importância também grande, ele não responde por tudo, mas ele tem uma importância muito grande. Tanto pode acelerar o processo como pode fazer você aguentar coisas que em outros já estava morto há meses atrás.

E tem uma pessoa que eu acompanhei durante um ano e meio. Ele era infectado, não era doente. Tinha descoberto que estava com a infecção porque o companheiro dele aaoresentou a doença, então ele fez o exame e tal, e o companheiro veio fazer o segmento com outra pessoa e eu passei a acompanhá-lo. E todo o trabalho de, como é que é então, pra viver com essa realidade agora, se adaptar de que tem uma doença que vai um dia me matar. E na verdade o que eu quero falar desse caso é que ele não morreu de AIDS e nem chegou a ter a doença. A gente passou um ano e meio, dois anos trabalhando as questões pessoais dele, sempre de uma maneira relacionando com a questão da doença, mas o dia que o companheiro dele morreu ele ficou assim profundamente deprimido, sofreu uma pressão muito grande por parte da família desse companheiro dele e acabou tirando uma licença do trabalho, ele falou: "Eu acho que eu vou tirar uns quinze dias de férias e vou ver se esfrio a cabeça." E no dia em que ele chegou no lugar ele teve um derrame e morreu. Então, os pacientes, você começa a acompanhar e na verdade se ele é infectado, não dá pra você trabalhar em termos de, novamente como eu já tinha falado, preparar para a morte, vamos tentar fortalecer aquele individuo à vida e que ele possa continuar vivendo, tornar a vida dele o melhor possível dentro das limitações que possa haver, pra ele estar vivendo. E, como é que ele vai morrer? Eu acho que se só é uma pessoa infectada, não sei, como no caso desse, pode ser que morra de outra coisa, não seja disso e entra uma consciência de que a gente é mortal e que seja lá o que a gente for fazer nada é pra sempre. E como é difícil pras pessoas conviver com a idéia de que a gente é transitório mesmo, de que a gente está fazendo as coisas e que um dia elas vão deixar de existir, e poder tirar prazer das coisas memso sabendo que é um momento. Esse momento pode assumir um carater mais breve com a notícia de que você está contaminado né, mas eu acho que é sempre um momento e de um modo geral a gente vive evitando se defrontar com isso e eu acho que o maior sucesso ou o maior insucesso dos pacientes tendo que enfrentar essa situação eu acho que está muito relacionado com isso, com a capacidade de suportar a frustração e ainda assim de extrair as coisas boas daquilo que você tem disponível, que não é o que você queria, mas que não é na base do tudo ou nada. Bem, já que eu não tenho tanto assim, então eu também nâo quero nada. Não, na verdade, tem uma porção de coisas que eu não posso e que pode ser que conforme a evolução do meu quadro eu até vá aumento essa limitação, mas também tem uma porção de outras coisas que ainda eu tenho possibilidade de fazer e se eu fizer isso é capaz de me trazer alguma gratificação, algum prazer, alguma coisa que me dê motivo pra eu continuar vivo.

- **Tem mais algum?**

Na verdade, eu tinha pensado em um, mas não consigo trazer, falar a respeito disso, seria interessante, eu acho que era um sonho que ele trouxe, mas eu não anotei, não me recordo, não consigo reproduzir. Nesse sonho aparecia toda... de alguma maneira a situação dele em relação à doença, o conflito dele

com pai com mãe,... não lembro. Talvez a gente conversar um pouco a respeito também dos casos que você viu, que você conversou, que você falou não sei. Você entrevistou não é, você conversou com paciente? O que você sentiu. Qual foi a impressão?

- **Olha, eu tirei algumas idéias desses casos. Pelo menos com todos aqueles que eu conversei, que eles conseguem lidar legal com a doença, eles contam com a família, que a família apoia, eles tem uma vida muito mais... são muito mais felizes, eles apresentam os sintomas, assim, pelo menos está demorando muito mais para aparecer. Tem o caso de dois rapazes que eles estavam péssimos, eles estavam sendo mal atendidos sabe, em termos clínicos, medicamento, orientação de que eles estavam no fim mesmo sabe. Uma coisa que não tem nada a ver com o que acontece aqui. E eles, através de conhecidos eles passaram a ser atendidos pela Márcia. E esses rapazes estão bem, o que eles estão bem!**

  E o que você acha que os ajudou a melhorar?

- **Eu acho que é o apoio pessoal mesmo, do médico, e aí eles foram colocados para que a família colaborasse, nem todas as pessoas da família, mas os que sabem dão a maior força. Eles tem uma força muito grande com a religião, recebem uma força muito grande, eles têm a religião. É a umbanda. Então, os amigos todos sabem e pra quem eles contam eles não têm rejeição. Eles não estão tomando nada e estão ótimos.**

  Provavelmente isso também deve estar indicando uma postura deles em relação à doença. Porque por exemplo, eu tenho um paciente que eu já acompanho, sei lá, há três anos e meio e que no início ele se afastou dos amigos, se afastou das pessoas, ficava dentro de casa, quase como se tivesse a sensação de que se eu sair na rua parece que eu tenho uma placa na testa escrito que eu tenho AIDS. Então foge e evita. Ao mesmo tempo em que foge e evita, não é, na verdade ele não pensava nisso em termos de uma atitude dele, ele já pensava em termos da rejeição das pessoas, das pessoas que não ajudam, das pessoas que abandonaram. Uma ocasião inclusive, ele estava com dificuldade financeira e acabou escrevendo uma dezena de cartas para uma série de conhecidos, uma carta bastante agressiva, onde ele cobrava o abandono, ao mesmo tempo em que ele pedia uma ajuda financeira, mas era uma tremenda acusação que ele fazia, tentando que as outras pessoas se sentissem culpadas pelo que estava se passando com ele. Então, quer dizer, de repente vive um isolamento, existe o estigma, existe, mas de repente, ele está vivendo um isolamento que ele também estava provocando. Porque tudo bem, tem gente que vai se afastar, mas isso não significa que todo mundo vai se afastar, isso não significa que de repente você não tem ninguém que possa te ajudar. Bem, hoje esse período dele, já passou um bom tempo, ele voltou a se abrir pro mundo, voltou a perceber também que ao contrário da idéia inicial, ele não morreu em dois, três meses, pelo contrário, começou a ter que conviver com a idéia de que talvez ele fosse vivendo e não sabe quanto tempo. E hoje, três anos e meio passados e ele continua clínicamente bem e ele já teve sintomas, ele não é uma pessoa apenas infectada. Mudou a vida dele não é, em termos de hábitos, em termos de programa, então passou a se cuidar mais em termos de alimentação, passou a se cuidar mais em termos de horário de sono, passou a se cuidar mais em termos também das relações sexuais, que diminuiram muito e que sempre é meio complicado essa coisa, ao mesmo tempo que tem o desejo, porque no caso dele não sumiu o desejo, mas o sentimento de culpa, o medo de que pudesse romper a camisinha e tal, então isso fez com que nesse meio tempo ele tivesse muito poucos parceiros, tivesse muito mais masturbação do que parceiros. E hoje ele voltou a trabalhar, está trabalhando no atual emprego que ele tinha antes. A gente pode dizer assim, que de repente ele assumiu que ele embora tenha uma doença, ele está numa situação que não é um inválido e não sabe na verdade quanto tempo ele vai viver.

- **Eu acho que tem um lance da cabeça da pessoa. Quando a cabeça resolve bem, enfrenta legal, eu acho que é um negócio meio parecido com depressão.**

Mas você precisa ter uma disponibilidade interna para se ligar à ajuda senão você não vei nem enxergar a ajuda. Então é isso que eu estava falando, tem esse que ajuda, tem aquele outro, aquele outro, aquele outro, se esse pessoal tivesse uma atitude de isolamento na verdade eles iam fugir dessas pessoas, porque como cada pessoa que vem pra me ajudar é como se estivesse dizendo: "Olha, você tem AIDS, eu não quero ver isso, não quero ouvir." a a questão da AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta alguns novos e põe às claras como é que esta família está estruturada pra enfrentar os problemas que ela tem. Então você vai encontrar desde aquela família que se sente culpada, fica assim hiper-protetora e começa então a dar tudo e mais um pouco pro paciente até o final, até aquela família que não suporta, que não quer ver o paciente e que na verdade não tem condições emocionais de oferecer o apoio que esse paciente precisa e daí também, não basta simplesmente você chegar e dizer: "Não, porque a família, a família é importante e precisa dar apoio." A pessoa não tem estrutura, você pode até colocar debaixo do mesmo teto, mas você não sabe quem que vai querer matar o outro primeiro. Então há necessidade também de você fazer um trabalho com a família. É feito? Muito pouco, acho que muito pouco. E aí, o que é que influi? Profissionais que se propõem a trabalhar com a família de um lado, de outro lado também, famílias que se proponham a fazer um trabalho desse não é, de estar acompanhando. Então é uma coisa da gente identificar quem que seria a pessoa né, que tivesse melhores recursos pra dar esse apoio ao paciente, mais do que definir, a família tem que receber o paciente. Essa pessoa às vezes pode estar dentro da família, às vezes pode não estar. Às vezes pode ser o companheiro, ou a companheira, pode ser um amigo, pode ser alguém da família. Então o mais importante é a gente ser realista nessa hora e tentar identificar essa possível pessoa. Às vezes a gente vai encontrar gente que não tem ninguem mesmo, está sozinho e de alguma forma estão aí, vai recorrer a essas associações como o GAPA, que de repente se propõe a dar, cumprindo parte desse papel que poderia estar sendo feito pela família ou por amigos, ou companheiros.

- **Eu fiz essa pergunta, porque quando você falou que teria de dividir um pouca essa responsabilidade, pelo que eu tenho percebido, eu acho que, enfim a família acaba tendo um papel, porque o paciente sai do hospital, ele tem de ir para algum lugar e esse lugar de início, se pensa na família. Se a família não aceita ele vai procurar uma outra instituição qualquer coisa assim. Mas é nesse sentido que eu acho que é uma ajuda que a família dá pra ele e que ele espera da família esse apoio.**
  Eu acho que culturalmente a gente, em princípio pensa na família, mas eu acho que na verdade não dá pra gente simplesmete dizer: em princípio eu vou pensar na família e depois eu vou ver como é que é. Eu acho que desde o princípio a gente deve pensar em quem é a pessoa mais disponível pra dar esse apoio pra esse determinado paciente.
- **Não é o Estado.**
  Não, o Estado não tem condições de dar isso.
- **Eu acho que também, não cabe, não é da responsabilidade dele, ele dar conta de todos os pacientes que saem daqui.**
  Mesmo se ele quisesse não ia conseguir, é inviável, ele pode fazer uma outra experiência de abrir alguma casa e ele dar algum apoio e tal, mas isso na verdade não deveria ser feito não é pelo Estado, isso aí é uma coisa de estimular a iniciativa particular mesmo, tem tanta gente interessada e você dá os apoios em termos de assistência médica, de você dar exames e tal, você dá condições de apoio para que essas pessoas possam se organizar. Mas não você ser o ... não é o dono da coisa. Agora, isso de repente é problemático mesmo, a gente está vendo isso com AIDS, mas isso já é tradicional com paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico que de repente está lá, foi internado, está bem e pra onde é que vai? A família às vezes sumiu, deu endereço errado e você, o Estado, se vê na condição de ficar custodiando esse paciente, que inclusive

foi internado e alguém assumiu a responsabilidade por ele, porque, que por ele ser doente mental então ele não é considerado como alguém que possa responder pelos próprios atos, então você naão pode jogar simplesmente na rua. E aí então, às vezes a gente fica em hospitais do Estado que tem pacientes que estão há anos lá né, e na verdade não precisariam, mas não tem para onde ir. Isso de repente então acontece de novo com o paciente aidético, de repente a família também foge, o pessoal, a vizinhança não quer e ele não tem mais necessidade de ficar internado, você precisa do leito né, e ao mesmo tempo você fica: e agora eu vou mandar embora e esse cara vai pra onde, vai ficar na rua, não tem aonde dormir. Então ele vai ter que ir pra viração pra conseguir algum dinheiro e pagar a pensão a noite. Bem, com isso dá então pra sobreviver, mas também vai ter que expor outras pessoas ao risco, isso tudo pra voltar daqui a pouco de novo né, pior do que estava antes. Então, não adianta a gente dar só o cuidado no hospital e mandar ele de alta se a sociedade não tiver recursos pra receber, não é? E oferecer condições, que pelo menos dentro do possível mantenha a melhora que foi obtida durante a internação. Na verdade é que isso nós não temos, então...

- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com paciente aidético?**
  Eu sinto não como discriminação não, mas várias pessoas em algumas ocasiões disseram assim: como é que eu tinha coragem de trabalhar,se eu não tinha medo de me contaminar. A gente soube também de várias pessoas que tiveram problema em termos de, se tinha consultório com mais alguém, de de repente os colegas não aceitarem, porque então como é que vai ficar, a outra clientela vai se assustar e isso é real, então, de repente isso vai influir no movimento do consultório, não é? Isso existe, mas eu tive até o contrário, quando eu estava mais envolvido aí com a questão da AIDS, quando eu estva tentando montar uma associação, teve várias pessoas que se manifestaram até de uma maneira positiva, né: "Que legal, tem gente que se preocupa, que está fazendo alguma coisa, eu acho que ainda dá pra acreditar no ser humano."
- **Eu tenho uma pergunta aqui, que eu acho que de alguma maneira você já respondeu, que é a forma como você lida com eles. Ao lidar com o paciente você vê alguma diferença em função ao grupo de risco a que ele pertence.**
  É, mas vamos entender a coisa assim: então em função do grupo de risco, a gente está falando se é drogado, homossexual, se ele é hetero, se ele é hemofílico? Então, vamos entender assim. Em função do grupo de risco... As pessoas não "escolhem" à toa, não é uma coisa aleatória determinado indivíduo ser homossexual ou ser hetero, ou partir para a droga, não é o caso do hemofílico que já vem determinado, de qualquer maneira também existe toda uma dinâmica que se forma em torno do hemofílico. Então eu diria assim: existem diferenças? Existe, mas na verdade não é que está relacionado com a AIDS em si, ou com a homossexualidade como uma entidade isolada, não. Está relacionado com essa formação do indivídua, esse desenvolvimento da estrutura da personalidade dele que fez com que ele dentre outras coisas tivesse essas "escolhas", porque não são exatamente "escolhas", é um processo inconsciente. Então isso dá diferenças, isso vai ter uma dinâmica que vai ter as suas particularidades, não dá para jogar tudo no mesmo pacote, nivelar tudo com rótulo de aidético.
- **Só que quando você vem procurar resgatar essas coisas você olha pra ele como um todo.**
  É. Mais ou menos como um todo, pra procurar entender as escolhas, o que que isso representa para aquele indivíduo. Quais são os conflitos existentes, como é que ele lida com esses conflitos, que de repente vão se atualizar os conflitos infantis agora, por ocasião da manifestação da AIDS. Ele é mais um depressivo, ele é mais um maníaco, ele nega, ele é um cara assim, obstinado e enfrenta mesmo, etc.
- **Essa questão da morte, ela é sempre presente? AIDS- morte é sempre presente pro paciente?**

Sempre, sempre, mesmo quando... mesmo pela negação ela é presente, se você vê um paciente num processo de negação ou imaginando: Não, eu não tenho, isso aqui foi erro do laboratório, eles estão errados, eu sei que não é isso e tal, essa negação, na verdade está afirmando né, a preocupação com a morte, é só uma reação à idéia de que ele tenha uma moléstia que vai levá-lo à morte. Está sempre presente.

- **Eu tenho observado e eu já não sei se é uma questão de caracteristica da amostra, que a questão da morte não é a mais forte. Com relação aos medos, o maior medo é do sofrimento. Isso é uma coisa que eu percebi, eu acho, não sei, eu teria que ter mais algumas conversas pra perceber. E eu não sei se você percebe isso também, se é assim que eles colocam?**

  O que que assusta na morte né, a gente não precisa perguntar para o aidético. O que assusta nas pessoas, na morte? São as fantasias em relação à sua morte. Em geral estão ligadas a que? Se apresentam de que maneira? Porque a morte em si, vamos dizer assim, é um grande buraco negro, ninguém, não existe referência, é como se fosse um nada, então, de um modo geral está relacionado mesmo com dor, com sofrimento e com as fantasias de maior ou menor sofrimento que as pessoas tenham. Então é comum a gente ouvir: "Ah! eu queria morrer como um passarinho, pssii." Na verdade, ele está falando que gostaria de não sofrer. Ou então: "Eu tenho medo de pegar uma doença que me deixa inválido e eu fique arrastando, tendo que suportar essa dor, esse sofrimento por muito tempo." Eu acho que quase sempre é isso.

  Mas eu acho que existe um outro tipo de angústia, que é mais difícil da gente encontrar como alogo consciente, mas que também existe, que é a coisa da morte como uma percepção de desintegração do eu. O desespero de você de repente estar... a sua vida toda num trabalho de construção, de investimento no seu eu pra chegar num momento que desintegra, você deixa de ser. E acho que assim, até culturalmente a gente tem uma resposta pra esse deixar de ser, tem religiões que oferecem uma "oportunidade" para você continuar a ser. Então, oferecem um conforto a essa angústia que não que está tão presente na consciência mas a nível inconsciente, está sempre presente. Essa percepção de você deixar de ser. Isso rouba o sentido das coisas não é, ameaça, desestrutura profundamente o desejo, a iniciativa, a vontade, a ligação que as pessoas tem com as coisas e que de alguma forma está sempre ligada a uma idéia de pra sempre né, algo que não vai terminar e no entanto, no fim, a gente vai terminar. Esse processo me lembra sempre, tinha um livro pequenininho, eu acho que é da Flávia Chilim, em que ela relatava, eram os escritos dela durante o tempo em que ela esteve presa no Uruguai. E uma das coisas que ela contava é que os prisioneiros, eles eram obrigados a cultivar uma horta, então, constantemente eles estavam cultivando a horta. Quando a horta estava, começando a aparecer as verduras, os tomates para colher, os soldados vinham, pisavam, esmagavam tudo, ou seja, não deixavam ninguém colher e diziam: "Agora vocês comecem de novo." Eles eram obrigados o tempo todo a estar trabalhando por alguma coisa que sabiam que no final não iam colher. Então eu acho que essa sensação de desintegração do eu, sempre me lembra essa imagem, como se a gente tivesse a vida toda, na verdade trabalhando pra fazer as coisas, poder colher e chegar um dia que vai vir e a morte viesse e pisasse, só que eu não digo assim, que a gente não vai poder colher né, durante a vida a gente colheu uma porção de coisas, a gente não vai poder tê-las pra sempre, não vai poder levá-las com a gente, a gente de repente vai ter que começar a trabalhar a questão de que a gente possa ter prazer das coisas e desfrutar delas mesmo sabendo que elas não são eternas. Todas as coisas, por melhores que sejam, uma hora acabam.

- **Com isso a gente enfrenta melhor a questão.**

  Vai em busca de viver as coisas...

- **Você vê alguma forma de encaminhar esse combate à AIDS? A questão da propaganda.**

Psicólogo

Célia Klouri

ENTREVISTA COM PSICÓLOGA CÉLIA KLOURI

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 35 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: superior
OCUPAÇÃO ATUAL: psicóloga clínica
DATA: 30/08/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é psicóloga?**
  Eu me formei em final de 78, há 11 anos, quase 11 anos.
- **Há quanto tempo você está no Emílio Ribas?**
  Aqui no Emílio Ribas eu estou desde o ano passado, há um ano e meio, desde 1988.
- **Fale um pouquinho sobre o seu trabalho aqui no Emílio Ribas.**
  Eu atendo tanto o pessoal que está internado nas enfermarias, as famílias, como o pessoal que não está internado, pessoal de ambulatório e atendo também, faço alguns grupos com o pessoal do hospital, com os médicos e com o pessoal da enfermagem. Com o paciente o que eu trabalho, é a parte emocional, toda a parte psíquica. Com a família, os aspectos de estarem lidando com um paciente terminal, uma doença complicada como a AIDS né, que é uma doença que tem um amplo significado social e cultural. É uma doença longa, então o paciente passa por várias fases. Tem muita... a gente, pode-se dizer, que tem dois polos, o de aceitação e o de rejeição. Então, são esses aspectos que a gente trabalha com a família. A nível do staf do hospital a gente trabalha as questões que são desencadeadas a partir da AIDS. Então tem muita coisa a ver com sexualidade, com morte, com as angústias decorrentes do trabalho junto a esses pacientes e aí acaba tocando muito na própria vida, na história de cada um. Mas o objetivo é dar um suporte, estar fazendo com que eles entendam o que acontece com eles e como é trabalhar nessa situação.
- **Você trabalha só com paciente aidético, ou trabalha também com pacientes de outras moléstias?**
  Além de trabalhar aqui no hospital, eu trabalho no consultório também. Aqui no hospital, eventualmente eu atendo outras moléstias. Então, eu já atendi casos de meningite, eu já atendi casos né, outros casos tá, de difteria por exemplo, mas é pouco, é pouco. E no consultório eu atendo adultos, adolescentes e também pacientes com AIDS.
- **Daria para você estabelecer uma diferença de problemática que traz um paciente aidético e um paciente com uma outra patologia?**
  Dá, é muito diferente. Um paciente que tenha por exemplo uma meningite ou uma difteria, ele sabe que vai ficar internado um tempo x, ele sabe que ele vai sair dessa. O paciente com AIDS, por mais que ele negue né, porque um dos mecanismos mais comuns é a negagão, ele sabe que ele não vai sair. Ele sabe que a internação vai ser longa, ele sabe que vai ter outras internações. A partir do diagnóstico a questão da morte se coloca para ele de maneira muito clara. Então, muitos pacientes dizem assim: "Quando eu recebi a notícia, eu pensei que eu fosse morrer no ato." Então, receber o diagnóstico, é como receber uma sentença de morte. Você só não sabe quando. E aí essa variação é uma coisa que gera muita angústia, porque podem variar as manifestações. Depois do indivíduo

infectado as manifestações da doença podem variar de alguns dias, meses até vários anos. Ele pode ficar até dez anos sem nenhum sintoma. É isso então, é muito angustiante, ele tem uma sentença de morte e ele fica esperando quando vai acontecer, quando vai aparecer o primeiro sintoma e a pratir daí ele vive muito em função da doença. Em função da doença por que? Porque ele tem que vir várias vezes ao hospital, ele tem retornos periódicos, ele tem que fazer vários exames. Então ele tem uma alteração muito grande no seu dia a dia, além das limitações que outros pacientes não tem. O paciente de AIDS se defronta com várias limitações. Como é uma moléstia infecto-contagiosa, ele tem que ter limitações na sua vida sexual, há o risco de transmissão vertical na gravidez, ele tem que colocar para o seu dentista que ele está contaminado, etc. Então, tem uma série de alterações, uma série de cuidados que ele tem de tomar a partir da infecção, a partir do momento que foi infectado.

- **A partir de então, ele está discriminado.**
  Eu não diria discriminado. Porque discriminar implica alguém estar discriminando, mas ele está diferente. Ele é diferente, ele tem uma coisa estranha, ele tem um vírus no seu organismo.

- **Você falou que ele nega. Como que ele manifesta essa negação?**
  O mais comum da negação é, que eu ouço aqui no hospital direto, eles dizem o seguinte: "Eu não tenho AIDS, eu estou aqui pra tratar da tuberculose, eu tenho o vírus, mas agora eu tenho a tuberculose." Eles fazem uma dissociação do vírus da AIDS com as manifestações da AIDS. Como se uma coisa não tivesse relação com a outra. Até pode não ter. Você pode pegar um assintomático que tenha alguma coisa que não seja uma manifestção da AIDS, mas em geral é, e o paciente já está com AIDS e ele faz essa dissociação. Uma outra forma de estar negando, é o quanto eles se voltam para o próprio corpo. O corpo ganha uma importância muito grande. Então, eu chego, eu explico que eu sou psicóloga, que eu faço um trabalho aqui no hospital, e a queixa deles, é uma queixa médica pra mim. Eles me contam se eles comeram, se eles não comeram, se eles evacuaram, se eles tiveram febre. Eles se voltam para os aspectos orgânicos. Então, tem uma defesa quanto aos aspectos emocionais. Assim, quanto às angústias, aos medos, como se fosse um bloqueio mesmo, isso não vem, numa tentativa de evitar o sofrimento. A negação, eles acabam negando a AIDS porque eles negam na verdade a morte. A dificuldade é com a morte.

- **Como você falou, nessa caminhada que ele faz, essa negação vai mudando? Já deu para perceber isso?**
  Olha, o que eu observei aqui, se foi uma coisa que me chamou muito a atenção, foi a variedade, a diversidade dos casos. É uma gama de diferenças muito grande. Então você tem desde aquele assintomático, que não tem nenhum sintoma mas que está super esclarecido, que sabe absolutamente de tudo e não nega tá, até aquele paciente que está na fase terminal e ele diz pra você: "Eu estou muito mal, eu sei que eu estou morrendo de pneumonia." Ele nega a AIDS totalmente. O que se tem de conhecimento de alguns estudos com pacientes terminais, é que a fase da negação, a fase da revolta, são fases iniciais. Tem um estudo que é o mais conhecido trabalho com pacientes terminais, que é o da Elisabeth Kubler Ross. Então, ela relata isso. Mas eu já peguei muito essa diversidade. Eu já peguei pacientes terminais que negam e já peguei pacientes numa fase bem inicial, assintomáticos, que lidam melhor.

- **Será que teria alguma coisa a ver, estaria relacionado com o estigma da AIDS? Porque os trabalhos da Elisabeth Kubler Ross é com pacientes terminais de câncer, quer dizer, uma doença que não carrega o estigma e a marginalidade que a AIDS carrega. Então, será que é por isso que ele nega a AIDS?**
  Eu acho que sim, mas não só por isso..

- **Porque tem a questão da morte, como você falou, ele diz que está morrendo, mas que está morrendo de pneumonia e não de AIDS. Então, a morte neste momento deixou de**

ser um fator de negação, porque ele aceita a morte, ou assume a morte, não sei...
Ou não tem mais como negar, né? Eu acho que esse significado social da doença, eu acho que acentua um mecanismo que já existe e que é um mecanismo...o Freud diz isso num artigo dele, que o inconsciente sempre nega a morte. Então, já é um mecanismo em funcionamento no psiquismo humano. E aí eu acho que a combinação de fatores, a combinação desses fatores na AIDS acentua a negação, né? Tem uma coisa muito importante: O diagnóstico de AIDS denuncia, se até o momento do diagnóstico o homem era casado, a família constituída, a mulher, filhos e tal, (interrupção). No entanto ele era bissexual, mas a bissexualidade dele era desconhecida da mulher dos filhos. Então, a partir do diagnóstico fica revelado a maneira como ele se infectou, a maneira como ele pegou o vírus. Então, a bissexualidade dele fica revelada. Se era um jovem, um adolescente, e aí tem um HIV +, a família vai conhecer, vai entrar em contato com o modo como ele pegou, e os modos de transmissão são os modos que a gente sabe, que são a via sexual ou a sanguinea. Então a sanguinea pode ir desde uma transfusão até o uso de drogas. Tirando o caso das transfusões e dos hemofílicos, o uso de drogas e a sexualidade, é isso que fica revelado. Fica revelado muitas vezes aquilo que o sujeito guardava no seu íntimo e que são coisas condenadas socialmente, são coisas criticadas, julgadas socialmente. Isso pra gente não dizer, que são considerados grupos marginais. Então, ele tem uma coisa muito importante da sua vida revelada. E aí, muitas vezes a coisa acaba se estendendo pra além da família, pro emprego, pra vizinhança. Então o sentimento de vergonha do paciente é muito presente e intenso.

- **No caso do homossexual, ele tem um grau mais alto de vergonha do que o drogado, ou é a mesma coisa, ao ficar revelada essa situação?**
Eu acho que de maneira geral sim. Eu acho que o homossexual... Fica mais escondido que o drogado. Eu acho que não só por ser mais escondido. O homossexual, pela própria estrutura da personalidade ele se preocupa mais com as críticas, com o julgamento. O drogado está muito mais centrado nele mesmo, no prazer dele, ele não está muito preocupado com a crítica e julgamento dos outros, enquanto que os homossexuais manifestam mais.
- **Como você se sente tratando desses pacientes?**
É uma situação... o lidar com esses pacientes exige algumas coisas do profissional que está lidando. Uma das coisas é que ele trabalhe essas questões com ele mesmo. Fazendo uma terapia, uma análise. Porque na hora que você está trabalhando com o outro essas coisas, todo esse conteúdo levanta as suas próprias questões. Então, em relação à contaminação, em relação à morte, em relação à sua própria marginalidade. Então eu acho que um trabalho pra ser bem feito na área de saúde mental requer uma preparação de quem vai estar trabalhando e que envolve uma análise pessoal. Lidar o tempo inteiro com a morte é uma coisa difícil. Não é uma morte... é AIDS, é uma morte feia, as condições da morte né, o paciente fica muito debilitado, muito desfigurado. Por outro lado, como a gente não sabe, a morte é um contato com o desconhecido, você não sabe quando e nem como. A gente sabe que vai vir, que existe, mas nem quando, nem como. Eu acho que o trabalho é de fazer com que esses pacientes morram vivos.
- **Esse vivos você quer dizer em termos?**
É, não tem sentido, né? Como a gente não sabe se eu vou ter um troço qualquer e morrer já, ser atropelado ou né... que são coisas possíveis, que são acidentais. O trabalho é continuar vivo. É continuar vivendo e não morrer antes. Não morrer antes no sentido existencial mesmo. Quando os pacientes sabem do diagnóstico eles param a vida, eles param de trabalhar, eles param de fazer as coisas que eles estavam fazendo. E aí cabe uma questão: Por que morrer antes?
- **Nesse sentido, eu tenho uma pergunta para você. Como psicóloga, quando você lida com paciente com HIV, como que você encara a morte, e a sua própria. Você mesmo até já avançou um pouco nestas questões, que são questões com as quais você vai ter**

que lidar e você vai ter que tê-las resolvidas para você.
Eu sempre tive... Eu vou contar um pouco, uma história. Eu sempre tive muito medo da morte e quando eu vim trabalhar aqui no hospital eu já estava fazendo análise, já estava no meu processo de análise. E a gente se defronta aqui dentro com a morte também de diversas formas. De uma maneira que não dá pra escapar dela. Aqui a gente tem desde bebezinho morrendo e morrendo de difteria, de meningite até pessoas de muita idade. Então você se defronta com a morte em qualquer idade em qualquer classe social. Isso de início é muito deprimente. Por outro lado, você começa a pensar que é uma coisa assim, onde todos os homens se tornam iguais, é pra todo mundo. E além de estar fazendo análise, a gente começa a ter muita leitura a respeito. E a gente teve um paciente internado aqui e esse paciente estava num estado orgânico assim, muito, muito, muito ruim. Ele estava muito magro, ele estava, o que comumente a gente diz, pele e osso. E estava mesmo, porque a AIDS é uma doença que consome, e esse paciente não morria. E a gente chegou assim no andar até a desejar que ele morresse. E foi interessante, porque foi posterior a isso que eu fui ler um texto, esse texto que eu falei do Freud, onde ele fala da nossa atitude diante da morte. E tem um trecho que ele diz que a morte é uma necessidade. Isso eu entendi muito claro juntando com esse exemplo, porque aquele paciente não tinha... aquilo não era vida mais. Ele precisava morrer, era nescessário morrer. De qualquer maneira é uma coisa muito difícil né, muito. Eu acho que todos nós somos em maior ou menor grau muito onipotentes, né? É muito difícil. Não sei se eu respondi à pergunta.

- **Respondeu é claro. É difícil, assim como é difícil a gente colocar a pergunta.**
Eu ouvi um paciente com AIDS na televisão essa semana, falando que a morte era a passagem para o nada absoluto.

- **Fale um pouquinho sobre a AIDS. Como é que você vê a questão da AIDS?**
Não, eu não sei o que te responder.

- **Então vamos deixar para depois.**
É uma doença nova que surgiu, que aconteceu e que trouxe uma série de consequências médicas, sociais, culturais, que acabam sendo usadas por alguns seguimentos. Então, tem um uso ideológico da AIDS, tem um uso religioso. Então, tem pregações de volta a uma moral rígida, de algumas coisas que já tinham sido questionadas, mudadas, a revolução sexual dos anos 60, 70, e tem uma certa pregação, um discurso moralista agora em cima, em nome da AIDS. E que eu fico em dúvida se é para estar previnindo, ou estar controlando, ou se é o uso ideológico mesmo.

- **Por trabalhar com pacientes de AIDS, você sofreu ou sofre algum tipo de discriminação? Por parte da família, de amigos?**
Não. A minha família fica um pouco preocupada: "Olha, você está indo lá!" Não só pela AIDS, mas pela coisa das moléstias infecto- contagiosas. "Você não tem medo, você pode pegar alguma coisa." Eu tenho umas colegas no consultório, que às vezes eu chego e conto um caso ou outro e uma delas o outro dia falou assim pra mim: "Quando você contou o primeiro tudo bem, mas quando você vai contar o segundo a gente não aguenta." Porque é tudo muito pesado, é tudo muito triste. Às vezes elas dizem: "Eu não sei como você.aguenta trabalhar lá." Meu marido às vezes fala assim, e ele trabalha na área e tudo: "Não me venha aí, chega das tragédias do Emílio Ribas." Então, não tem nenhuma discriminação, mas tem uma certa, tem algums comentários que refletem assim: não conta muito, não fala muito.

- **Não é pelo fato de você trabalhar e discriminar, mas no sentido de...**
É muito triste, é muito trágico, é muito pesado, a gente fica deprimido.

- **Comigo também é assim, eu sempre escuto: "Eu não sei como você consegue? Você agente ficar lá?" É exatamente como você conta. E eu nem conto as histórias. O meu marido fala isso também: "Como que você aguenta?" O outro dia passou na**

Bandeirantes um programa que mostrou um menininho de Santos, que se contaminou há seis anos por transfusão, e é gente pobre. Aí eu falei pro Irineu: "Olha Irineu isso daí é o cotidiano do Emílio Ribas." Aparece onde eles moram. É pesado mesmo. Mas o que será que faz a gente trabalhar com isso?

É, os comentários são na linha do pesado, é difícil, eu não sei como você aguenta. É nessa linha. E pra descobrir precisa de alguns anos de análise, pra entender as escolhas, as escolhas da gente.

- **O porque eu vim trabalhar com isso eu sei, pelo menos inicialmente eu sei.**
  Você me perguntou porque a gente trabalha com isso. Comigo sempre teve uma identificação com as coisas assim meio marginais. Meio ligadas à pobreza. Então, antes de eu... logo que eu me formei eu trabalhava num ambulátorio do INAMPS de saúde mental. E eu fiz muito estágio em hospital psiquiátrico. Então, todo o tempo eu trabalhava com a questão da loucura. A loucura era uma coisa que me chamava muito a atenção. O que me chama ainda, é uma coisa importante do sistema de atendimento de saúde aqui, que é dentro da área de saúde mental, a gente tem agora muito mais do que a gente tinha antes. Então, a gente tem ambulatórios, centros de saúde e tem atendimento em psiquiatria, em psicologia, mas ainda é muito pouco pra necessidade toda que a gente tem. Então, tem toda uma camada da população que não tem acesso à saúde mental, não tem acesso a psicólogo, e o acesso é via consultório particular. Quem é que tem dinheiro, qual é a porcentagem, falando em termos de Brasil de quem pode pagar uma análise? E eu sempre fiz muito uma crítica a essa elitização da psicologia, da psicanálise, e sempre trabalhei ligada a uma instituição, sempre. E aqui, depois de alguns anos eu comecei a me interessar por AIDS, acho que tem a ver também, com o meu marido que trabalha na área. E a questão da pobreza, da marginalização, me toca muito. É uma coisa assim, que eu me identifico. E que eu acho que é estar fazendo alguma coisa, estar oferecendo algum trabalho. E por outro lado é muito difícil porque pra fazer uma terapia é preciso ter uma necessidade do paciente. Então, ele pode ser encaminhado pelo médico, a mãe pode ser encaminhada, a criança, mas se ele não sentir necessidade, ele vem uma ou duas vezes e para, e isso num trabalho de instituição é muito comum. Aqui no hospital eles vêm procurar o médico, aqui tem uma dimensão médica, clínica muito grande. A dimensão psiquica é muito pequena. Eles querem um remédio, eles querem fazer exames. Eu acho que o fator econômico é tão forte pra esse pessoal que ele está vendo a sua (incompreensível). Eles têm umas necessidades muito mais fortes, muito mais imediatas a nível da sobrevivência física né, de comida, moradia.
- **Dentre os diferentes grupos que você atende, você atende pacientes de diferentes grupos, você vê assim diferenças no atendimento em relação aos grupos, ou cada um é um. Daria para agrupar?**
  Dá sim. Eu já falei um pouco disso, da diversidade né, mas, o grupo de drogados, eles têm algumas características muito semelhantes. Eles tem uma dificuldade em estar cumprindo com os horários, você marca eles faltam, eles não vêm. Aí eles têm algum sintoma, eles pioram aí eles vêm. Eles são mais difíceis de aceitar as restrições, ou de aceitar as coisas necessárias, porque tem todo um programa de atendimento, de acompanhamento desses pacientes. De uma maneira geral os homossexuais são mais fáceis de lidar, os travestis mais difíceis.
- **Porque você acha que isso acontece?**
  Eu acho que tem a ver com a própria estruturação da personalidade mesmo, e da relação que eles travam consigo mesmo e com o social. Com o social que eu chamo, é com o cultural, com as leis, com os valores, com as normas. O ato de se drogar já é uma transgressão, a droga é proibida, é ilegal, e aí eles não transgridem só a polícia, a lei, são as várias leis, então é a orientação do médico.
- **E os outros pacientes? O bissexual, o hemofílico?**
  De uma maneira geral aceitam bem também. Aceitam bem, não têm uma recusa, os casos que a

gente vê mais assim de recusa do tratamento, da medicação, de revolta, de agressividade, estão mais ligados a drogadição e ao travestismo mesmo.

- **Todos eles tem essa relação AIDS-morte? - Como assim? A gente sabe que o diagnóstico de AIDS é atestado de óbito, agora eles têm essa relação AIDS-morte?**
  Eles até têm, até sabem, mas eles têm esperanças de que descubra alguma coisa, de que ela não se desenvolva, toda a imprensa noticia várias descobertas, acompanha passo a passo o Cazuza e então os pacientes tem esperanças, vão descobrir: se eu viver mais, se eu esticar por mais dois anos, daqui dois anos quem sabe descobrem alguma coisa.
- **E dentre os grupos, essa coisa de olhar a questão da morte é diferente ou não?**
  É assim, falar de grupos é difícil mesmo, de um grupo em geral. Eu nunca acompanhei um travesti, nunca acompanhei um caso. É, eu acho que cada um é um, mas tem aquelas coisas mais gerais, que todo mundo nega a morte. A nossa cultura é uma cultura de negar a morte. Então, a morte está ligada a castigo, a coisa ruim, a maldição, a praga. Isso é muito observado.
- **Eles falam pra você sobre a discriminação que eles passam?**
  Eles falam sim. Eles falam da discriminação que eles sofrem e que eles mesmo fazem, por medo de ser discriminado eles se isolam. Então é muito comum você ouvir: "Eu ia a casa dos amigos; eu tinha um afilhado que eu gostava muito e agora eu não carrego mais ele, eu tenho medo de passar alguma coisa pra ele; eu nem vou mais na casa do meu irmão".
- **Como você vê a campanha contra a AIDS?**
  Eu acho a campanha fraca, uma campanha mal feita, não é uma campanha constante, ninguém mais fala de AIDS na televisão, não tem mais uma propaganda no radio, não tem nada mais. A gente já está há um período longo que nada aparece. Eu acho que a campanha não atinge todas as camadas da população. É uma campanha dirigida para a classe média, a campanha tem uma linguagem que não é clara, não é direta. Eu acho que teria de ter uma campanha educativa, ela não é educativa. Ela informa e acabou. Eles dizem, eu já ouvi isso de um paciente: "Na campanha eles dizem - AIDS mata, só que aí eu ia usar droga em grupo, não tinha ninguem alí que tinha morrido, as pessoas estavam alí, estavam vivas." Então, eles não têem a mínima noção e nenhuma campanha falou disso, do portador assintomático. A idéia que passa pro paciente é assim, essa paciente mesmo ela me falou isso: "AIDS mata, então é como um tiro de revolver, mata, morreu."
- **Como que você acha que deveria ser uma campanha? Você tem alguma sugestão pra dar? Eu estou coletando sugestões.**
  Como eu tinha falado, deveria ser uma campanha educativa, eu acho que os meios de comunicação de massa deveriam ser melhor utilizados, porque a gente sabe que eles têm uma penetração enorme e abrangente. Eu acho que deveria ter umas campanhas não só do governo, oficiais, mas campanhas feitas em algumas empresas que sabem da linguagem do trabalhador. É muito difícil falar a nível de Brasil. Se você tem uma campanha única, a gente tem vários brasis aqui dentro, então como é que você está falando, como é que você atinge o pessoal que usa droga na favela, como fazer uma campanha que não tenha uma conotação moral, que tenha uma conotação educativa mas não de discriminação, mas pra isso tem especialistas de comunicação de massa. Tem propagandas geniais sendo feitas de todos os produtos ligados à sociedade de consumo né, porque não usar essas mesmas cabeças tão geniais, competentes, fazendo campanha, por que não utilizar especialistas de várias áreas pra estar fazendo uma campanha que consiga chegar aos diferentes níveis sociais, culturais e econômicos. Tem, tem campanhas muito bem feitas fora daqui, porque não usar. A gente sabe que em publicidade se usa propaganda de outros países, porque não trazer pra cá. Mas aí eu acho que está diretamente relacionado com a política de saúde.
- **Como que você vê essa questão?**
  Investir em saúde, é investir em alguma coisa que não tem retorno, não é uma Petrobrás que dá

lucro, saúde não dá lucro. E o que a gente tem visto nos últimos tempos, não sei se nos últimos, o seu trabalho mostra que há muito tempo a saúde é um instrumento que tem sido usada com fins eleitorais ou eleitoreiros. Com a finalidade de conseguir votos, de iludir a população, tem inúmeras promessas, existe o SUDS, existe os hospitais, mas a qualidade do atendimento é muito ruim. O empreguismo é muito alto.

- **Por que você acha que a AIDS surgiu?**
(incompreensível) ...em cima do que é conhecido. Tem muitas coisas que são desconhecidas e uma delas eu acho que era há algum tempo atrás a AIDS, e agora eu acho que já tem uns dez anos de saber acumulado a respeito dela, mas eu acho que é uma coisa da natureza, surgiu uma doença nova. O que a gente diz quando diz que é nova? Porque não é conhecida. Dentro disso, o que o pessoal diz é que é uma mutação, que o vírus da AIDS é um vírus mutante, vai mudando, e nessa mutação, pintou a AIDS. A minha visão é essa.

- **E ele poderá continuar mutando até perder essa virulência. Existe uma regra na biologia que diz:" O bom parasita não acaba com o seu hospedeiro", ele pode estar se adaptando (incompreensível). Então, eu queria que você falasse, contasse alguns casos que você tenha visto, que mais lhe tocou, emocionou. Se eu puder interferir, eu gostaria que você falasse de uma questão que foi discutida no grupo que é o caso do Humberto, isso, se você quiser falar.**
Eu ia falar dele (riso). Eu ia falar dele, e de quem mais? Tem vários. A Patrícia foi um dos primeiros casos que eu atendi aqui no andar. Ela era uma jovem de 19 anos que usava droga e ela ficou internada muito tempo, muito. Ela tinha um quadro complicado que não vem ao caso detalhar, mas ela ficou internada muito tempo, e o contato com ela foi assim, muito devagar, a Patrícia tinha uma recusa ao atendimento, à medicação. Mas foi num crescente e chegou a um ponto em que ela... num crescente de confiança, de poder se abrir e que deu pra fazer um trabalho interessante. Deu pra fazer um trabalho interessante com ela, ela pedia, ela já estava numa fase em que tinha perdido o cabelo, ela era uma menina muito bonita, e ela olhava pra mim e dizia assim: "Eu tinha um cabelo igual ao seu." Eu na época usava um colar de pérolas e ela me pedia insistentemente o colar. O que acontecia é que ela se defrontava com as coisas que ela tinha perdido. Ela queria que eu desse para ela algumas coisas que eu não tinha como dar. Ela queria que eu desse vaidade, vida pra ela. Não era o colar de pérola, não era o cabelo, era o que isso significava. Ela morreu de repente, ela vinha bem e aí ela teve um quadro neuro psiquiátrico e entrou em coma e morreu. Então, tem uma questão importante que me ocorreu agora - vai ficar intercalada com os casos - Todo mundo no hospital diz assim: "É muito difícil trabalhar com o paciente terminal porque você investe, investe nele e ele morre." Essa palavra investir, logo que eu entrei aqui me fez pensar uma porção de coisas. Primeiro que essa coisa investir, é uma palavra que diz respeito ao mercado de capitais, investir no doente porque ele está bem. Qualquer investimento visa um lucro, então é investir pra ter um lucro. No caso dos pacientes, qual é o lucro? O lucro é a saúde, é a vida. Então, é fazer uma medicina, que é uma medicina capitalista pelos fins, pra obter determinados fins, pra ter lucro. E eu fico pensando se o trabalho não é tratar do sofrimento aqui e agora o sofrimento do momento, eu não sei o que vai acontecer amanhã nem com esses pacientes nem comigo, nem com você. Tem um sofrimento agora que tem de ser tratado. E não importa se amanhã ele vai morrer ou vai estar vivo, e não é visando o lucro. Porque senão como é que a gente trataria desses pacientes, que todos morrem. Aí fica muito difícil mesmo, porque você está esperando esse lucro, e esse lucro não vem. Só que é uma outra questão, é mudar a cabeça. Então é tratar, é ver o que o paciente está pedindo, e é tratar do presente, do sofrimento atual. E aí é viver considerando a morte, não como se a . morte não existisse. Éonsiderando a morte como possível, e pra todo mundo.
Os casos de crianças são os casos que chamam muito a atenção, porque as crianças falam, elas

expressam. Teve o caso de uma menina que foi atendida durante muito tempo. Era transmissão vertical, e ela durante muito tempo, por mais de dois anos, foi acompanhada pela equipe aqui, várias internações, vários retornos, e quando ela estava na fase final - isso tem um outro tipo de fator aí, que é o quanto o hospital fica conhecido, fica até familiar. Então o paciente já conhece o atendente, o auxiliar, o que é mais próximo, o que ele gosta, o que ele não gosta. As crianças não gostam da internação, ninguém gosta né, mais as crianças. Por que? Porque há uma separação da mãe tem injeção, são coisas muito invasivas, muito doídas, de dor mesmo, e ela, a Fabíola, ficou internada muito tempo. Quando ela estava numa fase terminal ela já estava muito magra, muito impressionante, e aí ela começou a fazer uns pedidos que eram uns pedidos de comida. Ela queria um danone ela queria algumas comidas. E um outro pedido que ela fazia e que deixava todo mundo muito deprimido era o pedido de carinho. Ela pedia carinho na cabeça, ela pedia colo. Como ela tinha ficado muito magra, num estado impressionante, as pessoas tinham se afastado muito dela e ela sentia muito isso. E o pedido dela era esse. Isso deixou a equipe, isso, numa fase bem terminal mesmo, muito mal, muito mal.

E o outro caso, que é um caso bem mais recente né, é o caso do Humberto, uma criança de seis anos, que a hipótese é de transmissão via transfusão sanguinea. O Humberto chegou aqui já numa fase bem terminal. O diagnóstico dele, tinham feito diagnóstico errado e só chegou nessa fase final a descobrir que ele estava com AIDS, a se descobrir né, que ele estava com AIDS. Ele ficava aqui e foi permitida a entrada da família aqui, e durante todo o tempo o Humberto estava aceitando muito bem o tratamento, não era uma criança que chorava e ele fazia alguns pedidos. Ele pedia brinquedos, alguns brinquedos e também comida. E aí aconteceu uma coisa, que já tinha acontecido outras vezes, mas desta vez foi com muita intensidade. Ele tinha prescrito pelos médicos e pela nutrição, uma dieta obstipante porque ele tinha muita diarréia. E ele começou pedindo algumas coisas que não estavam dentro dessa dieta. Eu discuti com a equipe médica e com a nutrição, esse pedido dele, e levantando algumas hipóteses e relacionando alguma coisa, na linha de que ele estava pedindo algumas coisas que davam prazer pra ele e esse prazer diz respeito à vida. Por que não, uma criança que estava já bastante caquética, bastante debilitada, com soro ligado direto, uma dificuldade de pegar a veia, com um sofrimento muito intenso, por que que a gente ia privá-lo de um prazer, ou por que que a gente ia impingir um sofrimento a mais? E essa foi uma discussão brava. A nutricionista se recusava, ela dizia que isso não era tratar, e eu dizia pra ela que era tratar, só que era tratar de uma maneira mais global o paciente, era tratar levando em a conta a parte emocional, era considerar o todo, não uma coisa técnica só, onde diarréia/dieta obstipante. Bom, foi uma guerra, e a gente conseguiu liberar a dieta pra ele. Antes de liberar, ele era uma criança tão comportada, tão dócil que chegaram a dar bala pra ele, mas proibiram dele chupar bala. Ele segurava o saquinho de bala, apertava entre as mãos e isso era muito sofrimento. Aí a gente liberou. Ele comeu as coisas que ele gostava e não fez diarréia, não teve diarréia. Em seguida teve uma festa aí no andar. Nesta festa tinha bolo, brigadeiro, tudo que é contra indicado, tudo, refrigerante, até sanduíche de atum com maionese. E todo mundo esperava que ele fosse ter diarréia, alguma coisa e ele não teve também. E antes eu tinha levantado uma hipótese de até a diarréia ter um fundo emocional, estar ligada ao medo, ao sofrimewnto intenso, ao medo, e acho que isso se confirmou. Tinha o fatror emocinal importante na questão. Desta festa, ele ficou muito animado e aí ele começou a querer uma festa pra ele. Começou a querer uma festa pra ele e no dia seguinte ele já fez uma lista de convidados e como ele queria a festa. A família, era uma família muito presente e uma família espírita e eles lidavam bem com a questão da morte, e ele sabia que ele ia morrer. E eles consideravam que era só o corpo, que era matéria e que tinha de aceitar. Então, a família tinha uma aceitação, pela religião, razoável da morte. E ele começou a dizer que a roupa que ele queria pra vir à festa era uma roupa preta. E aí, ele estava numa fase bem terminal, e o pessoal da equipe começou a dizer... que isso não é uma festa, que que nós vamos comemorar. É uma festa de despedida, ele vai morrer, ele já vem de preto.

E aí a equipe marcou a festa para uma data muito longe, e ele dizia: "Amanhã é a festa?" Até que a gente viu que ele estava mal e resolveu antecipar a festa, e aí a gente antecipou a festa, mas não deu tempo. Ele morreu um dia antes, na véspera. Eu acho que a equipe, inconscientemente deu um jeito de não dar a festa. De não aguentar a barra. De a festa estar ligada a uma significação, festa significa comemoração, só que ele queria um festa de despedida e... não deu. Aí, eu acho que entra de novo a questão do meu trabalho. Não é um trabalho só de ir lá fazer terapia no paciente, é de estar trazendo também a dimensão psiquica pra dentro desse espaço clínico, médico. O médico examina o paciente, ele olha o paciente, ele toca o paciente, e a gente em psicologia, em psicanálise, a gente ouve o paciente. E é de estar ouvindo o paciente, escutar, escutar o que ele pede. É isso.

- **Nesse sentido, a questão da comida é muito forte. Como você interpreta isso?**
  Na linha do prazer mesmo. Por que, o que que resta pra uma criança que está restrito num leito, já com uma certa atrofia porque a internação às vezes é de um, dois, tres meses sem andar, sem se locomover, restrito num leito, com medicação, com dor, com exames, tem exames complicados e invasivos demais, a dificuldade de pegar a veia do paciente é muito grande e então fica um tal de cotucar o paciente: espeta, espeta, espeta, espeta, e que que sobra? Sobra um prazer oral, o prazer ligado à comida. Então, tem muitos pedidos nessa linha, na linha...

- **Você falou sobre aquele que está internado. E aquele que não está internado e é pobre, a questão do alimento como fica?**
  Porque tem uma fantasia, tem uma fantasia de que comendo bem, aliás, todo mundo, acho que a nossa educação, tem muito a ver com uma coisa educacional, come que você sara, come que você cresce, come que você fica bom, forte. Com uma certa crença de que se eu comer bem, eu me alimentar bem eu melhoro, eu... e onde se deposita também uma esperança. É a comida, a esperança de melhorar e também o prazer.

- **Você, desde que começou a trabalhar aqui, já faz quase dois anos né? Quase, Quase. Você tem notado que esse trabalho tem contribuido pra você amadurecer mais? Dá pra falar um pouco sobre isso?**
  Muito, muito, muito. Tanto do ponto de vista pessoal, que eu já falei um pouco né, das minhas questões com a morte, quanto do ponto de vista profissional. Profissional, pelas diversas histórias, entra em contato com diversas histórias, com um número grande de pessoas, de patologias diferentes, de quadros e de manifestações diferentes, e eu durante algum tempo, já fazia muito tempo que eu não estava atendendo criança, eu voltei a atender criança e tem sido uma coisa muito interessante, eu tenho feito um trabalho agora com algumas crianças e está muito bom. Tem me ajudado a compreender melhor os pacientes. Você já vai adquirindo experiência, você já tem uma... e pessoalmente também, né? Não só através dos relacionamentos que a gente trava, mas também das discussões, das leituras. Não, eu misturei pessoal com profissional, é, mas assim, de mudar muita coisa na concepção de vida e de morte, pessoalmente. Eu encaro a morte de uma maneira diferente, com um pouco menos de negação, de onipotência (riso). Mais gente.
  Mais gente... Agora, você pode dizer o que quiser. Esteja à vontade.
  Mais, eu disse tudo. Só uma coisa, dizer que eu acho que tem poucas pessoas nessa luta, e que é uma luta que deveria ser de muitas pessoas. Deveria envolver os vários segmentos da sociedade, da Universidade, por exemplo. Eu acho que a Universidade tem tido um papel nulo na questão da AIDS, nulo. Pra não dizer, eu vou reformular, não é só nulo não, eu acho que a Universidade tem engrossado a fileira do preconceito, a fileira da discriminação, da negação, e isso eu acho muito grave, muito grave. Eu acho que por um lado ela é omissa, e por outro lado ela é mais um agente de preconceito, como foi o caso que aconteceu na USP, na Psicologia da USP, que foi o caso que eles proibiram o atendimento de aidéticos na Psicologia da USP. Então, na psicologia social, qual é o objeto da psicologia social? É estar lidando com essas questões que são sociais: o preconceito, a

discriminação, e eles sofrem da mesma patologia que eles se propõem a tratar. Então eu acho que por um lado é uma omissão e por outro é estar compactuando com esse sistema todo.

- **Como é que terminou aquela história?**

  Olha, até onde eu acompanhei, tinha sido arrumada uma sala, mas fora da psicologia, e continuaria atendendo na USP, mas fora da psicologia. Isso refletiu uma ignorância total né, que é uma outra coisa que a gente também observa na Universidade (riso).

Enfermeiros

Eliana Fátima do Vale

Marcelo Lopez

ENTREVISTA COM ENFERMEIRA ELIANA FÁTIMA DO VALE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 27 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: atendente de enfermagem
DATA: 04/10/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa, como você vê?**
  Bom, a AIDS pra mim sabe, é uma doença que apareceu como tantas outras entendeu, como o câncer, a lepra, sabe, esse tipo de coisa. Então pra mim eu acho que é mais uma que chegou, entendeu? Está difícil sabe pra conseguir resolver, porque eu acho também que o câncer não foi resolvido até hoje. Tem tratamento, mas também não tem a cura, entendeu? Então eu acho que é mais uma, e vai vir outras. Tem mais outras ainda pra vim, talvez pior do que essa. Não que eu acho que essa seja fácil. Eu acho sabe, uma doença horrível, faz as pessoas sofrerem muito, entendeu? Porque é... vai se acabando aos pouquinhos. Então eu acho muito triste. Eu acho assim, uma doença horrível, e na medida que a gente pode ajudar eles, quer dizer, eu, na minha opinião, eu tento ajudar. E não tenho preconceito não, pra mim é normal.
- **Como você chegou aqui no Emílio Ribas?**
  Bom, eu não trabalhava. Depois que eu casei eu fiquei parada cinco anos. Aí eu fiquei sabendo do concurso né, e é uma coisa que eu sempre gostei assim, de mexer com criança, com pessoas doentes, porque a minha famíli, a maioria trabalha em hospital. Então eu sempre tive vontade, mas depois que eu casei ficou didícil com as crianças, então não dava pra mim trablhar. Aí apareceu essa chance, eu fiz o concurso, passei e comecei a trabalhar e gosto muito do que eu faço. Tenho orgulho do que eu estou fazendo.
- **Há quantos anos você está trabalhando aqui?**
  Há seis anos, aqui no Emílio Ribas.
- **Sempre no mesmo andar?**
  Sempre no mesmo andar.
- **Que coisa bonita. Antes de trabalhar aqui você trabalhava em algum outro hospital?**
  Não, não, só em casa mesmo.
- **Então, faz tempo que você trabalha como ajudante de enfermagem.**
  Já.
- **Você vê alguma diferença no tratamento de pacientes de AIDS e de pocientes com as outras moléstias infecto-contagiosas?**
  Se eu falar que não eu estou mentindo, porque tem, entendeu? Tem, não assim, o geral que eu sinto é que as pessoas tem preconceito sim. Pode até falar que não, mas tem. Porque acha que é homossexual, bissexual, então fica mais difícil. Talvez o homossexual nem tanto, mas o bissexual fica muito difícil, entendeu? As pessoas tem preconceito. Viciados né? Então, há sim. E há diferença também entre eles mesmos. Por exemplo o hemofílico, entendeu? Então geralmente as pessoas no

hemofílico não tem tento preconceito não, entendeu? Você tem até assim, mais carinho, mais amor. Porque você sabe que em função de uma doença ele acabou pegando outra doença. Então, tem diferença sim. A gente acaba fazendo.

- **O que mexe lá dentro, ao atender um paciente com AIDS, e um paciente com outra moléstia qualquer?**
  Como eu me sinto? Deixa eu pensar. Uma que, quer dizer agora não. Mas há um tempo atrás eu tinha medo, entendeu? Tudo que eu ia fazer, eu fazia assim, sabe, aquele medo de pegar a doença. Só que agora já passou, eu já não tenho medo mais. Tanto é que eu não consigo fazer diferença entre as crianças de meningite e as de AIDS. Eu não consigo. A Sheila eu beijo, entendeu? Quando eu vou ver eu já beijei e aí tudo bem. E como é que você vai conseguir fugir do carinho de uma criança. Você não tem como fazer isso. Eu não sei fazer isso. Pode ser até que alguem consiga, mas pra mim eu não consigo fazer. Pra mim é igual. No adulto já é mais diferente, entendeu? No adulto você realmente você toma mais cuidado, uma que, eu tenho mais jeito pra criança, pra adulto eu sou assim, mais recatada, com criança não. Com criança eu me abro mesmo, não tem diferença. Pra mim é tudo a mesma coisa.
- **É difícil lidar com esses pacientes?**
  É difícil.
- **Que dificuldades você poderia enumerar?**
  No caso, tem pacientes que não quer tomar banho, entendeu? Então é difícil, ele acha que se ele for tomar banho ele vai piorar, entendeu? Então a gente tem que conversar muito com ele, falar que o banho é importante, que ele vai se sentir melhor, entendeu? E outra, eles são muito carentes, nossa senhora. Eu acho que a família nesse momento, eu acho que faz uma falta enorme, eu acho. Eles deviam sabe, participar mais, entendeu, procurar ajudar mais. Porque a maioria que eu percebo, a família se afasta, e outra, além de se afastar, ainda maltrata, que eu acho que é o pior. Então eles vem pra cá assim, super carentes. Então eles querem mais atenção, quer dizer, qualquer coisa ele fica te chamando, sabe, mas eu acho que mais, é pra você ir lá mesmo conversar com ele. Eu acho que eles são muito carentes. Então fica mais difícil de trabalhar, né? Porque quando você tem tempo, assim, mais tempo com o paciente, você pode dar mais atenção a ele, conversar com ele, porque ele sente necessidade de conversar, contar as coisas pra você. Mas nem tempo você tem. Quer dizer, você está com muitos pacientes e você não pode perder tempo de ficar só com um. Você tem que dar atenção pros outros. Então isso aí fica um pouco difícil pra gente. Mas a gente procura na medida do possível atender a todos.
- **Você falou que no início tinha medo, e que agora não tem mais. Me conta como que isso evoluiu para você.**
  Eu acho que foi pelas crianças mesmo, entendeu? Então foi assim sabe, no começo pra entrar na enfermaria eu colocava tudo: máscara, gorro, tudo, tudo, tudo. Agora eu coloco luva e o avental, entendeu, porque eu acho que, sabe, eu gosto de fazer um carinho nas crianças, de pegar. Eu adoro criança, então pra mim, eu acho que com isso eu fui me acostumando. Então pra mim hoje eles são como outras crianças, sabe, de qualquer outro tipo de doença. Pra mim, eu nem sei como falar, é uma emoção, não dá pra expressar assim, só mesmo convivendo com eles pra saber como é que é.
- **Você disse que eles solicitam, que eles são carentes. O que principalmente eles falam? Que tipo de solicitação eles pedem a você? O que mais eles gostam de conversar?**
  Bom, é... Sobre a vida deles antes da AIDS. Como eles eram, o que eles fazim, o que gostavam de fazer, como eram tratados pela família, entendeu? Então isso pra eles, parece que eles estão revivendo o passado, entendeu? Música, eles gostam de falar de música que eles gostavam muito. A noite quando saíam. Então eles gostam, eles contam a vida deles particular antes da doença,

entendeu? Depois como foi, sabe, depois de ficar sabendo da doença, as modificações que eles foram sofrendo. A respeito de amigos, das pessoas da família. Quer dizer, ele já não é uma pessoa mais, pra família, como eles se sentem, eles não são útil mais, entendeu? Então quer dizer, eles não tem mais valor. Inclusive, eu tive uma experiência com um paciente aqui, que sabe, eu fiquei chocada. Porque ele era super importante, e a partir do momento que ele tinha AIDS, passaram a rejeitar, entendeu? Inclusive a colocar ele fora de casa. Então isso pra mim, é um negócio assim, é duro de aceitar, né? Mas eu acho que cada um, é a cabeça de cada um, né? Apesar da maioria não acreditar que a AIDS ainda existe, né?

- **A família vem visitar o doente?**
  Que eu tenha observado... Agora a visita tem sido de manhã, de final de semana, né? Que eu tenha observado, não são todos não. A maioria não vem. São poucos os que eu estou percebendo que está mais, sabe, assim de ficar, de ver, de lutar pra conseguir sabe, até talvez ficar um pouquinho com eles. São muito poucos, viu. A maioria não. Inclusive das crianças também não. São poucos os que vem. Se vem numa semana, na outra semana não dá pra vim. Então eu acho que fazer um pouquinho de força pra vim visitar uma pessoa que está doente eu acho que a gente consegue, é só ter um pouquinho de vontade que consegue.

- **Existe pra você alguma diferença de tratar um homem, uma mulher, uma criança? Você até já falou um pouco sobre isso. Eu gostaria que você falssse mais um pouco. Como fica para você lidar com toda essa variação.**
  Bom, com criança como eu já te falei, eu não tenho problema nenhum. Agora homem e mulher pra mim não faz diferença não, entendeu? Porque mais é pelo motivo de ser adulto, entendeu? Não é pela doença nem nada, é por ser adulto mesmo, entendeu? Eu acho que eu tenho mais jeito pra criança. Mas entre homem e mulher eu não faço diferença não, pra mim tudo bem, eu não tenho preconceito, numa boa eu faço. Agora, a respeito de, de grupo de risco, eu não procuro nem saber, sabe? Qual foi o tipo que ele pegou? Pra mim sabe, não interessa, ele é paciente, ele está no hospital, precisa ser cuidado, então eu vou cuidar. Então, eu não deixo muito esse lado da coisa sabe, prejudicar no meu trabalho. É tudo da mesma forma doente, sabe, então eu não procuro ver esse lado não. Eu deixo isso assim, eu não dou muita importância pra isso não. Pra mim tanto faz.

- **Da parte deles, até talvez você nem saiba, eu queria saber assim, a solicitação que um homossexual faz, é diferente daquela que faz um hemofílico, faz um drogado.**
  É diferente. É diferente. Outra, que ele tem os hábitos diferentes, entendeu? Aí, eles são mais sensíveis ainda sabe, aí que eles querem mais atenção, entendeu? Eu acho que é pelo jeito deles mesmo, eles tem mais necessidade. Eu acho que são os mais sérios.

- **Conta pra mim, como é que você vê a solicitação de cada um desses grupos?**
  Bom, criança é carinho, quer colinho, sabe? Então é diferente. Eles não fazem isso nem pra chamar a atenção. É porque isso faz parte da criança. A criança ela gosta mesmo de um carinho, de atenção. Agora, o bissexual, já não, eu não percebo que tenha tanta assim. Eles já não exigem muito da gente não, entendeu? Eu não sei se foi pela forma que eles pegaram ou se por causa da família também, então eles são mais fechados. Eu não percebo que eles se expõem tanto, não e falam sobre isso, não. Agora, os que estão mesmo, quer dizer, não tem nada a ver com mulheres, esse tipo de coisas, aí eles são. Aí eles exigem mais, eles querem mais, são sensíveis. Dá a impressão até de pessoa dengosa, sabe? E gostam, inclusive às vezes pedem pra gente fazer um carinho, passar a mão no cabelo, esse tipo de coisa. Eu acho que eles, os que mais solicitam da gente são eles.

- **E os hemofílicos? Como é o comportamento deles?**
  Os hemofílicos, quer dizer, aí já fica, porque os hemofílicos é assim, os que eu estou tendo contato, a maioria não sabe que está com AIDS, entendeu? Tem isso, tem uns aqui, que mesmo tendo os

contatos, ele não sabe. Inclusive acho que tem um garoto só, que sabe que está com AIDS, ficou super revoltado, entendeu? Mas os outros não sabem, acham que estão aqui porque causa do problema do hemofílico e não pela AIDS.

- **E a família? A família sabe?**
  A família sabe, então aqui, eles procuram separar né, inclusive as dotoras sempre separa né, no dia que tem hemofílico não misturar com os que já sabem, entendeu? Porque se ele já sabe, ele vai passar para o outro. Então a gente procura separar, pra ele não saber. Porque na maioria traumatiza a criança e deixa... Então, eu não tive muito contato com eles não. Com o hemofílico não.
- **Isso é a criança que não sabe, né?**
  É. E adulto? Adulto eu não me lembro de nenhum caso, não.
- **Eu queria saber se você percebe um amadurecimento maior para enfrentar essa doença, dentro de alguns grupos? Dentre esses grupos todos, tem alguns deles que no geral enfrenta a doença com maior amadurecimento, ou é...**
  Eu não sei. Do que eu tenho conversado com eles, eu acho que não tem nenhum assim que, sabe, aceita e enfrenta assim numa boa. Eu acho que não. Eu acho que pra todos eles é muito didícil. Sabe, é um desespero tão grande pra eles saber que não tem chance, que não tem a mínima chance. Eu acho que só de você pensar que você não tem chance de fazer uma coisa, olha, eu acho que é muito difícil, viu. Eu acho super difícil. Não dá nem dá nem pra expor como eles se sentem. Mas eu acho que é muito difícil. Eles tentam, né? A maioria tenta, sabe. Outros se recusam a comer, porque ele acha, para ele não tem importância mais. Então ele perde o interesse, e eu acho que a pior coisa que tem pra uma pessoa é perder o interesse pela vida. Aí eu acho que ele já se entregou mesmo, então fica mais difícil, né?
- **Pra você houve uma evolução não é? Você tinha medo e agora não tem mais. Essa foi a sua evolução. Nos pacientes, você tem notado ao longo dos anos, que mudou o comportamento do aidético?**
  Não. Eu acho que não. Eu acho que continua a mesma coisa de quando apareceu. Não mudou não. Eu acho que não mudou nada, porque ele... não dá, né? Ele sabe qual é o fim, então ninguém engana. Eu não acho.
- **Nem pra drogado, nem pra homossexual, nada?**
  Depois que ele sabe que ele está com AIDS, eu acho que não tem não.
- **Durante esse tempo todo, eles vêem a questão da morte de maneira diferente? A forma de se defrontar com a morte fica diferente? Daria para classificar, pode até não estar relacionado com o grupo que ele pertence. A gente faria uma outra categoria. E é isto que eu estou querendo saber se existe?**
  Deixa eu ver. Pra enfrentar a morte mesmo, eu acho que os homossexuais. Eu acho que eles enfrentam a morte mais... Porque eu acho que eles sabem porque eles pegaram, entendeu? Como muitos já falaram pra mim, era o prazer, entendeu? "Eu tive muito prazer na minha vida, entendeu?" Então eu acho que eles estão mais preparados pra aceitar. E que, há outras pessoas que pegaram, independente de prazer, por outro tipo de coisa. Quer dizer, no caso de ser hemofílico. Ele pegou, não foi porque ele quis, entendeu, ele pegou. Agora, drogado, aí fica difícil né, porque eles tem uma cabecinha meia confusa, não dá pra entender direito.(risada) Drogado fica difícil, você não consegue entender direito o que eles pensam mesmo, entendeu? Você nunca sabe o que passa na cabeça deles, às vezes você está conversando, está numa boa e de repente ele fica, sabe, eu não sei, talvez seja falta da droga, eles ficam rebeldes, fica, sabe? Eu acho que mais por causa da droga mesmo.
- **É mais difícil tratar do drogado?**
  Olha, fica difícil porque ele sente uma falta tremenda da droga. Então eles começam a ficar irritados,

sabe, nervoso. Fica numa agitação total. Quer dizer, os que estão ainda usando, né? Porque a maioria quase que parou, né? Porque depois que ficou sabendo que estava com AIDS, parou. Porque eu acho meio difícil. Eu acho pouco provável. Porque se antes da doença ele já fazia uso de droga pra superar alguma coisa (incompreensível), imagine depois da doença. Eu acho que é difícil.

- **Ele tem essa relação AIDS-morte muito presente? Todos eles têm?**
  Tem, isso tem. Tem porque eu acho que a maioria... mesmo que eles não entendam nada sobre AIDS, mas a partir do momento em que ele fica sabendo que está com AIDS, ele procura se informar, entendeu? Ele procura se aprofundar mais. Então ele sabe que a AIDS, quer dizer, o caminho final mesmo é a morte, não tem outra. Quer dizer, por enquanto, eu espero que apareça, mas por enquanto não tem outra saída.

- **Agora me diga uma coisa. Ele pergunta isso pra você?**
  Olha, geralmente ele pergunta, mas eu não gosto de comentar isso. Eu não comento isso com eles, entendeu? Quando ele pergunta eu digo: "Olha, eu acho bom você conversar com o seu médico, com sua psicóloga." Entendeu? Porque eu acho que aí já não é minha área, e eu acho que eu tenho que, sabe preservar. E outra também, quando eu entro no quarto assim, o paciente comenta alguma coisa, ou ele pergunta o que que eu tenho, eu acho que aí não faz parte do meu trabalho, entendeu? Eu estou alí pra atender ele, pra ajudar a ficar um pouquinho melhor. Mas não faz parte do meu trabalho, então eu não... Informação... eu converso quando ele, sabe, eu converso numa boa mas também sem ficar, sabe, falando coisas que às vezes a pessoa não está preparada pra ouvir. Ele sabe o que ele tem, mas talvez ele não está querendo ouvir, sabe, aquele tipo de coisa. Então eu sou mais recatada, eu não mexo muito nessa área não.

- **Quando o assunto caminha para esse lado...**
  É, eu já saio, porque eu acho que já não é o meu departamento.

- **Muito interessante. É uma forma de você...**
  É, eu acho que a gente sabe onde dá pra você ir né, sem misturar.

- **Como que você vê a propaganda sobre a AIDS?**
  Eu acho fraca, sabe? Apesar de aparecer na televisão, você entendeu? Eu acho que não mostra muito sabe, o que é mesmo. Eu acho assim, meio falha. Não acredito nisso não. Tanto, que se ela entrasse tão fundo nas pessoas, eu acho que não ia ter tantas pessoas que não acreditam. As pessoas não acreditam, entendeu? Não acreditam que é. Eu acho que a gente acredita porque a gente está aqui, a gente está vendo, mas pelo que eles mostram na televisão, eu não acho não. Sabe, eu acho que eles deveriam aprofundar mais, mostrar mais. Eu acho que não está boa a propaganda não.

- **O que você acha que poderia ser feito?**
  Eu não sei. Olha, principalmente na televisão, porque você sabe, classe média, pobre, geralmente vê mais televisão, né? Eu acho que deveria ter mais e também não só mostrar, ter mais programas, entendeu, falando sobre a AIDS. Mostrando mesmo sabe, a realidade. Porque o pessoal fala: "Ah, é duro falar." Mas eu acho que tem de mostrar mesmo. Não é brincadeira gente. Porque o pessoal leva na brincadeira, mas isso é um negócio tão sério, que sabe, fica difícil. Eu tenho três filhos, eu fico assim, aguniada de saber como que vai ser quando eles chegarem a ser adolescente, ser um adulto. Então, fica difícil. Eu acho que deveria mostrar mais mesmo. Aprofundar mais, ter mais programas.Tem tanta coisa na televisão que não tem utilidade pra nada, entendeu? É coisas assim... Eu acho que deveria ocupar mais o tempo, sabe, mostrar mais. Os jornais passa muito rápido, entendeu? Entrevistas pequenininhas, não dá nem pra pessoa notar. Eu acho que deveria ter um programa bom mesmo. Não só sobre a AIDS como outras doenças também. Porque não é só a AIDS. Tem o problema da droga, sabe. Problema de doenças venéreas, eu acho que deveria ser mostrado mais, na minha opinião.

- **Por que você acha que eles não acreditam na AIDS? Quer dizer, a população, a maioria da população.**
  Por esse motivo. Eu não acho que seja tão divulgado, entendeu? Eu acho que é um negócio meio assim... E outra, eles acham que isso é uma outra doença qualquer que, depende, qualquer pessoa pode pegar, que não é só porque é homossexual, porque é drogado, ou porque faz transfusão de sangue. Eles acham que qualquer pessoa pode pegar, entendeu? Principalmente as pessoas homossexual, bissexual, eles não aceitam, eles acham que: ah! Imagina, isso daí não tem nada a ver. Sabe, o importante é o prazer, entendeu? Então, ele não está sabendo direito, porque eu acho que se ele soubesse direito ele não ia dar essa resposta não. Que não existe, que isso aí. Ele não está sabendo isso aí, então por isso eu acho que não está sendo bem divulgada. Sabe, eu acho que está faltando muita coisa.
- **Agora eu queria saber quais os problemas de enfermagem que vocês enfrentam?**
  Assim, no geral? É, no geral, mas pode ser também no particular (risada). Sobre a enfermagem está difícil.
- **É a hora que você tem pra colocar tudo o que você tem vontade.**
  Às vezes é falta de material, entendeu, que a gente precisa. Porque se for fazer na técnica mesmo como deve ser, porque eu acho que não é feito, entendeu? Talvez quando estiver pronto o outro, lado, talvez possa ser que a técnica vá funcionar, mas no momento eu acho que a técnica é muito falha.
- **O que é essa técnica?**
  Técnica assim, é material pra você sabe, proteger você e o paciente, entendeu? Tem uma técnica, ter aula mesmo sobre técnicas, como usar luva, como colocar, entendeu? Porque eu acho que não é muito não. Eu até já vi gente sentado em cama de paciente, quer dizer, eu acho que não é... você chega e vai sentar na cama do paciente. Quer dizer, eu acho que já está errado, mas isso aí é geral. Todo mundo, quer dizer todo mundo, inclusive os médicos. Então eu acho que é falta de material, é falta de pessoal pra trabalhar. Quer dizer, porque não adianta você chegar aqui, tem um monte de funcionários, sendo que dois, três trabalham e os outros não, entendeu, então não adianta. E daí cabe ao chefe ver quem trabalha e quem não trabalha, entendeu? Falta de, talvez um pouco mais assim, de dedicação das pessoas. Dedicar mais e outra, não só com os pacientes, sabe? Procurar ajudar também o colega de trabalho. Mas se você está escalado num setor e você vai fazer o teu setor e a outra pode ser que ela esteja. Num caso agora, a Regina, eu falei: "Dá pra você aguentar?" Entendeu? Eu vou ajudar ela. Por que eu vou ajudar ela? Eu sei que os pacientes dela são mais difíceis do que o meu, então eu faço o meu e ajudo ela. Eu acho que isso é uma coisa bonita, é colaboração. Porque não adiante, escala é um negócio muito falho. O chefe vai lá e faz a escala. Mas eu acho que cabe a você ver se a sua colega está precisando de uma ajuda. Eu acho que isso daí é bonito, sabe? Esse andar é um dos andares mais unidos do pessoal. Inclusive a Dra. Marinela sabe disso. Sabe, só que houve umas mudanças, entendeu, mudou muito de pessoal, então a gente está tentando. Eu, como sou a mais velha do andar de atendente, então eu tento, porque eu gosto, eu acaho bonito a união. Todo mundo, sabe, trabalhar junto, gostoso, trabalho gostoso. Porque pra mim, aqui, faz como que assim parte da minha vida. É como se fosse, sabe, seis horas e quarenta a minha casa fosse aqui e o resto na minha casa. Às vezes eu procuro não confundir, entendeu? A minha casa é a minha casa, os meus problemas da minha casa eu tenho que resolver com a minha família. E os problemas daqui, então eu procuro assim, em grupo, resolver juntos, entendeu? É gostoso. Eu acho que se a gente fizesse assim... A gente estava fazendo um trabalho com a Célia né, eu acho que fica uma coisa gostosa, uma coisa boa pra você trabalhar. Porque nada melhor do que você chegar, você se dá bem com todo mundo, trabalhar feliz o tempo que você passa aqui com as outras pessoas. Você trabalha num ambiente... Isso é tão bonito! E os pacientes percebem isso,

a gente pode até achar que não, mas eles percebem quando a gente está todo mundo bem. E eu procuro não trazer, você pode conversar comigo sabe, a hora que você quiser, problema particular meu eu não misturo no trabalho. Porque eu acho que aqui ninguém tem nada a ver, entendeu? Eles podem até procurar me ajudar, mas eu não posso sabe, vir com uma carga pesada lá de fora e jogar em cima deles aqui, porque aqui já é pesado pra gente segurar.

- **Fala um pouco desse teu lado.**
  Eu acho que aí vai um pouco o lado emocional, entendeu? Eu sou ótima pra cuidar, entendeu, mas sabe, quando tem um óbito no andar, sabe, mexe demais comigo. Eu tenho que aprender a controlar isso, só que até o momento eu não consegui. Eu não consigo. Por exemplo: tem um óbito, me descompesnsa um pouco, eu fico perdida, entendeu? É difícil, eu não penso pelo lado: ah, é um paciente, morreu, vem outro. Não, eu penso diferente, você entendeu? Pra mim pode ser que ele não vai fazer tanta falta, mas quem sabe para outras pessoas ele vai fazer, entendeu? Então eu vejo mais pelo lado da família, principalmente criança eu vejo pelo lado da mãe, do pai. Eu sou mãe, entendeu, eu tenho um amor enorme pelos meus filhos, então eu penso assim: sabe, como essa mãe está se sentindo, entendeu? Então fica um negócio difícil. Eu tenho que aprender ainda a controlar, eu não controlei ainda.
- **Por trabalhar com AIDS, você sofreu alguma forma de discriminação?**
  Não, pelo contrário. Não, não, não, nossa! Minha família é assim, tão maravilhosa que eles inclusive, no caso da Sheila, eles se preocupam com ela todo dia, perguntam. Nunca sofri nenhum tipo de rejeição. E de pessoas amigas que eu conheço também não. Nunca chegaram pra mim e falaram: "Ah Eliana, sabe, não é perigoso pra você." A única coisa que eles falam é que tem que tomar cuidado, entendeu? Cuidado é lógico, a gente tem de tomar mesmo, mas assim de falar, eu não gosto. Porque eu fiquei grávida e continuei cuidando de AIDS, então meu marido sempre falava: "Toma cuidado." Entendeu? Mas eu nunca fiquei com medo de entrar, eu nunca me neguei a entrar em nenhuma enfermaria de AIDS, mesmo quando eu estava grávida. Porque eu acho que não tem nada a ver, entendeu? Então eu entrei, cuidei, inclusive os pacientes falavam: "Nossa, mas a senhora está grávida, a senhora não tem medo?" Entendeu? Eu nunca tive esse receio, essa preocupação. Então eu não posso falar, eu nunca sofri discriminação por trabalhar com AIDS, e eu espero não sofrer esse tipo de coisa, porque eu acho que é uma coisa tão bonita que... Eu considero o meu trabalho bonito, entendeu, e eu gosto do que eu faço. Então eu acho que eu não vou ter esse problema não, de rejeição, eu acho que não vai não.
- **A tendência é isso ir diminuindo, né? Agora, eu vou voltar um pouquinho numa outra questão, com relação aos problemas que a enfermagem tem. Você falou de uma maneira geral, e agora eu queria saber sobre o atendimento do aidético**
  O atendimento? Olha, eu acho que tem pessoas que não, talvez não estejam preparadas, ou ainda não aceitou, sabe, trata de uma forma assim, que eu não gostaria de ser tratada, então eu não trato. A maioria das vezes eu observo que tem alguma coisa que está faltando, entendeu? É o tratamento, é a resposta, porque às vezes depende de uma perguntas que a pessoa faz, você nota pela resposta que ela dá, entendeu? É áspera, é, sabe, grosseira, então, eu sou muito sensível. Eu percebo a agressão com a pessoa que está sendo... Então eu acho que tem sim, tem umas pessoas que, graças a Deus neste andar não são muitas não. São bem pouquinhas, viu. Porque eu noto isso daí. A gente percebe isso. É triste né, mas a gente não pode mudar a cabeça das pessoas. Eu acho isso daí é com o tempo. ou ela muda, ou não vai mudar nunca, né?
- **Como é que você vê o tratamento?**
  Eu acho que ainda falta alguma coisa, sabe? Eu acho que poderia melhorar mais, entendeu? Por exemplo, tem um paciente que está com escaras, eu acho sabe, um colchão d'agua, não que vai assim aliviar, mas o colchão d'agua sabe, melhoraria a situação dele. Ficaria um negócio mais

confortável, entendeu? E outra também, pra formação. Quando você percebe que está formando, se tivesse o colchão d'agua, você colocando o paciente no colchão d'agua não ia sabe, abrir. Ia melhorar. Então há coisas que poderia ser melhorada. Eu espero que melhore, entendeu? Essa nova administração, quem sabe, né, vai melhorar. Porque eu já acho que é mais para o conforto do paciente, né? A alimentação eu acho que é boa, entendeu? Eu acho que é uma alimentação boa pra eles. Atendimento médico, quer dizer, tem excessões, né? Tem excessão, não por parte do chefe do andar, mas assim, o pessoal que está chegando, entendeu? Primeiro ano, segundo. Eles é lógico, eles estão aprendendo, mas eu acho que tem uma falha, mas não cabe a mim também essa parte. Mas não que eu vou me omitir se eu ver alguma coisa que realmente está prejudicando o paciente. Aí não, aí eu vou procurar o chefe e vou falar, porque aí eu acho que já, aí não está negócio de ética, de nada disso. Aí eu acho que está a vida do paciente. Então, se eu notar que tem alguma coisa errada, que eu estou vendo que está prejudicando demais o paciente, aí eu chego no chefe do andar e falo, entendeu? Porque aí eu acho que é o paciente e pra mim não interessa o que a pessoa está pensando. Eu acho o paciente pra mim é o mais importante. E não só de médico, dos meus colegas também. Se eu vejo que está fazendo alguma coisa, eu posso até conversar, mas se eu vejo que a pessoa não está a fim de aceitar e que vai continuar errando do mesmo jeito, então eu procuro o meu chefe e passo pra ele. Porque eu acho que aí não é nem questão de dedo duro, eu acho que a questão é o paciente, entendeu? Então isso eu acho que é coisa que a gente tem de saber separar, não é fofoca. É uma coisa que eu acho que você tem que ver. Porque omitir também... Eu acho que tem coisas que você tem que falar. É uma vida que está alí. É, a gente não está lidando com um objeto, né?

- **Como é que você vê, quando o doente não está bem, e ele se recusa a tomar remédio, se recusa a se alimentar? Como que você enfrenta isso? Você aceita essa decisão dele, você insiste?**
  Eu insisto. Eu sou insistente.
- **Como é que você faz?**
  Eu converso, entendeu? Eu procuro mostrar pra ele, o que vai acontecer com ele se ele não se alimentar, entendeu? Porque, por exemplo, a maioria não gosta de soro, quer dizer então, se você não se alimenta, você vai ter que voltar para o soro, entendeu? E é desagradável, você tem que ir ao banheiro e levar o suporte, esse negócio. Então eu procuro mostrar pra ele que se ele não comer, entendeu, não vai melhorar. A tendência dele é piorar. E na maioria das vezes até que eu consigo. Pode ser que ele não coma muito, mas que ele vai comer um pouquinho ele vai. Então eu tento ir por esse lado, mostrar pra ele que a alimentação é super importante. Ele fala: "Ah, eu estou tomando tal remédio. Mas não é o remédio, entendeu? Eu tento mostrar pra ele que o remédio sozinho não vai fazer nada. O médico, ele até pode passar o remédio, só que a alimentação é essencial. É preciso, o ser humano precisa, entendeu? Então eu sempre procuro mostrar por esse lado e eu consigo.
- **E o medicamento, quando ele está assim no final mesmo. Como se ele estivesse assim, se recusando.**
  É, a maioria recusa o medicamento. Só que aí já não... Quer dizer, no medicamento não sou eu, né. Então já... são as meninas que... não sei como elas fazem, se elas insistem, ou... Do medicamento eu não posso falar, da alimentação eu posso, né? Eu vou estar, né? Porque eu estou fazendo um curso e no ano que vem eu sou mais uma auxiliar. Então? Eu ia tentar também, entendeu? Ia né? Eu ia tentar mostrar pra ele que ele tomando o remédio ele tem chance sabe, de melhorar mais rápido. E ele recusando ele só está piorando a situação dele. Então eu procuraria fazer ele entender isso.
- **Como é esta questão da morte pra você?**
  Morte pra mim... eu não sei. Morte pra mim, é lógico que ninguém quer morrer entendeu, mas eu vejo a morte de uma forma bonita, entendeu? Eu acho que o que eu tinha de fazer, o que era importante, entendeu? Eu acho que é muito importante você fazer tudo o que você quer e lutar

pelas coisas que você gosta, entendeu? Apesar de que eu não acho que quando chegar a minha hora eu vou estar preparada não. Mas eu procuro ver assim, que acho que é uma coisa bonita. A minha passagem aqui eu quero que seja uma coisa bonita, eu quero deixar marcas. Eu quero que as pessoas se lembrem de mim com carinho, entendeu? Então eu acho que.é uma... Não é morte, é uma passagem desta pra outra, entendeu? Porque eu espero que a outra seja boa. E que tenha também muitas coisas, e que eu tenha que batalhar pra conseguir. Eu acho que se não tiver barreiras, eu acho que não tem sentido. Porque eu gosto de batalhar pelo que eu quero.

- **E agora, para finalisar, eu gostaria que você me contasse um caso que você viveu, e que mais lhe emocionou. Um, ou até mais que um. O que mais lhe tocou.**
  Vários. Eu posso falar de outras patologias também?

- **Pode, pode, claro.**
  O Luiz Muller, uma criança que ficou aqui acho que seis ou sete meses. Era uma criança que sabe, eu saía daqui, eu saía pensando assim: "Será que amanhã eu vou ver." Uma criança que assim, que, me emociona até hoje. Ele está bem, é lógico né? Então ele trocou válvula e não deu certo, tirou, trocou, então sabe, ficou aquela coisa assim, pra mim era uma agonia, entendeu. Toda a vez que eu chegava, inclusive ele ficou aqui (se referindo ao quarto da enfermaria, que estava desocupado e onde estava sendo realizada a entrevista). Toda vez que eu chegava, então a mãe, entendeu, a mãe chorando. Então sabe, me dava um negócio assim tão ruim. Saber, pensar... o que que esta mãe faz? Ela ficava o dia todo aqui. Quando ele sai, que chega em casa, como é a vida dela? Porque pra mim gente, era um negócio assim... Eu não sei se eu teria a força que ela tinha. Apesar de que todas às vezes que ela vinha, ela chorava, entendeu? Então o Luiz Muller pra mim é uma criança assim que sabe, eu posso até falar: eu amo. É uma criança que eu amo assim como se ele fizesse parte de mim. Inclusive às vezes que ele tem retorno, eu pergunto pra Dr. Elení o dia que ele vai retornar, sabe, porque eu tenho vontade de vê-lo. Eu gosto de ver ele. Agora ele está lindo, está gordo, a cabecinha já não... eu não estou percebendo que ela está tão grande. Porque o corpinho está desenvolvendo. Sabe, essa foi uma criança.

- **Qual a doença que ele tinha?**
  Meningite. Uma criança assim que olha, acho que pode passar a minha vida inteira, eu acho que eu posso estar velinha, velinha e eu vou me lembrar. É uma criança que eu jamais vou me esquecer. Teve outras crianças também de miningite, que eu não sei se é por causa da cirurgia, eu fico tensa quando vai uma criança pra cirurgia, pra por válvula, porque eu fico pensando: será que ela volta? Entendeu? Então eu sinto assim, muito de perto, me apego demais, então eu me aprofundo muito. Então são crianças que trocaram válvula, tem assim uma série de crianças, que eu adoraria ver, só que eu perdi o contato, nunca mais vi. Então o Muller é um desses, entendeu? Agora de AIDS, foi a Fabíola. A Fabíola olha, sabe assim, não dá porque eu vi aquela menina sabe assim, caindo sabe, aos pouquinhos, aos pouquinhos e não só por causa dela, a mãe, entendeu? Porque ficava a Maria do outro lado chorando querendo ver a Fabíola, a Fabíola desse lado querendo a mãe, você está entendendo? Então, você fica numa situação, que a minha vontade mesmo, no fundo, era pegar a Fabíola e levar pra mãe dela, entendeu? E eu não sei, pode ser que eu esteja errada, mas eu devia ter feito isso, entendeu? Deveria ter pego a Fabíola e levado pra mãe ver e não fiz. Então, isso me machuca, porque eu deveria, eu sei que é contra a ordem do hospital, entendeu? Mas ver a mãe morrendo sabe, chamando pela filha, e a filha do lado. Eu não entendo, eu não sei como eu não fiz isso, deveria ter feito, entendeu? Aí, a Maria morreu, aí ficou a Fabíola. Ficou neste quarto aqui. Sabe assim, sabe, não tinha mais, ela só tinha osso, entendeu? Era um negócio assim que, levá-la para o banheiro era uma tortura, de ver aquela menina daquele jeito, entendeu? Então foi assim sabe, eu jamais vou esquecer a Fabíola. Eu espero que onde ela esteja, ela esteja muito bem com a mãe dela. Eu espero que esteja. É uma criança que eu não vou esquecer. Porque eu vi (choro) tem

muitas crianças aí e eu vou sofrer muito ainda.

- **Tem uns pedaços difíceis aí.**
  É, que eu espero superar bem, mas eu não sei.

- **Eu acho que tem que ir se preparando né?**
  Tem, mas fica difícil. E tem outra, não só dessa pessoa que eu estou me referindo. Tem um outro também alí no quarto, que eu já percebi que ele faz parte sabe de mim. Então, são coisas...

- **Eu acho que você vai ser mãe de muitas crianças.**
  Eu acho que eu já sou. Mas eu me sinto um pouco mãe. Quer dizer, apesar deu ser nova, eu também sinto um pouco mãe deles também, dos adultos, entendeu? Porque eu acho assim, quando eu estou doente, a pessoa que eu quero do meu lado é a minha mãe, entendeu? Então, eu acho que eu me sinto um pouco mãe de todo mundo, entendeu? E eu procuro ser uma boa mãe. Aqui e em casa.

- **Que legal! Bom, agora você pode dizer o que você quiser. Gostou da entrevista?**
  Gostei, achei ótima, eu gosto. Quer dizer, a entrevista eu gostei sabe, por eu poder falar das coisas que eu sinto, apesar de ser a primeira entrevista, talvez eu não tenha conseguido me expressar muito bem, entendeu? Sabe, as emoções eu procuro segurar um pouco, mas quem sabe, de uma outra vez a gente... quem sabe você pode aparecer com um outro tipo de entrevista e quem sabe eu possa me sair...

- **E mesmo nem outra. Dentro desta mesmo**
  Dentro dessa, algumas outras coisas novas, eu posso vir falar outra vez. E eu gostei, gostei sim, achei ótimo.

ENTREVISTA COM ENFERMEIRO MARCELO LOPES

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau incompleto
OCUPAÇÃO ATUAL: auxiliar de enfermagem
DATA: 14/02/90

DEPOIMENTO

- **Para você ser auxiliar de enfermagem, você fez algum curso?**
  Não. Era desde pequeno a vontade, só que antes era tudo enfermeiro, eu não sabia do auxiliar, eu não sabia do atendente, eu queria porque queria. Aí eu fui no SENAC de Araraquara, eu ia fazer atendente. Aí a diretora falou, a recepcionista falou: "Não, já que você vai fazer, faça o auxiliar." Foi quando eu fiz. E já fazem seis anos.
- **Isto é a nível de 2° grau.**
  Não, você tem que ter o ginásio completo pra você poder fazer o auxiliar.
- **E quanto de quanto tempo é isso?**
  O meu curso eu levei dois anos.
- **Então você se formou mesmo?**
  Sim. Foi muito bom.
- **E agora você quer fazer 2° grau, enfermagem?**
  É, quero, se Deus quiser. Tem aqui em São Paulo? É, tem aqui em São Paulo, tem em Guarulhos, tem no interior. Eu chego lá ainda.
- **Chega, lógico.**
  Eu gostaria inicialmente que você me falasse sobre a AIDS, o que você pensa É triste. É uma coisa, que assim, não... por mais que você queira comentar não tem muito o que comentar. Sabe, é uma desgraça, infelizmente é uma desgraça, a tendência eu creio que é piorar, até achar uma solução. Uma cura, não acredito muito numa cura, mas eu acho que vai dar uma amenizada na coisa, vai diminuir, mas vai demorar. Tenho medo, muito medo, mas vamos lutar, não é. Procurar ajudar quem infelizmente pegou, que contraiu, de uma forma ou de outra, a gente tem que mais é tentar ajudar, porque amigo, isso é muito bom. Certo?
- **Certo. Pode falar tudo o que você quiser, porque você tem convivido com esses pacientes.**
  Minhas crianças. Me ensinaram muito, estão me ensinando muito. Eu tenho verdadeira paixão, às vezes até demais. É a vida.
- **A gente vai ter oportunidade de retornar a isso. Há quanto tempo você trabalha aqui no hospital?**
  Aqui vai fazer dois anos.
- **Dá pra você contar a história de como você chegou aqui?**
  Dá. É o seguinte: Eu trabalhava com o Dr. Wladimir no São Camilo. Aí eu tinha curiosidade de

conhecer esse hospital. Então ele falou: "Passa qualquer dia por lá e eu te mostro, eu te mostro o hospital." Aí o enfermeiro do São Camilo trabalhava aqui e ele falou: "Marcelo, eu vou te levar pra lá." Aí ele falou com o Dr. Orildo, ele deu uma carta e aí eu entrei, mas foi mais pela curiosidade, pra ver como é que é. Aí quando eu entrei eu falei: eu vou ficar aqui só um ano, eu acho que é o tempo suficiente pra eu conhecer, pra eu ver, sabe, é uma experiência mais. E esse ano passou (riso) está indo pros dois, mas está ótimo. Aí quando o Dr. Wladimir me encontrou no primeiro dia meu ele falou: "Eu vou te levar para o segundo andar pra trabalhar com a gente." E eu descobri que era pediatria, aí eu falei: de jeito nenhum, eu adoro criança, mas dentro do hospital não. Hoje eu pago a minha língua (riso), hoje eu pago. Então aí eu comecei a fazer gama. E é uma coisa que no começo... hoje não, eu acho ótimo. Então aí eu fui conhecendo muitos casos, fiquei oito meses na UTI, foi uma coisa muito interessante pra mim, ótimo, ótimo. Fiquei na UTI, fiquei no sexto andar, o sexto andar era só adultos e fiquei conhecendo vários casos, várias formas de transmissão da doença, outras doenças, pra mim foi muito bom, e hoje estou aqui, com os meus anjos. (riso)

- **Mais alguma coisa?**
  Não.
- **Bom, eu ia perguntar onde você trabalhava antes daqui mas...**
  São Camilo, e trabalhei no Matarazzo.
- **Sempre na mesma função?**
  Sempre.
- **Você falou que você esteve em outros andares e teve a oportunidade de conhecer outras doenças, não só AIDS. Que diferença você percebeu, ou elas não existem não sei, no tratamento, no lidar com os pacientes de uma doença e de outra. Você diz: eu lidar com o paciente? As duas coisas, é em relação a você em em relaçaão ao paciente.**
  Eu pra mim, eu não tenho, eu não tive. Sabe, é uma coisa que eu gosto de atender. Eu já dei várias cabeçadas, eu já trabalhei em tudo que é lugar, trabalhei no Incor, no IMC, consulado, aí que eu encontrei, depois de formado, depois de quatro anos aí eu falei: Não é isso. Então pra mim não tem, acho... eu ponho na cama, é um parente meu e aí você vai tratar ele como gente, como ser humano, então, lógico que você se choca de ver diversos estados do paciente, você se choca, mas pra mim é normal. Eu fico meio abalado, mas é normal.
- **Isso em relação à você. E em relação aos pacientes? Você vê alguma diferença?**
  Não.
- **O paciente de meningite por exemplo, ele tem um comportamento semelhante a um paciente aidético?**
  Não. Ah, agora chegamos. O aidético geralmente é mais revoltado. Ele solicita mais, bem mais. De repente ele quer... acho que por saber que não tem cura, que hoje ele está vivo e que amanhã ele pode estar morto, então ele quer você vinte e quatro horas com ele. Se tivesse vinte e cinco horas num dia ele queria você essas vinte e cinco horas. Então você tem que ter muita cabeça, você tem que ser muito humano, muito gente pra entender, senão você não entende. Ele solicita bem mais.
- **Mais alguma coisa? O conjunto, o dia que ele passa aqui é um quadro diferente?**
  É marcado pela solidão e o medo, eu acho que é um quadro bem diferente, é a solidão e o medo. Por mais que a pessoa diga que está preparada, por mais que a pessoa aceite, o medo existe e muito e a solidão, eu acho isto.
- **Eles falam o que, quando eles solicitam?**
  Bem, eles querem um amigo. Eu não sei se é por esse jeito meu de tratar, porque aqui dentro eu tenho muitos amigos pacientes. Que se tornam amigos mesmo, que chama a gente, conversa, não me

abandona, não me deixa, como agora, tem pacientes no segundo andar, as mulheres, elas querem, eu vou, no final de semana eu estou escalado no andar, eu vou, dou banho, dou a medicação, então, você sente carinho, você sente até muito amor. Então, eles querem você assim ali no quarto o tempo todo, pra você não abandonar de jeito nenhum. Eu falo: Não, não vou abandonar. Eu acho que...

- **E dentre as outras moléstias, meningite, difteria, etc, etc, aí você não percebe diferença nenhuma no paciente? É só o paciente aidético mesmo que apresenta um quadro diferente?**
  É só o paciente aidético que apresenta um quadro diferente.
- **O que principalmente eles pedem, além de não ficarem sozinhos? Eles fazem alguma outra solicitação?**
  Solicitação? Para mim é não. Eles querem companhia, conversar.
- **E nessas conversas, o que eles falam?**
  Eu espero realmente eles falarem, eu nunca pergunto. Porque as vezes eu tenho uma curiosidade... Porque na cabeça deles tem mil e um problemas, mil e uma coisas, e tudo mundo tem curiosidade de saber. Por exemplo eu, de saber o que se passa, só que eu nunca tive coragem de perguntar: O que se passa na sua cabeça? Eu deixo ele ir falando aos poucos, sabe, ele chega e fala. No caso, a mulher: tem filhos, aí já é a revolta dela também: "Se só eu fosse contaminada, não sei o que tem, seria melhor. Agora, eu vejo o meu filho, sabe meu filho não tem futuro, ele tem uma desgraça igual a minha, eu sou culpada, vou pagar por isso." Aí é a hora que você tem que sentar e falar: Não, não é assim. Eu acho que é o que é seu, o que você tem que passar você vai passar, você tenta deixá-la mais calma. Então, é barra, é barra.
- **E outras colocações? Outras coisas, eu imagino que devem ter questões diferentes.**
  Tem.
- **Eu queria veja, se você quiser é lógico, que você contasse o que eles falam para você? Eu entendi que você não vai perguntar. Ele te chama é porque ele quer falar alguma coisa, e aí ele fala o que ele quer. Então, essas coisas, e isso é que é legal né, que é uma coisa espontânea mesmo, né? Então, o que eu queria saber é assim, dessas coisas espontâneas. Aquelas que você lembrar.**
  Aí já entra tudo. Já entra remédio, já entra a cura, se eu estou por dentro de alguma coisa, porque eu vivo com os médicos, a gente, a enfermagem está sempre com os médicos, se a gente sabe de um bom remédio, se eles estão lançando remédio, o resultado dos exames dele, hemograma por exemplo, geralmente eles conhecem o vidrinho e ele: "Você sabe do meu resultados eles estão bons, não está? Que remédio é esse que eu estou tomando? Esse remédio vai me fazer bem? Vai me levantar? Se eu vou ter condições ideais para ir para casa? Se vai voltar minha vida normal?" Eu falo: "Vai, se deus quiser, você tem que ter muita fé em Deus."
- **Eles falam muito em vida normal por exemplo?**
  Falam.
- **O que você acha que é vida normal para eles?**
  Aí eu pergunto: "Qual é a vida normal que você quer? Vida normal em casa com a família, amigos, cinema, teatro, ou a bagunça? Porque a bagunça já não é a sua vida normal." Ela fala: "Realmente você tem razão, sem bagunça. Eu devia ter acordado há muito tempo, agora é tarde." Aí eu falo: "Agora é tarde, mas eu já estou, e não quero passar mais sabe, de repente sabe, contaminar mais gente." Aí eu falo: "Se todo mundo pensasse assim seria bem melhor."
- **Agora, este grupo que é da bagunça, como eles falam, depois que eles saem daqui, quando eles voltam, porque eles vão e voltam né, é um caminho de ida e volta, quando**

ele sai daqui ele volta para a bagunça a granden maioria ou não?
Pelo que me consta a maior parte não. A maior parte não. Mas um ou outro sempre...

- **E as famílias, visitam muito?**
  Visitam, visitam.
- **A porcentagem é alta?**
  É, normal.
- **E aqueles que as família não visitam?**
  É triste, aí que é triste.
- **Qual é a queixa que eles fazem?**
  Primeiro eles choram. Aí você vai perguntar o que que houve: "Em primeiro lugar o que que você está sentindo? Está com dor?" "Estou com dor, uma dor grande. Família, realmente a família abandona. Sabe, te colocar num hospital, pode ter certeza que ninguém vem te ver.não. Você caiu numa cama." Aí eu falo: "Mas vem, vem, é só você ter paciência que vem." Aí a gente passa o caso para a assistente social que contacta a família e traz. Eles cobram muito a família, amigos.
- **Deixe eu lhe perguntar uma coisa. Eu nunca perguntei isso a ninguém, agora que me ocorreu. Eles olham a família com alguma culpa?**
  Não, não. Muitos fogem da família por a família estar culpando. Tentam evitar a família, não querer conversa, não querer nada, nem ver a família. Porque a família está culpando, na cabeça dele. Esta fase é a mais difícil, mas a família entende, ela acaba aceitando assim, mas entender ela entende. Ela pode não aceitar rapidinho, mas entender ela entende.
- **Existe alguma diferença entre você tratar um homem, uma mulher e uma criança? Diferença assim, para você e quanto ao paciente. Você já disse anteriormente que para você não tem diferença nenhuma, por isso eu acho que no seu caso não tem. Nenhuma. Agora, tem o homem a mulher e a criança e aí eu gostaria de saber se eles também apresentam comportamento diferente?**
  Eu vou começar com a mulher. Se eu vejo diferença? Nenhuma, é aquele lance, que eu ponho a minha família, então eu vou tratar muito bem, dou banho, dou a comida, dou a medicação, carinho, que é muito importante, muito importante pra eles. Então eu não vejo nem da parte delas pra mim e nem da minha pra elas, então, é uma coisa boa. Acaba o meu plantão eu saio daqui feliz. Com homem a mesma coisa. Eu não tenho...
- **E eles, têm o mesmo tipo de dificuldades?**
  Não, não tenho. Pra mim, me tratam normal, como eu trato as mulheres eu trato eles e eles tratam a mim.
- **Eles tem solicitações diferentes?**
  Tem, muita. **Então fala.** Espera um pouquinho. Solicitações! Geralmente uma das solicitações deles que já aconteceu muito aqui é no banho, não querer aquele funcionário e querer o Maecelo. Isso já aconteceu muito comigo aqui dentro. A mesma coisa para pegar uma veia. Muitos pacientes preferem a mim do que a um outro funcionário. Aí tem as exigências deles nos banhos, um de repente quer isso, ou senão quer lavar a cabeça, outro não quer isso. eu falo: tudo bem, não quer tomar banho... não vai adiantar eu brigar eu falar: não você vai tomar banho, você está aqui para isso, seu fim é isso, você tem que fazer o que eu quero, você depende de mim. Eu já ouvi isso. Eu já ouvi isso sabe. Então, você tem que entender, tem que entender.
- **E as crianças?**
  As crianças (sorriso), as crianças é triste. É pelo seguinte, as crianças eu adoro, elas são uns xodós pra mim e eu um xodó pras crianças, entendeu? Eu acho que eu nem precisava me vestir de palhaço

pra animar as crianças. E o bichinho é mais carente, aquela coisa que a gente quer mais ainda, sabe, pra eles você não tem sexo, você é pai, você é mãe, você é tio, você é tia. Sabe, isso é muito bonito, é uma coisa assim, que você vê... e você passa para a criança. Você não tem que usar um ar de falsidade, você não tem que usar uma falsidade, você não tem que... você não tem que usar nada. Você tem que deixar a coisa correr, e é o que te machuca mais, sabe? Olha o Eric. Você conheceu o Eric? Era uma grande menina, faz uma grande falta, é uma menina que faz uma grande falta, foi uma menina que eu peguei um amor muito grande. O Paulinho, um menino que eu batizei. Então foi assim, crianças que me chocaram demais, mexou demais comigo. Eu falava assim pra mim: Eu não quero mais saber de criança, chega, não quero. Mas não adianta, não adianta, não adianta mesmo. E estão me ensinando muito. Com as crianças eu aprendi a dar mais valor a vida, mais valor à minha profissão. Elas estão mostrando, acho que um outro caminho, e paz né, elas passam uma puta duma paz. Por mais que eles chorem, por mais que eles gritam, mas eles passam muita paz, é muito bom. (incompreensível) É a vida, mesmo com a vida deste jeito é vida. É sofrido. É sofrido, é triste.

- **Agora eu queria que você fizesse essa distinção em relação ao paciente, quanto aos diferentes grupos de risco. Então, por exemplo,um homem ou uma mulher que se contaminaram por droga, ou o homossexualismo, ou o hemofílico contaminado por hemoderivados ou uma outra transfusão qualquer. Esses pacientes tem comportamentos diferentes. Daria para dizer: geralmente o hemofílico é assim, o homossexual assim, existe um padrão de comportamento ou não? Ou é uma coisa muito discreta mesmo, não é decorrente do comportamento caracteristico do grupo. A forma dele agir não tem relação com o grupo a que ele pertence.**

  Existe. No drogado você vê aquela coisa mais rebelde, já. Ele nunca quer saber, já é drogado, é rebelde. É uma pessoa que se você não tiver cabeça pra encarar ele, pra aceitar ele como ele é, você não pode nem sonhar em tentar mudar ele, falar: não, eu vou tentar te mudar. Você tem que aceitar como ele é. Se ele vier conversar com você a respeito de drogas, você tem que falar a respeito de drogas, é o que eu procuro fazer. Tem mãe de paciente aqui sabe, traz a criança pra tomar gama, então elas sentam aqui comigo e começam a conversar, e falar de droga. Eu falo: eu realmente sabe, não vou tentar te mudar? Você gosta? Eu não vou tentar te mudar. Você tem mais é que fazer o que você quer. Só que você sabe o resultado de tudo isso. Você tem uma vida, você tem a tua vida e você tem uma outra vida que está em risco, que está em jogo. Então, se você quer continuar eu vou brigar com você eu vou falar não, você não vai mais fazer isso? Porque do momento que você descordar com eles, você fala não, não é assim, eu não quero saber disso, eu não quero saber daquilo, vamos para por aqui. Você se torna uma pessoa chata, torna uma pessoa (incompreensível) como no caso da mãe de uma criança, eu sou o único funcionário do segundo andar que ela gosta. Porque eu entendo, eu procuro entender, procuro aceitar ela. Não adianta, eu não vou conseguir mudar. Então, todos os drogados têm isso. Eles vem conversar com você, mas é tudo na gíria, é tudo... eles chamam de malandra. Então eu vou falar o que? Eu vou deixar, realmente eu sou malandro. Sou malandro, eu tenho que ser malandro. Na vida você tem que ser esperto, você tem que ser malandro, tem que ser tudo pra você viver bem.

- **Malandro aqui deve de ser até um termo carinhoso, não é? É uma forma de você se identificar com o seu companheiro, chamando de malandro. É carinho mesmo.**

  Mas muita gente já leva tudo sabe, na malícia. Então eu falo não, você tem que... É isso, esse é o drogado. E daí pra mais, eles são tristes, são tristes. (incompreensível) A revolta, quando eles começam a falar. A revolta por causa da droga, depois eles começam a chorar. Essa mãe dessa criança, ela conta a história da vida dela, você chora. Com oito anos veio para o mundo, o pai mandou fora de casa. Ela veio da Bahia, então o que ela tinha aqui em São Paulo? Ninguém e nada.

Novinha, bonita, caiu na vida. Na vida, sempre de graça, todo mundo te dá, te oferece, dá de graça. E foi a primeira picada dela. Ela conta em detalhes tudo o que ela fez, o que ela passou, aquela coisa que te arrepia, e você fala: para que é melhor. (identificamos que o Marcelo estava falando da paciente no 5).

- **Essa história da vida dela ela não me contou. Foi com ela que eu entendi a questão da malandragem. Que a coisa do malandro é carinhoso.**
  Ela fala que eu sou o anjo dela. Ela fala: "Você é o meu anjo." Porque eu sento sabe, independente de qualquer coisa, de eu ser auxiliar de enfermagem, de eu medicar o seu filho, sabe, eu quero ser seu amigo, se eu não puder te ajudar tudo bem, te atrapalhar também eu não quero. Então ela me ouve, a gente senta, a gente conversa, o importante pra ela é eu ouvir ela. Sabe, de repente é um desabafo. Ela vem aqui, ela chega aqui como uma doida. Ela fica o tempo todinho aqui comigo nesta sala. Eu sei ouvir.
- **Ela é uma grande pessoa.**
  É.
- **Ela foi uma das primeiras entrevistas que eu fiz e olha, foi de arrepiar.**
  É, a história dela! E o drogado pra mim, todos, é mais ou menos isso. Ele é muito agressivo, então, é como eu já disse, você tem que saber entender ele. Às vezes você tem até que entrar no mundo deles, entrar no mundo deles, pra você conviver bem com eles e eles viverem bem contigo. Tratar bem. No momento, se você não fizer isso, eu acho que você não consegue nada, nada, nada, nada com eles. Então é isso, no drogado eu vejo isso. Também não tenho dificuldades para lidar, entende? Agora hemofílico, já é uma coisa que, realmemnte eu acho triste, eu acho triate. Você vê crianças, cada menino muito bonito de 10, 11, 8, 12 anos, não sabem, são crianças cheias de vida, bonitas, cuidadas, mas sem futuro. Não tem futuro. E as mães né, amargas, elas não aceitam, a revolta delas é com o sangue, com o laboratório, com o hospital. Eu só tenho um paciente que a mãe num sofoco contou. Um menino de 12 anos. Ele é revoltado já. Ele ganha um brinquedo, ele ganha um relógio hoje, amanhã ele desfaz tudo com uma martelada e joga em cima da casa do vizinho. Isso é normal? Não é normal, ele não era assim. Os cartões dele que eu faço de retorno, que eu passo os dados, ele vem pega o cartão, chega em casa e pica todinho. No outro dia ele veio para cá (incompreensível) eu disse: "Você quis assim. Eu acho que tudo tem a hora certa. Eu acho que tudo na nossa vida tem a hora certa pras coisas, eu acho que nada vai acontecer antes da hora. Eu acho que tudo tem hora. Antes disso, eu acho que ele tinha que passar, esperar a idade, passar por um psicólogo, passar por uma psiquiatra, passar por isso, passar por aquilo, fazer uma boa preparação para ele receber essa notícia. Eu acho que você precipitou demais, agora você, como mãe, tem que arcar com as consequências." Porque ele não vai...sabe, ele não quer mais saber de ir na escola, não quer saber mais de nada.
- **Mas também, uma criança de doze anos já entende Entende. E como é que faz para explicar para esse menino que ele toma gama? Não dá para encobrir, dá?**
  Não, é...até dá. Porque eles vêm, as mães estão juntas. Para eles é um soro, porque eu não falo em gamaglobulina, eu não falo gama e não mostro esses papeizinhos de gama, de jeito nenhum eu deixo na frente deles, porque tem no local que você vai pedir os exames, você vai ter que por a suspeita clínica, então eu não deixo. Se eu saio da sala e a sala fica aberta, esses paípéis vão para a gaveta ou para o meio do livro. A gente tem que ser muito esperto, porque a criançada, eles são espertos. eles são espertos. Eles ficam todos felizes quando eles vêm, eu mando eles comerem, eu vou pesar, aumentaram o peso, e os hemofílicos gostam muito que eu pegue a veia. Esse menino que a mãe contou, ele só toma a gama se for comigo. Então eles depositaram muita confiança em mim, eu sou o tio pra cá, o tio pra lá. Esse é meu amigo, ese é meu amigo, esse é meu amigo, ese é meu amigo, tio Marcelo. Então é bonito. É aquela coisa, tem que cobrir muitas coisas deles, eles chegam na sala,

eu guardo, eu já invento uma brincadeira, já dou mais atenção, já sento, vamos brincar um pouco, vamos começar a preparar para a picada, e as mães também (incompreensível) é triste e bonito.

- **Pena que tem que ser triste.**
  Pena que tem que ser triste. Mas o bonito eu acho que grita mais ainda.
- **Agora, essas crianças, os vizinhos sabem, a escola sabe?**
  Não, tudo encoberto. Muitas crianças nem a família sabe, os parentes, só o pai e mãe.
- **Eles comentam alguma coisa com você?**
  Tem uma família que se atreveu a comentar acho que com pai e mãe. Ela e a criança estão proibidos de entrar na casa da mãe e nem de parente nenhum. É o caso da mãe daquele meu afilhado, que deu óbito. Ele tomou uma transfusão, e aí a filha resolveu contar para o pai e para a mãe. Foi para a rua na hora: "Não quero mais vocês dentro da minha casa." Aí você para, você pensa: isso é vida? O seu pai te rejeitar? Sabe, o seu filho está doente, rejeitar o seu filho, na hora que você mais precisa, na hora que você mais precisa, você quer carinho, sabe, você quer atenção, você quer amor, apoio e não tem. Então, muitos deles não falam, tem vários casos. A maior parte do pessoal que comunica: "Sabe, eu me contaminei." Sabe eles te evitam, não vão na tua casa. Se vão na tua casa não comem nada, e não é assim a coisa. Sabe, eu acho que a gente deveria trazer um pessoal desse e deixar aqui um dia, pra mostrar o que é aqui dentro, o que é a vida, como que é a vida aqui dentro, para ver como que é o sofrimento, e ver que não é... a coisa não é assim.
- **E agora você tem que falar dos homossexuais, dos travestis, como que é o comportamento desse grupo? (interrupção)**
  O travestí, o homossexual, somente hoje aqui no ambulatório, eu vejo eles no mundo deles. Se reunem todos, então é uma festa aqui. Mas o travesti é aquela coisa mais isolada, mais no cantinho, mais quieto. O travesti? O travesti aqui dentro, eles são mais comportados, ficam no seu cantinho. Agora os outros não, soltam a franga mesmo. Então você de tudo aqui no ambulatório (incompreensível), mas eles estão rindo aqui, um lance bonito que eu vejo entre eles, por exemplo: o enfermeiro medica e eles pegam a veia, um tira do outro, então é uma união, eles se uniram, então é uma coisa até que bonito da parte deles. Mas eles tem muita manha. (incompreensível) Eu acho que é só isso, não tem mais nada não. O mais difícil mesmo pra você lidar é o drogado. Esse é o mais difícil. Os outros assim você...
- **Eu acho até que você já respondeu essa questão. Hoje você se acha mais maduro, houve um amadurecimento maior para enfrentar essa doença?**
  Bem mais. Você acorda mais para a vida, você fica mais esperto, você sabe muito bem o que você quer, o que faz e com quem faz. Você acorda mesmo, é uma grande escola. É uma grande escola.
- **Antes de trabalhar aqui você trabalhava com aidético?**
  No São Camilo teve dois pacientes, (incompreensível) e eu era o único auxiliar de andar para 43 pacientes, então geralmente era mais pessoas de idade, asmáticos. De repente interna um travest, eu colhi os exames e tudo, aí eu já... "Que culpa eu tenho? (incompreensível)." Aí eu falei, eu não sei, isso não bateu em mim, em mim bateu mais a curiosidade sabe, eu quero ver, eu quero ajudar, eu quero fazer (incompreensível). Foi quando eu mais me interessei, procurei conhecer mais a fundo a história, o levantamento, dia a dia. Foi esse e foi um outro lá mesmo no São Camilo também.
- **Durante esse tempo todo, desde esses primeiros, até depois quando você veio para cá, você fez um perfil de cada grupo. Você percebe se eles foram mudando, se durante esse período houve alguma alteração ou o drogado foi sempre assim, não alterou nada? O hemofílico, o homossexual eles também foram sempre assim, essa união que você descreveu, ela sempre existiu ou é uma coisa que vem crescendo?**
  Eu acho que é uma coisa que vem crescendo mais gora, e do meu ponto de vista eu acho que

vem crescendo mais agora, mais entre os homo, na verdade... Como eles se reunem três vezes por semana aqui, então eles ficam na verdade o dia todo juntos, então você vê o pessoal unido mesmo. O hemofílico eu procuro reunir todas as crianças da mesma idade para tomar gama num dia só. Geralmente eu ponho quatro, são os quatro miores que eu tenho, todos num dia só. Eles são amigos, se conhecem já do hemocentro, lá do , não me lembro o nome agora do lugar onde eles iam tomar o Criu. Então eu procuro por todos juntos, eles são amigos, eles vêm, eles trazem brinquedos, trazem revistas, eu acho bonito. Não ponho eles no berço, ponho todos eles na cadeira. Eles têm tempo para brincar, eu falo, vocês tem quatro horas para brincar. Eles se dão bem e pedem: "O mês que vem você põe a gente junto?" Ponho. E eu não misturo, eu procuro não misturar o hemofílico com o filho de drogados, e mesmo sem ser filho de drogados e que a família tem aquela revolta então vai comentar com a outra mãe e aí tem a criança, então eu não misturo, hemofílico é só hemofílico.

- **De uma maneira geral, como que os pacientes vêem a questão da morte?**
  Como que eles vêem? **É, como que eles colocam?** Eles tem medo. Muitos pedem. **Pedem a morte?** Pedem. Eu sou da seguinte opinião, eu acho que quanto mais você pede a morte, mais ela vai demorar para chegar. No momento é uma coisa que você está querendo, é uma coisa que nunca você está bem preparado para a morte, eu acho que para a morte, você tem que estar muito bem preparado para a morte. Não é aquela coisa, deitei, morri, fechei o olho, enterrou, acabou. Eu acho que não. Tem um outro mundo, tem outra vida, por isso eu acho que você tem que estar muito bem preparado, e não adianta você pedir antes, você vai ficar chamando, chamando a morte direto? Não vai, ainda vai demorar muito, demorar muito. Ficar assim, eu tenho que deitar, estou aqui numa cama, para esperar passar vinte e quatro horas para chegar o outro dia. Isso demora muito, sabe, é infinito, e no momento que você esqueceu, a tua hora chega. A tua hora chega, então, não adianta. Eles têm medo. É um mistério a morte. Você não tem que ter medo, é igual Deus, você já viu ele? "Não." Você tem medo dele? "Não." Então a morte é a mesma coisa sabe, você não tem que ter medo, você nunca viu, você nunca passou, então eu acho que você não tem que ter medo. A gente tem que esperar tudo aqui. Com mistério ou sem mistério a gente tem que esperar e chamar é pior. Eu penso assim, se você chamar é pior. Tudo o que você chama muito fica mais difícil, certo.
- **E a relação AIDS-morte não tem jeito não é, pelo menos por enquanto.** Não tem jeito. **Existe para eles esta relação. Para eles a AIDS é morte? Eles tem essa relação na cabeça?**
  Ah tem! Eu digo: você não vai morrer, você não morre, AIDS não te mata, você pode pegar uma gripe aqui agora e te matar, mas você não morreu de gripe. "Ah, mas é que todo mundo fala que..." Não, não vai morrer de AIDS. Eu, eu no meu ponto de vista você não morre de AIDS.
- **Pode ser por causa dela, mas não por ela.**
  Pode ser por causa dela, mas você não morreu de AIDS. É que é mais fácil eu pôr no papel, num atestado de óbito AIDS, é mais fácil, mas você não morre disso, você não morre de AIDS, morre das complicações laterais, aí sim, mas dela eu acho que não.
- **O que você pensa da propaganda?**
  Eu sinceramente não gosto. Da propaganda na televisão eu não gosto, eu já tentei comentar . Eu acho o seguinte: eles tinham que pegar, não precisava mostrar o rosto, eles tinham que fazer uma propaganda, vamos fazer uma propaganda. Não falar: ah, use camisinha. O filho com o pai. Eles tinham que pegar o dia, vim aqui neste hospital e filmar, enfermaria por enfermaria, para tirar uma propaganda, fazer uma coisa real, uma coisa que eles vão ter o que mostrar. Uma coisa assim, realmente isso acontece aqui dentro. Isso acontece no mundo, isso acontece em São Paulo, isso acontece no Brasil, acontece aqui nesse hospital. Sabe, pôr isso na tela para o pessoal de casa ver, para a criança ver, não pôr... porque tem propaganda besta, eu sinceramente não gosto, agora, eu acho que eles tinham que pegar um hospital, eles tinham que entrar aqui ou em qualquer outro

hospital que tinha e mostrar o que é a verdade. Eu acho que seria bem melhor. Eu acho que precisa acordar, alertar bem o pessoal, porque a propaganda por mais que... Eu acho que a propaganda parece um comércio. essa propaganda eu acho uma fria, uma propaganda fria, sabe? Eles tentam explicar de um jeito que não é. A gente que está aqui dentro sabe que não é assim. Então eu acho que tem de ser uma coisa assim, uma coisa que existe. Tinha que pôr um leito de hospital, tinha que pôr uma enfermaria, todas, na tela de uma televisão e mostrar o que é a AIDS. **Eu também acho.** Eu acho que tinha de ser. Já que vai mexer, mexe com uma coisa já certa, uma coisa que você tem o que provar, você tem o que passar, que você tem o que falar pro pessoal.

- **Quais os problemas que você enfrenta no dia a dia do seu trabalho?**
  No meu trabalho! Eu, tem tanto problema. Aí você diz respeito ao que, geral, ambiente? **Em todos os sentidos, desde a questão do Estado até o paciente.** A questão do Estado é triste. (riso). Isso é triste demais. O nosso salário, infelizmente é muito pouco, muito pouco mesmo, tinha que ser um pouquinho mais. O ambiente do trabalho eu gosto, ainda mais hoje, quando eu vou para o segundo andar, a gente está com uma união muito boa, muito bonita, o pessoal resolveu: a enfermeira, o atendente, a auxiliar, se unir, se está um sozinho a gente vai, um ajuda o outro, dá banho, dá comida, medicação, então, uma coisa bonita. Quanto ao paciente pra mim é ótimo.
- **Os recursos que você tem aqui para trabalhar são suficientes?**
  Está dando. Pra mim está dando. Está bem. **Recursos materiais.** É recursos materiais, luvas, avental, está bem, está dando pra levar.
- **Os pacientes falam muito que eles sofrem discriminação?**
  Falam. Como que é isto? Sabe, de repente você sai daqui, você vai para casa, você, geralmente você vai mais feio, você vai mais magro, então os vizinhos, os amigos, os falsos amigos, te evitam. Porque você está aqui, você sentou nesta cadeira, ninguém vai sentar. Você tomou água neste copo, comeu neste prato com este talher, pode ter certeza, vai ficar num canto só para você. Então, isso é uma coisa que mexe muito com eles, isso mexe com qualquer um, mas no momento em que tirar um prato, um copo, uma cadeira e separar, sabe, matou. E outra pela vida, nós temos de avisar: faz isso; olha o que faz; gente, não é por aí, então, machuca. E eu atendo muito os pacientes, porque eu gosto muito de conversar, eu faço brincadeira, e se falar: eu quero tomar um banho, sem problema nenhum. Porque se tiver que acontecer comigo, sabe, como se tiver que acontecer com qualquer um sabe, vai acontecer. É lógico que a gente tem que saber evitar, tem que saber muito bem o que você faz, mas se tiver, se for o meu destino, se tiver que ser meu, se tiver que ser meu, se eu tiver que passar eu vou passar, ninguém vai passar por mim não. Espero que não, tenho fé em Deus que não, mas o que estiver traçado já está traçado.
- **E você, por trabalhar com paciente aidético sofreu ou sofre algum tipo de discriminação? Por parte de amigos, familiares...**
  Não. Uma vez só. A minha mãe entrou, eu trouxe a minha mãe aqui nesta sala, minha mãe se apaixonou, porque eu estava para pedir demissão daqui. Aí eu abri o meu caderno, fui mostrar pra minha mãe, - depois eu te mostro - a relação dos meus anjinhos. Ela me falou: "Você é doido de largar tudo isso." Porque eu estava tendo uns probleminhas particulares e estava querendo sair daqui, estava querendo ir embora para o interior. Eu trouxe a minha mãe, mostrei aqui pra ela, e ela falou "Você é doido, não faça isso." Então, da minha família eu tenho o maior apoio. Também acham uma coisa muito bonita, desde quando eu comecei sabe, não aqui. De eu estar lidando com gente, com ser humano, depois, quando eu vim pra cá então, eu gosto demais desses pacientes. (incompreensível. Então, a pessoa mais importante me deu apoio, minha mãe, minha família, me deram apoio (incompreensível), e eu acho que eu devo fazer o que eu quero, o que eu gosto. Com discriminação ou não, o importante é eu estar bem. Sabe, eu fazer uma coisa consciente, igual hoje, eu faço uma coisa consciente e tenho um resultado muito bom. Minhas crianças, tem crianças que

negativam com gama, uma coisa bonita. Sempre eu falo que não tem presente, não tem dinheiro, não tem nada sabe, que pague isso poxa. Porque o bonito vem, sabe, porque é lindo sabe, você olha, você pegar o resultado dela: negativo. Foi a gama? Foi Deus? Foi milagre? Não sei, mas eu fiz a gama. Então não tem e a recompensa vem. Essa é a recompensa.

- **E da parte de amigos?**
  Não. Teve uma senhora, mãe de um amigo meu falou: "Você é doido, onde já se viu, não sei o que tem...você vindo em casa já venha tomado banho." Eu falei: "Nossa, não é assim, eu falei, eu nem venho mais aqui." Eu falei: "Não é assim a coisa. Tomado banho!" Se eu não tenho medo, se eu uso máscara, se eu uso avental. Eu só uso máscara para dar banho, só para dar banho, ou para fazer curativo. Sabe porque eu sinto que você está se escondendo do paciente. Eu acho que você está se escondendo dele, aí que você mostra mais para ele o preconceito ainda. Eu, sinceramente já não gosto. Geralmente eu entro assim na enfermaria, sabe, eu entro, eu converso, eu dou a mão. As pacientes, elas chegam aqui, elas me beijam, e eu vou fazer o que, não vou beijar? Vou, claro que eu beijo, não existe isso. Então eu quero mais é continuar com a minha cabecinha desse jeito, muita fé em Deus e seguir o barco, ir com ele que... enfim tudo bem.

- **Para você como é a questão da morte?**
  Não tenho medo. É aquilo que eu te disse anteriormente, eu acho um mistério, e eu converso muito com a minha mãe a respeito da morte. Mesmo sem conhecer, eu acho uma coisa bonita, uma coisa boa, desde que você esteja preparado. Se de repente eu deitar, e não acordar, ótimo. Não tenho, não tenho medo. Não tenho medo da morte e não tenho medo do morto, sabe? Eu tenho medo de quem está aqui. Aqui nesta terra, eu tenho medo de quem está aqui, dos que foram não, certo?

- **Para encerrar agora. Eu gostaria que você me contasse um caso, dois, quantos você quiser, que mais lhe tocou, que mais...**
  Primeiro foi a Erica. **Eu queria que você me contasse mesmo o quadro.** A Erica foi uma criança que logo que eu cheguei, (incompreensível), uma criança que eu me apeguei, sabe, demais. Eu ensinei a Erica a andar, com três anos de idade eu ensinei a Erica a andar, era um dengo, era um xodozinho. Ensinei a Erica a jogar beijinho, a chamar, então foi uma coisa muito bonita. Ela me chamava de tia, era tia, então... aí ela teve alta, daí dez dias mais ou menos a Erica volta, vem no andar, está lá, desnutrida, fiquei sabendo que a mãe não dava água, a mãe não dava comida, que a mãe queria que ela morresse. "Eu quero sabe, que você vai embora." Com medo de contaminar a outra irmã. Quando eu vi, eu chorei, mas eu chorei, assim de gosto, sabe, aquela coisa que você sente assim lá no fundo te cutucar e você não poder fazer nada, nada, nada. Aí eu falei sabe, eu acho que a gente não tem que deixar mais os médicos dar alta pra Erica. A Erica ficou mais um tempo, voltou tudo bonitinha de novo, andar, conversar, rir, teve alta. Acho que uns dez ou vinte dias depois novamente voltou do mesmo jeitinho. Então você vai tentar conversar com uma mãe dessas? Não, você não pode nem sonhar, porque ela vinha com a menina no colo toda suja, com seu bom cigarrinho na mão e a menina no colo. Você vai parar com uma figura dessas pra conversar, você vai falar: "Não, é assim, assim." Você nem pode, eu acho que ela quer te agredir, te agredir. Então a Erica voltou pra tomar gama numa segunda feira, e eu cheguei tarde, me fizeram um comunicado e eu voltei, foi o último dia que a Erica veio. Tomou gama, aí no final de semana, no sábado... no domingo à noite, no sábado, eu estava de folga, semi-morta, aí no domingo de manhã ela deu óbito. Quando eu cheguei na segunda feira e me contaram eu falei: Não acredito, aí eu chorei, mas eu falei, mas eu vou lá embaixo no necrotério, eu vou ver a Erica. Desci até a porta, abri, ela estava na geladeira, abri a geladeira, ela cobertinha e eu falei : Não, eu quero guardar aquela imagem dela que eu mesmo criei, que eu mesmo ajudei a montar aquela menina, deixar uma menina bonita. Aí eu não quis. Eu falei sabe, eu quero guardar a imagem dela bonitinha, como eu tenho na foto, uma criança que mexeu muito comigo.

- **Como que ela se contaminou?**
  A Erica, foi uma transfusão eu acho que de plasma. O Paulinho, meu afilhadinho, grande menino. Esse é da época do Sassa da novela. Eu chamava ele de Sassazinho. Então, era uma criança que olhava pra mim e dizia que me amava muito. Quantos anos ele tinha? Quatro anos. Ele dizia: "Sabe, eu te amo muito." Então, era muito carinho, era muito amor sabe, queria muito eu. Aí até que a mãe chegou e ela veio conversar comigo. Aí ela foi me contar a história de que nenhum dos filhos dela eram batizados. Ela me ofereceu o Paulinho e eu falei: Claro. Aí ela falou: "Então você arruma a madrinha?" Eu falei: "Arrumo." Foi eu e a Bete do serviço social. Aí eu fui saber por que nenhuma das crianças eram batizadas, nem os mais velhos, nem os mais novos. Fora o Paulinho, eu arrumei uma madrinha e um padrinho, conhecidos da gente, aí eu contei que tinha necessidade de batizar o Paulinho logo por causa disso, isso e aquilo. Aí, na hora que eu contei a doença ela falou: "A gente não vai batizar mais ele." Aí eu falei: gente eu não acredito que hoje ainda tem gente hoje assim, sabe? Ela começou a chorar, conversou comigo e eu falei não, não. Independente de qualquer coisa, o Paulinho estar com AIDS, ou não estar com AIDS. Aí ela falou: "Eu sei que você gosta muito dele." "Claro, eu adoro o Paulinho." Então nós batizamos o Paulinho, no dia de Nossa Senhora Aparecida, no dia das crianças, no andar. Então foi uma coisa assim simples, mas bonita. Foi o primeiro afilhadinho meu, então foi uma coisa muito, que me deixou assim... não tinha sabe, não tinha lugar pra ficar, (riso), foi ótimo, foi uma coisa muito bonita. Aí de repente no dia vinte e quatro de dezembro eu perco ele, né? Foi um presentão de natal, Nossa Senhora, foi um presentão mesmo de natal. E não sei, eu acho que hoje ele está num ótimo lugar, ele está num ótimo lugar e olha muito pela gente aqui, e olha, olha mesmo. Mas era o meu negrinho que foi embora. Tinha a Aline. A Aline você conheceu? Sim. Essa foi outra. Essa eu era a paixão dela. Era só o Marcelo, o Marcelo, o tio Marcelo, era o Marcelo pro colo, o Marcelo aqui, o Marcelo ali, pegar a veinha dela para o soro e então era tudo eu, tudo, tudo, tudo. Inclusive a fita de vídeo do aniversário dela está comigo, eu não tive coragem de devolver ainda para os pais. Então foram histórias assim que, sabe, você vê uma criança bonita, você vê a criança bem e você vai vendo a criança afundando aos pouquinhos até que você vê a criança morrer. Então, te machuca, mas só que ao mesmo tempo em que você está machucado, você está feliz porque eles foram para uma melhor. Esta família, a gente tem que pôr uma coisa na cabeça, saiu daqui e foi para melhor, foi para melhor, porque ficar sofrendo em cima de uma cama, você vai ter um ano, dois, três, quatro, nenhum, nenhum dia de vida mais para que? Para ficar sofrendo? Então eu acho que é a melhor coisa, a morte, é o descanço, você sofre é lógico, você sofre, mexe com você, mas tem quer ver que foi melhor. A Sheila eu não comento porque a Sheila é uma coisa assim, a Sheila ganhou na loto. Essa ganhou na loto e eu só espero que seja feliz, sabe? Eu acho que o que tem de ser comentado é esse lado que mexe. Porque a Sheila sempre esteve bem. Ela é uma criança muito carinhosa. Manhosa. Manhosa (riso), um docinho, mas graças a Deus não passou por nada assim, (incompreensível, mas você sentia mais carência, mais sofrimento nas outras crianças. Sofriam mesmo, sofreram muito. Então você se apega, você se apega ao sofrimento também. Você cai no sofrimento e vem a dor de cabeça, é duro, mas a gente vence, vence.

- **Agora Marcelo, você pode dizer o que você quiser.**
  Gostei, eu espero que eu tenha respondido ou tentado respomnder de acordo, mas foi bom. E precisando a gente está aí, para uma nova, a gente está aí.

Assistentes Sociais

Elizabeth Miranda de Gimenez

Maria Lúcia Cunha de Brito

ENTREVISTA COM ASSISTENTE SOCIAL ELIZABETH MIRANDA DE GIMENEZ

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 39 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistente social do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Gostaria que você me falasse sobre a AIDS, o que você pensa, o que você acha, como você vê?**

  Para mim a AIDS é uma doença nova que mexe muito com a moral, com os valores e com tudo aquilo que as pessoas têm escondido, que procuram esconder durante muito tempo na sua vida e de repente fica aberto ao público, aberto à família e aberto a ele mesmo. Para mim é uma doença que hoje não tem uma característica de alguns grupos ou de algumas pessoas. Hoje AIDS é uma doença da comunidade, que deve ser enfrentada pela comunidade e assumida pela comunidade. Não é o que nós temos no Brasil mas acho que é uma bandeira que tem de ser enfrentada. Deixar de encarar a AIDS como uma doença de homossexual ou de travesti, mas enfrentá-la como um problema que daqui para frente poderá atingir qualquer pessoa.

- **Você acha que isto não existe e que devemos puxar esta bandeira? O que dificulta, o que impede de acontecer desse jeito?**

  O que impede foi a uma tomada de posição demorada. Eu acho que deve de se fazer trabalho de base em primeiro lugar em todas as camadas sociais e mais do que um trabalho médico, um trabalho social. Porque hoje, a parte médica tem uma semiologia e um andamento para a doença. O que falta realmente é a parte social que não assumiu essa responsabilidade. E isto é o que provoca realmente toda essa pandemia que está acontecendo. As negações as rejeições, as agressões e até mesmo a negação da doença.

  O social seria um trabalho conjugado com paciente, família, comunidade, com todos os escalões da sociedade. Isso, colocando assim não só a nível de favela, ou a nível de comunidades pequenas, mas em todas as esferas em toda a pirâmide social, porque não é só na parte mais baixa da pirâmide que você encontra problemas. Às vezes nós encontramos problemas nas escalas mais altas. Então, é um trabalho de educação, de conscientização e o que mais teria força seria um trabalho de troca de informações não a nível técnico, mas a nível da nossa realidade. Chegando até a cada comunidade, o estudo de cada comunidade, para ver como chegar a essa comunidade, como atingi-la de uma maneira correta.

- **Você trabalha no hospital há quanto tempo?**

  Já estou há um ano e meio.

- **E antes de trabalhar aqui?**

  Eu já sou assistente social há 14 anos. Trabalhava em empresa na área de saúde, de planejamento de saúde. Eu conheci o trabalho da AIDS, tentando fazer esse trabalho na empresa. Eu tive muitas barreiras, não consegui porque a coisa moral era muito grande e aí eu comecei a trabalhar com

o pessoal da Secretaria da Saúde fazendo cursos e aí eu resolvi assumir essa responsabilidade que algumas pessoas não queriam assumir.

- **Você escolheu por que?**
  Olha, eu escolhi, porque eu vi que era uma área que necessitava de gente com disposição para trabalhar. E eu gosto de trabalhar.

- **Você vê alguma diferença no tratamento entre paciente com AIDS, ou com outras moléstias infecto-contagiosas?**
  A nível de serviço social não. Eles são tratados igualmente. Apenas que o paciente de AIDS suga mais, ele pede mais. Ele solicita a intervenção da assistente social e a família também. É um trabalho que desgasta mais. Quando é uma meningite, uma meningococcemia, uma varicela, uma coisa assim, é muito mais tranquilo. A gente vai orientando, conversando, os pais e familiares aceitam mais. No caso da AIDS já envolve mais um global, a rejeição da família, a não aceitação do próprio doente, a negação do doente, que não quer que a família saiba. Então, ele suga o trabalho do Serviço Social. Mas não que seja diferenciado. Eles têm necessidades maiores quanto à própria aparência do momento dele, quando vêm para a unidade de internação.

- **Fala mais sobre essa coisa que o torna diferente.**
  Ele se torna diferente pela própria doença. Ele já sabe que é um paciente que não vai melhorar. Ele tem consciência disso, que a doença dele é irreversível, que pouco lhe falta. Muitas vezes ele já tem consciência dessa rejeição da família e então torna-se muito mais susceptível a qualquer mudança de ar, mudança de olhar. Às vezes no olhar ele já acha que está sendo rejeitado. Então é um paciente, não que a gente dê uma atenção maior, mas ele é um paciente mais vulnerável a qualquer reação.

- **E para você como é que fica essa situação?**
  Para mim é uma situação que eu encaro muito bem. Eu não tenho problemas assim de ter um drama de consciência. Ele é um paciente que necessita da minha atenção. Eu passo toda a atenção para ele. Eu converso com ele, às vezes mesmo fora do horário eu entro no quarto para dar alguma atenção para ele, para ver se ele está sózinho, para ouvir, porque ele é um paciente que precisa muito falar. Mas eu não tenho aquela coisa que vamos dizer, o paciente morre eu levo este problema para casa ou eu durmo com esse problema. É quase assim uma coisa não desumana, mas um respeito comigo também. A morte por exemplo de um paciente aidético eu acho que é um momento que não é para se chorar, é um momento que graças a Deus ele foi, porque ele ia sofrer muito. Eu tenho comigo talvez um dom que as pessoas não têm, que algumas pessoas não têm, que algumas pessoas não possuem. Mesmo o paciente morrendo eu não tenho aquela dor. Eu tenho sim, um momento de reflexão para que ele vá bem, que as pessoas da família encarem bem isso, mas aquela coisa que algumas pessoas tem de ficar sofrendo, fulano morreu, eu não tenho não. Eu estou muito preparada para isso. Por isso é que eu fiquei. Eu me senti muito preparada para esse trabalho.

- **Você falou que ele solicita, que ele gosta de falar. O que principalmente eles falam, que tipo de solicitação eles pedem?**
  Atenção. No fundo é atenção. Quando eles pedem uma revista, quando eles pedem um prestobarba, às vezes a gente percebe que o pedir é uma necessidade de conversar. Na verdade o paciente tem necessidade de conversar, porque ele está dentro do hospital. A família o vê poucas vezes. Três vezes por semana e ele quer mesmo atenção, ele quer conversa, ele quer colocar às vezes, coisas assim, sem nexo até, mas ele tem uma necessidade compulsiva de falar.

- **As famílias visitam bastante?**
  Algumas famílias visitam, algumas esporadicamente por questões delas, por questões econômicas, de locomoção e outros pacientes não tem ninguém. São esses pacientes que mais solicitam realmente, e que a gente procura dar uma atenção maior porque esses não têm ninguém.

- **Existe alguma diferença ao tratar homem, mulher, homossexual, drogado?**
  Não, não. É o relacionamento humano. Eu pelo menos tenho esse tipo de comportamento.

- **E da parte deles a solicitação também é a mesma?**
  É a mesma. Apenas o toxicômano é o que tem o relacionamento um pouco mais agressivo, às vezes pela própria situação do toxicômano ele é bem mais agressivo, mas todos têm o mesmo comportamento, quase todos têm o mesmo comportamento.

- **E com as crianças?**
  Bem, com as crianças já é uma situação diferente. As crianças já são quase filhos da gente. Cada vez que uma criança vem tomar gamaglobulina ou vem para uma consulta parece que é um filho que está voltando, sabe, é uma coisa assim muito bonita.

- **Como você já teve uma experiência grande, você pode perceber um amadurecimento maior para enfrentar a doença em algum tipo de paciente?**
  Olha, o paciente que tem apoio da família, que tem a família a seu lado, e que a família dá apoio emocional inclusive, a gente percebe que tem mais suporte. Os pacientes que são mais abandonados são os que tem menos suporte. Na verdade eu digo que é aquele remédio que a gente não encontra na farmácia, que a gente tem dentro do coração que chama amor. Aqueles pacientes que têm amor da família, de amigos, de companheiros, tem um suporte maior. Aqueles que estão abandonados, que se sentem rejeitados, que não têm amor das pessoas que eles gostam, que falta esse remédio que a gente não encontra na farmácia e como eu digo, está no coração. Esses sim, são os que mais solicitam, os que mais tem necessidade.

- **Então, você não percebe entre os diferentes grupos de risco uma categoria que tenha um amadurecimento maior?**
  Hoje, para a doença, o que eu tenho observado é que o homossexual tem um amadurecimento maior, isso por um trabalho feito pelo Lambda, que é uma assossiação de homossexuais. Eles parecem, pelo que a gente tem observado, que eles têm uma consciência maior, e aceita melhor. Os bissexuais já são os mais problemáticos, porque aí envolve a família, envolve a sociedade, aquilo que estava escondido, que ele nunca contava, foi aberto. E aí o problema é mais difícil. É bem mais difícil. Para o enfrentamento dele com a família sempre existe uma válvula de escape. Talvez foi uma cirurgia, talvez alguma coisa, mas eles têm assim muita dificuldade de dizer realmente o que é. De aceitar a doença. O homossexual é o que mais tem amadurecimento devido a esse trabalho.

- **Provavelmente no início era dos piores?**
  Era, no início era dos piores. Hoje eles têm uma conscientização muito melhor, bem melhor inclusive.

- **Daria para você traçar o perfil da evolução para os diferentes grupos de risco ou não houve? Você percebeu uma diferença no comportamento social?**
  Eu percebi uma mudança de comportamento. No homossexual por exemplo, com o trabalho do lambda a gente tem percebido uma mudança de comportamento, inclusive uma responsabilidade maior por parte deles. Sabe, na conversa, no contato, a nível de companheiros conversando, os companheiros quando vêm aqui para conversar. Inclusive uma responsabilidade de atenção, mesmo dos travestis e dos seus companheiros quando os têm. Eles dão muita atenção até o final. Sabe, uma espécie assim de responsabilidade. Esse foi um grupo que a gente pode perceber que um trabalho feito, surtiu efeito. O que não vem acontecendo por exemplo com os toxicômanos. Eles ainda têm um caminho a galgar e esse trabalho precisa ser muito bem feito com eles porque aí tem toda uma esfera de sociedade, dos próprios traficantes, uma série de situações que envolve, e que ele tem medo. Então eles não sabem se saem da droga. Se sair da droga eles são ameaçados. Então, tudo isso cria uma situação muito difícil para eles, além da doença.

- **Esses diferentes grupos, eles vêem a questão da morte de maneira diferente?**
Sim, cada um vê a morte de uma forma diferente. Por exemplo, alguns dizem que: "Deus me deu uma oportunidade e eu não aproveitei". Então, eles tomam isso como castigo de Deus. Outros se revoltam porque dizem: "Ah!, eu peguei de tal pessoa, essa pessoa me passou, eu não tenho culpa." Sendo que ele foi conivente no ato e ele sabia do risco. Outros têm uma situação de total apatia. Total apatia para a doença. E tem alguns que se revoltam totalmente: "porque eu, porque eu peguei e não fulano? Porque não beltrano? O que eu fiz?"
- **Essas seriam as formas de reação. Teriam outras?**
A negação também é um caso. "Não sei como peguei". Por mais que a gente procure pesquisar, fazer anamnésia, conversar, ele diz,"não sei como eu peguei". Então, quer dizer, nega,nega,nega. Ele não é drogado, não é homossexual, não é bissexual, ele não é nada. Ele nega constantemente, não dá uma saída, um caminho para o médico. Ele nega qualquer contato, qualquer atividade de risco. Mas isso é uma negação dele mesmo. Isso dificulta às vezes a conduta do médico, mesmo porque não sabe de onde ele pegou. Então, ficam suposições: foi de uma cirurgia, foi de um relacionamento muito esporádico: "uma vez que eu me embebedei com os amigos e tive uma relação com um travesti." Eles contam assim, histórias mirabolantes, que na verdade é para mascarar, não enfrentar o que aconteceu realmente.
- **O que você acha da propaganda que está sendo feita?**
Eu acho que as propagandas são necessárias. Elas vêm colaborar com o trabalho. Mas o trabalho que realmente deveria ser feito, volto a dizer, é o trabalho de base.
- **A propaganda trabalha só com a informação.**
É, mas o esclarecimento de fazer com que a pessoa tenha a percepção do que é dentro da sua realidade, eu acho que não é pela televisão, não é pelo rádio. É realmente pelo contato físico. Quando a pessoa vê o médico, o assistente social, um psicólogo, alguém falando, comentando, as perguntas, como eu já tive oportunidade de ir, as perguntas são muito grandes, o número de perguntas é muito grande e as questões são muito assim: "se eu sentar no banheiro público eu pego?" " Se eu for no dentista eu pego?" Então a gente percebe que esse tipo de informação que está sendo feito não está atingindo a grande massa , mas atinge aqueles que tem a possibilidade de ler, de ter jornais e revistas, mas a massa realmente, que é a mais atingida não tem. Eu acho que esse contato com as pessoas é o que poderia surtir mais efeito.
- **Quais os problemas que o serviço social enfrenta?**
Em primeiro lugar, a gente tem uma dificuldade muito grande que é o da rejeição do doente. São aqueles doentes ou que a família rejeita, ou que vêm de fora do Estado de São Paulo e que é impossível fazer o retorno dele para o local de origem, e nós não temos uma retaguarda para mandar esse paciente. Então, esses pacientes ficam no hospital. Às vezes nós temos que ficar com om paciente por falta de uma estrutura governamental para apoiar o aidético. Esse que está sendo abandonado. Esse é o nosso maior problema, o maior problema. Porque muitos casos aconteceram de pacientes morrerem aqui porque a família não quer, nós não temos para onde mandar. A sociedade não aceita a construção de casas. Nós já tivemos dois casos de uma casa que a própria Secretaria de Saúde ia montar e o juiz indeferiu, proibiu porque era uma zona nobre. Numa zona periférica a casa foi montada e destruída três vezes, mesmo indo até lá a equipe do Emílio Ribas e explicando que não havia contágio, a casa foi destruída três vezes. Esse é o grande problema nosso. Os outros problemas, em termos de exames e outras coisas que às vezes são meio difícil, a gente consegue realmente uma luzinha no final do túnel. Mas a rejeição é um problema muito sério. E quando ele chega aqui, na sua maioria, ele já está sem dinheiro, desempregado, sem nada e nós não temos realmente como encaminhá-los. Nós ficamos às vezes, com quatro ou cinco casos, os casos vão até a óbito e nós não temos para onde encaminhá-los.

- **O índice de pessoas que não são aceitas é grande?**
  Não posso lhe dizer assim, a nível de índice. É razoável, é um nível um pouco grande. Acho que uns 30Muitas vezes nós conseguimos fazer um trabalho com a família. A família leva embora para casa e no dia seguinte ela vem e diz que não quer ficar mais. Outros, a gente faz todo um trabalho com a família e esta diz que aceita. Aí vai falar com o padre, com não sei quem outro e aí telefona e diz que não vai receber. E quando a gente tem que dar a notícia ao paciente que está esperando ir para casa com a família, e a família não quer aceitar, aí o paciente afunda de vez. Em contrapartida nós temos casos muito bonitos de famílias que aceitam, que levam, que colocam da seguinte maneira: não é porque ele está com este problema que agora nós vamos rejeitá-lo. É agora que ele precisa de apoio. Então, nós temos os dois casos.
- **Essas famílias que não levam para casa, elas alegam o que?**
  Mesmo com todas as informações elas têm medo. É um pouco embutido, é aquela raiva de saber. Quer dizer, mesmo que o paciente tenha sido poli-transfundido fica a dúvida: é homossexual? Porque é uma doença muito moral. A característica dela, vinda para o Brasil foi muito moral. Eu acho que o erro começou por aí. Ela não foi encarada como uma doença, mas como uma coisa moral e isto está pesando muito. Tanto que a gente hoje não diz grupo de risco, porque para nós, grupo de risco é todo mundo. Não existe o homossexual que vai pegar, o poli-transfundido que vai pegar. Qualquer um pode pegar. Ninguém sabe quem é que está contaminado. Então, as famílias tem um pavor, algumas tem pavor disso . Muito pelo contrário, outras famílias tem uma dedicação muito grande até o final. Inclusive no momento da morte do paciente. O paciente está morrendo, pedindo para telefonar para o companheiro, para que ele venha vê-lo, para assistir o final.
- **E as dificuldades no trabalho? Elas existem? Vocês chegam ao nível de tentar resolver?**
  Existem. Até há uns oito meses atrás mais ou menos, quando se desconfiava que o paciente estava se previnindo com camisinha, que ele era um aidético, porque entrou no Emílio Ribas é um aidético, não tem outra situação, muitas firmas mandaram embora funcionários. Agora, saiu uma normatização e isso não pode mais. Algumas firmas estavam fazendo um exame embutido, obrigando a fazer o teste para admissão. Isso está sendo proíbido, não pode mais. E hoje, a legislação da previdência social, dá algumas regalias ao aidético. Então, ele pode entrar com auxílio doença mais rápido do que o doente normal. Ele pode ser aposentado mais rapidamente, podendo tirar o fundo de garantia, o PIS, e o PASEP, antes do que os outros. São algumas regalias dadas a ele para o suporte da família. Isso, para aqueles que tem INPS, mas a grande maioria não tem.
- **Eles contam que são discriminados no trabalho pelos colegas?**
  Nós já tivemos casos aqui de paciente que trabalhava em obra e que quando descobriram porque vem visitar, mas é meio difícil, não que a gente conte, mas as conversas às vezes acontecem. Quebraram as coisas do paciente e jogaram tudo fora. Algumas tensões, quando isso chega ao conhecimento deles através de amigos. Põem as coisas do paciente fora e não aceitam mais, e aí é o grande problema, porque não tem retorno. Ele não tem para onde ir. É o momento em que o serviço social se vê mais apurado. Porque a estrutura não foi formada para isso. Pensou-se na estrutura médica, mas esqueceu-se da estrutura social. Isto com adulto, e com criança também. Quando é criança vai para a Febem. Também,já tivemos caso de mãe que disse que não ia levar. Também já tivemos escolas que não quiseram admitir a irmãzinha mais velha porque o irmão tem AIDS. Já tivemos casos de esposas de aidéticos que estavam trabalhando e não sei se ele contou ou descobriram, e a chefe disse: "Você não trabalha mais aqui enquanto não vier o diagnóstico."
- **Você atribui tudo ao medo?**
  Ao medo e ao desconhecimento. Acho que tem que ser feito um trabalho muito extenso. Começar assim, todas as entidades, obras, empresas, metrô, todo tipo de informação mesmo. Acho que isso facilita muito, quebra um pouco essa barreira. Lembrando bem que a barreira moral é a coisa mais

difícil de ser quebrada. Mas acho que isso, reforçando, reforçando, reforçando, sempre reciclando essas informações eu acho que realmente a gente conseguiria diminuir essa história de rejeição.

- **E você, sofreu alguma forma de discriminação por trabalhar com AIDS?**

Diretamente não. Todas às vezes que eu falo que trabalho no Emílio Ribas eles perguntam se eu não tenho medo de pegar. A primeira reação que aconteceu foi quando eu disse que vinha trabalhar aqui. Todo mundo dizia: "Nossa, você vai trabalhar lá, você não tem medo de pegar?" Essa é a pergunta constante:

- "Você não tem medo de pegar?
- Não, não tenho medo de pegar.
- Não, mas você pode pegar outra doença.
- Não, eu não tenho medo de pegar outra doença."

Agora, discriminação mesmo, não. O que a gente percebe é um certo susto. "Como você tem coragem de trabalhar com isso?" E aí é aquilo que você me perguntou: o porquê eu vim trabalhar aqui? Eu acho que se não existissem pessoas que tem coragem, que enfrentam o trabalho não vai para a frente. Se todos os covardes do mundo se afastarem, nós vamos entrar num caos. Não que eu seja uma pessoa que não tenha medo. Eu tenho os meus medos também, mas a nível de bandeira de trabalho eu acho que este é um trabalho que vale a pena investir. Por isso a minha opção.

- **Gostaria que você contasse um caso. O que mais lhe emocionou.**

Um dos casos que mais me emocionou, e que realmente me fez até chorar, foi o caso de uma mãe. Ela e o marido faziam uso de drogas. Eu tenho muitos casos, mas este foi um dos que me emocionou muito. O marido estava preso, e a criança contraiu AIDS pelo nascimento. Ela veio até o serviço social porque a família colocou-a fora de casa, a sogra não quis recebê-la e ela tendo um curso de secretariado estava trabalhando de empregada doméstica, recebendo 10 mil cruzados por mês, casa e comida. Mas a família que ela estava trabalhando não sabia e não podia saber, e ela veio pedir leite para a criança. Na época, nós tinhamos uma cesta básica que dávamos aos doentes. Ela me disse: "não, a cesta básica eu não quero, tem outras pessoas que não tem condições de trabalho e eu prefiro que você dê a essas pessoas. Eu vou tentar e trabalhar muito por esse meu filho." Isso me emocionou muitíssimo, porque ela mostrou uma força interior muito grande. E todo mês ela traz a criança para eu ver. E todo o mês eu estou vendo que a criança está evoluindo bem. Ela disse: "Eu não preciso, eu tenho bastante força para trabalhar e para defender esse meu filho, e eu vou criar ele." Esse foi um caso que realmente me emocionou muito. Outro caso foi de um homossexual que tinha o seu companheiro. E para, quase que alegria, porque é muito difícil, eu consegui ter aqui na minha sala, a mãe do paciente, a mãe do companheiro, o companheiro, todos reunidos falando dele. E na hora da morte estavam todos aqui. A mãe do paciente veio me pedir para chamar o companheiro dele para assistir a morte dele, para estar com ele na hora da morte. O nível de aceitação, e não era uma classe alta, era uma classe mediana, mas o entrelaçamento dessas pessoas, o respeito dessas pessoas umas com as outras foi uma coisa que realmente me emocionou muito. En contrapartida, eu já tive um caso, assim, mais triste, de uma pessoa que estava aqui. Foi feito todo um trabalho para ela voltar para a família. Quando estava tudo pronto, esta paciente que sustentou a família - porque era uma família do norte - trabalhou durante a vida inteira e sustentou essa família, e no momento em que nós estávamos com tudo preparado para ela ir, a família ligou dizendo que não mandasse, que eles não queriam vê-la. Esse foi um caso assim, que mais doeu. Porque ela estava com muita expectativa. Nós já estávamos com a passagem de avião pronta e uma enfermeira para levá-la. Daí, ela foi afundando, afundando e morreu logo.

- **Aqui no hospital?**

Aqui no hospital.

ENTREVISTA COM ASSISTENTE SOCIAL MARIA LÚCIA CUNHA DE BRITO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 30 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistente social no hospital Emílio Ribas.
DATA: 18/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quanto tempo você é assistente social?**
  Há seis anos.
- **Me conta como que você foi fazer assistência social?**
  Como eu fui fazer? Eu já tinha alguém que eu conhecia, que havia feito essa Faculdade e fiquei meio indecisa entre serviço social e enfermagem. E nessa indecisão que eu fiquei, eu tinha uma turma de psicologia, que precisava fazer um trabalho, em cima de alguém e eu me submeti neste trabalho a fazer parte com elas. E dentro deste trabalho desenvolveu-se uma espécie de uma terapia, onde era visto mais ou menos qual era a vocação da pessoa, então eu aproveitei dentro do trabalho e tive uma orientação de que a enfermagem não era muito o que eu devia fazer e que seriço social daria muito certo. De acordo com a minha personalidade, a maneira como eu era... aquilo que eu gostava. E aí eu caí de cabeça e fiz o serviço social e realmente bateu muito com aquilo assim que eu esperava, com a maneira como eu sou. Gosto da escolha que fiz.
- **E no Emílio Ribas? Como é que você chegou?**
  Ah! No Emílio Ribas foi engraçado. Eu, eu nunca havia entrado num, num hospital antes, assim em termos de trabalho, de ter alguém internado, de eu própria ter ficado internada. Ter um contato maior com a área hospitalar. E eu fiz um estágio num centro de saúde próximo, um quarteirão próximo a este hospital e eu tinha uma amiga que estudava na mesma classe e trabalhava dentro deste hospital. Então, quando a gente, eu vinha trabalhar, a gente se encontrava às vezes no caminho, na hora de ir embora, e ela comentava muito o que se passava dentro do hospital Emílio Ribas. Que era uma coisa, uma estrutura muito maior e eu... de acordo aonde eu trabalhava sendo um centro de saúde, eu achava que a realidade de um centro de saúde prá um hospital era muito diferente. E me atraia, né? Ela me contava assim, casos que às vezes eram atendidos, ahh... a realidade mesmo de um hospital. Prá mim era muito interessante. E como era um local que eu todo dia passava em frente, eu tive um contato muito próximo. E quando houve um concurso, eu prestei e entrei, né? E aí, deu certo. Começei a trabalhar e estou até hoje.
- **Há quanto tempo?**
  Dois anos e sete meses.
- **Agora vamos aprofundar mais um pouquinho. Eu gostaria que você me falasse sobre... o que você pensa da AIDS?**
  O que eu penso da AIDS?
- **O seu trabalho? O que você já trabalhou com a AIDS, que hoje lhe permite falar sobre a AIDS? O que você pensa sobre?**

Olha, eu acho que... a AIDS é uma doença que veio assim pra gente repensar muito em termos de consciência do povo, em termos de cultura, em termos de país, de desenvolvimento, de pesquisa. Veio muito mostrar o estado que esta o país em termos de saúde. Sabe, eu acho que é uma doença que não tá escolhendo nem classe, nem povo em si. E nós já estavamos preparados prá muitas doenças, quer dizer, nós estamos bastante atrasados. Eu acho que a AIDS hoje, eu percebo que motivou e mobilizou muita gente prá articular alguma coisa em termos de saúde, desenvolver mais esse aspecto em relação à doença e à saúde em si no nosso país. Em relação ao que eu, ao que eu assim... aprendi com o contato com a AIDS, com a doença, com as pessoas, assim... Não sei muito se a gente aprende. Você começa a viver junto dela e... e sente muito próximo o seu despreparo, o medo das pessoas, o atraso mesmo, o nível cultural, a falta de solidariedade assim de órgãos maiores em relação à doença, sabe, a falta de investimento do governo do Estado em relação à AIDS, sabe? Sei lá, às vezes me entristece, de, de, sabe, de ver, hoje, essa, a gente com essa doença, de ver que pouco se faz, poucos se preocupam, sabe? Vai se tocando do jeito que pode. Alguns encontram melhores situações, tem como, às vezes até a morte, ter uma situação digna de vida e outros vai assim como que a trancos e a barrancos, sabe, é até o final e sem nem um pingo de solidariedade, de recurso, de, de algo mesmo que possa acompanhá-lo até o fim dele. Eu acho que... eu sinto muito muita tristeza de... não tem o que falar de motivos, de coisas boas em relação à AIDS, não. Não vi nada a ser feito em prol de alguma coisa que tivesse melhorado, tanto em termos profissionais, como do próprio paciente.

- **Vocês lidam com várias moléstias aqui, né? Eu gostaria que você fizesse prá mim, estabelecesse, se é que existe, a diferença ao lidar com o paciente aidético e com o paciente de outras moléstias infecto-contagiosas? Existe uma diferença?**
  É, existe um antagonismo total entre as duas coisas. Porque, vamos supor, você ao atender um, uma família ou o próprio paciente, com uma doença que se chama AIDS e que até hoje não tem cura e atender uma doença o qual existe um antibiótico, enfim um remédio específico e que tem cura... (riso). Quer dizer, é a mesma coisa que eu te dizer, eu lidar com alguém que possa dar esperança e lidar com alguém que não tem esperança, né? Lidar com alguém que em termos de, de contexto, você lida com alguém que está inserido numa situação de morte, de você lidar com alguém que está inserido numa situação de expectativa de saúde. Quer dizer, é que é duas coisas completamente ao contrário. Você...
- **O que que acontece ao você, ao tratar, que dificuldades você encontra? Num caso e no outro?**
  Olha, diversas dificuldades. Desde você, como trabalha dentro do hospital em termos de servir, vamos supor, de elo de ligação entre família, paciente e equipe profissional em termos de assistente social, médico e paciente. No sentido, vamos supor, de intrepretar uma, o que o médico está necessitando ou o que paciente está solicitando... Você ao lidar com o paciente aidético você como, você percebe por, por exemplo uma dificuldade desde o momento da compreensão da família em relação à doença, da adaptação do doente dentro do próprio hospital, da dificuldade do médico de se sentir, vamos supor, onipotente como médico em relação à doença e em relação ao paciente aidético, não ter mais essa onipotência e... diante dessa circunstância toda, perceber que... o aidético você só tem dificuldade ao tratá-lo, você não encontra facilidades e nem tem uma expectativa pra transmitir a ele, né? Então, você percebe que, no momento que ele entra, ele... muitas vezes não aceita a doença. No momento que ele saía ele não tenha pra onde ir. No momento que ele é tratado não tem muito o que se fazer por ele, né, é paliativo, é tratar daquela doença no momento, quando ela já está adquirindo outra. Então, é... a dificuldade é... Dentro do contexto dele quase que são, são várias. Não sei. Se assim, você quer fazer pergunta prá eu ser mais clara, assim.
- **É, é isso mesmo que eu queria saber. E você, tratando, lidando com isso, como é que é? Que dificuldades você sente?**

Olha, a dificuldade que eu sinto, primeiro, é de conscientizar a família no sentido de que essa doença, por exemplo, não se contamina por outras vias a não ser a sanguínea, a sexual, via o leite materno... Não transmite tanto assim? É, é de conscientizar de que não transmite a não ser por estas vias, né. Muitas vezes você tenta, a família chega a ter uma consciência disso, mas é, é difícil você fazer com que ela pegue o que você falou e ponha na prática. Muitas vezes ela acha que é mais fácil assim, que se o doente continuasse num leito de um hospital, mesmo que você explique que ele está correndo o risco de pegar uma infecção e se ele for tratado em casa talvez ele consiga viver mais alguns anos, ou alguns meses, ou enfim. Muitas vezes é difícil você conscientizar a família nesse sentido. Por mais que você tente explicar, por mais que haja uma orientação direta com as famílias, há uma dificuldade muito grande em se fazer com que essa família aceite e leve o paciente. Então, é umas das dificuldades que a gente encontra. Outra dificuldade que você encontra é que o paciente aidético é um paciente que ele não, ele não produz mais. Ele é um paciente que sofre perdas, desde o momento que ele adquire a doença, ele perde o emprego, ele perde os amigos, ele perde o ambiente social dele. Então, eu já percebi que às vezes, até a própria família não quer mais o paciente, já não é interessante nem como filho, às vezes uma mãe ter um filho como esse. Nós já tivemos casos, por exemplo, de mães que vieram e disseram: "Bem, aqui eu deixo o meu filho. Não me procure porque eu não quero o paciente." Então, a, a dificuldade que que você encontra de, de fazer com que a pessoa, as pessoas entendam que o paciente ainda é um ser humano, ainda é importante, independente dele não produzir, dele ser um paciente que tem uma, uma doença que vai levar à morte, que ele vai viver menos, não é um paciente que vai ficar ao lado de, das pessoas por muito tempo. Há essa dificuldade, as pessoas às vezes acham que: "Bem, já que vai morrer mesmo, melhor deixar num hospital, é melhor ficar na casa de fulano e não na minha, porque o que que eu posso fazer mais?" Então, é sentir assim, que as pessoas, às vezes, se afastaram ao invés de serem mais solidárias nesse momento.

- **E esse afastamento você acha que é devido a que?**

Eu acho que devido muitas vezes, ao cultural da pessoa. Sabe, por exemplo, muitas vezes você encontra famílias, que por uma ignorância, uma falta por... por mais que você oriente, ela acha que, ter um paciente deste em casa, ela vai perder o vizinho. Ela vai perder o vizinho, ela vai... por exemplo no, no ambiente de trabalho dela, ao saberem, ela pense, ela talvez pense que a situação dela, pessoal, vai ficar desagradável. Então é muito mais cômodo, ela se esquivar do doente, tentar mantê-lo distante, do que colocá-lo em sua casa, onde vai acarretar uma série de problemas em relação a, a vida social que ela tinha, ao meio social que ela vive, devido ter um parente, próximo dela com AIDS. Esse afastamento muitas vezes é por problema cultural. Aquela pessoa que se preocupa mais com que se passa ao redor dela, o que vai acarretar o doente, do que com a parte humana mesmo, o próprio paciente em si. Outra circunstância, logicamente a gente compreende, é a situação de vida mesmo, a situação precária, a situação econômica precaríssima, o qual ele não tem como levar o paciente. Então, ele prefere se afastar porque ele sabe que ele é um membro da família e que ele mesmo sentindo que tem o dever de levar o paciente. Ele muitas vezes mora, às vezes, com um companheiro numa pensão ou aluga um cômodo com um amigo e ele não tem condições de levar o doente. Às vezes, ele mora num alojamento de uma firma. Ele sabe que ele corre o risco de perder o emprego, ele não... O local que lhe é oferecido prá morar, não é um local que ele pode ter liberdade de levar um irmão ou um parente doente. Então, ele também não vai levar o paciente com ele. Não vai fazer muita coisa porque ele, pela própria condição econômica dele. Deixa eu ver se eu me lembro de uma situação onde ele abandona o doente... Uma das outras situações que ocorrem, dependendo do grau de ligação que tem o doente, se é um esposo, se é um, se foi um amigo... Por exemplo, dependendo da, da, do tipo de vida que levava esse paciente, como por exemplo, ser homossexual, ser bissexual, é um fator que afasta também as pessoas. Muitas vezes, uma esposa vem a saber que o

marido foi bissexual, numa determinada etapa de sua vida, então, é esse o momento que ela prefere não levar o paciente pra casa porque ela veio a saber da condição de vida que ele teve, não devido a doença. Talvez se ele tivesse pego por uma transfusão, ela o levasse. Mas pelas circunstâncias que ele veio adquirir a doença... é um fator que também acontesse em termos de abandonar o doente: a maneira como aquela pessoa adquiriu a doença. Também, como por exemplo, um marido ou um filho que a mãe vem a descobrir que ele adquiriu a doença porque ele era... fazia uso de tóxico e até o momento ela nunca soube que era, às vezes, uma pessoa que fazia uso de uma droga... mais, como se diz... mais grave. Assim dizendo, uma cocaína, uma heroína... Então, nesse momento também acontece de uma mãe não querer mais esse filho em casa, porque ela se decepciona do que o, da forma de vida que o filho levava e o que ele faz. Então ela vem a conhecer os amigos, que tipo de vida, o que ele fazia, que até o momento dele adquirir aquela doença em si ela nunca, nunca veio à tona o que esse filho vinha fazendo ou praticando. Então, é uma forma também de... faz com que muitas vezes o doente seja abandonado.

- **Você tem assim... daria pra você dar um dado em termos de porcentagem, assim, a frequência com que existe esse abandono, a família abandona? Isso é frequente, não é frequente...**

  Não, graças a Deus, eu diria que hoje não é uma coisa frequente. Frequente é aquilo que acontece quase toda hora, né? Dentro do hospital, com a experiência que a gente tem de atendimento às famílias e aos doentes, não é aquilo que você atende. Cinco, entre cinco, três ou dois ninguém quer.

- **É isso? É essa a razão?**

  Exato, né? Eu acho que se fosse prá dizer uma porcentagem, eu diria que, por exemplo, que trinta por cento, de trinta a quarenta por cento são rejeitados, abandonados. Mas aí tem que levar em... tem que levar em consideração o fator daquele... porque o paciente, por exemplo, homossexual, aqui em São Paulo, parte deles já não vivem sozinhos, já vivem longe das famílias. São pessoas já que não estão agregadas mais a uma família. Ele saiu de casa. Ele veio de um outro Estado. Veio ficar morando em São Paulo, tem uma vida independente. Então, quando adquire a doença, praticamente ele já não convivia com essa família. Isso é um fator que tem que ser levado em consideração. O toxicômano também, ele ou já vivia sozinho morando com alguns amigos, ou ele saiu da cidade, é um filho que já deixou a família por uma questão ou outra. Já está com uma vida mais ou menos independente. É um filho que quase não tem uma ligação muito afetiva em termos de família. Outro fator, por exemplo, é aquelas pessoas, assim... como eu diria prostituta, por exemplo. Então ela leva um tipo de vida que ela não vive num... berço de família, num meio familiar, onde ela sai e deixa uma família de... Geralmente ela é uma pessoa mais que... sozinha. É uma pessoa que tem a sua casa, que tem sua vida. Então, a medida em que ela tem famíla, a família está... ou mora em outro lugar, ou está a distância ou a muitos anos não vê, ou nem mesmo possui família. Então levado em consideração todos esses fatores, eu acredito que trinta por cento são, assim, abandonados. Graças a Deus, eu acho que...

- **E essa questão que você falou que eles não comentam ou não levam prá casa de medo de vizinho, emprego, etc... ou se levam não comentam. Você tem, você tem relatos que isso é frequente acontecer?**

  Olha, hoje não está. Como também eu digo que não é uma coisa frequente acontecer, porque... engraçado como ser humano se acostuma às coisas, né? Mas, no início se falava nela, se você, às vezes, até trabalhasse no local onde tivesse AIDS, você próprio às vezes não... tinha o hábito às vezes, de nem comentar em termos de serviço, pra não ter que falar onde... o que você lida. Hoje ficou mais natural isso, quer dizer, as pessoas houvem. É, você vê uma notícia, não chama tanto a atenção. Você olha com mais naturalidade. Então, eu diria que... não está frequente isso. Hoje, se alguém tem um irmão, alguém da família, ele enfrenta, é desagradável. Conta com mais facilidade.

Não é uma frequente, mas ainda acontece de famílias que nos vêm e nos pedem que se for necessário ligar prá um emprego ou pr um vizinho, prá dar algum recado, que não se comente aonde está o paciente ou o que ele tem. Então, eu sinto que a família prefere manter um sigilo a respeito da doença por uma espécie de preconceito mesmo, o que as pessoas possam pensar ou como venham a se portar a medida que souberem que eles tem alguém da família com essa doença.

- **E você, sofreu algum tipo de discriminação**
  Não, nenhuma. É o contrário. Era uma coisa assim... Eu era um tipo de pessoa que aonde eu estava chamava a atenção, né, quando eu falava que trabalhava no Hospital Emílio Ribas, pela curiosidade das pessoas. Mas eu não sentia de uma forma de, de preconceito, de medo do ambiente onde eu trabalhava em relação às pessoas, não. Era um... eu senti mais curiosidade das pessoas em querer saber o que se passava aqui dentro, do que as pessoas quererem saber como é que eu conseguia ficar aqui dentro, com tudo isso acontecendo. Eu numca senti esse tipo de coisa, mesmo talvez seja também o tipo de pessoas que a gente se relaciona. Mas nunca senti em termos de discriminação nada.
- **Você sente alguma difença entre lidar com homens, mulheres ou crianças?**
  Ah, isso a gente sente. Há uma diferença bem... marcada ...que seja clara, mas marcada mesmo. Existe sim.
- **Qual é? Como que você sente isso?**
  Olha, eu digo que não há uma diferença em termos de culpa né, de pôr a culpa, bem... Eu sinto dó de determinada pessoa porque ela pegou a doença. Agora, se ela é mulher, se ela não teve culpa porque foi o marido que transmitiu, eu não sinto por aí, não. Em relação a homem e mulher eu sinto assim: eu sinto uma magoa e uma tristeza por eles terem pego a doença, independente da forma como adquiriram a doença, né? E eu nunca senti... Porque muitas vezes a gente presenciava profissionais dizendo: "Bem, desse eu não tenho dó porque ele é homossexual e pegou com droga, com parceiros, mas daquela moça eu tenho, porque coitada, era uma esposa e o marido passou pra ela a doença e ela não teve culpa." Então, esse foi um pensamento que eu sempre relutei em não ter, né? Porque eu achava que não era correto você culpabilizar alguma coisa em relação à doença, pelo tipo de forma como ele foi contaminado. Desde o momento que ele entrava no hospital eu lutava comigo mesmo em achar que independente da forma de contaminação a gente deveria estar ao lado dele, desempenhar nosso papel, sem levar em consideração esses aspectos. Então, entre o homem e a mulher, não existe uma diferença de tratamento. Eu acho... que é igual pra igual. Agora, a diferença é em relação à criança, que a criança é (riso) é criança por assim dizer. É diferente, não é um adulto. Criança não sabe o que está acontecendo. Criança envolve os pais. Você emocionalmente sente muito mais, porque todo mundo sabe o que é uma criança, o que deve se passar na cabeça de um pai, como é difícil perder um filho. Então, envolve todo um aspecto emocional muito grande em relação à criança. Quanto ao adulto, independente do que você sente, sempre tem alguém da família ou um amigo que está ajudando, você não está sozinha e ele está com uma mão a mais. E a criança não, a criança você sempre enxerga ela quase que sozinha né. Ela não sabe o que está se passando. Ela ao mesmo tempo que está com um monte de gente em volta, às vezes um pai, uma mãe, uma irmã, o pessoal do hospital, ela não sabe o que está acontecendo.
- **E da parte do paciente, os homens e as mulheres, eles são diferentes?**
  Em que aspecto? Entre homens e mulheres, eles são diferentes em que aspecto?
- **Ao tratar. Eles tem um comportamento diferente? Em relação também ao comportamento que ele tem, se ele é um hemofílico, se ele é um drogado, se ele é um homossexual ou bissexual? Você vê um comportamento diferente neles, para cada grupo?**
  Para cada grupo eu vejo. Há um comportamento bem distinto. Mas em relação a homem e mulher

não. Eu diria que ... Tem em relação às mulheres, uma prostituta, uma mulher casada... também, então, em grupos. Isso há uma diferença. Em relaçaão a sexo não. Agora, em relação por exemplo... A grupos... A grupos, há uma diferença bem distinta, por exemplo, se eu ver uma pessoa que é toxicômano, que está numa cama com essa doença, muitas vezes a reação dele é de agressividade, de, de frustração com a própria vida, é uma pessoa revoltada com a condição social, é uma pessoa que não aceita normas, não aceita valores, uma pessoa enfim, que ela não se enquadra muito no contexto social. Enquanto uma pessoa, por exemplo, que pegou por uma transfusão ou outro tipo de circunstância sem ser a do tóxico e a do homossexualismo, o que ela transparece, o que ela demonstra é diferente da reação do toxicômano, porque ela é uma pessoa que ela levava um tipo de vida normal, com todos. É uma pessoa que num... que foi vitima, né? Então, muitas vezes ela é uma pessoa que ... ela manifesta uma... ela sabe o que se passou, já passou por um processo de aceitação e ela compreende. O que ela pode fazer? Ela aceita aquilo de uma forma muito dura, muito triste, não é? Ela conta com a solidariedade da família, você percebe muito bem quando você tem uma pessoa que tem a família próxima, uma pessoa que tem amor. É uma pessoa que consegue levar mnelhor a sua situação dentro de um hospital. Sua situação psicológica, sua condição psicológica. Ela aceita muito melhor tudo que se passa ao redor dela. Enquanto uma pessoa, um toxicômano, às vezes ele tem o amor da família, ele tem tudo, mas ele continua uma pessoa revoltada. Se ele tem uma prepotência ele continua prepotente. Se ele é uma pessoa que não aceita o que se passa com ele, uma situação de família, se ele... enfim, todo o contexto social dele que ele não aceita, a doença não modofica esse comportamento dele. Enquanto você percebe que pessoas que pegaram por tranfusão, são pessoas que não pegaram essa doença por uma circunstância de homossexualismo, de bissexualismo, ou de drogas. Ela é uma pessoa que adquire a doença, passa assim, por um processo de revolta, mas é uma pessoa... é diferente. Eu não sei assim, por pra fora como é que eu consigo ver o que essa pessoa me passa. Mas ela me passa bem diferente. A situação de vida dela dentro do hospital, de uma pessoa que pegou de uma outra forma. A prostituta por exemplo, você vê uma prostituta que pegou essa doença, o contexto de vida que ela tinha, a forma como ela vivia. Pela prática do serviço, você vê perfeitamente que ela acha que ela vai sair dalí e vai levar uma vida normal. Muitas vezes acha que vai ter... vai continuar tendo relações sem nenhuma precaução, que ela não tem culpa de nada, quem ficar com medo que se cuide, enfim, uma pessoa revoltada. Enquanto uma pessoa que não pegou... que não é uma prostituta, tem uma reaçaão totalmente contrária, entende? Muito melhor. Isso não são todas, lógico né? Isso eu estou dizendo a diferença que você encontra de cabeça, de pensamento entre os grupos, dentro de um ambiente hospitalar.

- **Quais assim, os problemas que o serviço social enfrenta?**
  Olha, o grande problema que o serviço social, um dos grandes é a falta de moradia desses pacientes ao sair do hospital. Outro problema encontrado é a situação que a gente vê o paciente com todas as perdas. Perda de emprego, perda de família, de amigos, de meio social. Porque às vezes vai ficar na casa de uma irmã, e que por mais que você tente, através de psicólogas, de outros profissionais, dar a ele uma base segura para ele sair daqui com uma cabeça mais ou menos estruturada, você sabe que é um paciente que está saindo cada vez mais numa situação bem de abandono. Mesmo que ele tenha um lugar para ficar. A gente por mais que tente fazer com que as pessoas sejam solidárias, que a família acompanhe esse doente, é difícil. Então, é um problema grande, o de conscientização dessas famílias. Um outro problema, que hoje ainda não está sendo uma coisa muito frequente, mas que existe, é a do paciente que perde o emprego. Mas ainda existe fatores assim que ocorre e que se torna bem problemático em relação ao nosso serviço. O paciente que tinha um emprego, sobrevivia do seu salário e de repente...

- **Como que vocês interferem nesse processo?**
  Em termos de orientação. Principalmente junto à família, alguém que possa fazer por eles, procurar

os direitos dele. Primeiro sabendo bem claro da história de como ocorreu o caso. Se realmente é um paciente que já vinha com uma dispensa bem anterior à doença, se era um funcionário que já causava problema e não foi devido à doença. Porque muitas vezes é mascarado e o doente chega ao ponto de dizer: "Ah! eu fui mandado embora." E você vem a saber que na verdade ele já não era um funcionário que vinha exercendo a profissão correta. Era um funcionário que já estava para ser mandado embora, já vinha sendo ameaçado há muito tempo e que por uma infelicidade adquiriu a doençae e então ele está aqui em cima das circunstâncias de trabalho, do patrão, a dispensa. Então, desde o momento que você esclarece a situação de que realmente foi um preconceito, a gente orienta primeiro: pro paciente, a ir conversar na firma mais uma vez, se ele já conversou, se realmente não há retorno. E depois a procurar o Ministério do Trabalho e tentar através de uma queixa, ver se a firma é notificada, e sejam tomadas providências pra ver se não há, se há condições de não dispensá-lo, né? Não é uma coisa que acontece frequentemente porque as firmas estão bem avisadas, que este procedimento não deve ocorrer em relação a aidéticos, de haver uma dispensa, né? Então, e outra coisa que a gente também procura fazer é orientar para entrar em contato com recursos humanos da empresa ou o serviço social e tentar ver a possibilidade de remanejamento do funcionário. Que muitas vezes a empresa alega que devido à doença eles vão ter que dispensá-lo porque ele exerce uma função que há risco. Por exemplo uma pessoa que lida com uma faca, como numa cozinha, né? Então a gente orienta da possibiloidade de um remanejamento, dele ficar numa portaria, dele ficar num outro local onde não vá haver riscos. Então, há formas de você por exemplo, às vezes o paciente, no estado em que ele está, ele recebe a notícia de dispensa e não sabe argumentar. As vezes o patrão tem até a intenção de negociar, mas no momento da dispensa ele não tem tempo para refletir que ele poderia falar para o patrão: "Escuta eu posso exercer uma outra função, eu gostaria, eu posso ficar numa portaria, eu posso ficar num setor assim... enfim, num outro lugar, dentro de uma firma, de uma empresa, ou de qualquer local de trabalho." A não ser que ele... Então ele não negocia com o patrão, ele vem direto e manifesta a queixa. Então, você, à medida que vai percebendo todo o contexto, você vê que tem situações aonde tem condições de você aproveitar e não ser dispensado totalmente.

- **E a propaganda? Como é que você vê a propaganda?**
  Ah! a propaganda eu vejo muito fraca. Eu acho que a questão da propaganda, a propaganda não é tudo. A propaganda ajuda, mas nada se faz só com propaganda, né? Então eu vejo que a AIDS só vai ter uma, não digo uma solução, mas em termos de propaganda, o que a propaganda tenta fazer só vai ser conseguido à medida que houver uma conscientização da comunidade, das pessoas, da população de um país, enfim de todo um contexto, mas não através de uma propaganda só, né? A propaganda é uma coisa visual, que a pessoa ouve, lê, mas não insere dentro de si como conhecimento básico, não. Em relação à AIDS a educação tem que ser prioritária neste sentido. De ir até a populaão uma educação mesmo, no sentido de conscientizar. A propaganda vai ficar por isso mesmo. Hoje a pessoa vê, amanhã se torna muito comum, no dia seguinte aquilo passa, a pessoa nem está vendo o que está se passando na frente dela.
- **Ao seu ver, quais os problemas que o Estado está enfrentando?**
  Olha, todos que ele enfrenta com outras circunstâncias a não ser só a AIDS. Falta de recurso, falta de verba, falta de profissionais preparados para lidar. Isso tudo também são circunstâncias provenientes de outras falhas dentro do Estado. Que é a falta de preparo do profissional, falta de dinheiro para se investir nesse profissional, falta de espaço físico pra se fazer, pra se montar alguma coisa, para atrair essas pessoas para esses pacientes. Então eu acredito que na esfera do Estado, é toda a dificuldade que é encontrada em qualquer outra doença.
- **O Estado tem essa questão de fornecer recursos. Você acha que, digamos que o Estado tivesse todas as condições, o problema seria solucionado?**

Não, porque nós não temos. No nosso país por exemplo nós não temos aquela responsabilidade social, sabe? É responsabilidade nossa também esse problema da AIDS. Então não adiantaria ter dinheiro, ter tudo para se investir em relação a AIDS, porque se você não tem pessoas preparadas ou pessoas com uma consciência ... Primeiro é preciso se educar. Povo educado, mesmo sem dinheiro seria possível se fazer muita coisa. Então não adianta você ter, você só ter recurso, dinheiro, se não há educação.

- **Você acha que no caso da AIDS a grande chave está no Estado?**
  Não, não. Não, ninguém tem a chave da coisa. A chave não está com ninguém. Eu acho que a chave está um pouco na mão de todos nós, eu acho. Do Estado, de nós profissionais, enfim, dentro de cada um. Acho não, eu tenho certeza, que não está na mão do Estado só, não. Porque senão outros países desenvolvidos já teriam a solução de tudo e eles encontram quase que os mesmos problemas que nós, que não temos dinheiro.

- **Como que você vê a família na AIDS?**
  A família, a família eu acho que é hiper importante. Eu acho que o doente faz parte de alguma família. Eu acho que numa hora dessa, sem a cura, com todo esse abandono, se não existir a família, coitado do paciente. Porque você hoje, se essa doença... Pra tudo você pode contar com um amigo, com alguém que você conhece como profissional, mas se você tem a família, você já está com tudo. Agora, você imagina o doente. O doente, você pode ter um amigo que resolva um problema, às vezes até um super até amigo que pode fazer muito por você, mas quem tem uma mãe, um pai, um irmão, uma estrutura familiar. Com uma doença, que o ser humano está a beira da morte e precisa de amor e de afeto, a família é tudo

- **Você lida com esses pacientes, e num determinado momento você falou que ele não tem esperança, porque ele tem a morte como uma marca, marcada né?**
  É até engraçado. A gente diz em geral, ele não tem esperança. É uma doeça que não é esperança, mas que tem pessoas com a doença, que tem esperança, tem, e muita.

- **Sim. Aliás, eu acho que é o que faz ele sobreviver. Então você lida com esse paciente que você vê a trajetória dele, você sabe a trajetória dele. Nessa trajetória dele, a morte tem um momento, então, como você vê a sua própria morte? Você pára para pensar nisso? Como que você vê esta questão?**
  A minha própria morte ou a dele?

- **A sua e a dele.**
  É difícil, eu penso na minha, mas eu sei que ele jamais vai chegar a pensar como eu penso, né? E é difícil, porque a maneira como eu penso e eu sempre me apego... Bem, eu já tenho um princípio, porque eu acho que a morte é certa pra todo mundo. A hora é que ninguém tem, certo? Então pra mim que levo uma vida, não sei o que é dizer uma vida normal, mas uma vida mais natural, eu sei que um dia eu vou morrer, pode ser de uma doença. Mas eu não reflito na morte a ter uma AIDS, a morrer pela AIDS. Eu acho que a morte é certa, eu acho que você pensa muitas coisas da sua vida, apesar de que se você não tem ela próxima de você eu não sei até que ponto você é muito crítica com essa situação. Agora, em relação ao doente, é tão difícil expor isso. Eu penso... eu penso que é uma pessoa que não vai ter muito tempo de vida, fico imaginando o que se passa na cabeça dele, sabendo que ele está com uma vida assim resumida e que deve se viver sem ter planos, né? Então eu imagino que ele é uma pessoa que ele se volta muito mais, valoriza muito os aspectos de família, de irmão, de amor, de amigos, do que de planos de vida, de coisa social. Eu enxergo que é uma pessoa que está esperando o fim, mas não sei se ela tem consciência desse fim. Eu acho que no fundo ninguém sabe o que é a morte. A morte é uma coisa descomnhecida pra todo mundo. Você sabe que é um fim de vida, mas você não sabe o que se passa, o que que é. É uma coisa que você não

tem condições de você sentir antes de acontecer, sabe? É como se fosse uma palavra morte, eu vou morrer, mas que você não conseguisse sentir, tá. O que ele tem, o que o paciente sente, vive alií, é todo um sofrimento. Um dia eu perguntei a um paciente: "O que te resta? O que você sente nessa cama, sabendo que você tem essa doença?" Era um paciente que você tinha condições de conversar abertamente com ele, e eu perguntei para ele, porque eu tinha curiosidade de saber o que que é que restava para ele de felicidade para ele, sabendo que ele tinha a vida resumida. Aí ele me respondeu: "Olha, eu acordo, pra mim o importante vai ser a hora que vai chegar o café da manhã no hospital. Aí passa algumas horas, eu lendo revistas, eu penso, eu lembro de alguém. Aí a felicidade vai ser a hora que chegar o meu almoço. Aí eu espero o horário de visita, a felicidade vai ser a hora que eu ver o meu pai e a minha mãe na porta. Então eu percebi que de repente o que fazia ele feliz, as coisas agradáveis na vida dele, de uma pessoa que estava... são coisas simples, sabe? Então, é um contexto que ele está vivendo. Então morte é uma palavra, mas dizer o que que é a morte, como é que você sente pra morrer, não. O que eu percebo nitidamente é que a pessoa sabendo que vai passar por isso, pela morte, é que ela repensa situações da vida dela. O que ela fez de errado, o que ela poderia ter deixado, de fazer, o que ela pode fazer neste resto de vida que ela tem para melhorar sua situação. Por exemplo, pessoas às vezes, que se apegam muito à religião, pessoas as vezes que tinham uma inimizade com um irmão, com a mãe, pessoa que destratava alguém da família, um amigo. Deste momento em diante, ele passa a querer ver, ele pede desculpa àquela pessoa, ele... às vezes a pessoa... Eu percebi situações de pacientes que nunca foram assim ligados em religião, que me veem, me pedem uma bíblia, ou pedem a algum membro da família, para o próprio companheiro se é um homossexual. Começar a frequentar igreja, aí ele me pede uma bíblia, ele começa a refletir, quer dizer, é uma forma de fazer de ele se apegar em alguma, que faz com que ele acredite, que acima de tudo ainda reste alguma coisa. Talvez seja até um Deus que ele acredite que não vai fazer da morte, dessa situaçaão toda, uma coisa tão ruim pra ele. Então, eu enxergo dessa forma a morte, o que se passa com ele, é uma coisa muito abstrata pra se falar, pra se sentir e pra fazer alguma avaliação. Eu enxergo os efeitos, as manifestações, as mudançasa das pessoas diante desse quadro em que se encere a morte, ou do que é a morte pra cada pessoa, pra mim. Só passando pra falar.

- **Você já viveu muitos casos e eu queria que você me contasse aquele ou aqueles que mais lhe emocionou? Que deixou uma marca mais profunda.**

Olha, o que me deixou uma marca muito profunda, por incrível que pareça, foi o último. Que eu assistí, que eu vivenciei, que foi de um paciente argentino, que tinha que retornar ao seu país. Que tinha não, a mãe mora na Argentina e o filho com AIDS ficou três meses no hospital, e nós conseguimos com que ele fosse, porque era uma vontade dele. E até então pra mim estava uma coisa muito natural ajudar a fazer com que esse paciente fosse para a Argentina. E uma das minhas colegas de trabalho conseguiu com a ajuda de um amigo do paciente a passagem, como mandar o paciente , o contato com a mãe, enfim uma séria de situações que eram necessárias para se conseguir que esse paciente embarcasse, fosse para a Argentina. E o que veio me chocar, me marcou muito até assim, coisas que às vezes eu paro e fico me lembrando, porque a gente se acostuma tanto dentro deste ambiente, que você não passa a ser fria, mas você começa a enxergar as coisas com mais naturalidade, sem ficar refletindo muito. E o que me marcou, é que ele era um paciente, ele é um bailarino e adquiriu a AIDS. Estava num estado assim que já não andava mais, só de cadeira de rodas, foi rejeitado duas vezes pelo aeroporto. O amigo trouxe de retorno ao hospital e como era um paciente que já tinha uma alta hospitalar, o hospital achou que ele deveria ir para casa. Então o amigo levou pra casa dele, esse paciente. Esse amigo era um garçom, não podia ficar com esse paciente. Era um garçom noturno. Quer dizer, deixou esse paciente sozinho porque ele tinha que deixar, ele não tinha com quem contar, a mãe na Argentina esperando esse paciente chegar, uma informação que deveria ter chegado através da companhia pra mãe, de que esse paciente não

chegaria na Argentina, houve, eu não sei se foi um erro ou a forma como foi passado talvez o telex, mas não chegou à mãe a notícia de que esse paciente não embarcaria, essa mãe desesperada, tentando saber porque esse filho não havia chegado, esse filho sozinho dentro de um apartamento, porque o amigo trabalhava toda noite como garçom num restaurante. Um paciente que tinha diarréia, ele não tinha necessidade de um ambiente hospitalar, mas um paciente que tinha necessidade de alguém próximo para acompanhá-lo até o banheiro, tomar um copo de água, enfim. E quando, na última tentativa de embarcar esse paciente eu fui com duas colegas de trabalho ao aeroporto e quando esse paciente chegou eu não esperava ver o rosto dele muito abatido. Porque uma pessoa, passar com essa doença, com uma rejeição dessa e o paciente firme, o paciente com um ar de como se... assim, meio desgostoso com as a circunstâncias, poxa, como se fosse uma pessoa normal, não conseguiu o embarque ou como se não tivesse conseguido. Fosse uma pessoa normal, não conseguindo um vôo no horário que queria. E eu perguntei ao paciente: "Você vai embarcar hoje? Se Deus quizer você vai embarcar, vamos ver se não acontece nada de errado." Tentando dialogar com ele e eu falei: "Você está bem?" Ele disse: "Estou, só que eu estou com fome." Eram sete horas. Eram mais ou menos umas dezenove horas e esse paciente falou pra mim: "Olha, eu tomei o café da manhã as seis horas nesse apartamento e tomei uma sopa. Só que a sopa era um litro e meio de água com um tabletinho de caldo Knnor." Eram sete horas da noite e esse paciente magérrimo... Quer dizer, aquilo pra mim sabe, eu falei: poxa vida, além de ter passado tudo isso, estar em carne e osso numa cadeira de rodas, pra embarcar para um outro país, onde a mãe está esperando, com toda aquelaq situação em volta dele, a gente tentando embarcar e conversar com o pessoal da companhia. Esse paciente eu não sei bem. Não é que não tinha o que comer. Me deu a impressão de que as pessoas se preocuparam tanto com o aspecto de embarcar que esqueceram de dar. Não é que esqueceram, pelas circunstâncias, o amigo trabalhava como garçom. Quer dizer, ele ficou sozinho em casa. De certo o que tinha era água e como o tempero usado naquele apartamento era caldo Knnor... Quer dizer, eu nem sei se foi ele, não tive a oportunidade de perguntar quem fez a sopa. Se foi ele que pôs o tablete. Sabe, aquilo me deixou tão penalizada, sabe, mas era uma pessoa que não falou aquilo de uma forma... não estava revoltado, ou se projetando em termos de notícia: Olha, eu só comí isso. Ele falou muito natural. Eu não sei, se fosse eu, eu já estava sabe: "Olha, pelo amor de Deus, eu comi, tomei só uma sopa, estou há cinco horas sem comer, não aguento mais." Ele não, estava calmo. Realmente, eu não sei analisar a situação do paciente, nem sei o que se passava. Mas aquilo me deixou tão assim penalizada, porque sei lá, eu acho que a fome deve ser muito dolorida. Eu acho que um paciente como ele, se sente fraco, numa cadeira de roda, pele e osso, há umas cinco ou seis horas sem comer nada. Quer dizer, ele praticamente estava em jejum, tá. E sem falar nada pra ninguém, quieto ali e todo mundo preocupado em embarcar, em arrumar a situação. Ver o que a gente poderia fazer. Então, me marcou muito. Eu me lembro dele falar isso com tanta naturalidade, sem nenhuma prepotência, como se... sabe? Comi, mas já faz seis horas, mas não, ele não tinha comido. Ele tinha tomado água com caldo Knnor. E havia sido rejeitado duas vezes no aeroporto. Quer dizer, uma coisa muito desumana, não é a questão a comida, foi todo o contexto dele e por fim ainda ouvi no último dia quando tentamos embarcá-lo e que foi aceito, quer dizer, eu já estava assim em trapos psicologicamente, de ver toda uma situação, o paciente sofrendo desse jeito. A mãe distante, vai, volta pro hospital, volta pra casa do amigo, vamos tentar de novo. E na última tentativa, ainda ouvi que ele estava sem comida, uma coisa absurda sabe, absurda. Foi uma situação que me marcou muito. Foi a da forma como esse paciente falou que estava se sentindo e o que ele sentia. Deixa eu ver se eu lembro o dia. É engraçado porque a gente vê quadros assim tão tristes, que marcam, mas que ao mesmo tempo são tão fáceis de esquecer, eu me esqueço não sei porque disso, mas eu me esqueço com muita facilidade. Às vezes, mesmo nomes de um caso que me foi muito marcante num dia. E no dia seguinte alguém me pergunta: "Você viu a pessoa de nome tal?" E eu se não me situar através de uma história, pelo nome eu já não lembro. Eu não sei se é uma

forma de defesa esquecer, ou se é uma coisa natural, mas eu esqueço com muita facilidade. Outro fato que me marcou, mas não marcou de uma forma que tivesse assim angustiado, foi assim um... Logo no início houve um cantor de casa noturna, que ele se internou. Foi bem no início, quando nós começamos a receber os primeiros casos, e esse paciente tinha apenas uma amiga de trabalho nessa casa noturna, e que o acompanhava. Vinha visitá-lo, perguntava coisas sobre ele, o que ele precisava. Vinha conversar com as assistentes sociais e ela tinha toda a noção do que se passava com o paciente, do que ele tinha, dos testes feitos, do que o paciente estava passando em relação ao hospital, o que ele estava sentindo, tal. E esse paciente, o tempo que ele ficou internado, ele não sabia o que tinha. E essa amiga que o acompanhava ela tinha todo o acompanhamento do paciente, mas ele nunca soube do que ela sabia e nem sabia do que ele próprio tinha. E foi logo no início e havia muito assim, havia às vezes... você percebia um despreparo das pessoas. E teve um momento que essa amiga veio ao serviço social e falou: "Oh! o meu amigo está de alta, eu recebi a notícia." Eu a acompanhei até o andar onde se encontrava o amigo e pedi que ela esperasse e fui conversar com o médico pra certificar se realmente o paciente estava de alta. O médico disse: "Está de alta." Eu perguntei: "Ele sabe o que tem?" O médico falou: "Não." E eu falei: "Como fica?" Aí o médico falou: "Ah, eu não vou contar." Eu achei um absurdo, então eu falei: "Meu Deus do céu, a amiga já está sabendo, o paciente não está." Então eu fui até o quarto e falei bem... falei com o médico: "Você quer que eu conto? Eu posso contar, é um paciente que tem condições de ouvir uma..." O médico falou: "Não, ter tem, mas..." O médico se sentiu.., achou que algum outro médico deveria ter contado, era uma circunstância de alta, o paciente ia embora mesmo, enfim, foi um erro. E eu falei a ele que eu iria contar. Falei pro médico e ele falou: "Tudo bem." Eu me certifiquei de que não tinha nenhum problema em relação ao paciente ouvir uma notícia dessa: "Não, é um paciente que está bem, pode ouvir e tal." E fui ao paciente e falei: "Olha, você está de alta, sua amiga já veio lhe buscar." Ele se vestiu, e eu falei pra ele: "Só que eu tenho um... Você sabe o que você tem?" Eu perguntei. Ele falou: "Não. Eu tenho um problema de pulmão." Eu falei: "É, só que eu preciso te falar uma coisa, foram feitos testes em você e... Não me lembro mais, já fazem mais de dois anos, a forma como eu contei,mas eu falei: Você tem AIDS, agora você é HIV +, já está com a manifestação de um problema já, pulmonar, já é um probleminha da AIDS." E ele se virou pra mim e falou: "Ah, mas não é essa AIDS que está por aí, não é?" Então, aquilo me chocou muito, porque eu vi. Ele foi embora como, não acreditando que a AIDS dele fosse a mesma que (imcompreenvível). Não sei o que ele pensava, numa atitude de negação. E eu contei pra ele, que a amiga que o esperava já sabia. Foi aí que ele falou: "Poxa, mas foram contar?" Aí eu falei: "Não, ela já sabia desde o momento que você se internou, alguns dos médicos, pela suspeita que ela já tinha, contou pra ela." Então eu me preocupei em pedir que ele retornasse pra que a notícia que foi dada, não de uma forma brusca, mas pegou ele meio despreparado, né? Então eu conversei ainda um pouco com ele, que ele retornasse pra ter uma conversa com a psicóloga, no sentido dele aceitar melhor. Porque eu percebi que ele ficou meio que abatido pela notícia, mas aquilo também me chocou muito. A forma como ele recebeu a notícia. Sem contar e na última hora, quer dizer, por um grande despreparo do pessoal logo no início quando começamos a receber os casos, tinha muito disso: como contar a doença? Pra quem contar? Quem contar? E eu me achei no dever de que aquele paciente deveria ter conhecimento do que era a doença. Então, me deixou muito chocada.

- **Hoje isso já é mais tranquilo?**

Ah! não existe mais isso hoje. Eu não sinto mais. Mesmo porque a coisa foi definida. Hoje quem conta é o médico. Acabou, não tem psicólogo contando, não tem assistente social, mesmo porque nunca teve, mas no início, como essa que foi uma ciscunstância que eu fui obrigada a contar. Era uma pessoa que estava indo embora, e eu não tinha o direito de falar, nem dentro das normas do hospital, de segurar essa alta porque vamos preparar o doente durante uns cinco dias pra dar uma notícia.

Tinha que ser. Ele ia embora e tinha no máximo quarenta e cinco minutos pra você poder dar esta notícia. Ou dá, ou não dá, né? Então foi dado de uma forma muito grosseira mas foi. Era um paciente, era um paciente com um pouco de cultura, um paciente que não tinha nenhum problema emocional grave, nenhum problema mental que não pudesse receber. Não tinha um descontrole emocional, nada. Era um paciente que recebeu, lógico, não é agradável pra ninguém receber uma notícia dessa. Mas não ocorre, hoje não tem mais isso. Hoje, quando o paciente vem internado, devido a essa polemica toda da AIDS, desde o momento que ele dá entrada no hospital, mesmo o paciente que não tem a doença, às vezes é uma Leptospirose, a família ja vem, e o próprio paciente pergunta: "Ai, por que? O que que é que eu tenho?" Quer dizer, às vezes não tem nada relacionado à AIDS, ele não é do grupo de risco ele não sofreu nenhuma cirurgia, nunca tomou sangue, no entanto, a primeira suspeita dele é AIDS. Isso não é geral, mas em alguns acontece. Então o paciente de AIDS de hoje não tem de entrar cego, enfim: "Não sei o que eu tenho." Quando ele entra aqui, ele já... a própria família já tem uma suspeita, ele já... Até receber a notícia, ele próprio, ele tem a fase de negação dele mas não encontramos mais problemas em questão de confusão em dar-se ou não dar-se a notícia, não.

- **Agora está livre pra você falar o que você quiser.**
  Está livre? Olha, a única coisa que eu tenho pra dizer, ó Ana é: Eu aqui dentro, eu sinto muito assim, pela boa vontade que tem as pessoas que trabalham com aidético e pela impossibilidade de se poder fazer muito mais sabe. Eu acho assim, eu acho que o pessoal do Emílio Ribas e também de outros hospitais, mas o pessoal aqui, que eu tenho contato, é um pessoal sofrido, ganha-se pouco, trabalha-se muito, sabe? O profissional mesmo precisaria ficar pelo menos dois anos afastado desse meio pra não descompensar. Porque você vencer tanta coisa que vem te atropelando, então o que eu tenho pra dizer é que é uma pena que a gente não tenha condições de ter mais profissionais sabe, de poder investir melhor no paciente. Dar mais da gente sabe. É tanta gente, que às vezes você poderia ficar uma hora com o paciente, você é obrigado a ficar quinze minutos porque já tem outro pra você ver. Tanta gente, que às vezes o paciente poderia ter, conversar, às vezes ele tem vontade de conversar, tá entrando num quarto um atendente que poderia conversar um pouquinho com ele, mas ela tem que dar banho em mais eu não sei em quantos pacientes. Então é, tá bom, não sei o que lá. É um recadinho, o paciente ele quer conversar, ele está sozinho, ele quer estar participando em termos de paciente, amizade. Então, o que eu tenho pra dizer é que eu eu sinto muito da gente não poder ter essa condição de dar mais para o doente. Infelizmente eu sinto isso. O doente recebe, mas está faltando muito pra ele. A gente no fim vai se acostumando com a coisa, e você vai ficando assim, como eu diria, assim, meio que grossa nas suas atitudes. Não na maneira de lidar, mas você poderia dar de uma forma, como se diz, mais perfeita ao doente, alguma coisa que você tem pra dar. A maneira de tratar tá. Não que você seja mal educada, que você deixe de fazer, mas a coisa fica meio que mecânica. Então, eu acho que isso atrapalha muito. A coisa corrida, muita gente, trabalha-se muito num meio onde há um desgaste muito grande e é aonde você dá uma parada e fala: "Poxa vida, aquele doente eu poderia ter feito isso e não fiz." Então, é arrepender de não ter feito, o que é um mal. E só.

Nutricionista

Ana Lúcia Salgado Potesa

Maria Lúcia Cunha de Brito

ENTREVISTA COM NUTRICIONISTA ANA LÚCIA SALGADO POTESA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: Feminino
ESTADO CIVIL:
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇAO ATUAL: nutricionista
DATA: 14/02/90

DEPOIMENTO

- **Como que você chegou ao Emílio Ribas?**
  Olha, eu vim trabalhar aqui, porque, pelo salário. Porque na época era um salário bom. Era o melhor salário do mercado, por isso que eu vim pra cá.
- **Quantos anos fazem?**
  Dois anos. Vai fazer dois anos.
- **Nossa, e em dois anos acabou com o salário.(risada)**
  Acabou, acabou, achatou.
- **Você fez que curso?**
  Fiz nutrição.
- **Você gosta de trabalhar com moléstias infecto-contagiosas?**
  Adoro.
- **Então isto também influiu?**
  Não, mas eu não tinha essa noção, Ana. Antes de vir pra cá, porque é assim, em Faculdade você não tem noção de nutrição, você não tem assim, muita, em moléstia infecto-contagiosa, é tudo a mesma coisa. Em termos de dieta não vai mudar nada. Ah, muito pelo contrário, é bem mais dinâmico do que em qualquer outra patologia, porque na nutrição acontece um monte de processos, em termos de nutrição num fulano só, entendeu, por causa da infecção. Então, você tem que agilisar mais ainda, tá. E assim, a AIDS foi uma coisa que eu gostei muito de trabalhar. Porque inicialmente eu tinha medo, mas eu não sei se foi porque quando a gente chegou aqui e trabalhou muito com a Sheila e conseguiu bons resultados com ela. Assim, eu nunca acompanhei um paciente como eu acompanhei ela, em termos de tempo, entendeu. Assim, acompanhar ela foi muito bom. Tanto em termos profissionais como em termos assim, pessoalmente mesmo, entendeu? Foi muito bom. Eu acho que foi o comecinho assim, pra eu gostar de trabalhar com AIDS.
- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa, o que você acha?**
  Olha, sobre a AIDS, eu quando eu estou tratando, quando eu estou com os meus pacientes, com as crianças, eu até esqueço que é AIDS. Mas assim, com adulto eu tenho dificuldade pra tratar. Mas com a criança não. Tem uma série de coisas que eu não consigo entender, tipo assim, às vezes você vê mãe que aparece aqui grávida do segundo filho, de AIDS, quer dizer, a mãe é portadora. Quer dizer, isso é o tipo da coisa... Mãe que larga a criança aqui. Isso é o tipo da coisa que é difícil pra eu entender. Foi muito difícil assim no começo eu entender esse tipo de coisa. Esse sub-mundo que a gente vive aqui é uma coisa muito difícil pra eu entender, e a AIDS faz parte dele, né? O lixo dessas coisas todas aí... Eu acho assim, pra mim, o problema social da AIDS é muito maior do que o fato

da diarréia que o fulano vai ter, e os próprios sintomas que ela possa causar, né, isso pro adulto. Porque o problema da AIDS você vê que é bem maior, né? É um problema social, não é a diarréia.

- **Como você vê o problema social da AIDS? Fala mais sobre isso.**
  A rejeição né, de parentes, da sociedade, sabe, não saber até que ponto...tem muita gente que vem aí e não sabe que tem a patologia e fica perdido, não sabe porque que o filho tem. Sabe, eu acho isso difícil, é difícil mesmo. É difícil entender.

- **Como é que eles compõem na cabeça, o quadro da AIDS? A família, a pessoa? Como fica o imaginário? Deles? É, deles, da família?**
  Olha, eu não sei. Lidando com as mães aí tem umas que né, você vê que elas deixam mesmo. Oh, vai morrer, tal, é AIDS. Agora tem umas não. Tem umas que lutam né, e mesmo sabendo que o prognóstico é mal, mas vão, lutam e tudo mais. Quer dizer, eu acho que isso depende muito de quem pega, da pessoa mesmo. Eu não tenho assim uma noção certa do que eles pensam. Eu não tenho mesmo, porque eu já vi tantas coisas assim diferentes aqui em termos de... Tem mães que sabe, você vê que o filho está morrendo e ela ah, não sabe. Agora tem umas não, que batalham. Agora eu não sei, sinceramente eu não sei te dizer o que se passa na cabeça deles em termos de... não sei mesmo. Porque eu já vi um monte de coisa assim que...

- **Desde que você entrou aqui já tinha AIDS né? Mas você lida com todas as patologias? Qual a diferença entre lidar com as diferentes patologias e a AIDS? Eu gostaria que você respondesse essa questão tanto do ponto de vista da sua profissão, que é a nutrição, quanto do fato de ter de lidar mesmo com os pacientes. Experiência como? No tratamento tanto pelo lado da nutrição como do lado do relacionamento.**
  Olha, eu não sei. Eu acho que eu trato as crianças de AIDS, eu, com mais carinho, assim, com mais cuidado, tá. É uma criança que eu sempre... eu trato com mais cuidado, as crianças de AIDS. Agora, em termos de assim, profissionalmente falando não, elas são iguais às outras, entendeu? Mas eu olho com mais cuidado.

- **E o adulto?**
  Adulto é uma coisa que eu não, é super difícil de eu tratar. Olha, os adultos que eu tenho são só de AIDS, né? AH é?! São só de AIDS. Você não trabalha com as outras? Os que eu tenho são só de AIDS. São bastantes difíceis até eu chegar neles. É difícil mesmo.

- **Dá pra você falar sobre isso, ou você prefere não falar?**
  Ah... eu prefiro não falar. Não é uma coisa muito definida pra mim ainda.

- **Em termos de nutrição, tudo normal?**
  Super normal. Eu acho que o paciente de AIDS, o que melhora a sobrevida dele, o que torna a sobrevida dele mais digna e sem efeito colateral é uma dieta bem equilibrada. Se você quiser, pegar sabe, cuidar direitinho dele, ele vai ter sem efeito colateral. Lógico, sem as drogas, principalmente isso, se ele tiver uma dietinha bem equilibrada, planejada, você saber lidar bem com essa diarréia que ele tem, principalmente com a criança com desnutrição também, você tem assim, altos resultados. Tem muito bons resultados.

- **Ele sai daqui com uma orientação da dieta?**
  Dificilmente, dificilmente, a não ser quando...

- **Assim, se ele sai com uma orientação: olha você está com uma diarréia e precisa fazer uma alimentação balanceada. Ele sai com essa orientação ?**
  Não, a não ser assim , porque por exemplo. O paciente já sai daqui, pelo menos as crianças com uma dieta normal. Aí ele tem seguimento de ambulatório, que eu não faço. O ambulatório daqui eu não faço.

- **A sua oriemtação é no sentido de curar a diarréia daqui?**
  É, ambulatório eu não faço.
- **É, porque eu também não sei se teria jeito de impedir que ele venha a ter diarréia, tem?**
  Que ele evite a diarréia não. A gente poderia orientar assim, no sentido de dar algum suco, de fazer umas fezes mais... Sabe, para a mãe, se ela observar alguma modificação na consistência das fezes, ai tirar alguns alimentos, e trazer para cá, é lógico. Mas assim, não tem, se a diarréia tiver que acontecer, vai acontecer mesmo.
- **Os adultos fazem muitas solicitações?**
  Fazem, demais. A primeira coisa que eles... então eles qurem muito assim, que você faça os caprichos dele, né? Tipo: Eu quero comer isso hoje tá, eu quero comer isso. Então eu tenho que passar que não é bem assim. Por exemplo, quando a dieta está restrita, quando eles têm uma dieta muito restrita, ai na medida do possível até tento cobrir isso, cobrir esses pedidos. Agora, quando é uma dieta normal que você vê que o paciente está fazendo aquilo por capricho, você sente quando a pessoa... você conversa com ele, você vê. Ai, eu explico que não é assim, que a gente tem todo um esquema montado, calculado e planejado e então quer dizer, não dá para você ir atendendo os pacientes, entendeu? Quando é uma dieta normal e você vê que o cara está bem. Agora quando é uma coisa que é restrita e que lógico, eu posso atender dentro da dieta dele, ai tudo bem, eu atendo. Mas quando eu vejo que é uma coisa... Eles ficam, né... o que é que vou fazer, eu vou pedir, não tenho nada para fazer, eu vou pedir uma comidinha. Então, eles fazem muito isso. Daí não, daí eu explico, como que é, que tem um cardápio que é variável, que a dieta dele é uma dieta livre, então quer dizer que ele pode comer de tudo, quer dizer, se ele não come, é porque não agrada a ele, não é porque é uma dieta restrita, tá. Porque não agrada a ele, então eu não posso fazer nada. Eu não posso agradar a todo mundo, tem um cardápio, lógico que tem alguma coisa que não vai agradar uma determinada pessoa, tem 120 pacientes. É isso que eu tento passar pra eles. Mas não assim, fazer as vontades tudo mais. Ah, quantidade é lógico, tem caras que comem dois pães, tudo bem, come dois pães, não tem problema nenhum, isso ai é uma necessidade dele. Mas assim, quando eles extrapolam muito, aí...
- **Agora, além da parte de nutrição ele tem uma solicitação pra você, em termos de conversar, reclamar, numa linha assim, afetiva mesmo.**
  Tem.
- **Como que é isso?**
  Pois é, eu não sei. O que me parece é que eles ficam muito sozinhos, principalmente quando eles ficam muito tempo, né Ana, eles ficam muito sozinhos. Então a primeira pessoa que entra lá né, isso acontece com várias pessoas. Aí eles começam a contar. A semana passada mesmo eu entrei, tinha um paciente aí, o Sergio, ele começou. Eu entrei na sala pra falar com ele sobre a dieta dele, e ele começou a contar o que estava acontecendo com ele, um paciente novo, de vinte cinco anos tal, os problemas, porque ele tinha passado o vírus para a mulher, então ele estava se sentido culpado. Então ele começou a contar tudo isso, tá. Ai você já fica, porque ele te pede opinião. Ele pede. Eu falei para ele: "Olhe Sergio eu não sei, eu não posso falar nada, porque eu não estou na sua situação. Eu acho que quem sabe mesmo isso aí é você, né? Problema todo mundo tem, eu também tenho o meu, tá. Se eu for falar aqui pra você, você vai rir do meu, porque lógico, mas é meu, é uma coisa minha, eu não posso opinar por uma coisa que você está passando, eu acho que isso aí é uma coisa sua né, que você tem mesmo que passar." É uma coisa que você fica sem saída, fica... eu , você não sabe se você chora, o que você faz numa hora dessa, quando eles partem para esse lado, né? Por exemplo, tinha uma menina, uma vez, que ela... uma menina novinha também, ela... eu entrei no qurto e ela começa... ela falou: "O que você faz?" "Eu tenho Faculdade, né?" Ela sabe assim,

comparar a vida dela com a da gente né, porque ela pergunta quantos anos que eu tenho, tudo mais, né? Isso acontecia quando tinha mulher aqui, sabe? Então elas perguntam o que você faz, não sei o que, pá, pá, pá. Você vê que... aí, se eu pudesse, eu, entendeu....se não tivesse acontecido isso, parari, parara...

- **Principalmente sobre o que eles falam?**
  Olha, principalmente assim, sobre o que eles estão passando mesmo né, em consequência da AIDS. Eles falam sobre coisas passadas, sentimentos de culpa também, né?
- **O tipo de solicitação é igual para todos os grupos, ou é diferente?**
  Na minha área eu acho que é igual, eu não vejo diferença não.
- **E nessa parte de relacionamento também é igual, ou você vê diferença?**
  A única que eu vejo diferença no tratamento é entre homem e mulher. Pra mim, desde que eu comecei a trabalhar, eu acho que a mulher doente é péssima para tratar, é péssima, o homem doente é uma pessoa bem mais fácil de você conversar, de você conseguir bons resultados. A mulher não. A mulher, ela já é estourada, ela já quer dar... você entendeu? Sempre foi assim. Quando eu comecei a trabalhar, eu comecei a trabalhar com mulher, numa enfermaria feminina. Era um horror, eu não conseguia fazer nada, porque era um horror, a mulherada não deixava. Depois eu comecei a trabalhar com os homens. Nossa, é muito diferente, muito diferente. Eles parecem que te entendem mais, entendeu? Parece que sabem lidar melhor com o negócio do que a mulher, nos dois lugares que eu já trabalhei.
- **Onde você já trabalhou antes?**
  Trabalhei no Humberto Primo (incompreensível)
- **E não é só com AIDS não?**
  Não, de maneira geral, Mas com AIDS também? Com AIDS também.
- **As famílias visitam bastante?**
  Olha, as crianças, tem crianças que a gente vê que não. Por exemplo a Fabíola, quando ela ficou pra morrer, ela não morria Ana, era demais. Ela não morria, ela não morria, não morria, não morria, não morria. Aí o que aconteceu? A avó dela tinha largado ela aqui e nunca mais veio ver. Aí a avó veio e ela morreu. Mas quer dizer assim, eu acho assim, até que as crianças eles visitam.
- **E os adultos?**
  Olha Ana, sinceramente falando da parte da família eu não sei te dizer, não sei mesmo.
- **Eles não falam dessa parte? Eles não falam isso pra você?**
  Não. Não.
- **Para você tem uma certa diferença em tratar homem e mulher. E pra você tem diferença tratar um homossexual e um drogado?**
  Não. Eu acho o homossexual uma pessoa mais difícil de tratar. Eu acho que de todos, o homossexual é o mais difícil.
- **Na questão da alimentação, da nutrição, é o homossexual?**
  Eu acho. Ah, porque aí é que está. Eles chegam naquela época que eles começam a solicitar muito, por coisinhas mínimas, entendeu? Porque eu acho assim, a nutricionista de uma clínica é uma profissional que é meio que, não se sabe muito bem, não é bem definida a rotina dela dentro de uma clínica. Então tem horas que você é confundida realmente, não só por pacientes, mas por todo mundo, entendeu. Tanto é que você está passando aí e o fulano fala: "Será que dá pra você trazer tal coisa pra fulano." A enfermagem não pergunta: "Será que a dieta do paciente permite que ele coma isso." Entendeu? Então isso é passado pra eles. Então eu acho assim, eles solicitam pequenas coisas, eles ficam insistentes. Mas, quem mais exige, eu acho que é o homossexual.

- **E o drogado?**
  Não, não, o drogado não. Não é difícil não, pra tratá-lo. Pelo menos os que eu...
- **E a solicitação é tudo igual?**
  É, a do homossexual é que é um pouquinho difícil.
- **E as crianças? Elas pedem muito?**
  Olha, acho que menos que os adultos. (riso).
- **Eles abordam com você a questão da morte?**
  Nunca, nunca. Nunca chegaram a falar comigo. Assim, o que eles falam é que sabem que não vai assim... Mas nunca a morte, entendeu?
- **E pra você, como que é esta questão?**
  Da morte?
- **É. Veja, agora eu vou aprofundar na pergunta. Como é que você vê a questão da morte para o paciente, e para você mesmo, na sua vida como você vê a questão da morte?**
  Olha Ana, eu não sei. Eu acho que assim, o paciente de AIDS eu acho que às vezes ele passa pra gente assim, parece que às vezes você não se deu tanto, não tratou tanto dele, não sei, sabe? Eu sei que tem horas que não tem mais o que fazer, né? Então, essa hora é horrível, essa hora é péssima, você entendeu? Na hora que você não tem mais o que fazer, você se sente horrível, e isso pra mim é super difícil, ver o paciente morrer. Ver que você não tem mais o que fazer. Porque existe, a doença está ali né, o vírus está ali, e o que você vai fazer, você não tem mais o que fazer. Então essa hora pra mim é difícil. Essa hora é muito difícil. Eu me sinto assim olha, desse tamanhozinho, super mal, super mal, de não poder... Eu me sinto horrível.
- **Quando o paciente não quer se alimentar, isto acontece, inclusive às vezes ele também não quer tomar remédio, como que você resolve esta questão? Você já tem um padrão de comportamento frente a isso? Você já resolveu esta questão, como é que você faz? Você respeita a vontade dele, você insiste? Eu nem sei se cabe a você esse comportamento, porque não é você que leva a ela o alimento.**
  Deixa eu contar pra você o caso da Sheila.
- **Isso, conta o que você quiser. Conta o caso da Sheila.**
  Porque foi assim: quando a Sheila chegou aqui, a gento entrou mais ou menos juntas no hospital. Aí era uma criança que tinha um ano e pesava uns quatro quilos mais ou menos. E assim, ela Ana, era uma criança muito irritada, parecia uma altista, sabe? Não se comunicava mesmo. Assim, você chegava, nossa! pra dar o leite, pra dar alguma coisa pra ela, parecia que você ia arrancar um olho dela, porque ela gritava, ela não queria mesmo, não queria mesmo nada, nenhum tipo de comunicação com o mundo, entendeu? Você via isso claramente na criança. E o caso dela em termos de dieta, porque era assim, ela era uma criança desnutrida, que tinha uma diarréia muito prolongada né, então quer dizer, uma dieta totalmente modificada porque a base da dieta deles é o leite e então no caso a gente teria que tirar e mudar para outras coisas, né? Só que essas outras coisas ela não aceitava, não aceitava nem a pau, nem a pau. Assim ,era uma criança que apesar de já ter um ano, a papinha ela também não comia. Esse tipo de coisa. A gente não tinha nenhum relato anterior da vida alimentar dela. Não tinha porque não se sabia quem cuidava e tudo mais. Então, não tinha, não tinha. E ela fazendo diarréia prolongada direto, direto. Assim, até água dava diarréia nela, né? Aí eu falei, bom, nutrição parenteral não tinha jeito aqui no hospital, então (incompreensível) eu falei, vamos dar leite materno pra ela. Porque assim, quando você decide dar leite materno pra uma criança tá, por exemplo, como aqui no Emilio não tem banco de leite, então fica na obrigação dos pais pegarem esse leite. Só que ela não tinha pais. Então a gente que ia buscar esse leite lá no Servidor. Era a maior luta entendeu, pra buscar esse maldito leite. Porque era assim, esse leite,

lá no Servidor existe um banco de leite que eles fazem a coleta, é assim, é só para o hospital, é só para o Servidor, é assim, a nível de São Paulo é um banco de leite tipo padrão, entendeu? Ele é pasteurizado e tudo o mais. Só que eles limitam ao máximo esse leite, porque é só pra récem-nascido de alto risco, só do hospital. Aí eu ia lá, e eles fazem um frasco, tipo, frasco de sonda assim, e cada frasco tem 300 ml de leite né, pasteurizado e tudo o mais. Então, eu ia lá pegar o leite lá, ia toda semana, e ela dava 300 ml pra mim. E até aquela época estava dando porque ela não mamava muito. Era só pra início mesmo, era de 20 em 20 ml que ela mamava, pra você ter uma idéia. Então era de vinte em vinte, e a gente descongelava o leite e dava, dava. Bom daí eu só sei que a diarréia dela parou e a oferta dela aumentou bastante, tá. Aí a gente não dava mais para pegar o leite porque a oferta dela tinha aumentado muito e como a diarréia tinha parado um pouco, assim, eu pensei em mudar, em termos de praticidade também, pra ver se... porque não dava mais pra pegar lá, eles não iam ter como fornecer, né? E já era hora de parar também, porque eu acho que outras crianças deviam estar precisando mais do que ela. Daí a gente parou e entrou com leite em pó modificado pra ela, né? Modificado porque assim, pra restaurar mesmo o intestino dela e tal. Daí ela começou... Só que era assim, ela só mamava leite, uma criança tipo um ano e pouco, ela ganhou peso né, ela ganhou peso, foi assim, foi lindo. Foi lindo o acompanhamento do caso dela. Ela ganhou peso, só que aí ela só mamava leite, aí eu passei para o leite de vaca, porque você faz uma transição, quando você tem o leite em pó modificado e aí até chegar a uma dieta normal, que é seu objetivo com a criança. Aí a criança está bem pra ir embora. Aí a gente passou, chegou no leite de vaca, só que ela só mamava o leite, não comia mais nada. Se eu colocasse uma banana no leite ela não mamava, entendeu? Era assim, era demais, era demais. Era uma criança muito... tinha um ano e meio mais ou menos e não comia nada. Então isso me preocupava, eu pensava, ai meu Deus será que eu que não estou sabendo manipular isso direito. Será que eu que não estou sabendo lidar com essa situação né. Alguma coisa está acontecendo aqui, porque uma criança... impossível. A gente tentava de tudo Ana, de tudo que você imaginar, assim em termos de chamar atenção da criança pra comida, umas comidas espalhafotosas, tudo, pra abrir o apetite dela, entendeu? Bom, nessa época ela já se comunicava bem melhor comigo, bem melhor, nessa época do leite, quando ela mamava bem e tal, tinha ganhado peso. Bom daí eu falei, eu não sei, em termos de nutrição eu já tinha feito tudo pra ela, eu já tinha usado tudo sabe, eu tinha esgotado, eu falei impossível, eu tinha esgotado mesmo. Aí eu falei, olha, acho que eu vou falar com a psicóloga pra ver como que eu manipulo isso, porque eu não estou sabendo manipular, assim, em termos de nutrição eu não sei o que mais fazer. Aí, naquela época a Célia ainda não estava aqui, eu fui falar com a Gisleine, que era do primeiro. Ela não conhecia o caso não, ela não passava aqui na época e ela não conhecia. Aí a gente apresentou, falou, contou tudo dela, e a Gisleine falou uma porção de coisas que poderiam né, fazer com que ela tivesse esse tipo de comportamento no primeiro ano de vida dela, que foi um ano sofrido. Ela era uma criança que você via, sabe? Aquele ser assim, onipotente, o centro das atenções. Ela era, ela era uma criança bem assim, eu quero agora, eu não quero fazer isso, e não fazia. Não era uma criança fácil de manipular, de jeito nenhum. E eu acho que isso também foi uma coisa que me incentivou bastante, porque era uma criança diferente, entendeu? Aí a gente conversou bastante, eu comecei a conversar com a Gisleine e isso poderia ser muito do que ela passou no primeiro ano de vido dela, que ela deve ter sido uma criança que sofreu bastante, sabe? Aquele tipo de criança que chora de fome e que não tem quem vai dar a mamadeira, uma série de coisas né, e que ela só ia comer quando ela quisesse, não ia adiantar a gente querer forçar, que ela só ia ingerir quando ela quizesse. E foi o que aconteceu, entendeu, foi o que aconteceu. Foi indo, com o tempo ela foi comendo arroz, carninha, macarrão e foi o que aconteceu. E hoje ela come de tudo. Foi super bom pra mim assim, devolver, assim sabe, porque comer, eu acho que é um prazer muito grande, então, devolver esse prazer pra ela entendeu, foi uma coisa enorme. Porque a gente fez parte também. Então, devolver pra ela esse prazer de comer, entendeu, dar a chance pra ela, porque a vidinha dela deveria ser muito horrível,

né? Sabe, imagine você gritar de fome e não ter, entendeu? É, deve ser horrível, entendeu? Então assim, o caso dela é muito especial. Em termos de nutrição também, né? Aquela criança de AIDS, que ganhou peso, que cresceu, quer dizer então, que os resultados que eu obtive como profissional também foram ótimos, entendeu? Então eu acho também é por isso que eu me apaixono um pouco por AIDS, sabe? Depois que eu entrei aqui, e comecei a trabalhar com criança, porque eu sempre gostei de trabalhar com criança, mas depois que eu entrei aqui eu me defini, eu falei: não, eu vou trabalhar com criança só, vou fazer pediatria só e se possível eu vou estudar a AIDS. Porque não tem nada em termos de nutrição no Brasil, não tem nada de AIDS, bibliografia, nenhum estudo feito. Então, seria um campo ótimo para eu trabalhar, né? E eu estou pensando em fazer alguma coisa entendeu, sobre isso. Porque as primeiras nutricionistas que estão lidando com isso é a gente, né?

- **E é interessante porque uma das soluções para a AIDS está na nutrição.**
  Eu acho. Uma das grandes soluções. Porque você concorda, que se você tratar bem o organismo não há vírus que resista.
- **E não é só a AIDS. Isso é pra todas as moléstias**
  Não é só a AIDS. É pra todas. Pra todos os bichinhos. Se você tiver um corpo sadio, você não vai ter vírus que te agrida, entendeu?
- **Só que aí você vai se deparar numa questão social, que na nutrição é barra pesada.**
  Na nutrição é demais, é demais.
- **Nesse ponto talvez, até se assemelhe com a tuberculose. Bem, quais os maiores problemas que você enfrenta com a nutrição?**
  Aqui no hospital? É. Como nutricionista? Eu atuando aqui?
- **É, você atuando. Você pode ir desde o geral do hospital, até o paciente. A linha geral.**
  É como eu te digo tá, pra nutricionista encontrar um espaço dentro do hospital é muito difícil, é muito difícil. Aqui, foi relativamente fácil né, porque nesse negócio da AIDS todo mundo começa a buscar soluções, né? Então quer dizer, tudo o que vem, então quer dizer, aqui foi fácil, foi relativamente fácil, mas eu tive assim, problemas de relacionamento entendeu, aqui. Porque tem horas que eu me sentia uma mamadeira a mais aqui. Tem horas que eu me sentia profissional, tem horas que eu me sentia uma mamadeira a mais, você entendeu? Existia isso e tem um xis de relacionamento profissinal com os profissionais daqui. Agora, com os pacientes, realmente pra eles é difícl distinguir realmente o trabalho da gente. Saber até que ponto você é a menininha da comida ou a nutricionista. Isso é uma coisa que me incomoda muito, tá. Uma coisa que me incomoda demais, demais, demais, demais, demais. Assim, em termos profissionais, existem coisas também né... Eu tive alguns probleminhas aqui que dificultaram o meu trabalho aqui, dificultaram muito. Foi quando aconteceu aquela contaminação da carne de porco. Porque foi assim, teve a contaminação da carne, né? Aí essa contaminação deu diarréia em todo mundo né, isto não pra paciente, só pra funcionários, pra paciente não. Aí aconteceu que deu a diarréia, isso foi numa sexta feira. Aí na segunda feira eu cheguei aqui e todo mundo começou a me perguntar e eu falei que não sabia de nada, que inclusive eu não comi a comida, eu como outro tipo de comida. Aí eles resolveram fazer um abaixo assinado comunicando. O segundo andar resolveu fazer, comunicando que tantas pessoas a tal hora tinha sentido tais sintomas parari, parara.... comunicando. Isso, eu vi acontecer.Então eles falaram: "Olha nós vamos fazer o abaixo assinado comunicando isso aí." Aí fizeram o abaixo assinado. Só que essa pessoa que fez o abaixo assinado, fez o abaixo assinado aqui no andar e ficou na fila do refeitório pedindo assinatura: "Oh, quem comeu aqui..." Sabe, assim. Bom, aí tudo bem. Aí a bomba estourou, tá. Aí a bomba estourou foi pra diretoria o abaixo assinado, tal, tal, tal, tal. Aí acontecia o seguinte Ana, acontecia que como eu sou do segundo andar, eu trabalho aqui, vinha o meu chefe da CTH entendeu e falava um monte pra mim, porque o abaixo assinado tinha

saído daqui, e assim, eu tentava explicar pra ela, porque o que eu tinha na minha cabeça era o que tinham me passado aqui, você entendeu, mas acontece que esse meu chefe falava coisas pra mim que me deixam dúvidas, tipo assim, será que você está sendo muito ingênua no segundo andar, ou será que esse cara é louco, o meu chefe. Bom, esse é um ponto, esse é um dado, tá. Aí aconteceu da gente estar passando uma visita médica e chegou num paciente adulto e ele não tinha intercorrência nenhuma, a única coisa é que ele estava constipado. Aí virou a Marinela e falou assim: "Ah, vamos dar aquela carninha de porco que a CTH serviu na sexta feira." No meio de uma reunião médica. Isso pra mim, foi uma falta de respeito assim, enorme, você entendeu? Uma falta de respeito assim enorme. Por que? Ninguém discutiu isso, todo mundo: ah, imagina aquilo alí é feito uma vez por semana pra tirar a barriga do Wladimir, pra tirar não sei o que, parara... você entendeu? Segundo, não se discutiu o porque da constipação. Passou. Não gostei, não gostei, eu falei: "Não gostei." Eles falaram : "Imagina, se você for pensar sério assim desse jeito, você vai morrer." "Não gostei. A senhora tem que me respeitar. Como a senhora gosta de brincar, eu não gosto de receber brincadeira desse tipo, você entendeu?" Porque eu acho assim Ana, quando... pra nós que somos nutricionistas do CTH tá, a nossa permanência aqui está muito ligada com a qualidade do nosso serviço, demais. A gente sabe que não, que tem outras forças ocultas que também fazem com que a gente fique aqui ou não. A gente sabe disso, mas a gente como profissional, todas, sabe a gente acredita que seja pela qualidade do serviço que a gente presta aqui. Então, na hora que ela tocou nesse ponto, você entendeu, primeiro me expós, segundo, tocou na qualidade do meu serviço. Eu concordo, a carne estava contaminada. Era uma coisa que se ela viesse falar no corredor pra mim eu iria coversar com ela normalmente, porque eu acho que eu tenho que saber, porque eu sou a nutricionista da firma. Agora, não vir numa reunião médica, onde a gente está discutindo outros assuntos e vem uma coisa dessa. Que é uma coisa que... vai diminuir a qualidade do meu serviço, não é uma coisa boa, sabe? Você falar: "Pô você está servindo comida estragada." E não ter chance de explicar isso, porque aí ficou, aí criou um clima horrível, sabe? Criou um clima horrível assim, não a nível de trabalho, a nível de relacionamento. Criou, a partir daí criou. Porque, como eu te falei, o meu patrão, sabe toda a hora que ele chegava lá pra falar comigo, porque a gente Ana, tem que trabalhar pra dois lugares: o Emílio Ribas e pra CTH, você entendeu? Se a CTH está pegando fogo, eu tenho que chegar aqui no Emilio Ribas, aqui na clínica e sorrir porque senão vai pegar mais fogo ainda, você entendeu?

- **Quem é esse CTH?**
  A CTH é a firma que faz o serviço pra cá. Você sabia né? Não. Você não sabia? A gente presta serviço pra cá. Eu não sou nutricionista do Estado.
- **Ah, é por isso que você ganhava bem. (risada).**
  É, no começo eu ganhava bem. É, porque é particular. É particular, entendeu? Então é isso, a gente tem dois empregos na realidade.
- **Nem isso, você é empregada num lugar e trabalha em outro.**
  É, é bem por aí. É bem complicado. Às vezes eu até me sinto... assim bem, bem trabalhando mesmo dentro do grupo, entendeu? Porque eu sei que tem certas coisas, que eu sou de fora, você entendeu?
- **E não melhorou esse relacionamento? Eles parecem tão bons.**
  Melhorou. Olha, foi assim, eu não sei, eu fiquei imaginando se não fosse uma coisa assim pessoal, sabe? Eu falei: "Será que é uma coisa pessoal? Será que, será que?" Não sei, não sei. Aí eu cheguei à conclusão de que realmente sabe, foi uma coisa que me ofendeu e que eu tinha que ter uma postura em relação a isso, tanto é que eu cheguei e falei pra Marinela e falei: "Olha, foi uma coisa que me ofendeu, e eu não gosto." Mas aí é que está, a condição da nutricionista é uma coisa muito... ao mesmo tempo em que ela fala que ela me respeita pra caramba, que não sei o que, que o meu trabalho... porque ela mesma falou pra mim: "Quando eu não gostar do seu trabalho eu vou te chamar sentar pra gente conversar." Mas aí é que está, você entendeu? Eu tenho consciência Ana,

de que a qualidade do meu trabalho está nos resultados que eu obtenho, sabe? Não vou ficar eu esperando que Marinela fale isso, não sei o que. Não vou ficar esperando porque eu sei que isso não leva a nada. Sabe o que acontece? Pra você ter uma idéia, uma vez a gente, do nível do negócio, uma vez a gente estava tendo uma reunião, uma discussão clínica também. aí a Dra. Marinela pediu pra Lurdes, açúcar pra fazer curativo num paciente. Aí ela virou e falou assim: "Lurdes, só que eu quero que você esterelize esse açúcar, porque pode estar cheio de salmonela, porque açucareiro, você já imaginou açucareiro." Aí, quando ela percebeu que eu estava lá, aí ela falou assim: "Não, porque o açúcar, desde o manuseio né, desde o ensacamento." Só que ela já tinha falado, que o meu açucareiro tinha salmonela. Ela teve a capacidade de mandar esterelizar o açúcar. Você sabe o que é isso, você levar um açúcar a 120 graus? Você entendeu? Você sabe o que é isso? Ficou uma papa dura. Não acontece isso aqui entendeu, normalmente se coloca normal. Ela não, encarnou porque o açucareiro tinha salmonela. Imagina todo mundo colocar a mão né, você entendeu? É demais sabe, então sabe, tem horas que eu piso em ovos, sabe, porque tem horas que eu estou achando que está tudo bem, mas tem horas que eu ouço isso e fico puta, você entendeu? Eu fico puta. Por exemplo, teve uma hora aí que decidiram ditribuir AL 110, sabe o que ela veio perguntar pra mim? Como se faz o Al 110. Eu te pergunto Ana: Como é feito um leite da Nestlé? Como você faria um leite da Nestlé? Eu estou te perguntando. Como é que você faria? Leria o rótulo, sabe. É nessa hora que eu me sinto a mamadeira do andar. Eu não sei, teve uma certa época que eu estava assim, que eu tentei conversar com a Célia, mas aí a Célia também... porque tem horas, porque é assim, de nutrição todo mundo entende, você sabe, desde a atendente até a psicóloga do andar. Todo mundo entende, porque o meu filho é assim, porque eu não faço assim com o meu filho. Isso também é uma coisa que me irrita muito. Isso aconteceu com a Célia, ela interferiu no meu trabalho, porque eu achei que foi um atestado de burrice da parte dela, porque se ela tivesse trabalhado legal, porque o problema do paciente não era nutrição, o problema dele era psicológico. Ele tinha "ene" tabus alimentares e não se alimentava bem por causa disso, entendeu? Mas não que ele tivesse restrições, não. Ele não se alimentava bem porque, porque, eu já tinha explicado, ele tinha úlcera, teve úlcera há vinte anos, aí o médico falou que ele não podia comer feijão, e ele não come feijão até hoje, você entendeu? Aí eu tentei passar pra ele que não, que ocorre uma série de mudanças, mas ele não, ele era taxativo. E eu fui passar isso pra Célia, e aí o que aconteceu? Ela veio falar pra mim, isso depois de eu ter dito pra ela que era uma paciente que eu já havia tentado isso, isso, isso, isso. passei pra ela, porque realmente eu achei, eu não consegui nada em termos assim de dieta, eu não consegui nada. Resultado, a paciente estava comendo arroz e verdura. Era isso que ela comia Ana, tá. Aí a Célia chegou pra mim e falou se a injestão proteíca dela estava baixa? Se eu achava que a injestão proteíca dela estava baixa? Você entendeu? Olha o nível, você entendeu? O que ela entende de injestão proteíca, o que ela entende de metabolismo proteíco. E o que é pior, ela foi falar com o Wladimir, porque o Wladimir não foi nenhum pouquinho sutil, porque naquele mesmo dia eu fui sentar pra almoçar com ele, mas ele não, eles não precisam ser sutis, porque quando eles querem falar, eles falam mesmo. Ele usou as mesmas palavras Ana. As mesmas palavras da Célia, você entendeu? Tanto é que depois eu perguntei pra ele e ele falou que não, que não tinha nada a ver, que a Célia não tinha falado nada. Aí eu falei sabe...aí eu falei não, é impossível, todo mundo quer se meter. Então daí eu decidi não comentar esse assunto com ela, entendeu, porque estava sendo difícil pra mim trabalhar aqui. Estava sendo mesmo. Sabe, sabe assim, só é lembrado na hora das festinhas, sabe essas coisas assim. Mas não, agora já passou essa fase. Já defini bem, já sei sabe, faço meu trabalho e boa, mas na época foi uma coisa que dificultou bastante o relacionamento aqui, o trabalho aqui. Assim, me colocou em dúvida sabe, será, como é que será...sabe assim, porque eu não tenho jogo aberto com eles, não tenho porque eu sou de terceiros aqui dentro, eu só presto serviços aqui dentro. Eu não faço parte sabe, eu não faço parte do Emilio Ribas, entendeu? Então, queira ou não, como uma outra coisa que me deixou muito puta foi uma reunião do Roberto em

que a gente começou a comentar tal, dos funcionários daqui, que eles eram reclamões, naquela época tinha o R2 nas reuniões, os internos e os residentes estavam, aí alguma R começou a falar assim: de que algumas vezes ela chegava perto do paciente assim, e o atendente vamos supor, que estava com ela, não tinha a menor vontade, parari, parara, largava... Aí, ela estava comentando isso na reunião, aí ela virou pra mim e falou assim, e dias antes eu havia comentado com ela, porque ela tinha achado o cardápio do dia anterior uma delícia e eu falei: "Ah, a gente teve reclamação." Eu tinha falado disso com ela. Aí ela falou: "Isso acontece muito na nutrição," a residente falou. Aí virou a Dra. Marinela e disse: "Ah não, mas a Ana tem mania de perseguição. Essa menina precisa se tratar." No meio da reunião. (grande silencio) E aí ninguém ficou sabendo... Aí falaram que eu tinha complexo de inferioridade com relação aos médicos. Imagine, eu não tenho porcaria nenhuma, eu sei que eles não sabem nada. Nenhum profissional sabe 100estuda, assim como eles, tá, assim como eles. Se eu tenho plena consciência, plena, nossa, mas eu não tenho complexo de inferioridade mesmo, mesmo,mesmo, mesmo, você entendeu? Aí foi falado isso, foi jogado isso. Aí, sabe quando você se afasta de todos. Aí você fala, não, eu acho melhor eu fazer o meu trabalho, sabe. É pirante.

- **Tem tanto resultado positivo bonito aqui né?**
  Tem, tem, mas tem umas coisas que eu também descobri que eu também não gostei, sabe? Mas é por aí, não foi bom, não foi bom, sabe Ana, não foi bom, não foi bom, sabe eu me senti muito mal.
- **Esse cardápio, são vocês que escolhem?**
  É, não sou eu que faço, porque é dividido: clínica e produção. E eu sou do serviço de clínica. Então eu não faço isso, eu só cuido do paciente.
- **Bom, está aberto para o que você quiser falar.**
  Eu falar o que eu quero? Ah, meu Deus. Bom, a gente vai sair daqui, eu estou super triste.
- **Você está triste?**
  Estou. Não, a gente que eu digo é a CTH. Acho que vai. Então eu estou assim triste, porque eu vou deixar.
- **Depois de todo esse pedaço que você passou?**
  Não, é assim, sabe que é diferente Ana. Porque eu adoro trabalhar aqui, entendeu? Então eu caí num lugar que eu gosto de trabalhar. Porque quando você está num lugar que você não gosta de trabalhar, você fala... não, porque você está indo para um melhor. Agora aqui não, é que eu gosto de trabalhar aqui, entendeu? E a gente está saindo.
- **Deixe eu lhe perguntar uma coisa. Você passa algum tipo de discriminação, de rejeição, por trabalhar com AIDS?**
  Não, não.
- **De família, de ninguém?**
  Não, não, não.
- **Então é só isso. Gostou?**
  Gostei.

ANA MARIA FACCIOLI DE CAMARGO

HISTÓRIAS DE VIDA:
A AIDS E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

(anexo ao volume 1) - vol. 2

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
1991

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

ÍNDICE

página

Entrevista com pacientes[1] de transmissão sexual

Sexo feminino

Entrevista com Joana 02
Entrevista com Renata 08
Entrevista com Roberta 14
Entrevista com Sofia 21

Sexo masculino

Entrevista com Antônio 25
Entrevista com Bernardo 30
Entrevista com João 39
Entrevista com Leandro 45
Entrevista com Leonardo 47
Entrevista com Pedro 61

Entrevista com pacientes[1] usuários de droga endovenosa

Sexo feminino

Entrevista com Bete 65
Entrevista com Lúcia 69
Entrevista com Márcia 72
Entrevista com Maria 76
Entrevista com Rosa 82
Entrevista com Rose 85
Entrevista com Sônia 90
Entrevista com Vera 93

Sexo masculino

Entrevista com Sebastião 104

Entrevista com hemofílico[1]

Entrevista com Aparecido 116

Entrevista com avó de pacientes[1]

Entrevista com avó do Carlos 125

Entrevista com responsável por ONGs

Entrevista com Brenda Lee 132

Entrevista com profissionais

Médicos Clínicos

Carlos Júlio Rodrigues Savero 154
Caetano Soraio Neto 162
Grace Suleiman 168
Helena Aparecida Oliveira 178
Jamal Suleiman 188
Marcia Maria Ferraz Janine Dal Fabro 213
Marinella Della Negra de Paula 219
Nívia Maria Foschi 237
Verônica Hughes 245
Yu Ching Lian 257
Wladimir Queiroz 275

Médico psiquiatra

Roberto Tonani de Campos Mello 285

Psicóloga

Célia Klouri 297

Enfermeiros

Eliana Fátima do Vale 308
Marcelo Lopez 318

[1] As entrevistas com os pacientes foram identificadas inicialmente por números, e para a apresentação neste trabalho foram identificadas com nomes fictícios.

Assistentes sociais

Elizabeth Miranda de Gimenez 330
Maria Lúcia Cunha de Brito 336

Nutricionista

Ana Lúcia Salgado Potesa 349

Entrevista com pacientes de transmissão sexual

Sexo feminino

Entrevista com Joana

Entrevista com Renata

Entrevista com Roberta

Entrevista com Sofia

Sexo masculino

Entrevista com Antônio

Entrevista com Bernardo

Entrevista com João

Entrevista com Leandro

Entrevista com Leonardo

Entrevista com Pedro

ENTREVISTA COM JOANA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 31
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 4ª série do 1º grau
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 31/05/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa sobre essa doença?**
  AIDS, bom. Ai meu Deus do céu!
- **Essas coisas que você estava me contando.**
  O que eu penso? Eu penso que a morte deve ser muito triste né, horrorosa. Quando acho assim, que nem eu tava falando pra senhora né, quando a pesssoa procura, que tá no meio tudo bem, mas eu, fui uma vítima, né? Uma vítima, isso que me dói mais. O desespero de saber que eu era uma pessoa normal e de repente eu tô com isso. Isso me desespera muito, mas eu não posso me desespera por causa da minha filinha, né? Ela tem cinco anos, coitadinha. A única da minha família que sabe é a minha mãe, porque mãe... Mas os outros de fora assim eu não quero nem que sabe, porque eles vai rejeitando, rejeitando, em vez de tirar da cabeça, fica pondo na cabeça e prejudica mais. Porque eu não sabia que eu tinha e eu me sentia normal, agora, eu sei que eu tenho... Ah! qualquer coisinha eu já acho que já tá (gesto e risada). Eu acho que é mais psicólogo, não é psicólogo que fala?
- **Psicológico.**
  Psicológico, né? Porque se a gente não pôr ela na cabeça, você é uma pessoa normal, não tem nada que... Se ficar com aquilo na cabeça, aí começa, aparece uma cocerinha, aparece uma coisa e outra e...
- **E coceira todo mundo tem.**
  E coceira todo mundo tem. Eu fico nervosa, né?
- **Como foi que você se contaminou?**
  Pelo meu marido.
- **E ele, como se contaminou?**
  Ele era viciado. Ele usou a mema siringa, muitos ano, né? E eu desconfiava assim, mas aí quebrava o pau mesmo. Quebrava o pau, quebrava tudo dentro de casa, precisava saí correndo, os vizinho. E eu falava pra ele: "Você tá tomando esses negócio, para com isso né, não pode fazê isso." Foi indo, ele começô a sentí isso, sentí aquilo, uma dor de barriga, uma coisa e outra. Ele foi no médico e aí constô, no primeiro exame mesmo. O médico também né, disse: "Se você tem... (se referindo ao marido, e querendo dizer que ela também podia estar contaminada). Deus ajuda que eu não tô né, se eu tivé....Aí, vim no médico falaram que eu tinha. Fiz exame tudo, mas eu não sinto dor de cabeça, dor de barriga, essas coisa. Graças a Deus.
- **Você estava me contando umas coisas que você sente.**
  Como assim?

- **Você falou que não pode varrer, que quando faz limpeza você fica cansada.**
  Ah é! Porque ó, faxina lá em casa, já viu, né? Tem que limpá vidro, passá cera, porque eu gosto de uma casa bem limpinha cherosinha, aí lavo aquele monte de ropa, areio as panela, eu gosto de panela tudo brilhando, bunitinho. No dia que eu faço isso, no outro dia eu caio na cama, porque o meu corpo dói. Dói e ataca logo os rins.
- **Você tem problema de rim?**
  Eu tenho problema de rim, porque eu trabalhava pra fora né, faxinera, então trabalhava no banco e eu tirava o lixo. E o lixo é só papel, né? Mas abaixa levanta, abaixa levanta, muito movimento. E eu entrava da uma às dez da noite, né? E antes disso a briga que ele tinha quando ele ficava na bagunça, ele me bateu, que me arrastô no chão, me deu só chute nas costa. Aí depois eu fui no médico, aí o médico falô que mais tarde podia dá um pobrema né, que tinha que me levá num hospital grande, né? Mas eu num dei fé não. Aí eu fui trabalhá e comecei a sentí essas dores aí. Esse homem acabou com a minha vida. Ainda onte eu tava falando pra ele: "Você acabô com a minha vida. Vai, se você quisé i embora você vai, se você quisé ficá você fica, né?" Mas tem hora que eu tenho dó dele, porque a mãe dele não vai quere ele na casa dele, né? Qualqué coisinha eles acha que pega e essas coisa não pega assim, né? Foi ele que arrumô tudo isso minha filha do céu. Isso que me revolta mais. Agora não, agora ele me dá até nervoso, pega a bíblia toda hora (risada), pega a bíblia toda hora e fica (incompreensível) aí eu falo: "Agora que você acabô com tudo." Porque tendo essa doença... Tá certo né, que Deus não gosta que se fala palavras vã né, mas é fim de linha. Tudo que faz não tem mais graça, sabendo que de uma hora pra outra você vai né, porque sabendo é morrê duas veis, morrê duas veis. Eu não tenho assim... Às vezes eu esqueço né, mas o dia que me martiriza mais, é o dia de vim pro médico. Esse hospital aí, Emílio Ribas, ai meu Deus do céu, eu sempre tive medo de passa até na porta. E', porque sempre foi de doenças assim né, contagiosas, e por fim tô aqui minha filha do céu. Só peço pra Deus ajudá criá minha filha, o resto...
- **Quando você soube desse resultado, como você se sentiu?**
  Ah!, eu queria me matá, me jogá debaixo num carro. Eu queria me matá. Nossa Senhora Aparecida.
- **Como foi a solução? Você foi conversando? Com quem você conversou?**
  Com ele mesmo, com minha mãe. No dia do resultado minha mãe tava lá, né? Minha mãe falô assim não, porque você tem que tê fé em Deus filha, porque Deus faz maravilhas, né? Se Deus quiser, aparece uma vacina, por um milagre também pode te curá. Porque existe muitos, né? Deus não vai desampará você. Cuida da sua casa da sua filha. Não deixa ninguém sabê. A Dra Luiza e a Dra Grace fala pra mim, a minha mãe, né? E leva sua vida normal. Você vai levá uma vida normal Se tivé que acontecê, o caminho é que faz tudo, né? Dum jeito ou do outro a gentye vai te que ir, né? Então eu vô indo, vô indo, vô indo né, mas num tá encachando na minha cabeça que eu tenho isso, num incacha na minha cabeça, só incacha na cabeça no dia de vim pro médico. Num ponho muito isso na cabeça não. Só, que tem hora que me dá um cinco minuto né, eu fico loca da vida. Porque eu não tenho fome, não como. Mas eu engordei, acredita. Engordei porque agora eu tenho sossego né, porque antes disso, era a maior tentação dentro de casa, minha filha.
- **Ele parou de tomar tóxico?**
  Ah! Se ele não pará ele vai... Ele tá mais adiantado do que eu. Ele tá engordando também. Graças a Deus, que antes de sabê que ele era doente ele conseguiu serviço, e dia 16 agora vai fazê um ano já na...
- **Isso que você falou agora não aparece. Então ele trabalha?**
  Trabalha.
- **E você, trabalha fora?**
  Não, agora chegou a minha máquina de costura ontem, né? Porque eu tô estudando corte e costura,

então eu vô fazê shorts, ropinha pras criança, porque eu moro na cohab né, e é muita criança, e então um short, uma blusinha um vestidinho que sai posso tirá o meu dentro de casa, né? Eu vendo doce também, eu não posso trabalhá pra fora por causa desse cansaço que eu falo. (Uma enfermeira entrou na sala e interrompeu).

- **Você estava contando que está trabalando, você vende doce, o que mais que você faz?**
  Ah! só né? Filha na escola.
- **A única coisa que você sente é canseira?**
  Agora dói os músculo, né? Os músculo dói. Num é que dói, é aquela fraquesa no músculo, né?. Porque eu acho que é normal a gente fazê um serviço, andá né, e fica doendo assim de bobera? Às veis dentro do ônibus mesmo, eu não posso ficá assim muito que me dá uma fraqueza no osso. Nossa Senhora, eu não tô tão velha assim (risada).
- **Mudou alguma coisa na sua vida? Com a família? Você deixou de trabalhar depois do resultado, ou antes?**
  Não, antes. Porque aí ele arrumou um serviço e eu já não precisei mais trabalhá fora. Porque eu trabalhava pra ajudá ele. Nós tava construindo, ele já tava bem sossegado já. Nóis vendia, antes nóis tinha um caminhão de produtos de limpeza. Aí depois nóis vendemô o caminhão, constrímo a casa que nóis compramô né, acabamô de construí. Aí apertô o cinto. Eu tive que trabalhá, ele também teve de trabalhá. Aí fomo trabalha de faxineiro numa firma particular. Aí era 380 homem e só eu de muié. Aí saía briga (risada) Às vezes saía briga na firma, porque um monte de home, só a senhora de muié, eles têm aquele carinho pela gente, né? Uma bala um doce. Eu num levava nem marmita. Eu e ele trabaiava na mesma firma, aí o engarregado falô lá que ele brigava muito comigo, tinha ciúmes de mim. Então aí, mandaram ele pra uma outra firma um outro lugar, e eu fiquei naquela. Aí a gente se separamô. Eu trabalhei muito. Aí depois ele foi pra casa da mãe dele e acho que esse serviço num tava bom, né? Ele tem profissão, ele é estudado.
- **Qual é a profissão dele?**
  Ele é mecânico. Ele faz de tudo. Tem a inteligência boa. Aí ele saiu desse serviço, aí essa firma que ele tá tava pegando, né? Aí ele passo no teste. Aí voltô pra casa, me tirô do serviço, e agora eu tô sossegada
- **A única pessoa que sabe é a sua mãe?**
  Só minha mãe.
- **Amigos, vizinhos?**
  Aí não.
- **Então nada mudou.**
  Não, então, por isso que eu... fico normal.
- **Isso é ótimo.**
  Quem sabe é a mãe dele, o tio dele, porque ele não tem pai. O tio dele sabe e ele contou pra mãe dele. Aí, domingo, minha filha, foi a maior tristeza da minha vida. Fui pra lá, que eu vô na missa todos os domingo, né? Antes de ir pra missa, ah! vou passá lá na minha mãe, e os pessoal dele são branco e eles não me aceitavam na família e eu sou negra. Agora, que aconteceu isso, que ele gosta de mim, que não tem jeito pra nóis, tão me tratando na seda. Mas a mãe dele é uma pessoa muito falsa, sabe? Ela veio falá pra mim, ela veio falá pra mim que eu é que sou culpada disso . Como que eu sou culpada disso? Sendo que eu passei por tudo, apanhei na cara, me tirô sangue de mim no meio da rua. O que eu passei por viver com malandro. Eu não sabia que ele era assim. E veio falá que eu que fui a culpada. Falei assim: "Eu não sô culpada minha filha, eu passei por tudo pra tirá ele da bagunça, você sendo mãe dele, você não tirô." Não é verdade? Aí ficou lá minhas cunhada:

"Ai, pede pra Deus, ai pede pra se conformá." Num pode ficá toda hora falando na cabeça. Trata a gente como a gente é, não é verdade? Oi ele aqui (mostra o retrato do marido), só que ele é loiro, aí é xerox. Aí me deu aquele cinco minuto sabe, eu sou uma pessoa que eu chora a toa. Qualquer coisinha eu não quero chorá, mas quando eu vejo a lágrima já começô a saí. E eles são um pesoal de vida mais ou menos, e eu sou bem pobre mesmo, pobre não né, assim, mais humilde, e eles são cheio de... carro na porta, e tal. E a mãe dele veio falá assim pra mim: "Você que é a culpada." Porque a minha filha não é filha dele, ela é só minha. "E', você não pode nem reclamá, porque quando você foi morá com ele você não era nem uma mocinha e tinha uma filha." Eu tinha uma filha, mas não tinha doença contagiosa e nem ficava na boca de malandro, não. Essas rodinha de vagabundo pra contagiá as pessoas. E ela acho que eu tava batendo boca com ele. Você num acha que eu tô certa? Porque hoje em dia num tem mais nenhuma mocinha, difícil tê. Tê tem, mas é difícil, né? Além deu tulerá os cacete que ele me dava. Me dava, porque hoje quem grita lá sô eu. E grito memo, porque às vezes tenho vontade até de matá (risada). E agora essa doença que ele passô pra mim. E você acha que ela pode ainda falá isso pra mim? Mais ela que munta, porque eles têm pobrema de racismo, eu sou a única negra na família dele, certo? Então ela bancô a espertinha pra vim falá, enche a minha paciência, aí é a hora que eu falo pra ela que ela não tem razão. Olha como que ela é. Ele tá até querendo casá e tudo, disse que quê ficá mais perto de Deus. Tudo bem. Pra onde que eu vô corre agora? Tenho que ficá com ele mesmo. Aí ela falô assim, porque eu sou nervosa, porque esse pobrema aí me atacô, tem hora que eu penso, que me dá vontade até de ficá loco, me dá aquele nervoso, aquele cinco minuto, e ele é obrigado a me tulerá, a me escutá, a me desabafá. Com quem que eu vô me desabafá? Com ele. Ele é obrigado a me tulerá. Ai a mãe dele falô assim: "Se continuá assim, ele vem pra casa e vocês se separam." Eu falei: "Espertinha você, né? Você é muito espertinha, agora que ele danô minha vida você quê ele aqui." Porque sabe que ele tem dinheiro. Tô acabando de construí minha casa. Chegô minha máquina, eu não tenho televisão, e não quero televisão veia, nem branco e preta, eu quero televisão nova, a cores, ora, não é verdade? Então ela acha que eu tô aproveitando dele.. Eu não tô aproveitando dele. Ele tem que me dá muito mais e mais, certo? Não pra mim, que eu vô embora logo. tenho que deixá pra minha filha. Não é verdade? Porque eu não posso mais trabalhá pra fora, eu não posso mais fazé nada, ainda graças a Deus que eu tenho casa própria.

- **E com relação à religião. Você se relaciona com a religião? E ele?**
  Os dois.
- **Era assim antes?**
  Não.
- **Não?**
  Só eu.
- **Você já era religiosa, praticava?**
  Já.
- **E continua do mesmo jeito que era antes?**
  Não, mais. Agora nóis tá mais, né?
- **Fala pra mim como é que você faz?**
  Ah! nóis vai pra igreja de domingo assistí a missa às seis hora da tarde, porque de manhã num dá, né?. Depois vai pra missa e pede a Deus. Vô fazé a primeira comunhão que num fiz e ele também num feis. Fazé o curso e casá. Nóis vivemô muito tempo só sem casá sem nada, né? Mudô, mudô tudo que eu queria, como que eu queria, né? Mas só tem essa pobreminha aí, só esse pobreminha. Graças a Deus.

- **Você disse que ele está sempre com a bíblia na mão?**
  E', agora ele está sempre com a bíblia na mão. Lê, pede a Deus, e as oração é boa viu, as oração é boa. Agora, ele tem muita fé em Deus. Ele fala que Deus vai curá ele. E eu acredito que Deus vai curá ele. Vai curá nóis tudo né, que tá sofrendo desse pobrema, né? Eu sô muito católica, eu vô pra Aparecida do Norte.

- **O que você espera do tratamento?**
  A melhora. Bem melhora. Inclusive ele tá bem melhor, porque ele tava magro, agora ele tá engordando. Nóis toma leite de égua, toma ovo de manhã. Eu num tomo. Leite eu tomo porque eu faço assim né, mas ovo o estômago não aceita. Tá bem melhor graças a Deus. Eu espero que não vai demorá muito não essa vacina aí. Porque é várias pessoa. Têm pessoas que têem e não sabe que têm, tem isso. Então tá empestiádo, tá assim de gente, ó. Tem muitos que tem, e que fais que nem eu né, leva vida normal e fala que não tem. Tem hora que surge essa papo assim na turma né, da escola e tudo, porque mulher é a maior farra né, e eu falo: "Deus que me perdoe se eu tivé com isso." Quer dizer, eu tenho que falá, não é? Porque têm muitas pessoas que têm e você sabe o jeito dela reagí, o jeito dela ser. Aí, eu e meu marido, nóis comenta. Tem vizinha lá mesmo perto da minha casa que tem. Mas ela não vai no médico porque se ela for ela sabe que ela vai tá com isso. Porque ela continua né, ela chera esses, farinha né, fala farinha. Então ela cherô cinco grama e quando foi no outro dia ela caiu de cama com pneumonia.

- **Mas ela injeta?**
  Ela chera, ela já injetô. E o marido dela é da boca do lixo, ela também é da boca do lixo. Eles vende droga lá na boca do lixo. Por isso que eu falo pra senhora que, aí ela caiu na cama, emagreceu dum dia pro otro. Os olhos ficou no fundo, e aquela tosse, aquela coisa. O filhinho dela já nasceu com um dedinho a mais. Então, pelo jeito que ela reaje a gente sabe que ela tem, e se ela vem no médico, tem muita gente que mora na cohab assim, que nem favela né, tem vários tipo de gente. Ainda mais alí onde que eu moro que morre gente três por dois. Num passa um fim de semana se num morre gente. Matado, aquela bagunça, né? Então, a gente vê alí, a gente vê como que eles fica, tóxico pra cá, tóxico pra lá. Porque o meu marido que mexia, ele tem vários conhecimento. Então a gente sabe quando a pessoa tá doente. Eu sô uma pessoa muito assim, eu vejo assim sabe, longe as coisas, mas não sei explicá. Por isso que eu falo pra senhora que está impestiado.

- **Você falou que uma vez veio no PS aqui, com a boca inchada. Conta como foi isso?**
  Eu acho que foi pobrema dos rins, porque os rins quando não está cirdulando bem incha, né? Então, eu tava dormindo assim aí tô vendo aquele negócio formigá, só esse beiço de baixo, formigá. Aí eu falei: meu Deus do céu, eu não posso ver nemhuma pelota no meu corpo, num instante me arrepia, me dá aquela agonia, porque eu sô muito enjoada, né? Se a minha casa não brilha pra mim nossa, o fim do mundo. Aí eu falei: oh! nego, o que é isso na minha boca? Aí ele falô nossa!. Aí me apavorô. Acho que a doença já tá me atacando. E a boca tava assim menina. O rosto, desse lado aqui incho. Eu falei: pronto, um bicho não me mordeu, porque lá em casa agora com esse pobrema é lençol trocado todo dia, e nossa me dá a maior agonia. Aí ele falou: "Vamo pro pronto socorro." Eu falei assim: "Ah! vamo pro pronto socorro. Porque lá que eu tô me cuidando, lá que eles acha solução pra isso, né?" Cheguei no pronto socorro com a boca dormencia tudo. Aí eu rezando pra Nossa Senhora Aparecida tudo, que eu tenho tanta fé na minha Nossa Senhora Aparecida, eu falei pra ela, quando eu chegava em casa, se não fosse nada grave, de ficá aí internada nem nada, eu ia acendê uma vela, né?. Aí menina, e tô que espera, e fuma cigarro, e fumo outro, e entra pra dentro e sai pra fora. Aí eu mostri o cartão e a mulher falô: "Ah! Dra Grace?" Falei: "E'". A já olhô pra mim com aquela cara de, né? Falei, ai meu Deus do céu, e vai pra fora e vai pra dentro. Aí eu fiquei aguniada, fiquei num cantinho, rezei parecia como uma bechiga, murchô assim, o rosto diminuiu. A fé, né? Aí eu olhei assim né e falei pro meu marido e ele falô: "Nossa filha graças a Deus." Falei: "Graças a Deus,

foi Nossa Senhora Aparecida que está me curando." Aí a mulhé olhou assim pra mim, não viu mais nada no meu rosto, falei assim pra ela: "Eu vô embora, não vô ficá." Aí ela falô que já tinha uma mulhé lá no corredor menina que tava com esse pobrema e todo o corpo dela empipocô. Você já viu por aí como é que tá, né? Aí meu Deus do céu, falei: "Não, não, eu quero ir pra casa." Aí uma moça falô: "Passa xilocaína." Aí eu falei: "Eu compro aí na farmácia." E quando eu for na consulta que tá marcada eu conto pra Dra. Grace e eu não sentí mais nada, eu comí, dei risada, brinquei. E' a fé, que eu tô falando de religião e tudo, né? E' a fé, quando a gente tem fé nada atinge. Por isso que assim no meu eu , no fundo de mim eu accredito que eu vou ser salva. Se fica dentro da gente: ah! quando será e tal, aí ela ataca. Eu já tive uma experiência de ficá pensando, pensando, pensando, pensando, e aí dói a cabeça, dá dor de barriga, você não come, dói o corpo, né? Aí eu começo a reclamá, ai eu num to boa. Ele fala: "Ah! fia, vamô passeá, i pra cidade, andamo com aqueles ônibus de dois andar." Caipira, nascida em São Paulo. E eu com medo de entrar no ônibus, ai que eu vou caí. Aí eu me divirto e aí some.

- **O seu medo é de ficar na cama, não é? Como é que você vê isso?**
  Ai, eu me apavoro. Apavorante, Deus que me perdoe. Deus que me perdoe, Nossa Senhora Aparecida. A gente tando doente, mas você tá alí, tá movimentando. tá andando, pega um ônibus, limpa uma casa, faz uma comida, tem ânimo de vivê. Mas chegá num estado aí que eu vejo, pipoca o corpo, fica secando até o fim da vida. Eu acho que eles tem que dá logo, sabendo que já tá magro, já tá seco tudo danado, que dói o corpo. Não, o meu graças a Deus que o meu ainda não está assim graças a Deus minha Nosssa Senhora Aparecida. Mas eu vi um rapaz numa cadeira de roda, magro, tudo impipocado, a mulher andando devagarzinho com ele e ele ai. Olha que desespero. Pelo amor de Deus. Não, eu não quero, eu acho que se eu chegá nesse ponto, me dá logo uma injeção pra me matá. Eu penso assim, e se eu subé que eu vô ficá assim mesmo, eu acredito que eu não vô ficá, mas se for eu quero que Deus me joga debaixo de um carro, mata eu de outro jeito, mas assim até o fim eu não aguento não. Eu não aguento. E' duro né, mas se Deus quiser vai tudo se ameniza, tudo vai passá, se Deus quisé.

ENTREVISTA COM RENATA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: viúva
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa?**
  Ah! O que eu penso? Sei lá. Eu acho que eles justificam a doença com muitas coisas que na verdade, na realidade a gente nem, não sabe nem como vem, né? Então eles justificam nos viciados, nos gay, e às vezes não é nem isso, né? A gente realmente não sabe. A gente está... Eu acho que qualquer pessoa está sujeito à AIDS hoje em dia. Não é só o viciado nem só o travesti como se diz, né? E o que eu penso Sei lá, assim, eu já perdi o meu bebê, né, perdi o meu marido faz um mês, né? Então, sei lá, eu acho que é uma coisa, uma doença tão estúpida, que o povo ainda está bem sossegado prá uma doença bem perigosa, né? Assim, não tenho medo de morrer. Eu tenho uma filha de sete anos maravilhosa sem a doença. Ah! não tenho medo medo de morrer nem nada, você entende? Eu acho que deveriam fazer mais coisas. O povo está precisando. O pessoal está bem mais sossegado a respeito da doença e bem desinformada, porque as pessoas tem medo, correm da gente. Eu como não sou pobre de espírito, eu não me importo com o que os outros pensam, ou se correm de mim. Eu fico com dó dessas pessoas porque a gente está sujeito com o filho da gente e com a família, né? Como já houve comigo. A pessoa que mais defamou na vila inteira, ficou sabendo porque era parente do meu marido, está ela portadora e o marido. O meu marido pegou do dela com droga, usava droga, né? Pegou do dela, você entende? Então eu acho... as pessoas são pobre de espírito, que às vezes, está com a doença dentro de casa e não sabe, né? Então sei lá, o que eu tenho prá falar da doença é isso.
- **Como que você se contaminou?**
  Ah! Através do meu marido, peguei dele, na gestação. Ele era portador, ele usava droga, né? Usava droga. Aí eu fiquei grávida, nós morava junto, já há uns três anos, fiquei esperando o meu bebê. Então nasceu de oito meses, prematuro, com o baço alterado, né, com uma toxoplasmose muito alta, ficou internado aqui, quinze dias, ficou na estufa quarenta e um dias prá pegar peso porque ele era super magrinho, ficou aqui quinze dias depois que saiu da estufa e faleceu. Vai fazer dois anos que ele faleceu. Aí eu fiquei sabendo através disso. Porque eu também tinha tóxico, o meu marido tinha. E aí foram a fundo, mas na maternidade, e descobrimo que estava com o exame positivo. O meu marido faleceu, faz agora, dia dois de fevereiro, aqui no hospital. Mas não chegou a ficar nenhum dia internado. O menino ficou. Ele veio no pronto socorro de noite e no outro dia de dia faleceu.
- **Ele tinha sido internado alguma outra vez?**
  Nenhuma vez. Nenhuma vez. Ele não foi internado nenhum dia aqui. Vinha assim, no pronto socorro. Duas vezes que ele veio, né, e ele foi assim um pouco de falta, mais... a morte dele foi assim mais rápida porque o primeiro médico que ele pegou aqui foi bem desatencioso. Foi mesmo. Inclusive ele nem trabalha mais aqui, por causa de paciente mesmo, mandaram ele embora.

- **Qual era o sintoma dele?**
  Dele?
- **E'.**
  Febre...
- **Quando ele internou, o que ele tinha?**
  Não internou!
- **Não, quando ele foi no pronto socorro?**
  Ele estava assim, com cólica na barriga, né? Quer dizer, ele estava com muito gases na barriga, né? Aquela cólica forte. Trouxe, né, deram o remédio, passou. Aí eu acho que ele entrou assim, num processo assim, depois que ele almoçou, uma coisa assim: "Aí que dor!" né? Aí, ele começou a falar um monte de coisas, depois ficou quieto. Depois quando foi seis hora da tarde faleceu. Eu estava junto com ele, vi ele falecendo. Já fazia dois dias que eu estava no pronto socorro. (Entrevista interrompida pela entrada de alguém na sala).
- **Pode continuar contando.**
  Você quer que eu fale mais o quê?
- **Você estava falando do seu marido, né? E nós até desviamos do assunto prá...**
  Ah, então como eu disse, ele pegou um médico aqui dentro desatencioso, né? Então o caso dele agravou, agravou bastante, né? Eu achei que foi mais culpa assim, mais dos médico que pegou aqui, que não deu muita atenção pro início das febre dele, que ele tinha muita febre né, e muita grândulas, né? Ele tinha umas (incompreensível) que a gente falava com ele e ele ria, sabe, eu acho o médico bem estúpido, sabe? Então, ele foi até dispensado daqui do hospital, por causa de atenção dos paciente, né? Então eu acho que ele não teve muita sorte com os médico. Eu não, eu sempre tive... os médicos sempre me tratou bem. Eu sempre peguei pessoas boas. Incrível, mas eu dei sorte aqui todas as vez. Com meu filho, teve uns pediatra muito bom. Inclusive aquele doutor Carlos foi um deles, sabe. Então as médica que estava no Centro de Referência, a Magali, com a doutora Magali, me tratou muito assim, com muita atenção de médica, né? Até elas briga comigo aqui direto, por causa que eu fumo, né? Então, assim a doutora Grace, tudo, né?. Eu acho que elas são umas pessoas maravilhosa. Elas dá ânimo prá gente que... tomar remédio. Elas incentivam a gente bastante. Então eu já dei mais sorte com eles, né? E o bebê, ele já não deu muita sorte aqui no hospital, não. Então, depois que o médico foi embora e que começou a doutora Márcia, a turma a cuidar dele, parece que ele ia indo, mas aí já estava muito agravado, você entende? Ele não pediu um exame, não pedia nada, né? Então ele teve um pouco assim de... não teve muita sorte não, senão ele estava até, talvez até mais forte. Mas eu não acredito nisso de doença de matar. Eu acho que todo mundo tem sua hora, seu dia certo. Eu acho que pode ser de uma maneira e um jeito de morrer. Porque eu estou com o vírus da AIDS, tenho até sintomas já, né, da AIDS. Mas acontece o seguinte: eu posso sair daqui agora e um carro passar em cima de mim e eu não morrer disso, né? Então eu acho que, sei lá. Eu acho que o povo deveria ter menas rejeições, sabe, menos medo do doente. Porque na realidade são as pessoas que traz a doença prá gente, porque a gente está indefeso. A gente que deveria ter medo deles, né? Não eles da gente. Porque o perigo maior é eles prá gente, né? Uma roupa suja, um ônibus. Então, é isso que eu penso da doença, é isso. Agora, se você quizer saber mais alguma coisa...
- **Quero! Vou perguntar bastante.**
  Você pode perguntar.
- **Há quanto tempo você sabe que tem o HIV?**
  Há dois anos, porque vai fazer dois anos que o menino faleceu, né? Há dois anos. Um ano e meio mais ou menos.

- **Quando você soube, como é que foi?**
  Pra mim foi uma... eu não sabia que que era AIDS quando me falaram. Sabia dos outros falar. Falava que era de bicha, né? E ninguém tem bicha aqui, né? Então não, não me abalou nada, até agora a minha cabeça é boa. Sei lá, não sou revoltada, porque eu acho o que é prá gente, eu acho que o bicho não come, né?. Então, o que você tem que passar na vida, ninguém passa pra você. Você mesmo passa, né? Então, não sou nem um pouquinho revoltada, nem nada. Tenho meus cuidados com as pessoas, tenho uma filha, tenho um monte de sobrinho, né? Tenho os cuidados, né? Eu procuro evitar certas coisas assim, certas... Aqueles carinho, é, louco que minha filha tinha, né? De beijar e... sabe? Quando eu estou com febre, eu evito até as criança, né? Até evito com carinho, pra eles não perceber, né? Minha filha tem ciência da doença, né? Então, eu procuro evitar todos os perigos que pode ocorrer pra outras pessoas, né? Porque eu não desejo isso pra ninguém, né? Porque, no fundo, no fundo, no fundo eu não sou revoltada nem nada com a doença. Eu acho que é terrível as pessoas ficar esperando a morte chegar e você não sabê como, nem de que jeito, né? Então eu evito passar isso prás pessoas porque eu não quero que ninguém passa isso que eu já passei, né? Perder o filho, o marido, né? Então isso eu não quero, né? Eu tenho a minha filha, um monte de criança, então eu tenho que evitar certas coisas, certas intimidades, né? Que são tudo doido por mim, são tudo apaixonado. Agora precisa...
- **Você falou da questão da morte, que você não tem medo. Como que é isso para você? Como é que você vê isso?**
  E' como eu te falei agora. Eu tenho o vírus da AIDS, né? Hoje eu estou bem, amanhã eu posso não estar. Mesmo tendo, eu posso passar por uma rua e um vem e me dá um tiro, certo? Eu não sei, né? Ou acontece um acidente. Então você não está esperando aquilo. Você sai na rua normalmente, você vai sair prá tal lugar, você não está nem esperando a morte. Você entende? Então eu não fico esperando ela vim. Eu luto contra ela, eu me... reajo bem. Se eu vejo que eu estou enfraquecendo, eu procuro a mudar de idéia, fazer uma coisa sem mais sem menos, então eu não tenho medo da morte. Eu só tenho medo só... eu não gostaria de ficar aleijada numa cama ou inválida numa cama, como eu já vi aí um monte de doente, um pior do que o outro. O meu marido teve uma morte muito bonita, né? Não é bonita, mas assim em vista do que nós já vimos, nós já presenciamos... Já passei aqui, vi os paciente de assim... A doença pega de maneira tão estúpida, uns fica doido, outros fica louco, outros fica aleijado. Eu já vi aqui, que tem. Então ele morreu praticamente dormindo, não sentiu dores. Só sentia febre, essas coisa aí, inchou os pés, e tudo sabe. E aquelas bola que doía assim, mas não era uma dor horrível com nós já vimos aqui doente, aí no hospital, né? Então ele teve praticamente uma norte bonita. Se fosse pra assim, no estágio que ele faleceu, no meu caso, pra mim seria maravilhoso. Não quero ficar aleijada, nem... como eu já vi aí muita gente que (incompreensível), uns fica doido, né? Então eu não gostaria de ficar nessa situação, né? Mas, seja o que Deus quizer, né. Amanhã, pode estar bem, pode estar pior, né? Então, é isso que eu penso.
- **Você trabalha?**
  Não, agora não.
- **Já trabalhou?**
  Trabalhava, eu era manicure. Eu parei por causa que também pode acontecer algum acidente, né? Porque sempre acontece, né, nesse meu tipo de trabalho. Mas eu me viro, eu vendo roupa, faço aqueles meus rolo, sabe assim, né? Tento aprender as coisas, assim... eu procurei uma coisa melhor prá não prejudicar nem a mim, nem a ninguém, né? Então eu faço...
- **E o seu marido trabalhava?**
  Não. Ele trabalhava, mas quando souberam que ele estava doente a turma afastou ele. E ele, ele ficou muito deprimido depois, né? A hora que ele teve conciência da doença, que ele ía morrer e que a coisa realmente era séria, ele se deprimiu bastante, você entende? A única pessoa que ele mais

conversava assim, era comigo, né? A gente se dava muito bem, né? E na doença, sabe, a turma: "Aí, você não fica revoltada com ele. Larga ele, né? Porque se ele que fez isso pra você..." Quer dizer, eu acho que não, nós estamos na chuva é pra se molhar. Já que eu sei que ele tem e eu tenho, a gente, o resto que é um ajudar o outro agora, né? Então, eu cuidei dele, dava banho, dava comida na boca, trazia ele no hospital sempre. Comia o que queria. Eu procurava fazer ele comer bem, passar bem nos últimos dias, né? Então eu acho que ele morreu e eu não fiquei em falta com ele. Porque se fosse um outro tipo de pessoa, eu... Normalmente uma pessoa que é assim, era pra eu ter mágoa dele e revolta, né? Eu não, eu sei lá. A gente não é ninguém. Como ele não sabia que ele tinha e eu também não sabia. Eu não posso jogar a culpa nele, porque se ele soubesse ele iria evitar, né?. Então ele foi uma vítima também. Como eu fui uma vítima, ele foi uma vítima também. Então eu pensei assim. Fiquei com ele até o fim. Morreu segurando na minha mão, você entende? Então eu acho que a gente não é ninguém prá julgar as pessoas, né?

- **E a sua sobrevivência? Você mora sozinha?**
  Moro com a minha família. **Com os pais?** E', com a minha mãe, meus irmãos, não é? Não tenho pai, já é falecido. Moro com a minha mãe e os meus irmãos.
- **Todos eles sabem?**
  Sabem.
- **Como é a relação?**
  Normal, normal.
- **Eu vi a sua irmã, ela é assim, assim...**
  E', é normal, é assim, encara. Outro dia mesmo, nós fomos... A semana passada ela me deu um pega. Às vezes na briguinha, a gente discutiu, sabe, porque eu vivo a minha vida legal, você entende? Aí ela começou: "Você é uma peste, vai morrer logo!" Depois ela veio na hora e disse assim: "Puts, eu não devia ter falado isso. Você me perdoa?" Aí eu falei: "Ah não, eu acho que você falou o que você sentia." Eu falei: "Porque às vezes na raiva, a gente fala o que pensa." Eu falei: "Mas tudo bem, eu sei que eu vou morrer logo." Você entende? "Eu só não admito você falar certos tipos de coisas prá mim na frente da minha filha. Eu acho que você não tem esse direito." Eu falei assim: "Porque ela ainda tem muita vida. Ela é bonita, tem muita vida. Porque agora ela está numa fase de crescimento, e que certas coisas não se deve falar perto de uma criança." Eu falei assim: "Eu acho que você deve... você só está atrapalhando." Eu falei pra ela. Agora ela não sabe o que faz. Eu dei uma gelada com ela pra ela medir as coisas que fala, né? Mas a gente se dá bem, adoro ela! Sabe, aquilo não me... falou nada pra mim. Quer dizer, eu só fiquei magoada com a menina que ficou perto, que ela falou certas besteiras perto da menina. Aí eu peguei e falei assim prá ela... Agora ela não sabe o que faz, nossa! Se eu falar pra ela, vai pegar o céu, ela vai, você entende? Ela se arrependeu... porque a gente se dá bem. Meus irmãos não têm medo de eu pegar nos meus sobrinhos. Eu trato meus sobrinhos, as crianças, normalmente. Agora a minha vida é ficar com os meus sobrinhos, né? Eu tenho uma sobrinha, então é uma creche lá em casa. Tenho cinco sobrinhos, tudo pequenos, está começando a falar. Então, todo aquele carinho, xodó e tudo, eles me adoram assim. Então, eu passo uma vida boa. Minha mãe é maravilhosa. Eu só fico com dó da minha mãe porque realmente a minha mãe está sentindo o que eu deveria sentir, sabe. Eu sinto que ela está sofrendo com a idéia né, mas me trata muito bem. Procura fazer o que eu gosto, assim prá se alimentar, porque às vezes não dá mesmo, porque às vezes falta comida, né? Então ela agrada, assim. Sabe, eu fico até com pena dela, fico com dó.
- **E com os amigos?**
  Amigos, eu não sei se a gente pode chamar os outros de amigos. Eu tenho uma comadre que é muito amiga da casa. **Ela sabe?** Sabe. Eu inclusive não deixo fazer... não deixo ninguém fazer a unha

dela. Ela disse que: "Se eu tiver que morrer de AIDS, eu vou morrer mesmo, mas você que vai fazer minha unha é você." E faço, normalmente ela foi muito atenciosa na parte do meu marido, sabe? E' uma pessoa que está sempre ali junto, sabe? E ainda sabe. E' uma pessoa boa.

- **Você sentiu, assim, uma discriminação por parte de alguém?**
  Ah já! Da família dele. **A família dele?** E'. Se o povo sabe assim, ficou sabendo no bairro quando ele morreu foi por causa da mãe, da irmã. Porque eles são um tipo de pessoa que você fala uma coisa e todo mundo fica sabendo e se é um palito de fósforo, eles fala que é três. Aumenta, né? Inclusive ele morreu magoado com a mãe, com a irmã né, porque ele estava com mancha na cabeça, na pele, se segurava nas coisa, assim. Elas queriam penalizar os outros e aproveitar da situação da doença, porque elas aproveitam, sabe? Pra tirar dinheiro, pra comprar cigarro pra elas. Porque ele, ele, tudo que ele passou: foi remédio, foi despesa, tudo foi eu. Foi tudo com o dinheiro de luta mesmo, sabe? Eu vendi minhas roupas, vendi um monte de coisas que eu tinha boa, jóias, sabe, pra não faltar e não precisar pedir pros outros. Sabe, porque eu sou muito assim, eu sou mais eu, sabe? Eu prefiro... só se não tiver jeito mesmo e eu não tiver condições de eu cuidar. Aí se não, eu chego até os outros, né? Mas eu acho que eu ainda tenho um pouco de força, eu acho que a gente tem que lutar. Então todas as despesas, tudo, nunca perguntaram pra mim se eu precisava de lavar alguma roupa, de fazer uma comida, porque às vezes eu fazia comida pra ele, e estava mal mesmo, dava banho, sabe? E nunca, nem a mãe dele, ainda nós morava junto, nunca se ofereceram pra nada, você entende? Agora, a gente discutia muito porque elas viam eu sair e pedia as coisas, remédio fiado pra elas, é, um cigarro, uma coisa de comer. Coisas que na minha casa tinha fartura, graças à Deus. Ele morreu, mas estava tudo ali, frutas, tudo. Tratava ele bem mesmo, sabe? Então eu não admitia esse tipo de coisa, né? E sempre chegava no ouvido da gente, então ele morreu muito magoado com a família dele. E ele se defamou, porque a gente mora num bairro, então sairam já contando prá todo mundo, quando ficou sabendo né, porque ainda eu não ia nem contar. Aí um dia, eu vi ele tomando droga, aquilo me revoltou, o menino aí internado, né? Aquilo me revoltou, ai eu já, sabe, sabe aquilo, sabe aquilo, sozinha prá mim. Minha mãe sabia desde o início, mas eu acho que ela deve sofrer também um pouquinho, porque eu estou sofrendo com o menino no hospital. Eu saia às sete horas da manhã de casa e chegava às sete da noite, quando não ficava aqui tomando conta do menino. Eu dava banho, cuidava do menino né, aqui. Então eu falei: "Você tem que participar também pros pais, né?" Então foi quando eu falei e no outro dia a vila inteirinha estava sabendo.
- **E eles se afastaram?**
  Não, não porque não tinha aonde ir. Como se virar. Porque se não, teria se afastado, acredito que sim. Essa prima dele, né, que defamou mais a gente, está ela e o marido contaminado. E meu marido pegou dele, porque o único que saia com ele pra tomar droga era os dois. E ele já tinha sintomas de doença, assim, pele, osso. Sempre ele teve, mas não sabia o que que era, né? Aí, ficaram com a pulguinha atrás da orelha e não deu outra, né? Mas ele ainda está de pé, ainda porque ele é sangue ruim (riso).
- **E com a religião? Como é sua relação com a religião?**
  Ah, eu sou católica. Eu falo que eu sou, né, fui batizada, mas eu num... prá mim é normal, né? Eu leio todos os dias um Salmos antes de dormir, eu rezo né, assim, (incompreensível), é só isso mesmo. Peço a Deus que me ajude, que me dê forças prá mim acabar de criar minha filha, né? Porque eu não aguento ficar (incompreensível). Só isso.
- **Como que você vê o tratamento? Você tem alguma expectativa em relação ao tratamento?**
  Ah! eu acho que está muito devagar, um pouco, né? (riso). Eu acho. Porque pelo lado da medicina está muito avançada. Eu acho que está muito devagar esse negócio. Porque houve um tempo que estava lá, dando todos os dias nas reportagens, porque eu vejo tudo né, nas reportagens da Veja. A

turma ainda estava pensando em fazer alguma coisa, agora você vê, esqueceram né? Então outro dia estavam aí, fala que é dois, três aqui, aqui é, aqui deve ter cinco, seis por dia. Porque eu via, você entende? Criança então nem se fala né, porque vai mais depressa os pobrezinhos, né? Então, sei lá, eu acho que o povo ainda está muito sossegado com uma coisa que está muito séria, está muito séria mesmo! Eu acho que, sei lá, deveriam tomar umas providências mais assim né, mais séria, né? **Quem, o governo?** Ah! eu acho que sei lá, agora, acho que devem ser lá, porque eles que tem que fazer umas coisas boas, né? Porque eu acho que está muito sossegado. O povo acomodou. No começo estavam debatendo bastante. Você vê que tinha um e dava (incompreensível). Agora, não. Eu posso pegar a propaganda da camisinha... que isso daí não influi nada não, porque se a camisinha fura, dá a mesma droga. (riso). Não é verdade? Então, sei lá, eu acho que está muito... o povo se acomodou já com a doença e que não deveria se acomodar, você entende? Porque está matando mesmo. A turma não sabe. Eles fala na pesquisa deles que é tanto, mas eu acho que deve estar todo mundo contaminado, sabe, sem saber, né? Então eu acho que deveriam tomar mais providências sobre a doença, né? Porque tem muita criança ainda que gostaria... a gente não, a gente já viveu bastante. Mas eu acho que deveriam dar um direito prás crianças ainda né, que tem chance, né? Porque não tem culpa também, né? E' isso que eu penso.

- **O que você gosta de fazer no fim de semana?**
  Olha, ultimamente eu não estou fazendo nada. Eu fico assim... lá perto de casa, assim, eu acredito que é até impressão minha, né? o povo fica olhando de curiosidade, sabe? Não tem... E' foi a família dele que espalhou, né? Porque na minha casa, estava fazendo uns três meses que sabiam e ninguém... ficou entre família mesmo. Lá eu falei num dia que eu fiquei revoltada, lá com ele, porque eu vi ele tomando droga, aquele dia me subiu... O menino com febre... Ah! Cheguei do hospital cansada, ficava assim sem almoçar, sem jantar. Aquilo me subiu, aí eu falei: "Eles tem que saber também." Sabe, aí... no outro dia o bairro inteiro estava sabendo. E' gente muito pobre de espírito mesmo. Então eu, aí no lugar onde eu passo, é que as pessoas ficava assim medindo assim, aí eu evito até de ficar saindo na rua, sabe? Mas eu emagreci bastante, na fase que eu estava assim, cuidando dele, né, que acaba com a gente mesmo, né? Mas agora eu estou voltando ao peso normal, o cabelo que estava caindo bastante parece que está crescendo de novo, né? Então, a única coisa que eu tenho um complexo assim, é porque eu lidava com meus cabelo, era mais longo, muito bonito. Até o cabelo se danou (riso). Você está acostumada com o cabelo bonito, todo dia tratando né, então agora você estranha um pouquinho, né? E a pele também, que manchou bastante, né? Então você fica meia assim, meia assim caidinha, meia assim sei lá, meia assim sem (incompreensível), né, prá que volte ao normal e você volta também, ter uma vida normal.
- **E no fim de semana, você não sai, não passeia, nada?**
  Ah! às vezes eu saio, eu vou muito no cemitério. Sabe, enquanto eu estou aguentando né, que eu não abandono, né? Mandei fazer a foto dele, sabe, fazer o jardim, está muito bonitinho. (Frase incompreensível). Saio muito com a (nome da filha), né, mas lá não tem lugar pra você ir realmente, né, levo as criança no circo, quando posso, né? E' que realmente não tem ali aonde você passear, né? Então eu normalmente fico em casa todos os dias.
- **A sua filha, essa filha de sete anos, também é filha dele?**
  Não, ela é filha de um namorado que eu tive. A que vai fazer sete aninhos dia quatro agora, do mês que vem, faz quatro anos, sete anos. E' muito bonita, parece japonesa, tem um jeitinho de japonesa. Ela é branquinha, branquinha, tem os cabelinhos longo assim de japonês. Parece filha de japonês. Nem parece minha filha. Ela é muito bonita.
- **Você quer falar mais alguma coisa?**
  Não. Eu acho que já dá pra entender.

ENTREVISTA COM ROBERTA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 26
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: afastada do serviço público
DATA: 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Fale da AIDS. O que você quiser.**
  Aids, é uma doença maldita, eu acho que é isso, uma doença maldita, sabe? E muitos inocentes estão sofrendo com isso, principalmente as crianças, sabe? E' uma doença que machuca a gente sabe, que fere, quando ela aparece, quando a gente fica sabendo que tem essa doença a cabeça da gente já muda, entende? Ela judia da gente aos poucos, ela tira, sabe, aquilo que a gente, aquilo, tira, vai tirando aos poucos a vida da gente, claro tanto fisicamente, como a vida da gente modifica, você perde emprego sabe, amigos. (Uma interrupção feita pela médica. Mudança de sala.)

- **Pode continuar falando.**
  Não tem o que falar, só sentindo mesmo sabe? Como quando eu fiquei sabendo que eu tinha essa doença, eu fui na médica, porque o meu marido, ele está preso, né? Ele está preso na penitenciária do Estado. Então eles exigiram, exigem né, esse exame, mas eu nunca imaginei uma coisa dessas, porque eu nunca usei drogas, né? Tenho minha vida assim, respeito ele, nunca tive assim relação extra conjugal. (Uma pequena pausa)

- **Pode falar, seu nome não vai aparecer.**
  Eu já tive uma experiência fora, mas não constante, foi só uma experiência assim, passageira, porque eu me casei virgem né, com o meu marido, mas ele aprontava muito então foi uma fase da minha vida, é uma fase que aconteceu, né? Mas não gostei, não tem nada a ver comigo isso, né? Foi uma experiência né, inclusive eu tinha conhecido só ele como homem né, então ele me judiava muito também, e eu fui ver como é que é, né? Acho que toda mulher tem uma curiosidade na vida. Acho que a gente tem isso aí, uma queda, mas não tem nada a ver, eu amo meu marido, amo muito, faço tudo para ajudá-lo. Aí eles pediram pra fazer esses exame né, que é pra gente podê ter relação tudo. Eu fui despreparada né, no médico, eu não tenho nada. Aí, quando eu fui buscar o resultado o médico começou a fazer perguntas pra mim, né? "Você teve muitas relações extra conjugal?" Eu falei: "Não, eu sou casada tal. Eu tenho meu marido né, não tem nada a ver." "Já usou droga?" "Eu, não." Aí eu assustei né. Falei assim, mas eu estava gorda sabe, forte, trabalhando, eu sou funcionária pública, né? Aí eu falei: "Pera aí, o que está acontecendo?" Comecei a tremer, né? Não tava preparada mesmo. Eu achava que AIDS era só aqueles que tem aquela vida assim bem, bem agitada, né? Usa drogas, sai uns com os outros, essas coisas. Aí ela falou: "Olha filha, aqui deu positivo o seu exame, mas aí a gente vai fazer mais exame." Aí eu falei: "Imagine, a senhora tá é loca dotora, eu não tenho isso não. Imagina? Nunca. Mentira! A senhora tá mentindo pra mim." Inclusive eu fui até um pouco grossa com ele, sabe? Mas depois eu pedi desculpas, né? Aí ela me examinô e aí começô a luta, né? Eu saí de lá, a cabeça meio avoada. A família toda sofreu, meus pais... Mas aí, eu tenho dois filhos. Um com dois anos, e outro com três e o marido lá. Eu contei

pra ele né, fiquei até com as perna mole, falei: "Aí bem, fiquei até com as perna mole agora." Agora, meu marido usou droga duas vezes, para experimentar. Não gostou e não usou mais. Não viciô, inclusive o único vício que ele tem é fumar cigarro a noite só pra dormi. Só a noite pra dormi. Outras coisa não tem nada, nem bebida, nem nada. Mas uma coisa ele tinha, meu marido saía muito com mulheres, né? Ele é um rapaz bonito, tem uma boa presença, sabe conversar, tratar bem. Então ele tinha muito assim, me traía muito né, eu acho que foi aí que ele pegou isso. Só sofrimento pra ele, pra mim inclusive, é um sofrimento.

- **Ele ficou sabendo junto com você que também estava contaminado?**
  E', porque logo que eu fiz o exame eu corri lá na penitenciária e pedi pra fazer o exame nele também.
- **Porque você foi fazer o exame?**
  Porque eles pediram, a penitenciária exige
- **O exame seu?**
  E', das esposas. Pra podê ter assim, relação intima lá dentro com o seu marido, né? Por isso que eu fiz, senão eu nem tava sabendo. Aí ele ficou sabendo também dele, de mim. Aí a Dr.Grace já pediu o exame das crianças, né? Eu fiz o exame do de dois anos, deu positivo. Fez um exame só, deu positivo. Mas ele sempre teve problema, desde quando ele nasceu, sempre amarelinho, e o médico fazia exame, falava que ele tinha anemia, e eu não sabia que era isso né, sempre correndo. Uma vez ele ficou internado com pneumonia, depois ficou aqui - eu já tava sabendo - ficou aqui cinco dias também, sempre é essa correria sabe, sofrimento. Já a menina fez o primeiro exame e deu duvidoso, aí fez o segundo deu positivo, sabe, você vai imaginando o sofrimento, né? E agora, graças a Deus, hoje a médica falou que deu negativo. Já é uma luz pra mim, entende? Eu estava trabalhando no INANPS, setor de urgência né, aí comecei a sentir...
- **Sua formação qual é?**
  Colegial né.
- **Você trabalhava?**
  Eu sou funcionária do INANPS há oito anos. Atendimento assim, de público né, balcão, atendendo casos de urgência, despachando a pessoa para hospitais com ambulância e tudo. Aí eu tava trabalhando quando comecei a sentir as dores no peito, nas costas, febre, começou a me dar febre, a tosse que não, né? Tava dando pra mim andá e tudo. Então, mas quando eu estava trabalhando eu fiquei grávida e tudo, meu marido ainda estava solto, faz dois anos só que ele está preso.
- **Por que ele está preso?**
  Por assalto, sem precisar, desde pequeno ele sempre aprontou né, e aí ele foi preso, né? Quando ele foi preso eu fiquei afastada do meu serviço, eu fiquei um ano afastada porque eu tinha que acompanhar ele porque a polícia estava todinha atrás dele, né? Não saía pra nada, só dentro do hotel fechado, eu que ía no restaurante, fazia as coisas assim por fora, né? Não tinha jeito, ele precisava de mim mesmo. Deixei meus filhos com a minha mãe, com a minha família e fiquei ajudando ele assim, né? Mas eu, graças a Deus, nunca caí no vício, nunca experimentei um vício. Eu ficava só sabendo das coisas que ele fazia, mas eu me jogar? Eu caí? Não. E' que eu tinha medo, né? Falei: "Se eu caí, aí eu tenho medo de não me levantar mais." Então, graças a Deus, eu nunca me compliquei, né? Aí eu tava falando, então, eu fiquei um ano afastada do meu emprego. Assim que ele foi preso eu pedi pra voltar. Falei: "Não, eu tenho que voltar, como é que eu vou ficar na casa da minha família sem trabalhar nem nada." Aí ó, teve inquerito administrativo sabe, foi aquela luta, teve processo. Aí expliquei pra eles, pedi pelo amor de Deus, expliquei todinha a minha vida a minha situação tal, queria cuidar das crianças, expliquei tudo e graças a Deus, Deus me ajudou, eu ganhei. Depois de um ano afastada voltei sabe, para o trabalho. Então, quando eu estava trabalhando eu não tava sentindo nada, já tava sabendo tudo né, como eu te falei aí, trabalhando normal, as crianças com

a minha mãe. Falei: "bom, agora vou arrumar uma casa né, vou tentar reconstruir aquilo que eu tinha perdido, né? Ainda tô viva, não tô sentindo nada, então tenho mais é que trabalhar, ter fé em Deus e ir em frente." Aí eu aluguei a casa, tava toda contente, sabe? Comprei uma televisão pra mim, minha mãe me ajudou, um deu uma cama, outro deu isso, deu aquilo. Casa com sala sabe, tudo direitinho. Falei: "bom agora deixo as crianças com a minha mãe que morava pertinho né e vou trabalhar e ter a minha vida normal. Então, tudo joinha, cortinas, aos pouquinhos eu fui comprando. Aí menina, comecei a ficar ruim, né? Ter essas dores, febre, aí quando não vinha mãe comigo em casa, vinha minha irmã ficar comigo. Aí eu não estava aguentando, caí na cama. Comecei a emagrecer e tudo e aí não teve jeito, a minha família forçô eu a entregar a casa. Mas pra mim... eu não queria entregar de jeito nenhum, eu queria continuar né, é uma pena. Por isso que eu falei que AIDS é uma pena, sabe? Fui obrigada a entregar a casa que eu tava morando, aquele sonho. Voltei pra casa da minha irmã, da minha família, que mora tudo junto no apartamento, sabe? Tem três quartos, nós moramos todos lá. Tem oito pessoas mais as crianças. Tive que voltar pra casa. Fiquei ruim, fiquei na cama, fiquei mal, sabe? Aí a médica, a Dra. Grace falou que fez exame e aí era tuberculose. Tuberculose. Pra mim não entrava na minha cabeça, sabe? AIDS, tuberculose, doença ruim, menina! doença (incompreensível), eu falei: Eu? Imagina sei lá." Eu acho que não tá acontecendo isso comigo, você não que acreditá, não que acreditá. Aí eu falei: "Fazê o que, eu sô gente né, eu... o que que eu posso fazê? Eu não posso fazê nada." Graças a Deus minha família me apoiou, me apoia até hoje, eles sofrem demais, tá. Minha mãe tem diabete, meu irmão, meu irmão ficou até meio assim ô, sabe? Teve uma recaída dela, padeceu também, de nervoso, de sofrimento. Aí, meu menininho também com esse problema, mas ô, tô aí, entende? Mas a única coisa disso tudo que eu quero falar pra você é que eu sou evangélica entendeu? Eu tenho muita fé em Jesus.

- **Sempre foi?**

Sempre fui. Eu me converti quando tinha 16 anos de idade, fui pra igreja. Aí depois que eu conheci meu marido, comecei a ajudar. Quando eu conheci meu marido comecei a ajudá pra trazê pra Deus. Porque quando a pessoa se converte, tem força de vontade, né? Cristo entra na vida da pessoa e transforma mesmo, muda, transforma mesmo. Inclusive eu vi, eu sou testemunha de pessoas que tiveram a vida assim, e hoje são pastores. Tem uma vida normal, tem esposa, tem trabalho, sabe e tudo. Então eu queria que acontecesse com o meu marido também. Eu queria, porque eu sei que pode é real, mas aí eu me apaixonei por ele . Ele também se apaixonou por mim. No começo ele tava até indo mesmo, sabe, na igreja. Eu vi que ele tava com força de vontade e tudo. Mas aí a gente... a cabeça virou mesmo, né? Agora tem que casá, né? Sabe, aquela moça direita de dentro de casa, bem assim familiar, direitinho e tudo. Pronto, agora tem que casá. Ah! não, meu pai. "Menina, você é loca, nem que você esteja grávida, isso não quer dizer nada, fica aqui com a gente. Você vai se casar com ele, você vai sofrer, olha a vida dele." Mas não, não tive ouvidos, eu não ouvi ninguém, eu desobedeci meus pais, eu assumo, eu reconheço isso. Desobedeci meus pais, a igreja sabe, todo mundo chorando, falando pra mim não fazê isso, mas não sei, eu estava apaixonada sabe, mas ao mesmo tempo eu casei com ele com a intenção ainda de continuar na igreja, né? E porque Deus fala assim, ele fala que não obriga ninguém a não casá. O certo é casá com quem é crente também, né? Ele não obriga, mas se casá, ela tem que ser fiel e pelo testemunho dela o marido passa a ser santificado, o marido e os filhos através dela, né? Então, Deus não obrigo ninguém a nada, Deus nunca força a nada, né? Deus quando quer entrar no coração da gente, na vida da gente, ele faz assim ó: (bate na mesa) ele bate. Se você abre seu coração ele entra (incompreensível) mas com educação, né? Mas acontece que eu não aguentei vir. Nós fomos morar lá no Ipiranga, pr'aqueles lados lá, sabe? Fiquei sozinha, longe de igreja, longe de família, isso virou a cabeça, eu ia trabalhar, chegava em casa ele não tava, tava sempre pra rua, dormia fora, não sabia onde tava, muito mulherengo, eu ia reclamar, falar alguma coisa, às vezes eu ia atrás - apanhava, sabe? Sofria

ó, demais. E eu não tinha coragem de largá dele. Mas se eu largasse dele ele também ia atrás de mim sabe. Ó, sofri muito na minha vida, sofri demais sabe, mas aquela fezinha nunca morreu, nunca se apagou. Eu tava sofrendo, eu vi muita coisa, muita coisa ruim mesmo. Bandido, aquelas vidas bem lá embaixo mesmo, mas graças a Deus ele nunca permitiu d'eu sair assim fora nem nada. E agora eu tô aí, sabe? Mas eu ainda acho que eu não vou morrê dessa doença não, porque parece que eu acordei, entende? Parece que eu acordei, parece que eu comecei a levar mais a sério as coisas. Assim que eu fiquei sabendo disso, voltei correndo pra igreja sabe? Voltei correndo, tô lá, é ela que tem me sustentado até agora.

- **Depois que você soube, o que mudou para você. O que você sentiu que mudou para você?**
  Ah! eu me senti diferente das outras pessoas. A gente sente assim, incapaz, vem tudo isso na cabeça, sabe? Sente incapaz, acaba seus sonhos, projetos assim, igual eu né, que eu já tive a ilusão, eu casei, vou ter uma casa, morar com meus filhos, ser independente. Parar de viver, de dar problema para a minha família, ter a minha vidinha. Agora eu não posso mais pensar assim, sabe? A AIDS, ele barra você, muitos planos que você faz. Por exemplo, você quer comprar um terreno, pensar em construir, você não pode mais pensar assim, você não pode mais pensar, porque aí você pode ficá doente e como é que você vai pra frente. A AIDS, depois que você pega a doença e fica sabendo, você passa a viver de momentos, sabe? Você passa a viver de momentos, você curti alí, aquela hora, sabe? Então você quê vivê, você passa a ter sede de viver, igual ó, quando eu recebo, eu quero mais é saber de pegar as minhas crianças, ir pra um parquinho, pra um circo, quero viver, sabe, assim, quero aproveitar, porque eu não sei pelo amor de Deus, né? Eu sei que Cristo pode me curar, eu sei que tem acontecido, é um milagre mesmo e existe. Mas eu também, eu quero assim, a minha vida está nas mãos de Deus, porque Deus, ele sabe o momento da gente morrer, sabe tudo. Eu só não quero, peço pra Deus não me levar agora. Dá uma chance pra mim entende, ficá aqui, trabalhar, eu gosto de trabalhar, cuidar dos meus filhos né, ficar com meus filhos. Eu ainda quero ver meu marido sair de lá, eu quero sabe, eu ainda tenho esperança de que Deus pode transformar ele, eu vou morrer com essa esperanca eu acho. Enquanto eu viver eu vou ter essa esperança, né? Tô viva ué. Tudo é válido, né? Mas olha, AIDS é assim, ele te barra muito. Planos, desabou tudo, é difícil né?
- **Você continua trabalhando?**
  Não, por causa dos problemas que deu no pulmão, né?
- **Está afastada?**
  Estou afastada, estou na caixa.
- **Pode voltar, não é?**
  Posso voltar, em dois anos né, tenho dois anos de prazo. Eu recebo normalmente, como se estivesse trabalhando, ainda bem, né?
- **A família te ajuda?**
  Muito. Nossa, minha família, eles fazem tudo por mim, sabe?
- **Sua família tem posses para te ajudar?**
  Tem, tem a casa da gente mesmo né , do meu pai. Minhas irmãs têm o apartamento onde a gente mora, meu pai tem casa em Carapicuiba, tem casa no interior e tem mais um outro apartamento, né?
- **Então ele tem renda não é?**
  Tem renda, eles podem me ajudar. Principalmente com as crianças, né? Minhas irmãs mais velhas dão se entregam mesmo, inclusive eu acho que a minha irmã mais velha suporta muito mais do que eu, ela é mais mãe do que eu sabe, nessas horas assim. Coitada, ela não veio hoje aqui, mas eu sei que ela está lá chorando. Ela deixou de trabalhar ontem e hoje pra ficar carregando o neném, né?

Ela chora, sente muito mesmo, sabe? Quando eu fiquei sabendo desse problema meu, eles separaram um quartinho só pra mim, entende? Ela dorme com o menino, e o menino, ele chora de noite. Ela faz tudo. Ela assume mesmo. Quando eu estava afastada do emprego ela pediu para eu passar ele na guarda dela. Eu passei, porque quando eu estava afastada não podia usar o patronal né, do INAMPS, então tinha que usar INPS e ele já vivia meio doentinho, sempre precisando de médico, então eu botei no nome dela. Minha família me dá todo apoio, tanto financeiro, como assim, né? Me ajuda mesmo.

- **E na vida profissional, as pessoas do emprego sabem do problema?**
  Algumas pessoas. Porque assim que eu voltei desse afastamento né, eu fiquei trabalhando três meses só, né? Então, algumas pessoas só ficaram sabendo.
- **Houve alguma alteração.**
  Porque eu trabalhava no setor sozinha né, no balcão e eu tinha somente contato ali, com os colegas de trabalho, só com os médicos e os médicos sabiam do meu problema. E algumas enfermeiras também.
- **Não houve alteração de comportamento?**
  Não.
- **E com os amigos?**
  Amigos. Eu não tenho muito amigos, né? Agora sim, agora eu tenho, mas aqueles que já eram quando eu já era solteira. Eles não tiveram nenhum preconceito comigo, pelo contrário ficaram chateados, né?
- **Não se afastaram?**
  Não se afastaram. Inclusive uma amiga, ela sempre liga pra mim, sabe, fica me procurando, fala pra mim ir na casa dela, confiá, pra mim não fazer de conta que eu não tivesse nada, né? Outra colega minha que eu conheci quando eu era solteira, estudou comigo, agora também ela é missionária, graças a Deus ela é missionária. Ela vem na minha casa, me procura, sabe, me convida pra sair, pra gente ir pra igreja, pra algum lugar.
- **Então você tem um bom relacionamento com os amigos?**
  Tenho, o apoio e o pessoal em geral é da igreja sabe, eles me dão, nossa, muito apoio né. Eles telefonam pra mim, me chamam pra ir lá na igreja sabe e tudo. E o que me dá força também é que, eu não sei se a senhora conhece, já foi alguma vez na igreja evangélica, que tem umas pessoas que são tão assim santificadas por Deus que eles tem assim revelação, coisas assim maravilhosas.Eles têm visão, eles sonham, Deus fala com eles mesmo, e então já veio pessoas falar pra mim realmente que Deus mostrou que eu serei curada. Que Deus vai me curar. Às vezes eu falo assim pra pessoas que não tem conhecimento e essa pessoa fala assim: "Ai meu Deus, essa doença deixou ela meia loca." Mas não é. Eu estou nesse meio, eu vejo, sabe? A pessoa dá testemunho e provam mesmo. Através de exames de tudo, os médicos ficam até sem saber o que fazer e realmente eles aceitam que é um milagre tá. A Dra. Grace, ela conhece uns evangélicos aí, eu não sei, ela nunca falou pra mim, ela nunca deu uns pontinhos pra mim sabe, falá. Mas eu tenho certeza que ela tem algum conhecimento, que isso aí já caiu na mão dela - que eu serei curada, sabe? Não foi nem um, nem dois que já veio me falá, pessoas que sabe, bem crentes de Deus, bem próximas a Deus mesmo. E que essa doença, que na minha vida né, não é pra mim me preocupá, isso aí é uma enfermidade que Deus permitiu na minha vida sabe, pra mostrá pro mundo, pras outras pessoas entendê, o poder dele. Que ele existe, ele é um Deus vivo, é um Deus que ressuscitou, né? Que o mesmo Deus que curava antes está curando hoje. Então eu creio sabe. Essa é a minha fé, é a minha vida. Então eu creio. Quem sou eu né, (risada), mas eu tenho muita fé, sabe?
- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Sofrimento, né? Eu tô sofrendo muito. E' esse caminho mesmo, o menino, agora tá com esse

problema aí também. Eu não sei, pra quem não tem fé, não tem Deus, não tem esse lado espiritual assim, é muito difícil de suportá, porque o pessoal não tem mais esperança de nada. Ela sabe que em pouco tempo ela pode morrê, vê o filho pode morrê e tudo. E' a morte, você tá morto em vida. Isso é terrível, é pior do que você saí aqui e ser atropelado, uma batida, qualquer tipo de morte. A AIDS, ela vai te matando aos poucos, você vai sentindo, mexe com tudo. Além do seu físico, ela mexe com tua cabeça, mexe com teu coração, com tudo. Com seu estado emocional, né? Então é muito difícil sabe, não é qualquer um que aguenta não, inclusive muitas pessoas acho que recorre ao suicídio, porque não é fácil.

- **Você falou da morte. Como é esta questão para você?**
  Da morte? ninguém aceita, né? Morte, ela é feia, dá até arrepios né, quando fala em morte. Mas eu não sei, eu tenho meus pensamentos diferentes, porque você está acostumada ouvir outras pessoas, né? Eu não ligo muito porque a minha esperança está no céu. Eu não gosto do mundo, eu não tô assim, como é que fala, a minha esperança não tá no mundo, tem coisa melhor lá em cima. Então o crente, ele só passa nesse mundo, né? Ele quê é lá em cima. Inclusive, tem um apóstolo que está na bíblia, escrito que ele queria mais era morrer, pra chegar logo perto de Deus e a agonia dele era que ele tinha que aguentar, tinha que ficar aqui. Então, eu acho que pra mim, a gente sente né, que a gente é humano, não está preparado, acho que tem essa diferença, esse fato aí né, mas eu tô bem.
- **O que você mais gosta de fazer?**
  O que eu mais gosto de fazer? Sair com as crianças, ver meu marido.
- **Você vê ele sempre?**
  Todo domingo, ah! tô lá. Dois anos, nunca deixei de visitá-lo. Ir lá, sei lá, ficar com ele, conversar com ele.
- **E lá vocês tem vida íntima?**
  Tenho.
- **Toda semana?**
  De 15 em 15 dias.
- **Como é que faz? Tem um local especial?**
  Tem, cada um fica numa cela. E' individual, né? Então, quando eu chego, como ele está no hospital, então ele não fica trancado.
- **Ele está em tratamento?**
  Não, ele foi para o hospital por causa do tratamento, é diferente. E a pessoa que tem AIDS, ele tem que ter um tratamento, ele tem que se alimentar bem, tem que tomar um banho quente né, tem que se cuidar. Por isso que ele vai pra lá. Ele tá forte, tá com 70 quilos, ele tem os olhos verdes. Ele tá bem mesmo, né?
- **E' individual?**
  E', cada um fica numa cela e a cela fica aberta, então, quando a família chega ou eu né, então, é dentro da cela mesmo. E' tudo bem arrumadinho, tudo acortinado, sabe, a parede forra assim com lençol, prega um monte de coisa assim. Ele é bem limpinho, o chão assim, o tapete. E', aí ele fecha, quando vai o pai e a mãe não tem jeito, mas se for só eu assim, ele fecha. São três horas de visita, ele fecha alí a porta e a gente fica à vontade né, até dar o horário. A gente conversa muito, que mais que pode fazer? Aí eu saio de lá, chego em casa, tomo um banho, pego minha bíblia (risada) e as crianças, não dá pra levar os dois porque são pequenininhos, né? Levo um quando dá. Vou pra igreja, vou lá, oro muito, eles oram por mim, é a paz, é a minha fé, a religião. E através disso eu vou vivendo, eu vou lutando, é a fé que está me fazendo viver, não tem outra coisa sabe, não tem mesmo. Porque senão eu já teria me suicidaddo, eu não ia aguentar, não ia aguentar mesmo. Porque

eu não teria esperança nenhuma. Porque é chato né, as pessoas que não tem assim os conhecimentos que eu tenho pô: nasci, vivi, amei né, os filhos, agora eu vô morre. E sentindo a morte assim aos poucos, a pessoa não aguenta.

- **Agora, conta pra mim uma coisa. Como você vê o hospital? O tratamento?**
  Hoje eu já briguei lá (risada) Não, eu falo assim porque ó, o tratamento é ótimo, sabe? O tratamento é ótimo, eu falei assim que briguei, mas é brincadeira, né? Mas não, olha, o meu menino, a primeira vez que ele foi internado, foi internado aqui, ele chegou muito ruinzinho, sabe? Olha, o menino ficou aqui cinco dias, o menino saiu sabe, outro né? Saiu muito bem mesmo, ele foi muito bem tratado, os médicos correram com ele, a alimentação é ótima, inclusive quando eu venho pra consulta né, eles sempre oferecem um cafezinho pra gente. Eles não tratam bem só o paciente, quanto o acompanhante, sabe? Servem almoço pra mim , porque eu tenho esse problema e eles já sabem, dão almoço pra mim também, lanche. Os médicos tratam a gente com muita educação. (O enfermeiro interrompe para perguntar alguma coisa sobre o menino.) Eu estou falando demais, né?
- **Não, de jeito nenhum.**
  Eu falo, quando eu começo a falar... você me desculpa né, deu ter falado, é que eu vou lembrando.
- **E' tão bom quando as pessoas falam. Ao contrário.**
  O que você tinha perguntado?
- **Como você vê o hospital? O tratamento?**
  Então, eles tem muita paciência. Você vê, você sente o amor dos médicos, enfermeiros, bem grande, principalmente para as crianças, porque eu graças a Deus eu nunca precisei ficar internada, né? A gente vê lá o amor sabe que eles tem pelo seu caso, o Dr. Carlos, a Dra. Grace, são assim, os médicos que eu tenho mais contato, né? Mas eu gosto daqui. O meu menininho saiu bom, sabe? Eu vim buscá, ele saiu bom e nunca mais precisou ser internado. A não ser agora né, mas demorou muito e também não é problema do hospital mas da própria doença mesmo, né? Eles fazem o que pode, sabe?
- **E o tratamento, como você vê? Você tem alguma expectativa em relação ao tratamento da doença?**
  Bom.... como assim? Sobre medicamento?
- **Como você vê esta questão da doença, da cura?**
  Os médicos, eles são muito realistas, eles não enganam a gente, né? Inclusive uma vez eu fiquei até meia brava com a Dra. Grace, porque eu falei: "Ó Dra, vocês não tem nenhuma perspectiva aí de cura, vocês que são médicos, vocês que entendem, né? Fala pra gente." Aí ela pegou e falou assim: "Ó fulana, eu não gosto de iludir ninguém. A verdade é esta, que pelo menos eu creio, que em menos de 10 anos não tenha nenhuma perspectiva de remédio pra cura, né?" Aí eu falei: "O que?" Aí eu pensei: bom, eu sei que em cinco anos, é difícil a pessoa sobreviver em cinco anos, né?

(Parágrafo final da entrevista incompreensível)

ENTREVISTA COM SOFIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: viúva
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3ª série primária
OCUPAÇÃO ATUAL: não revelada
DATA: 05/07/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse o que você quizer, o que você pensa sobre a AIDS?**
  Olha, com essa idade que eu tenho eu acho que é tudo um comércio, apesar de que eu perdi o meu marido, mas eu acho que é muito um comércio pra vender materiais né, camisinha, tudo isso. Pra enriquecer os patrões, as população mais apavorada, porque a AIDS é a coisa que mata menos, tem coisa que mata muito mais o povo por aí. A fome tá matando muito mais do que a AIDS. O governo nada vê isso. Então, o meio de comunicação, a propaganda é a arma do negócio. Eu vejo nessa situação, apesar de estar com o vírus, não acredito. (pausa). Não sei se você está entendendo a minha... **estou, lógico.** ...colocação. A minha colocação é essa. Eu acho que é um comércio e que não se gasta dinheiro nenhum com a saúde. O governo não quer gastar dinheiro nenhum porque, virou comércio a saúde do povo, povo brasileiro é a saúde. Se a pessoa é alimentada bem, se a pessoa tem um salário dígno e uma alimentação adequada, esse vírus não vai atingir nada. Pra pessoa falta tudo, alimentação, falta tudo, moradia, não tem onde morar, isso vai se alastrando, porque de um passa pra outro e a população é carente de alimentação, não tem como se alimentar direito, como se manter, fica fraca e onde esse vírus, junto com outros, né? Sou leiga nisso, não entendo, mas o que a gente tem informação é essa. Então, o governo é muito... assim do lado dos patrão, a gente sabe, e os pobre taí. Então tudo isso né, a gente vê que tem alguns aí, rarus né, que faz a medicação, eu acredito como que aquele cientista disse, ao invés de ajudar, acaba com a pessoa, porque ao invés de ajudar nas defesa mata as defesa do organismo. E é onde as defesa que ajuda na doença. Isso não é mais nada menos do que um câncer no sangue. O que eu tenho que dizer é isso. Os médico né, a medicina tá muito adiantada, mas hoje ainda eles pensam muito na medicina do lucro, do dinheiro. Não pensa na pessoa, não pensa no ser humano. Então eu trabalho nesse sentido e eu tô colocando isso é pros médico vê mais o lado do ser humano e não da medicina, do grupo, do dinheiro, que só pensa no dinheiro. Hoje em dia tá assim: não pensa no ser humano. Eu acho que essa doença também pode ser... vício, taí como tanta gente fala, mas é muito lucro, visa o lucro. A medicina do lucro hoje é...
- **Como você adquiriu o HIV ?**
  Transfusão de sangue.
- **Transfusão de sangue. Você fez o que? Cirurgia?**
  E', foi cirurgia que eu fiz. Na cirurgia eu precisei de sangue, então, foi adquirida aí.
- **Quanto tempo faz isso?**
  Já fazem uns três anos.
- **E o seu marido?**
  Acredito que ele adquiriu no contato né, sexual. (pausa) Mas eu coloquei da alimentação, porque

ele não se alimentava muito, ele não tinha muito tempo de se alimentar. Como eu já fico mais em casa, me alimento direito, sou pobre, também não tenho condição de ter uma alimentação boa, né? A gente alimenta direito, da maneira que é possível. Mas ele nem... como ele não se alimentava, porque o trabalho dele não permitia a alimentação. O serviço dele era muito... a comida era muito ruim. Então ele almoçava no serviço, ele jantava no serviço. Ele não tinha condição de ter uma alimentação adequada em casa e aconteceu isso. Por isso que eu falo que a alimentação ajuda muito. A medicina tá tão adiantada né, mas alimentar como? Com o salário, agora que foi oitenta cruzados, oitenta e um, nem sei. Isso é uma vergonha para o povo brasileiro, que tá morrendo é de fome e não de AIDS. Eu vejo, a minha colocação é essa.

- **E' uma colocação muito importante. Como você descobriu que estava com AIDS?**
  Os mesmo sintoma dele era meu, antes dele falecer. Os sintoma era um só.
- **O que você sentia?**
  Muitas dores no corpo, né, e febre e ele também tinha. O mesmo sintoma, era igual, né? Ele tinha febre e eu também, dores no corpo, febre. Depois que ele faleceu, então eu procurei né, como ele tinha os sintomas, eu falei: "Eu tenho os mesmos sintomas dele!" E foi quando eu vim descobrir
- **Isso faz pouco tempo que você soube?**
  Desde quando ele faleceu.
- **Faz tempo?**
  E', razoável.
- **E como você se sentiu quando soube disso?**
  Eu senti, a gente não sabe, nem dá prá colocar como a gente sente, porque perder o marido ou saber que é uma medicina que só explora, saber que é uma medicina do lucro, não fazer nada para o ser humano. E a gente tentou fazer tanto exame, corremos pelos quatro canto e só foi descobrido no último monento da vida dele. Já tava no final da vida e não sabia o que era. Então, a gente sente revoltada por causa da medicina, porque a medicina só pensa em dinheiro. Apesar de que nós gastemo o que não tinha mais pra descobrir o que ele tinha. E não foi descoberto. Só foi descoberto na agonia da morte, que ele tava morrendo. Então, se fosse ser humano mesmo, a pessoa, porque a gente sabe que em todas as classes têm pessoas que é humana. Todas classe tem. E tem outras que não. Primeiro lugar põe o dinheiro e depois tanto faz como fez. Agora, a gente se sente revoltada como... a gente tentou, a gente correu... e só no final que foi descobrir. Tá certo que dizem que não tem nada, não tem o que acaba com essa doença, mas o que mais acaba rápido ainda é a medicação que dá. Acaba, termina com a pessoa antes da hora.
- **Alguma coisa mudou na sua vida depois que você soube desse resultado?**
  Mudou muito, né? Porque já a perca dele já é uma mudança, né? Então, já teve essa mudança e também a mudança da preocupação que a gente teve. A minha preocupação é essa. Eu ainda tento... é passá, saí fora dessa né, esquecer, vamos deixar pra lá. Mas, de tantas outras pessoa que não consegue né, fazer o que eu mesmo faço. A gente fica preocupada com isso, de não ter ninguém pra conversar, pra colocar a situação.
- **E na sua família, as pessoas sabem?**
  Sim, sabem.
- **E mudou alguma coisa?**
  Não, não, nada. Não mudou nada. Na minha família todos são conscientes, né? Pensam da mesma forma que eu, portanto me ajudam, porque pra mim ter uma alimentação né, eles ajudam (pausa) e eles têm a mesma cabeça que eu. Se a medicina fosse um pouco mais do lado do povo, do pobre né, o sofrimento do pobre não taria com tanta propaganda na televisão, colocando mais na cabeça

das pessoas, né? Tá certo que ninguém tem que sair por aí, andando com qualquer um, cada um sabe da sua conciência, do que faz, né? Mas a televisão tem tantas outras coisas pra colocá e não fica colocando, minha família também tem esse mesmo pensamento.

- **E com os amigos?**
  Não tem, continua a mesma coisa.
- **Eles também pensam assim?**
  Acredito que sim. A gente vive num meio que a gente pensa a mesma coisa.
- **E no trabalho?**
  Também.
- **Você continua trabalhando?**
  Continuo.
- **As pessoas sabem?**
  Não.
- **Você acha que teria problemas se elas soubessem?**
  Sim, teria, teria.
- **Você pode dizer qual é o seu trabalho, no que você trabalha?**
  Não, não.
- **Então tudo bem. E' com esse trabalho que você sobrevive?**
  E' com esse trabalho.
- **Quantos filhos você têm?**
  Tenho quatro. (Mostrou com a mão, seis dedos!)
- **(Grande pausa) Você continua trabalhando normalmente?**
  Sim.
- **Você falou que teve que correr muito com seu marido. Como foi o atendimento ao seu marido, como você viu o tratamento que ele recebeu? Ele ficou aqui nesse hospital?**
  Em outro.
- **E como é que foi o tratamento médico?**
  O tratamento médico foi bom porque foi por causa do dinheiro, eu tava pagando. Acredito que se fosse INANPS, Estado, ele não teria aturado o tempo que ele aturou.
- **E o que você espera do tratamento?**
  Mais interesse, né? Acredito que o governo se pagasse melhor o salário de pessoas que trabalham no Estado, como os médico, toda a classe da medicina né, pagasse melhor, eles tivessem um salário dígno, eles teria mais chance de atender a pessoa melhor, mais vontade, com mais carinho, porque eles estão ganhando, estão sendo remunerados. Agora, eles não tendo uma remuneração, eles fazem aquilo que dá certo, porque eu vejo, não sei a população por aí. Se esses médico tivessem um salário digno, com tanta coisa que acontece por aí, com tanto dinheiro jogado fora onde não é preciso, que a gente sabe e esses trabalhador né, é mal pago. Então, é o jeito também, como eles vai atender bem a pessoa se eles têm que trabalhar em tantos lugar, não tem condição de atender bem. Não é que eu quero dizer que os médico também são culpado, mas acredito que o salário deles quando ele é particular, ele tem um salário melhor. Então ele trata melhor porque ele tem mais tempo de conversar com o seu paciente, né? Agora, assim não, ele tem que trabalhar feito um louco pra ele poder manter a família dele, manter ele também, o estudo, tudo.
- **O que você gosta de fazer?**
  Eu gosto de ficar no meio do povo (riso).

- **Você participa de algum movimento?**
  Eu participo de tudo. Tudo que pensá eu tô dentro.
- **Você gosta?**
  Adoro. Dô a vida por isso.
- **Ontem você trabalhou bastante?**
  Trabalhei. **Imagino.** Mais do que nunca. (riso).
- **Que tipo de movimentos você participa? Dá para falar?**
  E' todos. O que pensá. Todos eu tô presente. O que tiver no meu alcance eu tô em todos. Tudo que defende a vida, eu tô no meio, junto, eu tô lá. **Batalhando.** Tô batalhando junto. **Interessante, é bonito.** Tem que tentar, né? A gente não deve ter medo, né? Tem que enfrentar. E' muito importante a vida, né? A gente tem que pensar primeiro na vida do outro, da outra pessoa. Pra gente poder fazer alguma coisa é muito bom.
- **E na religião?**
  Como assim?
- **Você é religiosa?**
  Ah sim! sou.
- **Alguma coisa ficou diferente para você depois que soube do resultado?**
  Não, não, porque a fé... **você sempre teve** ...a fé eu sempre tive.
- **Você é católica?**
  Eu sou católica, apostólica, romana, não brasileira. **Praticante.** E' praticante (riso). Porque catolicismo é assim. E' a obra sem ação é morta, né? Tem que ter ação. Não adianta falar: "Eu sô católica..." tudo isso, mas não tem ação nenhuma, então... tem que ter ação.
- **Você sempre foi atuante assim?**
  Sempre, desde criança. **Desde criança?** Desde criança. **Você participava...** ah sim! **...de movimento?** Desde... já vem no sangue. **E' da família?** E' da família. **Ah!** E' da família, já vem de berço isso. **Os pais...** Sim.
- **Ah, você estudou até que ano?**
  Eu só estudei até a terceira série. Não tive chance, de estudo.
- **(pausa) Agora fala o que você quiser. O que você tiver vontade de falar. Eu acho que você deve ter muito recado para mandar.**
  Eu acho que eu já mandei né, não sei, algum recado aí, se alguém for ouvir isso, né?. **Não, ouvir ninguém vai. Isso vai ser transcrito.** Eu acho que as pessoa que tem isso, né, não deve se desesperar e ficar muito preocupada, né? Tem que ter muita fé, muita calma e ir em frente. Não ficar de braços cruzados esperando que a morte chega. Temos que lutar. Porque se a gente hoje, tenta fazer alguma coisa é pro bem das outras pessoa, né? Se a gente vai, não importa, tudo vai chegar o dia de ir. Um mais cedo, outro mais tarde, tudo vai chegar o dia das pessoa ir, mas sempre a gente procura fazer alguma coisa pra aqueles que ficam. Porque tem gente que só pensa em si, então, a gente não pode pensar assim. Tem que pensar no outro. Tem que ver se consegue fazer alguma coisa pelo outro. Tem que descobrir o que é melhor, né? E não ficar com os braço cruzado e deixar tudo acontecer, com essa sociedade horrível que a gente tem aí, que só pensa no lucro. Não pensa na outra pessoa. Essa é a mensagem que eu gostaria de deixar, né, prá esse povo que sofre, né? Acabei, né?

ENTREVISTA COM ANTONIO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 33
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2'' grau
OCUPAÇÃO ATUAL: gráfico em uma escola técnica
DATA: 03/05/89

DEPOIMENTO

- **Conta pra mim o que você pensa sobre a AIDS.**
  O que eu penso? Eu não tenho pensado muito na doença AIDS. A doença mesmo, o vírus, mesmo essas coisa assim, eu não penso. O que me preocupa muito, são as condições depois, em termos de outra doença mais simples que acaba com a pessoa. E' isso que eu não me conformo. Porque uma simples gripe, de repente, pode matar, né? Então é isso que me preocupa, é a maneira como tudo isso termina. Não o vírus mesmo, dele tá aqui dentro de mim, não me preocupa. Eu me preocupo mais com uma gripe. E' isso aí.
- **Você sabe como você se contaminou?** Eu acredito que tenha sido por relação, na relação sexual. Mas eu não sei se foi de mim pra ele, ou dele pra mim também, porque pode nem advinhá nunca.
- **E' lógico, isso não tem jeito.**
  Não tem jeito.
- **E nem é o caso de saber.**
  E também não vale a pena não é? Pra que? Pra depois uns ficá se culpando, o outro ficá culpando o outro. E deve ter acontecido antes da gente se conhecer, porque a gente já se conhece a cinco anos, então deve ter sido nossos casos passados não é? Porque a relação mesmo de cinco anos foi fiel. Pelo menos da minha parte e ele também sempre demonstrou isso, não é? Porque ninguém nunca teve chance também, de ter espaço para, e necessidade também né, durante esses cinco anos. Então a gente foi muito fiel durante esses cinco anos. Agora, antes né, era uma outra vida.(risada)
- **Vocês moram juntos?**
  A gente mora, é, quase juntos, porque eu moro na casa alugada que é da família dele. Eu moro na frente e eles moram no fundo. Mas ele dorme na minha casa, porque antes eu morava sozinho, então pra eu não dormir só, eu dormia, a mãe dele me adotou como filho assim, sabe? E' uma família, só que a diferença é que eu durmo em casa, sabe? Mas eu faço refeição, participo de tudo, às vezes até me sufoca muito. Me tirou toda aquela minha liberdade que eu sempre fui em busca, né? E de repente eu encontrei uma outra família que me sufoca mais do que a minha própria lá de Fortaleza.
- **Você é de Fortaleza?**
  E'. Agora tá morando uma irmã comigo, que eu mandei buscar.
- **Seu sotaque é muito bonito. Eu acho que se tivesse de escolher, eu seria do nordeste.**
  Eu já conheço um pouco o nordeste, porque antes de vir pra cá eu morei muito em Manaus. Eu morei 10 anos em Manaus e estou há oito anos aqui.
- **E a sua família?**
  Minha família, a maioria está em Fortaleza, né? Tem umas em Manaus e aqui só é eu e essa minha

irmã que eu mandei buscar e esse irmão que eu comentei, que já mora há 15 anos. Que saiu de casa muito novo né, e veio pra cá.

- **Como você soube? Por que você veio fazer o exame?**
  Eu tinha tido uma gripe forte no mês de junho do ano passado, então quando foi em agosto eu tive novamente a gripe. Aí eu fui no médico lá da firma e eu falei pra ele né, que eu estava sentindo uma dor. Ele disse assim: "Olha, vai no hospital fazer uma chapa, porque eu acho que você está com broncopneumonia." Então, eu fui no São Camilo pelo meu convênio, que é lá do Golden-Cross, né? Chegamos lá, ele realmente bateu a chapa, eu tava com broncopneumonia. Aí ele falou: "Você quer ficar três dias no hospital? Assim você recebe soro." Claro que convênio eles preferem internar, né? Aí eu falei: "Tá, tudo bem." Só que o médico da minha firma ligou para o médico que me internou e pediu que ele fizesse comigo um exame de AIDS, por uma tuberculose que eu já tinha tido em 83. Então, ele viu a minha ficha lá na clínica e então ele achou que eu devia de tê. Realmente ele acertou, né? Por um lado foi até bom, porque já previniu muita coisa, mas por outro me arrasou, porque eu fiquei oito dias lá no hospital, pra quem ia ficar três. Me pediram um exame de sangue, só que o meu convênio não quis pagar, porque era justamente o de AIDS. Então chegaram pra mim e disse assim: "Olha, o médico está com desconfiância de que você está com hepatite e nós temos que fazer um hemograma, e seu convênio não quer pagar. Você paga?" Eu disse: "Pago." Então eu paguei. Mas tinha uma coisa dentro de mim que me dizia outra coisa sabe. Porque eu sou espírita, né? Então alguma coisa me revelava que num tava certo. Tinha alguma coisa de anormal. Aí, depois de oito dias me liberaram. Com 15 dias eu retornei pra saber o exame de hepatite. Quando eu entrei no consultório, pra pegar, com o enfermeiro, o exame, ele não quiz me entregar, aí ele disse assim: "Me acompanha." Ele chamou a assistente social - eu acredito, né - quando eu entrei no consultório tinha mais três pessoas. O médico e mais duas outras. Aí eu entrei, eu nem sentei e ele disse: "Olha fulano, o seu exame de AIDS deu positivo." Assim. Aí eu pedí licença, né? Minha reação foi... Eu esperava que minha reação fosse outra também, né? Eu me surpreendi muito. Porque eu, eu sempre imaginava assim essa doença, ter AIDS, eu acho que eu fico louco. Então, minha reação foi simplesmente isso, olha me dá licença pra eu sentar, acendi um cigarro. Então eu queria saber porque eles não quiseram me dar explicação, nem falou que tinha falado com o outro médico. Aí, vieram com aquelas conversas de que eu iria me revoltar, ia me suicidar e aquelas coisas, né? Acho que eles pensaram que a minha reação ia ser bem agressiva, alguma coisa assim. Simplesmente eu recebi o exame, guardei, fui pra casa. Comuniquei pra ele (referindo-se ao companheiro) e a uma amiga minha que faz psicologia, de grande confiança. Então nós começamos a batalhar um lugar, um canto, de conhecimento, né? E depois na outra semana o médico da minha firma me procurou. Aí ele falou pra mim assim: "Foi eu que mandei fazê. E você já está em fase tal, você já teve tuberculose, agora teve pneumonia." Aí eu fui também pra aquele centro de treinamento, que ali me acabou. Que aí o médico me colocou na fase três, me disse que eu já tava na fase já de, de sabe... fase final. Que eu já tinha todos esses sintomas, que eu já tinha gânglio assim todo o corpo, que a minha tuberculose, a minha gastrite, a minha, tudo que eu já tive de doença foi em consequência da AIDS. Aí, foi quando uma amiga, que trabalha comigo, eu abri com ela também, ela conhece a Márcia, é amiga da Márcia e falou: "Eu vou te levar pra uma pessoa que é assim maravilhosa." Aí foi quando ela falou: "A Márcia também é espírita." Então, quando eu cheguei aqui na Márcia, eu vi um outro mundo, completamente diferente, porque eu tava lutando, porque eu queria sobreviver né, mas as pessoas de lá, queriam me acabar. Foi uma luta no começo, que foi horrível, além do choque do exame, sem nenhuma preparação. Então, eu criei um ódio tão grande no começo dos médicos, que eu não podia ver ninguém de branco, podia ser até pai de santo. Caiu na minha frente, era médico, sabe? Eu ficava apavorado, tanto que eu não queria vim no hospital, não queria falá com a Márcia, sabe? E toda vez que eu venho no hospital, crio essa barreira, eu fico tenso, eu fico

nervoso. Não dá vontade de vim. Por isso também que é bom a terapia, que tá me ajudando, pra mim quebrá isso porque é uma convivência que eu vou ter pro resto da vida, né?

- **Lógico.**
  Vou dependê dela (Marcia), vou dependê de outros. E eu não posso agora né, ficá com trauma de médico.

- **Lógico. Você contou antes de começar a entrevista, que quando você soube, começou a comer. Fale sobre isso.**
  Eu fui no hospital com a minha irmã, que eu não deixei ela entrar, o médico não deixou ela entrar, ficou fora e eu não falei pra ela depois que eu saí, né? Ela perguntô: "Ué você está abatido, o que deu no exame?" Aí eu peguei e disse assim, eu não vou falá aqui no hospital, minha irmã vai começar a chorá. Eu disse: "Não, tem um problema de sífiles, doença venérea no sangue, mas isso a gente resolve." Aí tomei um taxi, quando eu entrei no taxi, eu cheguei na casa da minha amiga, não fui direto pra casa, aí era quase meio dia, aí a menina disse: "Não quer almoçar tal." E eu com aquele negócio assim disse: "Não vô cumê não sabe, não sinto vontade ce cumê." De repente me deu um estalo na cabeça e disse não, eu tenho que cumê, AIDS é uma coisa que enfraquece a pessoa né, debilita tal. De repente eu paro de cumê, então o que vai acontecê? Eu vô mais rápido, né? Aí eu disse não, pode pôr o almoço pra mim, eu vou almoçá, e aí já almocei. Depois do almoço contei pra minha irmã, né? E disse: "Agora você pode chorar a vontade." Sabe mas nenhum momento também uma coisa que me deixô sufocado foi não ter chorado também, né? Acho que isso também ajudou bastante, porque eu não desabafei. Mas a reação que eu tive logo foi de cumê.

- **Até hoje?**
  Até hoje. Depois dessa notícia eu aumentei 14 quilos, de setembro pra cá.

- **Quanto tempo faz que você sabe disso?**
  Setembro, foi dia cinco de setembro, (conta no dedo) outubro,novembro, dezembro, janeiro, fevereiro, março, abril, maio, oito meses. Meu desespero agora é me alimentar bem. E' o que eu me preocupo mais, com a alimentação, porque antes eu já comia bem, mas eu acho que todo aidético, na hora que ele sabe que está com AIDS, eu acho que a primeira reação dele é não se alimentá, porque não tem condições. Tem gente que não tem condições né de tá com um problema e enfrentar um prato de comida na frente. Eu acho que é isso que acaba mais rápido com as pessoas, né? Por isso que eu falo pra ele (companheiro), comê, se alimentá, procura pelo menos se alimentar, nem que a cabeça não esteje boa mas você está recebendo vitaminas, né? Tem alguma coisa pra depressão, ficá cumendo pelo menos a cumida, que tu come as vitaminas. Então, é por isso que a minha reação foi só de comê.Não foi de chorá, não foi de desesperá, nem nada.

- **E sua irmã?**
  Minha irmã, ela chorô, mas eu por exemplo, eu .pedi pra ela. Ela me escuta muito, aí eu falei pra ela: "Olha não chora, eu não tô chorando, eu tô aceitando, eu tô tentando aceitar tal." No começo foi difícil, né? Depois ficou tudo em ordem.

- **E a sua família, sabe?**
  Não, porque eu não estou perto deles, né? Então eu não quero preocupá, porque a distância é muito grande. Agora, se eles convivesse, se eles tivesse tudo aqui junto, eu falaria, eles me aceitariam numa boa. Por isso, esse é o meu medo deles sabê antes do tempo, sabe? Porque minha intenção é me transferir e ficar perto deles, sabe? Pra que eles não sofram, ne? E me transferir de emprego, porque eu sou funcionário público, então há uma chance de me transferir. Mas eu tenho medo ainda de me transferir agora porque, por causa da frequencia do tratamento, lá é bem mais precário, já pensô, eu vô pra lá, não tem uma médica que nem a Márcia (risadas).

- **E não dá para carregar a Márcia.**
  E não dá pra trazer toda a família pra cá.
- **E os amigos ? Eles sabem?**
  Olha, graças Deus, todos eles sabem. Eu tenho vinte pessoas espíritas que trabalham no meu centro. Todos esses vinte tem (incompreensível). Foi a coisa mais bonita que eu já vi, sabe? Você podê confiá, você podê sabê que aquelas pessoas são seus amigos de verdade, porque nenhum deles me recusou, muito pelo contrário.
- **Eu vou contar uma coisa que eu não contei para ninguém, mas para você eu vou contar. Eu tenho percebido o seguinte: essa questão da aceitação é algo que ajuda tremendamente. Todos aqueles que têm as melhores condições, que estão no melhor pedaço, são aqueles que puderam falar e que receberam o apoio. Isso é uma coisa que eu faço questão de colocar no meu trabalho.**
  Olha, tem mais de umas vinte pessoas que são, não sei se você entende de religião, filhos de santo mesmo. E' mais de vinte, e todos trabalham junto comigo no meu emprego,né? Então a minha chefe, eu sempre acreditei muito nela sabe, me dou muito bem. Então, cheguei um dia pra ela, ela não é espírita não, ela é só minha chefe. Cheguei pra ela e falei: "Chefe é isso, isso, isso..." Nossa eu tenho um apoio dela, eu saio pro médico, entro, ela sempre me cobre, sempre tá me protegendo. Dá todo o apoio, dá toda a força. Agora, o médico não, o médico, desde o dia que eu desentendi com ele, ele passa por mim, ele abaixa a cabeça. Por que na outra semana que aconteceu isso comigo, houve uns slides, ele abriu um livro lá cheio de leis da AIDS, quis fazer uma semana da AIDS sabe, para os funcionários, para falar para os funcionários que a AIDS não tem nada de mais. Só que ele fez um monte de besterada lá. E dentro do que ele estava falando existia a lei que proibe de qualquer pessoa fazer o teste e ele comentou isso na sala e todos os funcionarios foram convocados pela diretoria, era obrigado ir e eu estava presente né, na mesma semana. Então a minha irmã tambem na época ela estava prestando serviço lá e ela foi comigo, aí minha irmã perguntou pra ele: "O que acontece com o médico se ele fizê o exame sem o paciente, sabe?" Ai ele disse: "O médico pode ser processado, pode pará de medicá, depende do paciente." Aí a minha irmã: "Pois é isso que deveria acontecer mesmo, porque esses médicos safados que fazem os exames." Daí ele se tocô. Então, desde esse dia ele me evita sabe. Eu também deixei pra lá, porque confusão no meu trabalho.
- **E no trabalho, o pessoal sabe? Além da sua chefe?**
  Ah! sabem as pessoas que são chegadas. O rapaz que trabalha comigo, esse que está terminando sua terapia, tem uma moça que é do almoxarifado, tem mais duas da orientação que são amigas minhas. Por mim é assim, aceitô, aceitô.
- **Isso é muito importante.**
  Sabe, a minha manicure, eu falei pra ela, por causa da preocupação. O meu dentista. Por que eu acho que não tem nada a ver, né? Se quiser me aceitá, pode me aceitá, eu tenho mais de vinte que me aceita (risada). Por causa de um eu vou me frustrá? E a gente sabe pra pessoa que fala né, eu acredito nisso. Por exemplo, essa menina eu jamais iria confiar de chegar pra ela e dizê. Por isso que as pessoas se perdem, porque as pessoas acham a primeira pessoa na frente, já vai dizendo e aí vem a rejeição e é a coisa pior que tem. A gente se sentir rejeitado é a coisa pior que tem. Porque eu me sentí rejeitado aqui mesmo por uma funcionária e mesmo com todo o apoio que eu tenho, eu me senti mal em saber que ela pode fazer isso com outras pessoas mais carentes. Eu até inclusive falei pra Márcia, pelo tratamento que deram pra mim. Eu falei: "Comigo tudo bem, dá prá mim aguentar, e aqueles que já vem desprezados né, chega aqui leva outra patada, aí é que é triste." E é isso aí até agora.
- **E a religião?**
  A religião é o que me deu mais força né, em tudo isso sabe?

- **Mudou alguma coisa para você?**
  Olha, mudô, deu mais força. Pra mim terminar o trabalho que eu venho fazendo já há 11 anos. Pra mim incentivá mais as pessoas, pelo menos uma coisa ela dá, é a certeza, é o medo de não morrê, sabe? E' aquela segurança de que a morte tem alguma ligação com o astral, que existe uma outra vida sabe, que você não deve temer a morte, deve aceitar o que Deus te dá sabe, sem reclamá. Isso é muito importante, porque senão eu não teria aceito a minha doença agora, não teria aceito a situação pela qual eu estou passando. O meu único medo é o problema de trazer doença pra mim que eu peguei, e que eu tô tentando me livrar dele agora.
- **Você falou na questão da morte, como é isso para você?**
  A morte?
- **E'.**
  A morte pra mim é uma passagem, só. Tanto faz eu tá com AIDS, como tá bom, como num tá, sabe? Não é a AIDS que vai me matar, é o meu dia sabe, é a minha passagem. Então por que me desesperá e morrer antes, antecipá, sabe? Quer dizer, deixar de me alimentar, me acabar mais cedo. Eu tenho é que viver, é isso que a minha religião sempre pregou, então por que agora eu não vou acreditar naquilo que eu venho pregando há 11 anos. Por isso que eu tenho essa força, eu não tenho medo de morrer, meu medo é de ficar em cima de uma caminha assim (risada). Não por mim, mas pelos meus parente, porque pros parente eu acho que é a maior dor, principalmente pela falta de preparação que minha mãe não tem, meu pai não tem, que minhas irmãs não têm. Achá que é um coitado alí sofrendo, quando não, ele tá passando o que ele merece, o que ele tem que passá, sabe? Não vamô chorá, vamô rezá, vamô orá e não ficá lamentando cada vez mais pela doença.
- **E' isso aí.**

ENTREVISTA COM BERNARDO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 34 anos
SEXO: maculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: setor administrativo - escritório
DATA: 31/05/89

DEPOIMENTO

- **Oh, bonito né! Então, eu falei pra você que eu estava fazendo um trabalho com o pessoal que tem o HIV, né? A primeira coisa que eu gostaria de saber é como você vê a questão da AIDS, os portadores do HIV?**

Bernardo - De princípio, de princípio me assustou, né, assustou bastante, como eu acho que assustou pra todo mundo, né? Eu fiquei muito apreensivo, muito tempo e quando eu soube que eu era um portador também, né, aí pronto, aí eu entrei em pânico, né? Entrei em pânico porque eu achava, uma que nós somos muito mal informados sobre a doença, sobre a forma de contágio, depois nós caímos num lugar também que eles estavam contando a gente já como paciente... doente ...doente mesmo, da coisa. Então, a gente estava assim apavorado. A gente está assim... principalmente pensando na família da gente, porque eu penso muito, principalmente na minha mãe, eu penso bastante, porque a minha mãe depende muito de mim. Então eu entrei em pânico, eu chorava, eu não dormia de noite, eu acordava no outro dia com o olho inchado de chorar, mas meu choro era incontrolável, eu não conseguia controlar meu choro. Eu tinha que chorar, mas eu tinha que chorar, mas tinha que chorar sem gritar, sabe, ao mesmo tempo. Não só eu como o meu parceiro, entende? Então, a gente ficou assim em pânico, a gente tava assim, como assim a gente era um, um contagioso. A gente se preocupava muito com as pessoas. Eu acordava com medo. Eu ficava apavorado dos outros, mas agora não. Depois que eu vim pra cá, pro Emílio Ribas, eu, nós fomos instruídos da doença. Nós fomos informados que a gente não é um aidético. Nós somos só um portador do vírus e as precaussões que a gente tem que tomar, né, em relação a nós mesmos, quer dizer, se cuidar em termos de alimentação, em termos de relação sexual, né, e tudo isso. Então, e a gente chegou a conclusão, principalmente eu e meu parceiro, de que agora a gente tem que ficar um com o outro para sempre mesmo. Porque o que está acontecendo com a gente, nós não vamos querer que aconteça com uma outra pessoa, lógico. Eu encontrar uma outra pessoa e ter uma relação com a outra pessoa e não falar nada prá outra pessoa, que eu sou portador do vírus e passar isso prá ele. Eu acho que não é justo, não é? Então, agora a gente está assim bem consciente da doença e sabe se orientar. Depende muito da gente mesmo, né, depende muito da gente mesmo e a gente está se cuidando disso. Então, agora a doença pra gente, a gente está encarando normal, como uma coisa normal. Porque antes a gente não podia nem ver na televisão falar sobre a AIDS. Hoje não, hoje a gente fala sobre a AIDS, a gente se enteresa em ouvir o que eles vão falar, o repórter é... como aquele caso daquele senhor que acha que a AIDS não existe, a gente viu. Nós ouvimos o documentário todinho dele pelo Globo Repórter. Então, a gente encara normal. Acho que se fosse agora, no caso do Cazuza, por exemplo, a gente não ía conseguir nem olhar o Cazuza na televisão e hoje a gente encara normalmente. A gente não se assusta, o porte físico dele agora. A gente... nós olhamos assim e não nos assustou, entendeu? Não chocou. Se fosse naquela época que a gente estava no (icncompreensível), ía chocar

mais ainda. Aí quer dizer, a gente entrava em pânico, a gente ía entrar... ...e vocês não tinham nada? Pois é, nós não tínhamos nada. O meu parceiro, por exemplo, o médico deu ele como se ele já estivesse no terceiro estágio da doença. Aí ele só não levou o caso prá frente, porque a gente encarou que a gente tinha recebido uma, uma luz, uma graça de Deus, né? Que a gente rezou muito pra que a gente conseguisse uma solução pro nosso caso que apareceu, que foi aqui que a gente encontrou. Então, ele preferiu deixar de lado, porque a gente recebeu uma graça maior, que foi ter encontrado aqui e ter nos orientado... é, mas agora a gente normal, (risada) normal.

• **Você sabe como é que você se contaminou?**

Bernardo - Não sei. Eu não sei, porque eu não fui assim um prostituto, eu não fui, sabe. Lógico, eu me descobri quando eu era um homossexual, quando eu tinha vinte e dois anos de idade, quer dizer, tem exatamente... tem exatamente doze anos, não é? Nestes doze anos, que eu me descobri como homossexual, eu só tive duas relações. Uma que foi com um parceiro que eu tive, que eu fiquei cinco anos, que foi o meu primeiro parceiro. E depois eu fiquei um bom tempo sem ninguém e encontrei ele.
(Entrada do parceiro - Antônio - na sala)

• **Agora, deixa eu raciocinar um pouquinho como é que eu vou encaminhar essa nossa conversa agora, para integrar os dois. Ahn... você fez o exame logo em seguida do que ele fez? Como é que foi?**

Bernardo - Não. Ele fez o exame no hospital que ele ficou internado, do problema da bronco-pneumonia e aí o médico de lá falou prá ele que o parceiro dele devia fazer o exame também. Foi onde eu fui (incompreensível).

• **Daí a convivência, a coisa foi junto com os dois. As coisas que ele me contou...(Entrada da Dra. Márcia na sala). Ahn... vamos fazer, vamos fazer uma entrevista a quatro. Você pode sentar aqui? Tá bom. Tá bom prá você? (incompreensível)**

Antônio ...Eu tenho medo de pegar doença.

Márcia - Isso você tem mesmo!

• **Você tem o quê?**

Márcia - Medo de doença.

• **Você tem razão, depois de tudo que você me contou!**

Bernardo - Mais do que medo da doença, eu acho que no fundo é medo de morrer.

Márcia - Ah, eu tenho um monte de medo de morrer. Vocês pensam que eu não tenho medo de morrer? (conversa incompreensível).

Bernardo - Eu só não quero morrer com a idade que eu tenho, porque eu acho que ainda eu tenho muito o que aproveitar, ainda mais com essa cara, sem ruga nenhuma, com trinta e quatro anos. Você quer que eu morra?

Márcia Eu querer que você morra?

Bernardo - Eu, eu não tenho medo da morte, mas eu não quero morrer com essa cara de trinta e quatro anos, sem ruga nenhuma.

• **Não tem sentido mesmo.**

Márcia - Pensa que eu não tenho, eu tenho medo sim. Ah! eu morro de medo de (incompreensível). Não é nem o que eu vou fazer lá, sabe?

Bernardo - Eu não tenho medo da morte, mas eu tenho medo da velhice. Eu tenho medo da velhice porque (incompreensível), porque eu vejo, às vezes, como as pessoas tratam as pessoas idosas, sabe? Principalmente as pessoas pobres, mesmo. Eu digo a classe pobre mesmo, a classe média não. A classe pobre mesmo. Eu acho que, eu ainda não vi um ser humano pegar uma mendinga, por exemplo, idosa que queira atravesar a rua, que dê uma ajuda. Eu já fiz isso, porque eu dou muito valor prá gente idosa. Eu dou. Eu gosto muito de gente idosa.

• **Então, nós somos parecidos, porque eu também gosto de gente idosa.**

Bernardo - Eu amo gente idosa. Você pode ver, em toda festa lá em casa e que nós vamos, pode me procurar que eu estou no meio de gente idosa conversando. Principalmente aquela de cabelo bem branquinho, assim bem curvadinha assim, eu amo de paixão. Eu amo mesmo. Eu adoro gente idosa.

Márcia - Mas é uma delícia.

Bernardo - Se eu pudesse dava banho neles e tudo. Passava talco. Porque é uma criança, uma criança, uma criança.

• **Você também é espírita?**

Bernardo - Eu sou. Eu fiz (incompreensível).

• **Ah! ele é do grupo dos vinte? (risadas). Como que é isso?**

Antônio - Ah! é um pouco complicado, é longo.

• **Ah! é muito longo. Bom, você dirige. É. Você é o pai.**

Antônio - Eu sou a pessoa que recebe... O guia, que comanda todos os outros dentro do terreiro.

Márcia - Que responsabilidade, heim?

Antônio - E sempre tem um guia que controla os outros prá não ter bagunça e outras coisas. Claro. Pra ter uma ordem, né? Tornar a vida normal. Uma hierarquia, né?

Bernardo - Prá não quebrar a corrente. Prá num, prá caboclo, prá não vir um caboclo fora da linha e que está ali dentro.

• **E no seu trabalho, alguém sabe do seu exame?**

Bernardo - Não, ninguém.

• **Ninguém.**

Bernardo - Ninguém. Aliás, lá no meu trabalho, pode ser que eles tenham desconfiança que eu sou um homossexual. Nunca me falaram nada, mas eu nunca abri, também assim, trela pra que eles, pelo menos fizessem uma piada. Eu não admito, né?

(conversa incompreensível entre os entrevistados e Márcia)

Márcia - Como é, como é?

Antônio - (resposta incompreensível, risada). Eu não tenho nada que esconder deles. Eu sempre vivi minha vida independente. Então quando me perguntam: "Eu sou." Porque não me vêem com mulher, não me vêem com namorada. Então, oito anos neste serviço, o cara me perguntou. Sempre me perguntaram: "Ai, mas é gay!?" "Sou." Todos no começo assustam.

Márcia - E você acha que eles acreditam que você está dizendo a verdade? Não, sabia?

Antônio - Tanto é, que nem ouvem.

Márcia - Claro, vão ficar com dúvida. Porque ninguém é tão... tão direto assim. Entendeu, você foi tão direto que eles (risada) que eles devem ter dúvidas até hoje.

Antônio - Eu vivo com as meninas, né, porque a minha amizade é mais com as meninas. Então eu fico abraçado, uma me beija, outra me beija. Uma sai comigo prá almoçar, outra sai comigo. Então, eu sempre estou assim (incompreensível).

Bernardo - Ah! fica né? Isso é ótimo, isso é uma terapia pra ele. Porque depois eu vou quebrar a cabeça...(incompeensível).

Antônio - Eu acho que a honestidade é o melhor mesmo.

Márcia - E o interesse das pessoas, né? Essa curiosidade de saber, né.

Antônio - Agora, eu sempre procuro manter o jeito normal, né? Se eu desmunheco um pouco ou não, né? Eu acho que o cara que trabalha em algum lugar (incompreensível). A gente tem que se preocupar com sua vida normal, né?

Bernardo - Eu acho que você está vivendo pra você mostrar a sua vida profissional, nada mais do que isso. Sabe, eu acho que depois que você sai das dependências do, do, do seu departamento de trabalho. Se você sai com seus amigos fora dali, aí já é outro papo. O que você vai demonstrar pros seus amigos, e o que eles vão demosntrar pra você. Isso vai depender muito de você também, eu acho. Eu, lá dentro de onde eu trabalho, eu sou um profissional, nada mais do que isso.

Márcia - Porque tem que haver respeito com o profissional

Bernardo - E tem que haver respeito como profissional. E eu não admito que nenhum deles, lá dentro, venha com gracejo, venha com brincadeira comigo. Isso eu já falei, porque uma vez um rapaz com uma brincadeira comigo lá, e ele era novo de casa, ele tinha três meses. Aí nós fomos tomar café lá na lanchonete da firma, aí ele veio com brincadeira, aí eu peguei, eu parei de comer o meu lanche, botei no balcão e fui lá, fui lá no nariz dele, comendo no nariz dele, fui mesmo, fui atrevido, fui comendo no nariz dele, todo mundo parou de comer e ficou me olhando. Aí eu peguei e falei assim prá ele: "Olha, eu acho melhor você se colocar no seu lugar de empregadinho, que você é aqui dentro, e você ficar no seu lugar e não dirigir a palavra a mim, porque você sabe que eu não gosto de você. E eu dou bom dia e boa tarde pra você por obrigação, e não porque eu acho que eu tenho que dar. Eu te dou por obrigação, porque você sabe que eu não gosto de você. Então, eu não admito que você venha fazer gracejo comigo e nenhum tipo de brincadeira. Dirija-se a mim só a coisas profissionais, isso é, se for realmente profissional, porque se for coisa banal, você vai dançar." Eu falei. Aí, daí em diante ele nunca mais olhou pra minha cara, nunca mais me cumprimentou. E as meninas ficou tudo assim: "(apelido)!" Porque lá elas me chamam de (apelido), né? "(apelido), como você tem coragem?" "Eu fiquei com vergonha no lugar do menino." Aí eu falei assim: "Não, vergonha porque?" Eu não tenho que ter vergonha não, porque se eu deixo ele fazer essa brincadeira comigo, amanhã ele vem com outras brincadeiras mais sem graça ainda, e então, eu não vou admitir." Então, eu corto logo, né? Eu acho que se você quer ser respeitado, você tem que se impor. Eu tive que me impor lá no meu serviço, até pro meu chefe. Mas, assim mesmo, um dia eu tinha que sair pra ir no médico, aí ele pegou e falou assim: "Ah! eu não sei se eu vou deixar você sair." Aí eu peguei e falei assim: "Mas eu não estou pedindo pra você deixar eu sair. Eu estou comunicando que eu vou sair para ir ao médico. Eu não estou te pedindo pra ir ao médico." Aí ele pegou e falou assim pra mim: "Poxa! Mas você é boca-dura." E eu falei: "Boca-dura e atrevido." E você sabe, e eu falei: "Eu não estou te pedindo pra ir ao médico, eu estou te comunicando."

• **Agora e quando ele pede pra você ficar mais tempo lá, também ele não pede?**

Bernardo - Mas isso é todo dia, isso é todo dia.

• **O que vocês gostam de fazer de fim de semana?**

Antônio - Ultimamente a gente tem ficado muito em casa.

Bernardo - A gente tem sido muito caseiro ultimamente. Agora a gente só sai mesmo quando tem uma festa na casa de amigos...

Márcia - Agora eles resolveram virar santo, sabe?

Bernardo - ...ou então, quando aparece um show assim mais diferente... como o Holliday on Ice, também que a gente foi... é um show assim... (incomprensível) ... o programa do Som Brasil que gente tava querendo ir (incompreensível). Só prá coisa assim, agora, assim festa mesmo, ambiente fechado, boite, (incompreensível)[1]

(durante esta parte da entrevista, ocorreu uma conversa paralela entre a Márcia e o Antônio, que não foi possível compreender e transcrever).

• **Como é? Repete porque não dá, o gravador só grava um. (riso)**

Antônio - Atualmente, a gente fica mais em casa por causa da mãe dele, porque antes ela se sentia muito só. Então, quando eu fui prá lá, eu fiquei mais dentro de casa. Começamos a ficar mais dentro de casa. Então, ela, agora, tem companhia. Ela não consegue mais ficar só. A gente acaba se prendendo. Porque também a gente tem pena de deixar ela sozinha, agora. E nem em todo canto dá prá ela entrar (riso). Muitas vezes, a gente quer ir com uma turminha nossa, alguma coisa, não dá pra levar, porque ela não sabe de nada, né?

Bernardo - Aliás, ela finge que não sabe, né? Mas eu acho que...

Antônio - O duro é que ela sabe, né?

Bernardo - Ela sabe. Só que ninguém entra em detalhes. Eu acho que é melhor.

Márcia - Não há necessidade, né? Pra que?

Antônio - A minha mãe também sabe, e eu nunca contei nada. Eu acho que é uma falta de respeito chegar para ela: "Mãe..."

• **É um silêncio consentido, né?**

Antônio - É. Eu acho que é uma falta de respeito, eu dizer: "Mãe, eu estou amando um homem." Então a minha mãe não ia entender.

Bernardo - Eu também não teria coragem de falar. Eu acho isso muito...

Márcia - Porque vai chocá-la. Vai chocá-la. Ela pode até aceitar, mas é que...

Antônio - É uma falta de respeito. Eu acho que com a mentira ela se sente bem.

• **É isso mesmo, é um silêncio consentido.**

Antônio - Eu não sei como eu encararia minha mãe depois. Porque eu tenho amigos que se eu falar pra minha mãe: "Ô mãe..." Eu, por exemplo, se eu chegar pra minha mãe assim, e falar assim : "Mãe, eu gosto do (nome do companheiro). Eu vivo com o (nome do companheiro) há cinco anos. Eu gosto dele, assim como... eu amo o (nome do companheiro)." Uma coisa assim. Eu, depois que eu falasse isso pra ela, no dia a dia eu não sei como eu encararia a minha mãe.

Vôce tem que respeitar a forma de vida de (incompreensível).

Bernardo - Eu acho que ficaria difícil pra mim. É o respeito, né, que a gente tem. É o respeito. Eu acho que (incompreensível).

Antônio - Mas elas sabem.

Antônio - Mas minha mãe sabe. Não só minha mãe como a mãe dele. Tanto é que...

Márcia - Talvez até a tranquilidade de saber que vocês estão juntos, o tipo de vida que vocês levam. Não importa que seja uma relação homossexual, mas uma relação fixa, né, que ela não sofre tanto.

• **Ela não sabe do seu resultado?**

Bernardo - Não, ela não sabe.

• **Você Bernardo, já me disse que não sabe, a sua família, com excessão da sua irmã.**

Bernardo - A minha família também não sabe.

Márcia - Ah! hoje ela não veio, né? (referindo-se à irmã).

Bernardo - Não, ela está trabalhando. (riso).

Antônio - Só a minha irmã é que sabe.

Márcia - Ela acompanha os dois. Ela... é aquela história, né?

Bernardo - Teve um fato interessante que aconteceu com a gente em relação à mãe dele. A primeira vez que a mãe, a primeira não, a segunda vez que a mãe dele veio a São Paulo, ele morava aqui no Brooklin, né? E eu ia todo fim de semana, quer dizer, eu ia todo dia. Fim de semana eu ia pra ficar lá, só pra dormir. Então, a mãe dele chegou de viagem, ficou aí. O (nome do companheiro) sempre dormiu em cama de casal. Então a mãe dele, a mãe dele via que eu dormia lá, então ele preparou uma cama pra gente assim, na sala, né? Então, ele disse: "Mãe, a senhora dorme cedo, vai deitar." Aí ela falou assim: "Não, vocês vão dormir na sua cama, eu durmo lá na sala." A mãe dele falou. Aí ele me olhou assim assustado, e eu então, eu me perdi, porque eu sou tímido, né? (riso geral). Eu me perdi assim no espaço, eu não sabia se eu estava em terra ou se eu estava no espaço.

Márcia - Foi ela que pegou vocês.(riso geral).

Bernardo - É porque eu tenho um respeito tão grande pela mãe dele, eu tenho um respeito tão grande pela mãe dele, um carinho. É como se a mãe dele fosse minha mãe também. Porque quando eu vou pra lá, pra Fortaleza, assim e que ele não vai, a primeira coisa que eu chego lá, em vez de ir pra praia, é visitar a mãe dele no sítio. Porque os irmãos dele ficam na casa no centro e a mãe dele fica mais no sítio, né? Então, eu vou lá pro sítio. Então, é respeito, atenção que ela dá pra gente, sabe? Ela se preocupa, assim, com o que vai te dar prá comer, a cama que ela vai fazer pra você dormir. Então, tudo cativa a gente, né? Lógico. Então, quando ela falou isso, eu entrei em órbita (riso). O (nome do companheiro) ficou perdido. Ele não sabia o que ele procurava.

Antônio - E o dia que ela chegou assim: "Pra que essa cama de casal!" "Porque eu sou casado, com um monte de mulher. Tenho, tenho não sei quantas filhas de santo que dormem aqui comigo." "Ah! e vem você com macumba de novo! (riso geral). Quando que você vai acabar com essa macumba?" " Não mãe, nós continuamos na macumba." Aí ultimamente ela ligou: "Meu filho, pelo amor de Deus, faça alguma coisa aí com o seu Xangô. (riso geral). Faça uma macumbinha pro seu pai." Porque ele, realmente ele bateu uma chapa do pulmão, tinha um prego. Os médico lá de Fortaleza ficaram tudo apavorado. Porque eu estou fazendo uma seção espírita e desapareceu o prego.

Márcia - Mentira!

Bernardo - Está lá a chapa. Mas eu vi as chapas, é um prego deste tamanho assim, atravessado aqui. O médico disse assim: "Seu (nome do pai) pelo amor de Deus, isso daí não é... o senhor não pode ter comido um prego. Tira a roupa, acho que o prego está no teu bolso." Aí o seu (nome do pai) falou assim: "Não, eu não tenho não doutor. Eu não tenho nada aqui no bolso." "Mas é melhor tirar a roupa só pra garantia." Aí o médico foi lá, constatou o prego no mesmo lugar. Mas aí ele disse: "O senhor anda comendo prego?" "Se eu comesse prego não ia parar aqui! (riso) No meio das costelas." Aí o médico foi analisar, mandou ele pra casa e tudo. Aí ele marcou outro dia pra ele ir. Aí ele foi. Aí quando ele foi fazer teste de novo, o médico bateu a chapa e não deu nada, o prego tinha saído.

Antônio - Aí eles começaram a frequentar o Centro Espírita (nome do Centro). Mas sem aceitar.

Bernardo - Porque ninguém acredita. É só por fachada

Antônio - E a minha maior vontade é que ela se apegasse espiritualmente a alguma coisa. Porque a minha mãe se tornou alcoólatra durante quinze anos e há uns cinco anos atrás é que ela está com saúde. Então ela sente muito a minha falta, porque eu dou muito apoio prá ela. E os meus irmãos são muito desligados, sabe? Não tem aquele carinho, aquela preocupação. Então, a minha preocupação maior é isso, que ela se apegasse a alguma coisa. Então, sempre o doutor pedia, né, que ela se apegasse a alguma coisa. E Graças a Deus, olha, esse prego veio pra ela entrar mesmo.

Bernardo - E ela está ótima. Ela não está bebendo mais, está fazendo a renda dela. Ela fica lá sentada com aqueles pauzinhos, trançando assim.

Márcia - Aí que maravilha!

• **O que vocês gostavam, então, de fazer antes de ficarem caseiros?**

Antônio - Uai! A gente frequentava, às vezes, era muito difícil, boites, às vezes a gente ia muito era jantar em casa de amigos, homossexuais, né? Tanto mulher como homem com homem. Mas o pessoal se desligou. Eu mudei pra lá que é muito distante, aonde eu estou morando agora, lá na casa dele. Então, ficou muito difícil, porque a gente não tem carro, né? Ficou muito difícil para o pessoal. Aí dispersou um pouco a turma. Mesmo antes, já, a gente tinha se desligado. Então, não tinha condições também de andar, você estar saindo todos os dias. Mas sempre a gente vai no cinema, vai ao teatro, vai, é difícil...

Bernardo - A gente sai pra jantar fora, vez ou outra. Uma vez ou outra a gente vai almoçar fora, porque eu tenho cartão de crédito, né? (riso). Então a gente leva a minha mãe pra ela se divertir um pouco. Mas a gente tem sempre assim reuniãozinhas em casa de amigos.

Antônio - A gente guarda o dinheiro mais prá viajar. Como ele foi agora, né, nas férias, lá prá Fortaleza. Ficou vinte dias. Eu estou querendo ir agora no próximo mês. É melhor você gastar lá fora, do que ficar gastando todo fim de semana aqui, aqui nesta paranóia.

• **É verdade. Aqui é uma paranóia mesmo.**

Bernardo - (incompreensível) Pra que? Pra ficar dentro de um apartamento. (incompreensível). Eu falo pelo seguinte: é o homossexual, ele não tem muita opção assim, de saída. Ou ele vai pra boite, que é o único lugar que ele se sente bem, ou então, barzinhos. Barzinhos noturnos que tem de homossexuais. Então, se é pra fazer isso, eu fico na minha casa. Depois, a gente não tem necessidade disso, né?

• **Vocês tem uma situação estabilizada.**

Bernardo - Pois é.

• **Agora, vocês podem falar o que vocês quiserem?**

Antônio - (Incompreesível) o seu dependente porque (riso) o que você vai escrever (incompreensível). Eu acho que os aidéticos realmente precisam é de uma boa alimentação e de uma boa amizade prá levantar a moral.

Bernardo - E deles mesmos, né?

Antônio - Outra coisa, eu acho que não adianta tomar remédio, se desesperar. Com uma boa alimentação, um bom amigo do lado é suficiente.

Bernardo - Depois não é, tem uma coisa importante que a doutora Márcia falou. Ela falou pra mim lá dentro, ela falou, ela falou o seguinte: que nós somos uma pessoa normal, e que além da gente ser uma pessoa normal, pra gente se cuidar em termos de alimentação, em termos de, de, de farra, essas coisas. Que a gente se cuidando, a gente tendo, controlando o nosso peso, o nosso peso estando controlado, até lá, apareça uma vacina, um remédio, qualquer coisa. E isso fica mais fácil de curar do que uma pessoa que já está com a doença mais elevada, né? Então, isso é muito importante, né, pro, pros aidéticos que estão descobrindo agora, que está no início da doença. Isso é muito importante eles ficarem sabendo disso e se cuidar e evitar a, a... na esperança de que apareça logo esta vacina, né? Pra que não aconteça esse negócio das pessoas estarem morrendo aí, sem necessidade, né. Se cuidar muito mais e evitar principalmente o contato sexual com muita gente, como eles estão fazendo. Se bem que, a camisinha é inseparável. Depois, sabe, arruma um parceiro só.

• **E resolve a questão.**

Bernardo - Já, já é suficiente pra se satisfazer, não é, e resolve isso. Eu graças a Deus... tem gente que pensa que eu... a maioria dos homossexuais não se contentam com um só. Eu graças a Deus me contento. Eu, graças a Deus, me contento. Eu sempre fui assim, eu nunca fui de ficar muito na do sexo. Eu acho que o sexo é importante, né, não pode viver sem isso, né? Mas eu acho que tem, que se você tem um, não tem necessidade de você procurar outro. Eu acho que isso daí é que nem uma relação entre um homem e uma mulher. Eu acho que se um homem tem uma mulher, tem a sua esposa em casa, tem a sua companheira, ele não tem necessidade de procurar lá fora. Porque se ele tem, então descasasse e não procurasse nenhuma companheira.

Antônio - Uma coisa também, eu acho assim, muito errada entre os aidéticos, são pessoas tão deprimidas, sei lá. Elas passam uma coisa tão ruim pra gente um dia aqui. Que eu também não sou muito trancado, sabe. Mesmo aqui na sala de espera, onde tem aidéticos e aidéticas, vamos conversar um pouco, sabe, vamos colocar o que eu penso, o que você pensa. Mas, são umas pessoas tão fechadas que a gente vê aqui, que a gente sente no ar, e eu falei isso pra Márcia.

Bernardo - Eu falei pra ele: quando a gente chega aqui, a gente fica tão tenso aí nessas cadeiras, sentado, né? (incompreensível) ...uns parecem que estão já se acabando, uns são bem deprimidos, enfim, que a gente passa mal. E depois que a gente é atendido por ela, que a gente chega lá dentro da sala dela e começa a conversar, tudo melhora e a gente sai daqui ótimo. Você já pensou, se a gente se sentisse desse jeito e passasse pela mão do médico ou da médica e saísse da mesma forma, então quando você chegar lá fora você entra debaixo de um carro.

Antônio - Lá no centro de treinamento, é assim: Tem a sala de espera... Você chega, as pessoas não têm coragem nem de te dar bom dia pro aidético. Cada um entra, ali assim. Mas não é só os aidéticos, é os médicos também. Não, porque o pessoal foi muito bem treinado, sabe, eles foram treinados demais que o lado humano foi esquecido.

Bernardo - É, não foram treinados. Os médicos do centro de treinamento, ao invés de transmitir uma coisa boa pra gente que nem a Márcia e os médicos daqui fazem, principalmente as serviçais daqui, as moças que fazem o serviço aí da frente. Elas são ótimas, elas, elas brincam com você. Lá não, lá dá a impresão de que eles tem medo dos aidéticos. Eles tem medo de encostar o dedo na gente. Eu acho que é onde, um aidético sentou ali, elas não sentam. A impressão que eles dão pra gente é essa.

Antônio - Se eu tivesse que ir pra lá pra tratar, eu morria, de cabeça, né? Porque o que mata é a cabeça, né? O que mata é a cabeça.

(Neste monento a entrevista se inverte, e eu passo a ser a entrevistada).

Isso que você falou desse silêncio que fica aí, as pessoas fechadas. Isso tudo faz parte de um comportamento que acaba, que não está ajudando em nada... que deprime ...que deprime.

Antônio - Eu acho que a AIDS é isso aí, que taí, sabe? Aquele povo já bem... Eu estou com AIDS e... se entrega, não tem mais nada, não tem Deus, não tem uma fé, sabe? Porque tem que ter alguma coisa. Se não tem fé em Deus, tem fé num amigo, tem força num amigo, sabe porque tendo a força você tem a fé. Mesmo que você não se sinta... sabe, você está tendo fé em alguma coisa, né? Mas as pessoas hoje em dia não estão nem aí pra isso, né? Recebe o resultado de AIDS e pronto.

Bernardo - E depois não é, tem gente que descobre que está com AIDS e continua a se prostituir e continua a manter relação com ou sem preservativo, porque a maioria tem preservativo, porque tem, tem , tem uns deles que não estão nem aí, né? Então, mas eu acho que nem abrindo a cabeça das pessoas, porque mais do que a gente está vendo aí na televisão, né? Os cartazes que tem aí na rua sobre AIDS. Eu acho que mais do que isso... Você acha que vai adiantar quando ele vier ao médico? (incompreensível).

Antônio - Eu acho que a AIDS não é AIDS. Que é uma doença colocada na cabeça do ser humanao pra acabar com o ser humano. Entende? É a coisa. Às vezes até não dá pra mexer com AIDS, porque olha, às vezes as pessoas, por um lado elas tem razão, porque realmente a AIDS acaba, porque a pessoa se destrói sozinha. Mas por outro, você vê o Cazuza. Será que ele previa chegar no estágio que ele está? Será que é coisa que o homem colocou na cabeça dele? Como o Henfil, né? O (cincompreensível) da inteligência. O que foi que matou ele? Foi o que colocaram na cabeça dele de que ele tinha AIDS.

Bernardo - Mas o Henfil, quando eles descobriram, ele já estava na fase final, nem ele sabia. Agora o Cazuza não, o Cazuza está sabendo a mais tempo, mas ele também se cuidou, ele lutou pela vida, como ele fala, mas ele não desfez das coisas que podiam acabar com a vida dele, que foi a droga, a bebida e aquelas luzes do show dele. Porque aquilo lá, acaba com qualquer pessoa. Os ambintes fechados, aquele desgaste físico do show dele. Então, quer dizer, ele lutou sim pela vida. Mas ele não lutou como deveria lutar.

Márcia - Ele lutou pelo momento, né?

ENTREVISTA COM JOÃO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 33 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: técnico em química
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu quero que você me fale sobre a AIDS.**
  Bom, a AIDS pra mim ela foi a pior coisa que me aconteceu, né? porque eu sabia muito bem que eu podia usar o preventivo e não usei o preventivo. A AIDS está sendo assim, está sendo a morte pra mim. Ela não é outra coisa além da morte. Depois que eu li os folhetos pra me esclarecer a respeito dela, aí eu me conscientizei, ela é a morte. Pra mim ela é a morte. Não é uma outra coisa. Eu acho que a AIDS é só isso. Só a morte, ela significa só a morte. Eu tenho esperança de que vai surgir alguma coisa. Vai sim, tem que surgir alguma coisa, porque afinal de contas a humanidade não vai sumir, não é mesmo? Mas demora, vai demorar um pouquinho, eu acredito que não vá alcançar isso. Mesmo assim, o hospital me dá muita ajuda. Ajuda psicológica. Eu já estou perto da alta, e lá fora eu quero viver uma vida normal. Eu vou viver uma vida normal, porque todos nós podemos viver uma vida normal, mesmo com esse problema da AIDS. Só que é a consciência, né? Não ter mais relações, né? Porque eu nunca fui fanático mesmo pelo sexo. Eu pratiquei o sexo muito espaçado. E digo também que não vale a pena , não vale a pena ter relações com homem. Por experiência própria eu digo: é uma grande ilusão, é um castigo, é um castigo que eu acho que a gente não merece esse castigo. Eu compreendo como é que eu me tornei assim. Mas eu digo aos jovens que não façam isso nem por curiosidade, que não tente nunca, nunca tente ter contato com outro homem porque não vale a pena, não vale a pena mesmo. Tome cuidado com os parceiros, os parceiros não se preocupam muito. As pessoas não estão conscientizadas do problema da AIDS. Sabe que é um problema terrível mas não leva a sério. Agora, quando pega, fica aí chorando como no meu caso. Não dei importância nenhuma, agora que peguei, fiquei aqui lamentando, tentei até suicídio, o que foi uma idiotice, uma idiotice muito grande tentar suicídio. Mas agora... Mas eu tentei suicídio por falta de esclarecimento. Eu acho que o hospital aqui mesmo poderia esclarecer algumas coisas pra mim. Mas agora está melhor. Eu acredito que eu vá voltar a trabalhar. Eu naõ tenho vergonha nenhuma de dizer que estou com esse problema. Pra mim é um problema que eu acredito que eu vá dominar. Sabe, dominar, dominar assim: trabalhar, ter uma vida normal. Totalmente normal acho que não vai dar,com a AIDS, no trabalho. Mas vai dar pra viver, vai ser meio atribulado, tem que ficar fazendo muita consulta, escolher o trabalho. Porque meu tipo de trabalho, ele mexe com desbotamento de jeans. Então ele mexe com a água, com química, e eu não vou poder mexer com a água nem a química. Então eu vou ter que escolher outra coisa. E por outro lado eu tenho também o curso de atendente. A minha sorte é que eu fui uma pessoa que fiz muita coisa. Muita coisinha pequenininha. Aprendi todas essas coisas. Eu aprendi, agora vai ser mais fácil porque eu vou ter que dar um jeitinho de trabalhar por conta. E eu ainda não escolhi o que vou fazer, também não conto com os outros. E' um outro detalhe. Eu conto muito com a ajuda da minha família. Que as famílias precisam saber. Elas precisam saber o que é realmente a AIDS. Como é transmitida. E outra, que

não pega no ar, porque elas ficam apavoradas porque elas acham que pega no ar. A minha família neste final de ano - é, eu fui passar o final de ano com eles - eles achavam que pegava no ar. A minha irmãnzinha trouxe o bebe pra mim ver. Mostrou de longe pra mim. Achou que ele ia pegar, só na minha respiração. Ora, a pessoa tem que se conscientizar que não é desse jeito. E outra, somos nós que corremos um grande risco também, porque nós pegamos qualquer resfriado, qualquer coisa e de qualquer pessoa, não é? Elas tem resistência, mas nós não temos. Nosso organismo não combate mais as infecções. Bem, é isso, né?

- **Você falou que as pessoas não acreditam na doença. Você faz uma idéia do porque isso acontece?**
  Por elas não acreditarem?
- **Não, você falou que elas não acreditam na doença, não tomam os cuidados necessários. Você sabe por que, você tem uma idéia do porquê elas pensam dessa maneira?**
  Elas acham que é até uma armada dos americanos, né? Porque os americanos tem mania de domínio (tosse, pede perdaõ, eu digo: imagine) O americano tem mania de domínio. Eles acham que esse é um tipo de câncer que já existia e que o americano aproveitou essa situação e colocou pra acabar um pouco com esse problema do homossexualismo.
- **Como que você se contaminou?**
  Olha, pra ser sincero, eu fui a uma festa e nesta festa de repente, tinha 16 pessoas. As 16 pessoas tiraram a roupa e aí virou aquele bacanal, virou aquela... Eu nunca tinha participado disso, eu estava com vergonha. Mas a bebida descontrai, parece que ela liberta um pouco o consciente. Aí eu tomei uma dose de uma bebida forte e de repente eu estava lá, sem vergonha, no meio de todos aprontando coisas. Eu tenho certeza de que as mulheres que estavam lá eram pessoas que se prostituiam. Eu acredito que foi aí. Não tenho certeza, né? Mas eu acredito que tenha sido aí, porque antes disso eu não tinha nada de errado. Eu era só saúde, minha saúde era boa, inclusive eu tinha feito um exame de sangue pra outras coisas, tinha doado sangue, não deu nada. Acho que na minha doação de sangue eu saberia, mas então, agora, a partir daí em diante, aconteceu isso. O que foi horrível também foram os hospitais que estavam negando socorro pra mim. Eu tive que descobrir que estava com derrame sozinho, aí eu vim, eu fui no HC e no HC eles me ajudaram, né? A médica foi muito grossa também, porque ela não deveria de dar uma notícia de AIDS tão alto como ela fez. Ela deu a notícia, chama a pessoa em particular e diz. Mas ela disse bem alto. Você está com AIDS, e na frente da minha família. Eu tava num dia bom, tava muito cansado, não é? Porque eu não sou uma pessoa grossa, mas eu sei usar a grossura quando precisa, e ela me pegou num dia que eu tava muito cansado. Se eu não tivesse cansado eu tinha dado a resposta pra ela. Aí ela me mandou pra casa. No primeiro dia não foi possível internar, mas no dia seguinte eu consegui. Estou sendo bem tratado, graça Deus eu tenho uma médica muito boa, a equipe está muito boa, muito boa. Eu acho que as pessoas que tem o vírus tem que procurar o hospital. Elas não podem ficar aí fora, transmitindo pras pessoas.
- **Como que você se sentiu logo que soube do resultado?**
  Eu não acreditei. Demorou pra eu acreditar, depois é que eu fui aceitar. Eu tive que ter tempo pra aceitar. Porque na hora a gente não acredita. Não dá pra acreditar na hora. E' um choque muito grande na cabeça da gente. A reação não é boa, se a cabeça não está boa, ela pode ser boa, mas tem dia que ela não está boa. No caso a minha cabeça não estava boa para uma notícia dessa. Agora eu encaro a doença assim. Eu sei que cedo ou mais tarde eu vou morrer. Eu tenho mais... eu ... eu nem sei o que eu vou fazer da minha vida lá fora, porque eu quero trabalhar, eu quero viver, eu quero sair daqui porque o hospital eu sinto como um presídio, e eu não aguento mais estar aqui dentro. Felizmente está por pouco tempo. Mas quem está lá fora, quem está lá fora (interrompe a enfermeira para colocar o termômetro). Eu não sei onde parei.

- **Você estava falando que quando você sair daqui...**
  E', quando eu sair daqui vou tentar trabalhar por conta, eu tenho que tratar da tuberculose, né? Porque ó, o que agravou mais a minha situação de saúde foi um tratamento mal feito, né? As pessoas que tem o vírus e que estão lá fora, elas tem que se preocupar muito com a saúde. Tem que se preocupar demais com a saúde porque voltar para o hospital não é fácil. E' uma prisão e a liberdade lá fora é melhor.
- **Depois que você soube desse resultado?**
  Não, ninguém me deu o resultado
- **O resultado do teste?**
  Não, ninguem me deu
- **Então conta como foi isso.**
  Eu fui no hospital HC e ela disse: "Possivelmente você tem AIDS" E quando eu cheguei aqui, eu soube que eu tenho AIDS, né? Que eu já estava sabendo lá. Que ela me disse que a médica me disse e porque aqui os demais tem.
- **Teve alguma alteração na sua vida depois que você soube do resultado?**
  Como assim?
- **Mudou alguma coisa na sua vida, com a sua família, no seu trabalho? O que aconteceu no seu trabalho, com sua família com seus amigos?**
  Meu trabalho. Atualmente eu estava com enfermagem particular. Eu tava tomando conta inclusive de uma pessoa que tinha AIDS. E' que todo mundo pensa que eu peguei dele. Eu sou consciente, eu sei que não pega no ar. Eu não ia pegar no ar e os cuidados eu sei tomar, não é? No caso, sei o que vai acontecer. Porque a minha família me enganou. Eu descobri uma família, eu não contava com a minha família, não contava com a minha irmã, com o amor da minha irmã, eu não contava com meu cunhado. Agora de repente eu descubro um cunhado se preocupar. Ah! todo preocupado comigo. Apesar de ter tido filho e estar se constituindo. Ah! ele teve problema com a prima que faleceu. Tiveram muito gasto e mesmo assim ninguém me abandonou, tá todo mundo do meu lado, eu não sei na cabeça delas, como elas estão reagindo. Eu sei que a minha tia que eu gosto muito, a minha irmã, ah! que eu amo minha irmã a minha outra irmã, eles estão comigo.
- **E seus amigos?**
  Bom, meus amigos são de visita.
- **E' a primeira vez que você se interna?**
  E'. Eu soube, não faz um mês que eu soube. Os meus amigos estão aparecendo em casa. Este fim de semana eu estava em casa e apareceram lá dois amigos muito importante e eles espalharam né, que eu estou com o vírus e está todo mundo reagindo bem. São os amigos que eu prezo mais. Eu tenho dois amigos de infância, eu não sei como eles vão reagir, esses amigos de infância eu não sei como vão reagir, mas não vão reagir muito bem porque eles têm a diferença de um ano só né, com relação à minha idade, mas apesar disso eles são muito... eles trabalham com animação infantil, então, eles são muito animados, não levam as coisas muito a sério, não levam as coisas deles à sério. Então, não são assim aqueles amigos de confidência. De confidência mesmo eu acho que tenho a... Eu não tenho ninguém. Não é confidente mesmo e a gente precisa né, de um confidente, principalmente nessa hora, mas as pessoas não são. Elas perderam essa qualidade. Essa é uma hora que a gente gostaria de falar tudo que pensa de dentro pra fora sem se preocupar que amanhã ou depois a gente vai se desentender, e alguém vai dizer as coisas que a gente confidenciou, vai, vai tacar na cara da gente. Não tem mais essas pessoas. E' uma pena. Aqui, eu conto com a psicóloga, né? Mas é diferente. E' muito pouco tempo. Muita gente para ela cuidar. Não dá.

- **Você quando começou a entrevista, falou que a AIDS era a morte?**
  Pra mim é.
- **Como é a morte pra você?**
  A morte pra mim é um descanso. A morte pra mim é uma passagem. Eu acredito na evolução e acredito que Deus fez o céu, a terra, as estrelas, deu a inteligência dele, ele deu uma inteligência pro homem e disse: "faça contigo que eu te ajudarei" e daí por diante, quer dizer, nós só conseguimos desenvolver 4Houve grandes nomes que chegaram a 6, 8, não é? Eu não sei, não tenho bem certeza também, né? Mas nós somos crianças gatinhando no universo. Não acredito nesta coisa de destino, você está marcado pra morrer com a AIDS. Eu peguei a AIDS porque eu sou descuidado, porque eu, eu errei, eu não fui prudente, eu não tive cuidado, eu fui relaxado, assim como as pessoas que estão pegando dia a dia a AIDS, são todas relaxadas, não é? São todas relaxadas, são imprudentes, porque elas sabem que elas podem evitar e não evitam, não evitam. E não evitam porque não querem e depois ficam dentro de um hospital como eu estou e ficam aqui reclamando da vida, causando problema, tentando suicídio como eu tentei. Ter a consciência do que é esse problema AIDS, porque é um problema, né? E' um problema, né? E' um problema sério. A juventude precisa se conscientizar. E', não é só a juventude, né? Porque, eu não sou mais um adolescente e eu estou com o vírus, estou com 33 anos e eu não sei se eu peguei há dois meses atrás ou há quatro anos atrás. O problema não é só o jovem, né? O problema está sendo pra quem mantem relação. Manteve relação está dentro do risco. A não ser a pessoa que se casa, não é? Que é casado, que diminui a parceria, né?
- **O que você espera com o tratamento?**
  Eu estou melhorando dia a dia. Eu conto com uma equipe maravilhosa como eu já disse há pouco e este tratamento está me recuperando e vai me pôr novamente na sociedade. Eu, felizmente tenho consciência de não, não manter relação lá fora, né? Eu, eu também não sou fanático, nunca fui. Por outro lado a AIDS também trouxe algum benefício, né? Porque eu perdi a vontade de toma café, fumar e beber. Eu estava bebendo bastante. E isso ajudou a agravar um pouco a doença, né? Porque meu amigo tava... Eu divido o apartemento com um amigo, né? Amigo mesmo, né? E' um amigo de antes de 16 anos, eu conheço bem e a gente se dá bem, é uma pessoa responsável, ele paga direitinho as despesas. Ele leva a vida dele e eu tenho a minha. E agora ele está segurando lá, né? E eu tenho sorte de ter uma amigo que está segurando as coisas e uma família que me ama. Não são conscientes. Eles não tem consciência do que realmente é a AIDS. A minha avó deve estar achando que a AIDS é uma coisa do outro mundo. A minha tia, ela sabe que tomando cuidados, que ela cuidou de mim nesse fim de semana ela aplicou as injeções, né? E ela disse: "Eu lavo roupa, então eu tenho a mão, eu não posso aplicar a injeção em você sem luva." E' então, quer dizer, foi até um pouco de ingenuidade da parte dela, porque ela ia apenas pegar uma seringa e colocar dentro de um balde plástico. Então, quer dizer, não tinha problema nenhum, né? E' uma pessoa que eu nunca gostei e agora está me tratando bem, e eu fico embaraçado, sem saber o que fazer, porque eu não acredito, mas ao mesmo tempo eu to recebendo. Quer dizer, a gente acha que não tem parentes, não tem amigos e de repente a gente descobre eles, a gente descobre eles no momento que a gente precisa deles. Antes não, a gente não precisa, a gente se virando, está dando um jeitinho, né? Mas nessas horas é muito bom porque a gente descobre todos eles, todos eles e a gente descobre até amigos que a gente não acredita ter. Parecem que saem de algum lugar que estava escondido e aí você descobre.
- **Agradeço muito. Se você quiser contar alguma coisa, pode contar.**
  Eu, puxa, eu nem sei como começar. Eu, eu estava no... com um amigo meu, nós estavamos se divertindo e ele me convidou pra fazer a cabeça. Eu falei pra ele: "minha cabeça já está feita." Ele disse: "Não, fazer a cabeça , você vai entender o que é fazer a cabeça, eu vou te mostrar." Aí ele me levou, ofereceu pra mim coca, que é a cocaína, né? Eu disse que não posso, que não queria, não quis

experimentar. Aí ele falou: "experimente no nariz." Aí eu falei bom, né? No nariz não tem problema. Aí como eu estava resfriado né, não fez efeito nenhum, mas aí ele tirou do bolso a maconha, né? Deu um cigarro pra mim e eu fumei e depois ele deu o restante pra mim. Aí eu estava muito cansado, fui dormir no hotel. No hotel eu fumei, gostei, achei que libertou minha cabeça, mas se bem que isso também eu consigo, essa liberdade que eu consegui através do tóxico. E' uma liberdade que eu tenho que conseguir sozinho, não é? Com a minha cabeça que eu tenho que conseguir isso. Não através de um tóxico, porque a bebida traz o mesmo efeito, ela liberta o consciente. O tóxico, além de ser uma contravenção, né? O tóxico leva pra cadeia e a morte. E a sociedade nossa está, não é bom. Eu penso assim. Agora como eu estava experimentando, experimentei e no outro dia eu acordei eram mais ou menos meio dia, eu tomei café e aí eu fui no Caetano de Campos, sentei naquele banco de cimento que tem alí. Imediatamente veio aqueles policiais com o cavalo, né? Me prendeu, me levou pro presídio. No presídio eles me acusaram de traficante, de viciado, porque na verdade eu não era traficante, não era e não sou, mas ficou como traficante, e me colocaram dentro de uma cela onde ficasó as pessoas que ficam lá dentro, né? Que os marginais querem matar na sua cela. Ele chama essa cela de seguro. Não é seguro, é alí onde eles recebem também... e alí também ficam os homossexuais, e eu fui pra essa cela. Lá foi, quer dizer, tem os travestis, é um antro de perdição ali dentro, porque as pessoas se arrebentam, aproveitam dos mais fracos, mantêm relação sexual, transpassam direto. Os presídios de hoje em dia é o que mais passam, é o que mais passam. E também é uma possibilidade de que eu possa ter pego ali dentro também. E' que eles tem uma mania de nomear uma pessoa, um chefe da cela e nomeiam um barraqueiro. O barraqueiro é a pessoa que cuida da comida, da alimentação, que faz o café, que lá dentro eles tem essas coisas, que é um absurdo, né? Eles pagaram uma lâmpada 5.000 cruzados. Pagam uma lâmpada 5.000 cruzados e outra pro carcereiro.

- **Quanto tempo faz que isso aconteceu?**
  Olha, o maior problema na minha cabeça foi isso. Porque isso aconteceu há dois meses. Depois que eu saí de lá eu tive um problema. Mas um problema muito sério porque eu já estava muito fraco e lá dentro eu enfraqueci demais. Porque a alimentação lá dentro é regulada, ela é controlada, vem um marmitex no almoço, outro no jantar e o café da manhã, só isso. Vem aquela quantidade, vem como eles dizem. Eles dizem que põe remédio no alimento. Eu sei que a comida é horrível. Mas horrível ou não é... a gente come porque dá muita fome lá dentro, mas existe o problema da transmissão até no banheiro lá dentro. Acho que é isso. Tem um albergue noturno. Lá é um pavilhão enorme e tem como se fosse, é como se fosse uma prisão grande de grande porte e alí mantém os mendigos. Eu estava muito doente. Eu tinha passado no fórum porque no dia seguinte após ter saído do presídio eu tive que ir ao fórum, eu fui no fórum e depois eu fui ao Cambuci encontrar com um amigo meu porque ele ia me emprestar um dinheiro porque eu saí completamente duro, sem dinheiro nenhum, nenhum, nenhum, né? E aí eu caí em frente do albergue noturno, mas os policiais que estavam na porta pensô que era bebida, porquen alí é comum. E' só para os mendigos, vivem todos bêbados, sujos, vivem morrendo de fome, brigando, né? Lá é um lugar pra se dormir, apenas pra dormir, o colchão é igual a esse daqui de plástico. A cama é um beliche de ferro e de noite eles vão pra lá, pra dormir. Primeiro eles tomam uma sopa. Tem um chuveiro, eles não tomam banho. Todos eles tem problems. As pessoas não compreendem, não aceitam, não entendem que é um mendigo, né? Eles se chamam assim: "Ó mendigo." Mas eu caí lá na frente, um mendigo me pegou, me levou lá pra dentro, me deu sopa, não é? Porque eu estava numa fraqueza infeliz. Me deu sopa, depois pegou no meu braço e me colocou numa cama. E assim eu fiquei 30 dias, 30 dias eu fiquei como, eu fiquei entre eles, eu fiquei mendigo durante 30 dias. Eu conheci todos eles. Tanto que dava pra conversar, porque eles são muito revoltados, né? Eu conversei, eu entendi que a situação de cada um, pude entender direito, só num entendo a sociedade porque ela criou esse problema. Muitos deles

são culpados. Eles são culpados porque eles mesmos, eles erraram, fracassaram, mas a sociedade deveria ter um orgão social competente que pudesse dar uma ajuda melhor. Esse albergue noturno mesmo poderia fazer isso. Podia obrigar as pessoas a tomarem banho, podia dar medicação, porque eles morrem na fila, como eu mesmo vi, né? Pessoas morrendo na fila. Os policiais ficaram com nojo de pegar o cadáver e a gente pegou o cadáver, pois na cama, deu banho no cadáver pra ele não ir cheirando. E então dão a sopa e às vezes, nem ajudam, pegam a borracha, e espantam eles da fila dando borrachada. Eu não entendo essas coisas. E' isso. E' uma experiência muito boa pra mim. Eu gostei de ter tido essa experiência, se bem que foi difícil manter a higiene porque o banho olha, olha, porque ser limpo, porque a educação vem na cabeça. Então você não consegue ser igual a eles porque você não é. Então eu estou no meio deles eu tentava tomar banho de latinha, eu ia pro rio, quer dizer, ir pra uma lagoa tomar banho, né? Tomar um banho mais gostoso, porque aí não dava porque era enorme, então tomar um banho mais gostoso, lavar minha roupa, deixar minha roupa secando, e isso tinha que ser um dia de sol, deixava a roupa secar e punha no corpo e na maioria das vezes não dava nem tempo de secar. Torce bem a roupa, bate bem ela e põe no corpo e ela seca no corpo. Mas é melhor, né? Quer dizer, tudo isso agravou minha situação. Quer dizer, agora eu recebo a notícia que eu tenho AIDS, eu posso ter pego em vários lugares. Existem vários lugares que eu possa ter pego. Agora vamos ver daqui por diante. Eu acho que eu aprendi bastante. Se eu errar daqui por diante é porque eu não tenho cabeça. Sou louco. E acho que louco eu não sou. Se eu fosse louco eu tinha esquecido. O restante que aconteceu na minha vida foi válido, é válido, acho que até o presídio. Até ele, apesar do horror que eu vi lá dentro. Porque o que eu vi lá dentro foi assustador, difícil até de acreditar que essas coisas aconteçam e que a sociedade mantenha uma coisa dessas. Porque a sociedade é culpada, ela é culpada desses presídios, desses rapazes novos que entram lá dentro e viram mulher dos outros que são mais fortes. A sociedade tem que... ela tá mantendo isso. Ela tá mantendo essa situação. Não adianta ela dizer que essa barbaridade tá acontecendo lá dentro e que se precisa tomar uma providência, porque ela, ela está sendo culpada, ela mantém isso, ela mantém os marginais todos juntos, todos combinando planos pra roubar amanhã casas da própria sociedade. Ela tá mantendo isso. Não adianta ela querer enganar amanhã ou depois de que fulano de tal saiu da cadeia e roubou a casa dela, porque ela mantém essa situação. Ela deu chance a eles. Ela está dando chance. Ela tem que eliminar esse problema. Dentro da cidade levar um lugar, sei lá, dar uma chance também porque afinal de contas não são cachorros. São um problema social, mas tem que separar eles têm que produzir, não é? Senão desse jeito será a maior transmissão de AIDS.

- **Você está bem esclarecido!**

ENTREVISTA COM LEANDRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL: maquiador
DATA: 28/03/89

DEPOIMENTO

- **Fale o que você quiser sobre a AIDS. O que você pensa? O que você acha?**
  Bom, é a doença do século. Mas eu acho que eu ainda tenho a esperança da cura. Tenho esperança de que ainda venha a ser curada, né? Eu penso muito naquilo que eu fiz durante os tempos que... eu pelo menos eu penso assim: eu a acho que de uma certa forma errada. Eu poderia me preservar mais. (Pausa). Eu gostaria de ajudar as pesssoas que tem o vírus, porque eu acho muito importante a família, a atenção. E eu estou tendo atenção dos meus familiares, meus irmãos, minha mãe. Eu acho isso muito importante, a união, né?
- **Como que você se contaminou?**
  Saindo com outras pessoas, né. **Saindo com outras pessoas.** Eu nunca usei... droga, tóxico, nunca, nunca usei.
- **O seu relacionamento com a sua família, você já disse que é muito bom, eles aceitam, e com os amigos? Eles sabem?**
  Não.
- **Eles sabem que você tem o vírus?**
  Não, eu não falei.
- **Ninguém sabe?**
  Não, nem prá todos, prá um só que é muito amigo, que tem o vírus também.
- **Também tem?**
  Também tem. Ele está contaminado.
- **Você trabalha?**
  Trabalho. Num salão, sou maquiador. E no meu trabalho os meus patrões estão sabendo, estão me dando apoio. (Pausa).
- **E com a religião? Você tem algum relacionamento com a religião?**
  Eu sou católico.
- **É católico?**
  Católico.
- **E qual o seu nível de envolvimento com a religião?**
  Bom, nível eu não tenho nenhum, né, de envolver. Eu não sou aquela pessoa adepta, de ir todos os domingos na igreja, mas eu faço as minhas orações, né? Sou católico, faço as minhas orações, peço a Deus pra que não me desampare. Que me dê forças prá mim vencer mais essa.

- **Você continua trabalhando, né?**
  Não, por enquanto não.
- **Não, parou?**
  Parei. Por enquanto eu estou parado, né, por causa da toxoplasmose, né?
- **Você tem um amparo? Você está afastado do serviço?**
  Estou.
- **E continua recebendo?**
  Não, porque eu sou comissionário. Porque eu trabalho por comissão. Então...
- **Os pais que te ajudam?**
  Os meus irmãos.
- **E como você vê, assim, o tratamento? O que você espera...**
  Deles?
- **...do tratamento? Não, do tratamento do HIV.**
  Ah! do tratamento. Eu espero que seje... lançado uma droga, né, porque eu acho que todo mundo tem o direito de viver, não é mesmo?
- **Lógico, sem dúvida.**
  Eu acho que eles tem que batalhar a droga. Que as pessoas que tem o vírus, elas não são marginalizados. Porque a maioria da sociedade marginaliza, principalmente as pessoas que tem o vírus, né. Não pode, eu acho que tem que dar apoio, carinho, atenção, principalmente prá essas pessoas.
- **Você até falou, né, que você gostaria de ajudar as pessoas a não se afastarem, mas das pessoas se aproximarem.**
  Correto.
- **Você tem uma idéia de como você poderia fazer isso? Você gostaria...**
  Gostaria
- **...Você sabe como poderia fazer?**
  Não.
- **Não, não sabe, né?**
  Poderia dar um apoio (incompreensível).
- **A própria sociedade ainda não tem um esquema prá essa situação.**
  Mas eu gostaria.
- **Você gostaria, né?**
  Gostaria.
- **Isso é uma coisa que...**
  Pra ajudar, dar atenção, sabe? Um exemplo, eu tenho carro. Agora eu não estou podendo me locomover bem, né? Mas da pessoa... de levar uma compra, uma pessoa que more sozinha e não pode sair, iria ser útil esse tratamento que eu poderia dar, né? Atenção, né?
- **Interessante. Tem muita gente que gosta de... tem vontade de fazer, sabe, está muito com você assim, mas não existe um esquema arrumado ainda prá se fazer. Você gostaria de falar mais alguma coisa? Pode dizer.**
  Não.
- **Eu, então, vou te agradecer.**

ENTREVISTA COM LEONARDO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 26
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 30/10/89

DEPOIMENTO

- **O que você gostaria de falar?**
  Vamos deixar isso pro final?
- **Deixo. Me fale sobre a AIDS.**
  Hei doencinha estranha, né? Eu acho ela legal muito... agora, tudo o que eu te falar vai ser o que eu acho tá, eu não vou estar fantasiando, eu não sou artista, mas eu sou fantasioso, tá. Eu vou te explicar mais uma coisa, eu falo pra cacete e eu tenho as minhas historinhas pra entender a merda da vida, tá. Por que merda da vida? Porque é trabalho nascer, é trabalhoso viver e você nunca vai conhecer, isso eu acho que não mesmo, o que é realmente o prazer. Desde que você não trabalhe em cima disto. Então o que que é a vida? A vida é uma série de trabalhos, tá? Aí você morre. Então, você tem começo, meio e fim. Fisicamente você morre e aqui você é cosido na energia, aqueles que acreditam na energia, acreditam na reciclagem, aqueles que acreditam que você vai ficar do lado de Deus, sentado do lado dele feito um escravo lá, mucama abanando Deus, é, os anjinhos e assim vai. Mas não cai na real, a gente está na vida, a gente está na terra. E aí, eu falo pra você : É assim, assim, assim, assim, assim, assado. Aí é mais sensível, então ele gosta de arte, ele gosta de dançar então ele é bicha. Aí o outro é uma pessoa muito introvertida, e aí, esse aí é louco, só gosta de ler. Eu sempre fui uma pessoa muito sensível e sempre gostei de tudo que é relacionado ao belo, tudo que é bonito, tudo que é legal, e sou bicha. Aí um dia, em 1986, dia 26 de fevereiro, eu tinha acabado de chegar do nordeste, eu vi na Veja assim, uma notinha: palestra sobre a AIDS, não sei que, não sei que lá. Minha pergunta é o que eu acho da AIDS, não é isso? É. Eu falei: "Jesus, eu vou arrumar um namorado, vou pra lá (incompreensível), finalmente lá vai estar assim de gay que pensa, que quer casar, eu quera casar, porque eu não consegui até hoje um ótimo." Na verdade eu arrumei só um na minha vida, de quatro meses, foi uma porcaria, me encheu de porrada, eu era pequeno e tudo, tinha 17 anos. Ele me pegou eu era virgem, praticamente virgem, aí eu vi escrito lá, AIDS, era negócio da AIDS, eu falei: "Eu estou com AIDS." Era com o Dr Paulo Teixeira que estava fazendo a palestra, junto com uma pentelha chamada Dulce. Eu acho que ela já nem existe mais aqui no mercado. Eu entrei em estado de choque porque ele começou... Foi um negócio tão despreparado, afora que ele mostrou as coisas pras pessoas, poucas pessoas, tinha bicha ripe, estudantes, médicos. Eu devo ter sonhado, eu sou um eterno sonhador, eu pego o trem, imagino que eu vou conhecer alguém no trem, não conheço ninguém, só velho senta do meu lado, é uma bosta. Eu saí de lá incrível, eu saí de lá em choque, as minhas sardas de sol, inclusive essa foi a primeira que eu vi, eu achei que eu estava com AIDS, que eu estava com sarcoma e que eu ia morrer dali três meses. Eu cheguei em casa pedindo pra minha mãe, eu falando pra minha mãe: "Eu estou com AIDS." Coitadinha, espanhola, caipira, sabe, há cinco anos atrás, o único assunto, o único aidético que tinha sido manifestado era o Marquito. Lembra, o cabeleireiro? Ninguém mais sabia disso. Não sabia direito, mal sabia direito

o que existia nesse momento. Eu comecei a comer, comecei a comer, comecei a comer, eu ouvia a palavra AIDS eu desmaiava entendeu. Fiquei um ano sem ter relação sexual (incompreensível) eu perdi o prazer de gozar a vida, de gozar sexualmente. Aí eu comecei a melhorar um pouco. Na campanha de julho, na campanha, usa camisinha, usa camisinha: "Imagina bicho eu não vou por essa borracha, imagina colocar isso no meu pau." Eu falava pra todo mundo, vai camisinha, isso é sério, eles: "Imagina, isso é doença de rico." Um falava isso, outro falava: "Isso é doença de pobre." Aí o outro falava assim: "Imagina meu amor, isso é (incompreensível). Sabe, o que vai se fazer, tem tanto pai de santo que está morrendo aí." Então, na época não era uma coisa, entendeu, até uma ano atrás não era uma caisa que deixava as pessoas desesperadas. Aí teve a crise do medo da herpes porque aí foi assim, eu pensei: boa cabeça é tudo. Tá, não adianta, não tem aspirina, não tem otanol, não tem AAS, não tem nada que cure uma pessoa se ele não tiver uma cabeça, se ela não acreditar, não mentalizar e o disquete não ficar legal, e aí vai (incompreensível) eu estou longe disso, eu estou tomando calmente. Mas eu acredito, que dentro de mim tem uma coisa que fala isso, porque tem aquelas pessoas, eu imagino, tem aquelas pessoas que falam e não sentem e tem aquelas pessoas que sentem e não verbalizam porque elas têm alguma coisa que impedem elas. Eu acho que no meu caso é mais ou menos isso, porque eu sou meio masoca. Tem hora sofrida que eu estou numa cena, eu sou artista sabe, eu tenho que assumir o texto, isso pra você entender mais ou menos como eu penso, sabe, eu sou uma pessoa assim, eu quero cinema na minha vida. Sabe. eu quero ter dinheiro pra ir numa favela, ir na casa de todo mundo, (incompreensível), cortina sabe, geladeira cheia pra todo mundo, sabe, neste ponto eu sou meio assim. Eu fiz a maior campanha entendeu, durante esses anos todos, rezava, ia em macumba, sem ter nada, quer dizer, fisicamente. Eu não tinha coragem de fazer o teste, fiz as duas primeiras vezes que eu vim aqui, mas não tinha aquele HIV, não tinha essas porcarias todas. Era um teste aí que elas faziam e... de imunidade. Era um teste de imunidade e eu acho que quando eu fico nervoso, eu acho que o linfócito, eu nunca sei, cai. Então aí, eu fiquei muito mal sabe, mal, mal, mal. Um período que eu vivia à base de calmante. Eu sofria, eu sofria com a morte, e quando o (nomed da pessoa) morreu então, que eu fiquei de cama, sabe? Meu Deus, mais um que se foi, coitado. Sabe, eu penso em tudo, aquele pai de família, ou aquela criança que não tem culpa de nada e está sofrendo. Agora, você imagina comigo agora, né? Por que (pausa), quer ver? Aí, o que eu fazia: aí eu comecei a entender mais ou menos porque que eu não conseguia arrumar um namorado. Eu não acredito que seja só isso o motivo tá, mas eu acho que foi um grande impecilho. Tem que transar de camisinha não tem? Tem. E ninguém queria transar de camisinha na época. Então eu transava uma vez com uma pessoa e essa pessoa não me via mais. Eu acho que ele pensava assim, esse daí insiste tanto com a camisinha que ele deve ter alguma coisa. Aí eu comecei a recorrer a prostitutos, entendeu? Assim, os mais bonitinhos da praça, um pinto melhor, mais limpinho, essas coisas. Sabe, eu estou usando os termos normais, eu não vou fazer doce com você, eu estou de saco cheio de fazer doce. Camisinha nele: "Ah eu não, meu pau não levanta com camisinha, meu pau não levanta com camisinha." "Ah tá bom, eu dou uma chupadinha rapidinho, porque não tem espermatozoide, aí fica duro e eu coloco pra você." "Ah, tá bom." Aí, eu estava cansado de transar com isso, porque eu não podia deixar eles gozarem, fiquei com ejaculação precoce porque tinha que ir rápido, corria riscos até de ser violentado, roubado, assassinado, o caralho. Pra que heim? Pra dar uma gozadinha, porque eu não estava me realizando, eu não estava feliz, eu não estava no quarto que eu queria estar, eu não estava na cena que eu queria fazer, eu não estava com a pessoa que eu queria. Simplesmente era um gato e tal, e assim eu virava (incompreensível), de cinco ou seis, entendeu? E muita chupetinha, né? Eu não deixei nunca ninguém gozar. Acabou, olha eu te digo, dentro de mim escapou duas vezes em cinco anos que eu lembro. Na minha boca escaparam três. Agora, quem sabe pra mim e quem sou eu pra julgar o que está acontecendo no mundo. Eu estou aqui, juro, sempre tentei fazer tudo de bom pras pessoas, em relação a ajudar a cabeça delas, os poucos amigos que eu tenho, estão comigo e são meus amigos, sabe? Tudo mulher, não tem

homem. Sempre procurei me esclarecer. Eu nunca fui muito a fundo em relação à AIDS por medo. Mas assim, o básico e o espiritual eu sempre tentei ajudar as pessoas e a mim. Aí eu comecei a ficar muito triste, sabe? Aí eu peguei, nessa tristeza, eu fui embora. Eu fui viajar, eu fui morar fora, já sabendo que eu ia ficar doente. É intuição, sabe? Eu acho que a primeira coisa na vida da pessoa, ela tem que acreditar em alguma coisa. Eu queria acreditar na magia negra, no chapéu preto, na vassoura, mas não tem essa história. Eu tenho que acreditar numa energia. Eu vou te falar uma coisa, eu sou muito sensitivo, eu sou muito energético, eu acredito, eu amo isso, eu amo bruxaria. Eu queria tanto ter em casa, pegar aqueles livros maravilhosos que ensinam a fazer uma pessoa como a que tem lá, eu tenho certeza que tem. Senão, não tinha virado o que virou tá. Tem muita coisa enrolada no babado. que tinha a pureza energética tá, que o filho da puta do homem. Ah!, eu estou com ódio da Amazônia, toda vez que eu olho pra uma planta eu lembro da Amazônia, eu lembro das fazendas, desculpe, eu cortei o assunto, porque o desgraçado está acabando com a única fonte de energia que existe no mundo e com isso o homem está se acabando também. Ele está gastando montes de dinheiro que ele poderia estar aplicando na saúde. na educação, num monte de coisas, mas aí ele está (incompreensível) meu Deus do céu! Eu não consigo entender. Eu sou uma pessoa que, se bate uma luz de sol eu brilho. Juro por Deus, eu troco meio período de sol por um balé no Scala. Juro, eu troco, eu troco, tá? E eles estão querendo destruir isso. Com isso vai destruindo o homem. Cacete, que coisa demodê, todo mundo sabe que (incompreensível). Do que morreu D. Pedro I? De sífilis, de tanto trepar, sabe? Aí vem a história, eu vou te contar a história. Aí vem as pessoas: "Vamos falar da AIDS. O que é a AIDS hoje?" A AIDS hoje é a sífilis de ontem, tá (incompreensível)? Olha, eu odeio americano, sabe? Porque ele consegue fuder a cabeça das pessoas e eu, olha, eu enrolo um pouco pra falar, mas é como vem as coisas na minha cabeça, porque eu acho que tudo tem a ver. Sabe, eu acho que essa doença ela é assim, tipo cacete, acabou a história, vamos ver um, dois; um, dois; um, dois; sabe? Aí tem aquele que está de marcação. Está de marcação (incomprensível) pegou um cara e dança. Eles dizem: "Eu levo você pra jantar..." Como que fica a cabeça das pessoas nessa história. Pô, afinal de contas eu sou um cara, que modestia a parte, podia ajudar tanto a humanidade e eu estou com tuberculose, problema intestinal e morrendo de medo de ficar doente de novo. Ao mesmo tempo, o meu outro lado não está com nenhum medo sabia?

- **O outro lado seu?**
  É, e eu vejo que está mais forte do que o lado do medo. Está um pouco mais forte (incompreensível) porque morrer todo mundo vai. Eu só fico com medo de ficar apodrecendo dentro de um hospital. Mas até mudou as salas aqui agora (riso). Eu já estou até mais feliz de vir aqui. Eu quero ficar bom, eu estou fazendo a vacina do cavalo sabe, parei de fumar, que era o único prazer que eu tinha na vida, era viver de droga. Que eu sonho quase que absolutamente todas as noites, entendeu? Eu dou uma tragada no cigarro, sai aquela fumaça. E estou assim, pegando viciozinhos. Mais ou menos assim: se um dia eu vou poder tomar uma taça de champanhe. Eu nunca gostei de champanhe, mas só a espuma sabe, só assim. Se eu vou poder tomar muito suco de laranja, por causa da diarréia eu não posso tomar suco de laranja. Se eu vou poder comer abacaxi, se eu vou poder ir ao cinema sem sentir falta de ar, entende? Eu sempre fui uma pessoa que me liguei muito nas coisas pequenas, mas agora estou me ligando mais. Estou mais sensitivo, mais ainda do que eu já era. Olha, ontem, eu posso ir contando as historinhas tudo? Porque eu gosto de falar...

- **E eu gosto de ouvir, não sei se você já notou?**
  (riso) A gente precisa trocar telefone, adoro, adoro falar. É a única maneira que eu tenho de poder aguentar, sabe? É assim, eu tenho uma grande amiga, que é gay e tal e ela acompanhou, não todo mas 70Ela já perdeu vários amigos, várias pessoas e até hoje ela não consegue entender o que é ter a paura de ser portador, de morrer de AIDS. Engraçado, tem pessoas assim, frias, e ele é quente assim como pessoa. Ela é leão, é uma pessoa que te proteje, mas não tem a sensibilidade do medo, ou eu

não sei, uma certa sensibilidade eu não sei, que as pessoas tem. Eu não acho que as pessoas tem que sofrer junto com o outro, tá? A gente tem que procurar se envolver sim, com o sofrimento das pessoas. Agora dizer: "Ah, me desculpe... eu não vou..." Vai tomar no cú, tá. Porque eu acho que você tem que sofrer com a pessoa, do lado dela, porque não? Você só pode ter prazeres, a pessoa só pode estar do seu lado nos momentos que ela te faz rir, sabe? Eu me envolvo mesmo. Se você tiver com um problema com seu marido eu vou lá. "Ah, mas em briga de marido e mulher ninguem mexe a colher." Não, eu vou lá. Bato um papo com ele, e falo: "Vê se se manca, ela é uma puta gata, fica com ela." Eu banco o Santo Antonio mesmo. Se você está com dor de barriga eu vou ficar do seu lado, eu quero cuidar de você, eu quero (incompreensível), eu acho que eu já fui algumm pregador (riso). Aí ontem eu tive uma coisa. Eu estou tentando soltar a minha criança, tá. Eu tentei até trabalhar durante um período a respeito da criança livre, da criança reprimida e tal e de vez em quando eu quero soltar ela. De vez em quando ela chora um pouquinho lá dentro, porque ela vê esse período cada vez está ficando menor. Mas aí ela fala assim: Mas também, se não tivesse com isso até poderia morrer de câncer e o período poderia ser muito menor ainda, tá. Esse é o lado força, esse é o lado vitamínico. Agora, você tem AIDS, esse é o lado da real, né? Vamos voltar para o lado da real mais tarde. E aí ontem, como eu sei que ela é assim, uma pessoa que marca três reuniões a uma hora da tarde e dois compromissos às 14:00, eu falei: "Bom (nome da amiga), eu estou ligando pra saber se você vai passar aqui ou se você não vai." Aí ela disse: "Mas por que Leonardo?" "Por que? Porque você combinou comigo a semana passada que a gente ia jantar fora e que tinha de ser na terça feira porque na segunda você não podia, você tinha que viajar, tinha os preparativos, não sei que." "Leonardo, eu esqueci, como, não sei que." Então eu falei: "Tudo bem, então tudo bem." Porque eu tenho certeza que se eu tivesse falado pra ela: (nome amiga), me leva pra jantar fora, que é o que ainda eu não tinha feito desde o dia que eu cheguei, eu estava com diarréia, arroz, filé de frango, ovos poxê, essas pocarias aí, porcaria não né, mas essas coisas que eu não aguento mais comer, entendeu? Eu vim morrendo de vontade de comer japonês, que eu não comia há anos entende, que não é coisa assim, mas eu estava com vontade. Eu comecei a ficar criança, então eu tenho vontades. Se eu falar: aí, eu estou com vontade de comer gelatina com leite condensado, graças a Deus eu vou na geladeira eu tenho, sacô? Mas aí eu penso que tem gente que não tem. Caralho, está morrendo porque não tem dinheiro pra comer, sabe? Está morrendo de AIDS por causa disso, está com febre e lava roupa. Aí eu falei: Não, vamos se cuidar primeiro, aí você vai ficar forte, você vai poder fazer alguma coisa por alguém. Aí fiz isso. Aí ela me levou pra jantar fora com a namorada dela, tal. Foi uma noite super gostosa. Ela passou em casa as 8:30, porque normalmente ela passa lá em casa às 11:00, sabe? Ela passou em casa super cedo, a gente foi comer no japonês, (incompreensível), comi atum, estava gostoso, sabe? Eu falei da minha doença numa boa, sabe? Falar mal? Ela não tem culpa, sabe, ninguém tem culpa nessa história. O vírus também não está errado, ele conseguiu uma célula pra se desenvolver, ela é uma célula inteligente, sabe? Por que que ele é inteligente? Porque cada dia que passa ela foje dos remédios diferentes. Ela troca de roupa, ela é uma bichona, é doença de bicha porque o vírus é gay. O próprio vírus é gay, é bichão, ela troca de roupa, ela faz fantasia, ela ataca hoje aqui, amanhã ela ataca alí, é louca (riso). É louca, é uma bicha louca, ninguém consegue pegar ela, ninguém conseguia pegar ela, porque ela já está vendo que o cerco está apertando, tá. A bicha está toda nervosa, e esse é o meu medo. Porque aí ela vai pegar uma grande leva, ela vai sumir, depois ela vai dançar, vai encontar uma pílula de dose única que vai matar o vírus, quanto que voce quer bater? Sabe, daqui um período. Por que? Graças a Deus é um vírus que não pega só pobre, é um vírus que não é só do terceiro mundo, é um vírus que ataca intelectual, que ataca político, que ataca filho de político, que ataca filho de intelectual. Então o que acontece, o investimento não é como o do câncer, que é uma fonte de renda mundial, está sendo ainda. Eles têm de arrumar uma forma de curar rápida, porque todos vão morrer e acabou a juventude do Brasil, do mundo, dos Estados Unidos, da França, do

Japão, entendeu? Então eles estão se matando por causa disso, graças a Deus, e eu espero estar vivo pra poder estudar muito e me informar legal e deixar bem claro que todos esses anos de terapia (incompreensível), quero tomar todos os remédios que a Verônica mandar eu tomar. Eu quero fazer tudo que for legal pra eu ficar bem, porque agora eu estou numa de... porque olha, filho eu não vou poder ter, então eu quero ajudar as pessoas, eu quero ajudar. Então eu quero poder, de repente fazer o que eu estou fazendo, sabe? Passar pras pessoas o que eu penso, entendeu, como foi o período. É pós-guerra mesmo. Eu estou vivendo uma guerra, sabe uma guerra contra gripe, bicho sabe? Não posso me resfriar porque eu tenho que ficar forte, eu tenho que ficar bem. A AIDS é mais ou menos uma coisa que você não pode falar, você tem que sentir. É verdade, você tem que sentir. Eu até agora, por exemplo, tive uma crise. Não sei por que eu tive essa crise. Porque eu estou na minha casa, toda hora eu falo: chega de cena. Quando eu digo cena, é só perda de tempo, mas eu tenho (incompreensível). Eu quase saí de cueca na rua (incompreensível). Não sei, eu começo a pensar, eu vejo o Cazuza morrendo, eu vejo outro morrendo, eu acho que eu vou morrer primeiro, eu fico desesperado, sabe? Tem vezes que pinta uma crise entendeu. Aí vem uma pessoa que está tomando remédio de um lado e mete cocaína do outro, aí eu falo: bom, este não é o meu caso, quem sabe Deus vai ser legal comigo, vai me dar um período. Eu não quero morrer. Mas eu queria tanto fazer alguma coisa legal. Queria sentir esse prazer. Três coisas eu queria: namorar, ter um namoro legal; eu queria poder ver meus sobrinhos crescerem um pouco mais, entendeu; eu queria deixar alguma coisa de bom pro mundo, algo religioso ou artístico. No literário nunca, porque eu não consigo ler nada. Eu leio metade das notícias, eu vou pulando, eu odeio ler, não sei porque. Talvez porque eu tenha vergonha da minha gramática. E você entende, quanto ao sofrimento, que as pessoas não sofram muito ao meu lado, é o que eu peço a Deus. E aí vem o meu lado energia, que as pessoas não sofram ao meu lado. Eu pretendo sempre levantar a moral das pessoas que estão ao meu lado. Aí tem 70que diz que ela não vai morrer dessa doença. É aqui esse lado triste, isto é fatalidade, mas tem um outro lado que diz: O' meu, acredita em você, acredita na sua energia, você pode levantar. Mas eu estou me sentindo tão caído, a ponto de estar subindo pelas paredes, mas eu prefiro segurar minha cabeça. Porque como eu dizia, aí eu fui pra Europa e lá eu comecei a cair (Fala como se você uma espécie de conselho) BICHAS, QUANDO VOCÊS FICAREM MUITO TRISTES FAÇAM O TESTE, PORQUE ESTE É O PRIMEIRO PONTO DE PARTIDA. Tristeza, eu tenho certeza que desenvolveu comigo por causa disso. Foi por causa disso. Foi a tristeza.

- **Você não sabia?**

Que eu tinha o vírus? Imagine. Mas assim, entendeu, sempre forte, nenhuma diarréia, sempre se cuidando, eu achei que eu ia escapar. Acontece sabe o que? Eu fazia todos os testes, fazia todos os testes, só não fazia o de AIDS e estava tudo bem. Sabe, o meu teste agora também, sabe, eu não tenho nada. O médico que olha, fala: "Você está bem, está só um pouquinho baixo aqui, toma essa vitamina e pronto." Eu era portador e... eu acho que já era né, quem não é? Sabe, olha, quem viveu a geração do final dos anos 60 é portador, sabe? Claro, tem as pessoas que casaram, as pessoas que realmente têm uma vida saudável, mas a nível de solteiro, é portador. Pegar, vamos fazer uma peneirada desta geração, vai ser um tal de chora, chora, vai ser um tal de se jogar do prédio. Por que, o que? É meu, porque você tem que usar borracha. Estão te negando o único direito grátis que é o prazer, que é o sexo. É o único direito divino, é a única diversão. Você não precisa ir pro Galery, você não precisa viajar pra Europa, você não precisa ir pro museu nem nada. É o único prazer divino. A minha revolta está aí, só nesse pedaço, tá. Foi a única coisa que Deus te deu, porra. Pouquíssimas vezes a pessoa tem o orgasmo, mas chamar a Deus porque você está sentindo e que este direito está cada vez menor. Entre marido e mulher até, viu? O stress, a vida, a correria. Aí vem você e fala do nordestino, que ele faz muito filho porque não trabalha. Pra que meu amor? Não entendo. Aqui é jóia, pra que ir na Suiça? Eu não consigo entender. Aí nessa hora me dá vontade

de votar no Lula sabe.

- **Ótimo.**
  Eu estou com medo. Sabe por que? Não pelo fato, pela mentalidade do partido, mas o que a gente vai sofrer depois por pressão norte americana, por pressão italiana, por pressão interna, que é a pior né, porque é a nossa língua. Então a gente vai sofrer tanto, vai ter tanta morte, vai ter.

- **Será que a gente vai sofrer mais do que está sofrendo?**
  O que a gente sofreu é nada, nada perto do que pode vir.

- **Você acha?**
  Ah! eu morro de medo. Porque eu acredito no Lula, eu acho que ele é o único que tem competência pra entender o brasileiro. Ele é tupiniquim, ele fala errado, ele tem talento político. E esses filhos da puta que são os fazendeiros, de fazendas de 100 milhões de dólares, que a gente tem aqui, que os filhos estão (incompreensível). Você pode deixar seu filho estudar fora, mas você pode deixar sua empregada comer pelo menos, tá. Ela está lavando teu sapato, está lavando tua calcinha, está arrumando toda a sua roupa. Eu posso mudar um pouco de assunto né, e voltar pra AIDS depois?

- **Pode, pode.**
  E fica essa porcaria. Então agora vem aquele filho da puta do Silvio Santos, que é um desgraçado, Deus vai ser muito justo e ele não vai conseguir nem entrar na cédula, entendeu? Isso ele não vai mesmo. Mas ele não vai conseguir votos por que? Por causa, quer dizer, está vendo como é minha cabeça, eu quero que o Lula ganhe, mas eu tenho medo do que pode acontecer, porque o Brasil não está preparado, então é político, pra política ele não está preparado para uma organização política e o Lula também não. Não está. Veja o que a Erundina está fazendo. Ela está fazendo tudo errado. Ela primeiro tinha que arrumar a casa daquele lado, ela tem quatro anos de governo, ela não precisava entrar numa rapidamente de querer ir pra periferia do jeito que ela foi, sabe? De esquecer o coração, sabe? Ou melhor, ela está mal assessorada, tá. Ela está assessorada por pessoas que sonham, comem sonho de valsa todo dia, comem sonho de valsa todo dia e sonham. Vai morar na Europa, vai gracinha, quero te ver morando lá. Um regime filho de puta em todos os países da Europa. Não é um só, todos. Porque o Brasil é o melhor país do mundo. Juro por Deus, eu não estou sendo babaquinha. É o melhor país do mundo, dá uma olhada. (riso). Dá uma olhada o que é isso aqui. E você acha que só eu percebi isso? Não. Os filhos da puta do mundo todo perceberam também e estão explorando de uma maneira errada. Não vai ser o Lula, com aquela estrelinha, com aquele PT, Puta de Tarada que vai conseguir controlar o ódio do George Busch. Vão matar ele e se não matarem ele, vão comer tudo. E aí sabe, com isso, o que vai acontecer? Vai faltar mais remédio aqui no hospital, sabe? Já basta o outro hospital, eu não vou conseguir lembrar o nome do outro hospital, mas teve um outro aí no jornal, no jornal nacional da globo, que não tem medicamento nenhum e tem um enfermeiro só e aquele menino sem olho! Pô! Em São Paulo é inadmissível, sabe, eu não permito que uma (incompreensível).

- **É inaceitável!**
  Não, sabe o que que é? É humanamente inaceitável, sabe por que? Porque tem, tem não é que não. Ao invés de construir banco na Paulista, construir, construa um hospital descente, tá.

- **Para atender o povo.**
  Tá bom e desconta do imposto de renda do City Banc ou de qualquer outro banco, sabe como é que é, precisa ajudar, mas não. Na nossa história é assim, é presentinho pra não sei quem. É aquela história do Masp, o outro lá, acena em cruzeiro. Dá 100 mil cruzados para o Masp, e gasta 400 mil na campanha pra falar que deu 100 mil cruzados. É esse o problema. Ele podia botar uma placa e acabou, descontava do imposto de renda, maravilha né? Mas não, sabe, está tudo errado. E o PT não vai concertar, entende? E com isso eu morro de medo, porque eu sou PT e não tenho

vergomnha de falar pras pessoas. O que que eu vou fazer? Eu vou votar no filho da puta, no Covas. Infelizmente eu vou ter que votar nele, por medo. Porque se o Lula não ganhar dessa vez ele ganha na outra. Então, quem está fudido por fudido e já sofreu como sofreu, então a gente não arruma mais briga. A gente não tem dinheiro pra brigar com ninguém.

- **Nosso pensamento é mais ou menos parecido.**
  Ah é?
- **Eu também vou votar no Covas.**
  Ah é?
- **Eu tenho alguma vontade de votar no Lula, no final, pode ser até que eu faça voto útil pro Lula.**
  Aí eu não sei. Que medo! Deixa chegar.
- **Pra mim é bem tranquilo sabe. Eu voto ou no Covas ou no Lula, isso não vai ter a menor dúvida. Na pior das hipóteses eu voto no Brizola.**
  Não, no Brizola não tem condição.
- **É, perigando entre o Collor e o Maluf aí eu voto no Brizola.**
  O Maluf ia deixar o Brasil muito legal.
- **Você acha?**
  Eu tenho certeza. É pena que ele só tenha poder em São Paulo. E eu não sou malufista hein!. Se ele chegar no ponto que ele queria, ia fazer legal. Mas ele não vai ganhar. Ele como político, ele já está falido.
- **Agora, eu dou meu voto de coração, de gosto do Covas. Eu acho que o momento político é do Covas.**
  Eu acho que o momento político era do Antonio Ermírio de Morais, tá.
- **O momento político é do Covas. Ele é o melhor candidato que tem. Não que eu não goste do Lula, não. Eu acho que ainda é um partido...**
  Brasileiro não sabe o que é comunismo, o que é (incompreensível). O PT, além de não ter estrutura partidária, não tem estrutura do povo.
- **Eles são muito enrolados.**
  Cresceram muito rápido.
- **É muita reunião entendeu. Se eles gastassem a metade do tempo que fazem reunião, trabalhando, não que eles não estejam trabalhando, não acredito que eles estejam lá ganhando no mole, não é isso. Mas como eles não tem tarimba ainda, então eles têm que se reunir pra discutir o que eles vão fazer.**
  Sabe, eu acho que eles estão. Bom, vamos mudar a questão, acho que são tantas, né?
- **Há quanto tempo você sabe que é portador do HIV?**
  Objetivamente, você é audético? Há 40 dias. Não, menos, eu cheguei dia 23 de setembro no Brasil, no dia 29 mais ou menos eu peguei esse exame e deu positivo. Agora, que eu estou careca de saber que eu estava doente há um ano...
- **Ah! Você estava tendo algum sintoma?**
  Desde que eu estava na Itália, eu não comia. Eu estava com ódio da comida italiana, estava com ódio do italiano, eu estava com ódio do europeu, estava com ódio do americano, estava com ódio de todo mundo. Só dormia, diarréia direto. Sexo e rejeição, em março eu comecei a rejeitar sexo, a ereção foi embora. Emagrecimento rápido e eu sabendo. Ah, é stress, depressão, é nervoso, é alimentação errada, não sei que, não sei que lá. Aí não dava mais, eu estava tossindo demais na mesa, eu estava

tossindo na cara das pessoas, fraco. Tinha que correr atrás do trampo, sabe? Enfrentar o trampo. Aí eu falei: Ah, fodeu! Aí tinha um catálogo do Jorge Amado pra fazer. Cinco dias, e eu ia ganhar um dinheiro muito bom. O primeiro dinheiro bom que eu ia ganhar depois de um ano e meio morando fora, entendeu? Eu ligei pra agência e falei que eu não ia fazer, que eu ia embarcar no sábado. Olha, juro por Deus, foi a melhor coisa que eu fiz. Eu cheguei aqui, aí eu fui no médico (incompreensível). A doença tinha manifestado, porque eu emagreci, mas não emagreci tanto como as pessoas emagrecem não. De 73, o meu período saudável, eu fui pra 60, entendeu? Então foram quantos? Quatorze quilos no máximo. 59, 60, é o normal que uma pessoa emagrece numa viagem, se você trabalhasse de peão. Mas no meu caso pô, saco. Eu falei: Não é, não é, não é bicho. É uma coisa mais séria. Aí vim pra cá. E aí eu, na hora que o médico me entregou o exame eu já sabia. Aí ele começou a falar pra enfermeira que eu estava nervoso, por que a Verônica, eu não sei se ela falou pra você, ela era uma amiga pessoal minha, eu conheci ela por intermédio do marido dela, porque ele é um grande publicitário brasileiro e tal, é internacional. E muitos trabalhos que eu fazia com fotógrafos aí, eu conheci ele, aí eu a conheci. Aí eu fui cortar o cabelo dela na casa dela e aí a gente se reencontrou. E aí uma vez eu salvei ela de um assassinato, como eu posso dizer, de uma tragédia capilar (riso). Aí, bom, eu já fiquei apaixonado por ela no primeiro dia que eu a vi. Achei ela linda, achei ela super (incompreensível), sabe? E aí, foi a primeira pessoa que eu lembrei, porque das pessoas dos médicos, que eu já tinha ouvido falar, eu achei assim, que ela tem cara de competente,...

- **E é, aliás, o grupo todo.**
  Pois é, mas aí, eu tenho o rabo super bom, eu caí na mão do grupo, tá. E se um não está, até ela (Marinella) que é a chefe do grupo sabe o meu nome, conhece o meu caso. Foi ela que provou que eu tinha tuberculose e tudo, entendeu? Ela é uma das médicas mais respeitadas do Brasil. Por isso que eu estava feliz. Desde o dia que eu soube, que e tal, eu fui no médico eu fui chiquérrimo, como se eu estive num casamento. Terno de linho, paletó de linho, uma camisa alaranjada. A melhor camisa que eu tinha, sabe? Vamos enfrentar a notícia. Sabe, eu falei assim: eu vou ter que enfrentar a notícia. Eu não sou pernóstico. Eu quero levar a notícia na minha casa bem, eu chorei, sofri pra caralho (incompreensível) mas a lágrima só começou a sair agora, não é que eu choro há muito tempo. Não, eu não vou tombar, porque se eu tombar eu vou ter um baque. Eu não vou mentir. Sabe que eu posso te dizer uma coisa (interrupção) e aí eu falei, não. Eu falei: "Eu vou pra minha casa, eu vou passar a notícia pra todo mundo." Como o médico falou quando deu positivo, eu fui no médico e imediatamente no dia seguinte eu não falei nada em casa. Não, falei sim eu cheguei em casa, já estava meu irmão, meu pai, minha mãe (incompreensível) porque além deles serem muito cabeça, sei lá, caipira, galego sabe, espanha, galícia, aqueles que andam com a mão pra trás, você fala pra ele: bom dia, e ele fala bom dia. Aí depois de 10 minutos ele fala: "Você não me falou bom dia." São todos galegos. Ele não entende as coisas. Meu irmão tinha falado pra ele que eu estava com tuberculose duas vezes e ele falava pra mim assim: "Quando você vai vir trabalhar? Essa tosse que você está não é tuberculose, essa tosse que você está é porque você deixou de fumar." Você me entende? Aí ele, pra ele foi o único que eu não falei. Aí eu cheguei em casa e falei: "Olha, deu positivo." E falei pra eles todos. Aí no dia seguinte eu liguei pra Verônica e falei: "Verônica, eu preciso falar com você." Eu estava desesperado. Aí fui. E na hora ela falou: "Olha, você está com pneumociste carinii, pela chapa." E levei a chapa pra ela. Mas não era, no final do tratamento ela viu que, ela falou: "Não, você está com tuberculose mesmo." É, se você chegar pra mim e perguntar na rua: "Você tem AIDS?" Eu falo: "Tenho." Engraçado. Eu estou errado? É isso que eu quero saber. É um problema que eu preciso discutir ainda com 15 mil pesoas pra saber se eu estou errado ou não, de não ter vergonha de falar que eu estou com AIDS.
- **Por que você acha que isso pode ser certo ou errado? Eu olho isso de seguinte maneira.**

Eu acho que você vai encontrar pessoas que vão olhar das maneiras as mais diferentes. Eu olho assim, se é uma coisa que você stá fazendo e que pra você está sendo bom... Essa coisa do certo e errado não existe. Não existe o certo e o errado. Entendo. Então, veja, eu acho que, se isto é uma coisa que está te fazendo bem e que não vai te prejudicar...

É, mas esse é que é o problema. Eu não sei se prejudica, ou se não prejudica.

- **Prejudicar eu digo no sentido assim, de alguém.**
  É isso mesmo, o medo das pessoas começarem a me...perturbar.
- **Isso, você deve saber pra quem você vai falar isso.**
  Mas é difícil, porque, quem sou eu. Agora, se eu voltar a trabalhar pra quem eu estava trabalhando, eu devo estar uns 10 quilos mais magro do que quando eu saí do Brasil. Eu estou com cara de quem tem AIDS. Uma bicha esperta, (incompreensível) o meu cabelo caiu quase tudo, entendeu, percebe. Não é que eu não estou... eu sou uma pessoa sensível, eu não quero dar essa pinta. O que é, é o seguinte (incompreensível. Aí, mais tarde, quando eu estiver forte, não tossir na cara de ninguém, conseguir dar uma corridinha de 100 metros sem cair, aí sim. Não, eu sou portador não reagente do vírus, e quem não é? Aí já vem todo mundo, (incompreensível), todo mundo pro Emilio Ribas, entendeu? Eu quero ver quem é então, tá. Mas enquanto eu estiver assim neste estado, aí é meu lado vaidoso, eu não quero.
- **Isso sim. É esse lado que você tem que olhar. Isso que você tem que fazer. O que está sendo legal pra você. Sabe, que você está gostando de fazer. Agora.**
  Eu não tenho vergonha
- **Agora também, você não precisa contar pra sete ventos essa história, precisa? Não, não. Eu acho que só quando chegar o momento que você sente a necessidade disso.**
  Sabe o que eu acho às vezes. Que é mais um personagem que eu estou vivendo, por isso que eu estou curtindo assim, não é curtindo (riso). Eu estou assim, numa boa. É um personagem que eu arrumei pra viver, agora é um outro lado sabe, que eu não viver com AIDS.
- **Qual é sua profissão?**
  Cabeleireiro. Só que eu trabalho com moda. Eu trabalho com revista, com (incompreensível)
- **É que você falou em fotógrafo.**
  É... Eu fiz uma seção de terapia agora e eu estou com uma cabeça nova e... com o Dr. Roberto, o psiquiatra, eu contei pra ele mais ou menos uma história e tal, eu pensei que eu já tinha te contado.
- **Não, não, não contou.**
  Às vezes eu penso que está com o saco cheio (riso). Graças a Deus, eu só estou cruzando mulheres, mas ele é muito simpático, tem um olho que eu, quase falei: "Trabalha de óculos escuro porque pega mal." O olho dele é impressionante. Eu não sei se ele é tímido ou se não é, sei lá (incompreensível) parece um chafariz, tcham.(riso). O que eu quero dizer é assim, se fosse há um ano e meio atrás e se eu não pegasse a doença, ela ia me pegar e ia me matar em muito pouco tempo sabe, até mais. Sabe por que ? Eu ia começar com aquela histeria, eu ia começar a ficar histérico. O problema do aidético é que ele fica histérico, ele acha que ele vai morrer amanhã e ele acha o que eu acho, que ele vai apodrecer, que ninguém vai chegar perto, como era o câncer há uns 20 anos atrás, né? Você tem mais alguma pergunta?
- **Tem. Você está cansado, querendo parar de falar? Você está com fome? Eu estou preocupada. A hora que você quiser interromper a gente interrompe, entendeu? Você estava falando de quando você recebeu o resultado e foi pra casa. Conta essa história.**
  É verdade. Olha, a minha família ficou super triste, meu irmão mais velho entrou no choro, (incompreensível). O meu irmão mais velho foi bárbaro. Era o único que eu tinha medo porque ele

(incompreensível) sempre brigou. Ele hoje é considerado um dos meus melhores amigos. Ele foi bárbaro, você (incompreensível), ele me disse uma coisa muito legal e isso me deixou muito forte no dia que eu tive a crise. Ele falou: "Leonardo, eu te amo hoje." Ele falou. Aí eu falei: "Por que?" "Porque eu vi o quanto você é forte, porque eu teria me matado já." Me dá até vontade de chorar quando eu lembro disso, vendo ele chorando, me falando isso. Ele falou: "Ó meu, sua lista da bochecha já está começando a engordar sabe, não existe, você é maravilhoso." Me deu uma força sabe.

- **Você tem uma força muito bonita sabe Leonardo. Ah é!. E'' uma força interior muito bonita e isso você tem que aproveitar.**
  Ah, força interior. Eu entendi...
- **Você tem uma força, e um interior muito bonito.**
  Obrigado.
- **Você tem um interior muito bonito. E também me emociona (riso). É, porque não é sempre que, as pessoas que tem um interior bonito eu acho que são poucas.**
  Ah, eu não posso brilhar, mas eu fico feliz de não ser da mesma maneira. Então, e aí foi isso, eu segurei a barra da família da gente um tempo. Porque é da gente, eu estou bem, eu estou com tuberculose. Eu vou dizer pra você que 70ruim. E a gente tem que estar segurando a barra. Tipo assim, eu falei pro meu irmão: "Ah! tudo bem porque eu sei que eu vou ficar melhor, porque o Cazuza está melhorando." Porque a gente se baseia no Cazuza sabe. Eu falei pra ele: "Eu sou o mais velho, né?" Aí ele me mandou pro pai de santo dele lá em Porto Alegre. Aí, lá vou eu pra Porto Alegre. Eu não queria passar por isso, eu tinha acabado de chegar no Brasil, eu queria ficar na minha casa, ver as crianças pulando, sabe? Eu fui, porque olha (como se tivesse dando uma mensagem) "Não procurem curandeiros pra curar, porque eles não curam. Quem cura é remédio e cabeça, sabe?" Vá ao curandeiro pra ele bater papo com você, pra ele fazer festinha com você, que é uma terapia meio grátis, tá? (incompreensível) Ele é uma pessoa legal, ele é um orientador legal sabe, (incompreensível), bate não sei que, sabe, faz bichinho. Ah, eu não tenho saco pra ritual, eu estou noutra. Vamos fazer ritual no verão, numa praia, não ficar enchendo o saco. Como um caso que teve lá: a criança com diarréia há quatro dias e falou, foi ao ritual, a mulher falou que foi em todos os médicos e eles falaram que não era nada, não encontraram a doença da criança, entendeu. E disse: "Eu sei que foi trabalho de minha vizinha." Mas voltando pra mim. Aí ele disse: "Você não tem nada, AIDS você não tem." Lógico, eu não estava um cara magro, eu não estava com cara de um cara em fase terminal. Eu fui pra satisfazer o meu irmão, mas pra te falar a verdade eu fui antes de ter o positivo, tá? Eu fui um dia depois que eu cheguei no Brasil. Eu fui logo depois, porque eu estava com uma medicação (incompreensível) diarréia, problema intestinal, sabe, é horrível, era horrível, sapinho. Eu segurei a barra deles esse tempo todo e te digo, eu não estou histérico e nem quero ficar. Eu quero assim, ficar bom, isso eu quero.
- **Você já não está melhor?**
  Estou, eu não posso falar que não estou, estou melhor.
- **Depois deste resultado..., é que você é um caso em que você já estava esperando isso.**
  Ah, já! Incomoda, todo mundo vai testar, pelo menos até pegar um positivo.
- **Quando você passou a ter essa desconfiança?**
  Foi em junho. Ah! estava na cara.
- **Aí você desconfiou que podia ter alguma coisa.**
  Quando eu comecei a chorar na cama. Eu falei gente, eu era uma pessoa que pulava, uma pessoa que andava na rua, era forte, tinha fome, tinha prazer sexual, tinha vontade de trepar pelo menos. Perdi tudo e diarréia, falei: "Estou com AIDS." Mas eu não queria voltar porque a minha mãe ia em agosto

pra Espanha, eu não estava lá, mas eu ia cruzar com eles em agosto. Ela ficou dois meses lá antes de eu chegar. Ela e meu pai. E eu ainda tinha esperança de melhorar um pouco e conhecer toda a minha família juntos, os três juntos. fazer programa de família. Meu pai era récem operado e tava na Europa por causa disso (interrupção e perda de uma parte do depoimento por motivos técnicos) ... Ai a (nome da amiga) fez o maior escândalo, ligou pro namorado, pro marido dela, que é o (nome do marido). São pessoas super legais, eu amo os dois, fico feliz que os dois estão juntos. "Leonardo - isso é uma coisa que, filhos da puta, não forcem a barra, não obriguem uma pessoa a falar o que ela não quer tá, não obrigue - tudo bom?" Eu falei: "Oi (nome da amiga), tudo bom? Pô, que legal, você foi a primeira pessoa que eu pensei que eu estava fazendo uma chupetinha quando eu cheguei no Brasil." (riso). Eu falei pra ela: "Que bom que você ligou." "Tudo bem mesmo com você?" Eu falei: "Tá, está tudo bem graças a Deus." "É, tudo bom mesmo?" Eu falei: "(nome da amiga), tudo ótimo, o que que é meu." Eu falei, vai começar, alguém me dedou, filha da puta, alguem descobriu e me dedou, já está espalhando. "É, a (nome da amiga) me ligou de Nova York desesperada." Eu falei: "Jura, o que que aconteceu? Caiu do metrô?" Aí ela virou e falou assim: "Não, ela...está tudo bem com você? Você não está doente?" Eu falei: "Eu não." Ela falou... Então é assim, as pessoas, elas, eu não vou contar toda essa história porque (incompreensível), ela insistiu muito, sabe? Eu falei pra ela: "Olha bicho, sabe, eu estou com um problema no pulmão, a (nome da amiga) quando chegou da Itália o ano passado, ela chegou com pneumonia, sabe e eu cheguei com uma doença no pulmão, eu estou um pouco magro, eu estou doente, mas eu estou bem." Aí ela falou: "Ah, mas você não está com...você não está pior?" Aí eu falei: "Olha (nome da amiga), quer saber de uma coisa, eu estou com AIDS sim, você está invadindo o meu espaço, eu não acho justo, se eu não estou comentando com as pessoas." "Porra, mas você sabe que a gente ama você, a gente é super amigo." Eu falei: Ó, sem cena bicho, pelo amor de Deus, eu estou bem." "A (nome da amiga) me ligou desesperada, escreve uma carta pra tranquilizar ela." Eu falei: "Vai tomar no seu cú, porque quem está doente aqui agora (incompreensçivel) sou eu. Se ela quer saber como eu estou passando liga ma minha casa, tá? Não fica ligando pra você, dando escândalo, pedindo pra eu mandar cartinha pra mim tranquilizar ela. Eu não tenho que tranquilizar ninguem não." Eu falei. Eu não tenho que tranquilizar ninguém. Se ela quer saber de mim, ligue pra mim, pronto, e acabou, sabe? Mas olha, é horrível, porque as pessoas, eu sinto como o (nome do amigo), um maquiador que trabalhava comigo, ele também é suspeito, só que as coisas que eu falei até agora colaram. Meu irmão cruzou com ele no banco e ele falou assim: "E o Leonardo?" "Ah, o Leonardo está no Guarujá." Entendeu. Aí depois outras pessoas... Uma outra vez falou assim: "E aí, e o Leonardo?" Ele falou assim: "Ele foi pra Campos hoje. Vai passar pela terapeuta dele e vai descansar." Aí eu liguei pra ele, porque depois de três vezes que ele procurou por mim, a bicha é escorpião, entendeu? Aí eu falei assim, ele vai me pegar no pé. "E aí Antônio, como vai?" E ele: "Como vai?" "Estou bem, acabei de chegar de Campos." Mentira né? "Eu acabei de chegar de Campos. "Aí, e você? Você está bem né?" " Eu estou ótimo bicho, um pouco mais magro, eu trabalhei pra cacete, só abandonei os desfiles porque eu estava de saco cheio, não aguento mais, estou revoltado hein veado!" Falei pra ele. Fiz uma cena, montei um outro personagem, um personagem tipo... falei muita bobagem, inventei muita coisa, historinha, ah! é, eu soube de uma tal história com tal pessoa, não sei que, não sei que lá, sabe.. Inventei umas historinhas pra Ah! Ah!. "E aí, quando que a gente vai se ver?" A gente vai se ver, eu falei pr ele. "Eu estou indo viajar agora." Eu falei: "A gente vai se ver, só que tem um problema, eu não vou em boite, eu falei pra ele. Eu não estou a fim de muito fumo na cabeça." "Por que?" "Porque ele(se referindo a si próprio) parou de fumar eu falei. Eu estou cada vez mais nutrindo a minha vida." Sabe, aí dei de entender tipo, também sou um portador, porque ele é portador, né? Vista assim gorda, entendeu? Então você vê que é portador, ainda não teve nenhuma doença até agora, que eu saiba. Ele sabe que é portador há três anos já. Mas não fala pra ninguém, entende? Eu acho uma bobagem sabe. Quer dizer, eu não posso pisar muito no tomate, porque eu não estou

morando na Irlanda sabe, ou na Holanda, que eu posso falar pra todo mundo. Ai, ai, ai, é aí tudo, sintomas de doença, eu sou portador de AIDS, não posso. Por mim eu falaria numa boa, não tenho esse trauma. Agora, também pode ser, como eu sou livre, aí essa coisa na minha cabeça é meio loca e daqui um mês eu entre numa crise histérica e não queira mais e aí eu negue para todo mundo. Mas eu espero que Deus me ajude e eu fique legal, entendeu? Eu não quero, eu estou tentando evitar, tanto é que depois de um mês e pouco em São Paulo, eu fui jantar fora, um lugar público, porque no Sujigay você pode encontrar qualquer um, entendeu? E qualquer um (incompreensível) de moda. Eu não encontrei, mas também, se eu encontrasse, ontem eu estava tão feliz que eu ia passear (risada), que eu ia comer num outro lugar, tal. Porque minha mãe falou: "Come, vai comer coisa gostosa, também não fica só se policiando." Aí eu procuro evitar de encontrar as pessoas, eu não vou no banco, não vou no Shopping, não vou nas coisas que eu posso encontrar pessoas, porque fisicamente o meu lado vaidoso, eu não quero que as pessoas tenham lembrança... Eu não estou a fim de que fiquem falando de mim, sabe? Eu não sou tão fechado assim, eu não sou colunável, vá a merda, sabe? Eu sempre fuji da Joice, principalmente para ninguém saber da minha vida, sabe? Não quero, eu tenho privacidade, eu gosto da minha privacidade. mas agora, a nível de AIDS, que é o que você precisa saber, eu não tenho vergonha de ser aidético, não tenho, sabe? Talvez porque eu não passei por momentos de enfermidade grave e não sei, graças a Deus, eu me sinto feliz, eu me sinto feliz. A minha vida está mudando, sabe? Eu já não quero mais apanhar quando eu transo, eu não quero mais putaria, eu não quero mais viajar. Talvez viajar mais tarde, mas numa outra coisa, é uma outra viajem a minha hoje. Eu não quero ir pro Xingu sabe, eu não quero ir pra, um dia fazer retiro espiritual, não essas coisas, passar fome, comer carne de carneiro, não, nada disso, sabe? Eu quero ficar legal, sabe? Eu quero ficar legal. Eu acho que falei, né?

- **Falou.**
  Ah, quanto a amigos. E outra coisa, eu descobri que eu tenho uma família maravilhosa. Então, fome eu não vou passar. Dinheiro pra ir em cinema essas coisas, mesmo que eu não trabalhe nunca mais, coisa impossível, impossível, porque eu sou muito talentoso pra isso, eu vou cortar cabelo no barbeiro, sabe? E vou ganhar dinheiro pra tudo, entendeu? Eu estou cagando e andando, tá. Mudo de amigos, faço amigos novos, porque amigo mesmo só tenho quatro ou cinco, o resto é tudo gente conhecida, e olha, esse povo da moda é tudo drogaluto, então vai morrer mais cedo que eu, então? Merda. Não estou muito preocupado com a cabeça das pessoas, sabe? Não estou, porque isso tudo é novela das oito. Então isso talvez possa te ajudar, sabe? Eu acho que, na minha opinião, o fato, eu acho que, de eu não ter medo de falar pras pessoas que eu sou um portador entendeu, é porque eu não estou preocupado com o que ela vai pensar sabe, não estou mais. Então assim, estou sempre em carga 70, nunca em carga 100. Porque tem o lado da paura na história, que aí, pelo amor de Deus, tem o problema social. Isso eu estou (gesto de quem não está nem aí) Gente, eu posso morrer daqui três meses e acha que eu vou me preocupar se a Dulce da Playboy ou a diretora do Vogue saiba? Não, não estou, não estou.
- **No seu trabalho, você trabalha pra revista? Você não trabalha em Instituto?**
  Não, não trabalho. Eu sou um free lancer dirigido completamente à moda, à marketins, desfiles, beleza, moda, revistas, programação visual, essas coisas.
- **Quantos anos você tem?**
  Eu estou com 25 recém feitos, dia 12 de outubro, dia das crianças, dia de Nossa senhora Aparecida, verão, primavera já no Brasil.
- **Teve festa?**
  Ah, foi muito bom. Assim, antes eu tive uma crise, né? Eu já sabia que eu estava doente e minha mãe estava me tratando mal. Minha mãe não é muito disso, ela estava me tratando mal porque eu estava magro e ela falava que eu estava doente, e ela não queria um filho doente. Espanhol, você

acha que quer filho doente? Espanhol e Inglês odeiam doente. E aí ela me tratou mal sabe. Tipo, não me dava bola, eu vivia na cama, tal. Meu pai me obrigava a ir em rodeio com ele, a comer polvo, a vim visitar meus tios na fazenda. Mas que saco! E eu mal, não conseguia andar. Aí teve um dia que eu tive uma crise com choro lá embaixo no quintal, eu não sei se foi na sala ou lá em baixo, eu sei que eu subi para o meu quarto. Aí ela falou: "O que é que você tem?" Aí eu comecei a jogar coisas na cara dela. "Sabe, eu quero que vocês todos, você, meu pai, meu irmão, minha cunhada, meu tio, minha tia, meus sobrinhos vão pra puta que pariu", falei pra ela. Porque eu, vou pra Maceió pra trabalho, eu trago presente pra todo mundo, eu mando cartão pra todo mundo. Eu vou pra Europa, uma mala é de presente do meu bolso, que eu trabalho pra cacete, vocês nunca me deram nada, entendeu? E você, quando chega num momento como este, que eu estou na Europa há um ano, você vem me passar pra cá. A vaca da minha cunhada não me mandou um bilhete, sabe? Você só começou a me mandar bombom depois que pedi. Vocês nunca me escreveram, sab?. Eu falei pra ela, eu também quero ganhar presente, eu também quero festa de aniversário, quero que cantem parabéns pra mim. Ah, o Mário é uma pessoa tão diferente, ele não deve gostar de aniversário. Vai enfiar essa desculpa no cú. Eu falava no cú mesmo, nesses termos, não é porque é mãe que... a senhora... Não, quando eu quero mandar ela a merda eu falo: "Mãe, vai à merda, não me enche o saco tá." Mais tarde eu falo: "Dá um tempo, me desculpe, sabe?" Porque isso eu peço desculpa sempre, pra qualquer um quando eu me esalto. E também não adianta muito, mas também (riso). E aí eu falei pra ela, eu falei: "Porra sabe?" Outra coisa importante, as pessoas precisam ser lembradas em vida, não em morte sabe. Eu falei: "Pô, eu quero, você podia muito bem ter trazido pra mim uma camiseta hering sabe, um par de meia, lembrar de mim, porque eu lembro de todo mundo." (Parece que é uma conversa que teve com a mãe na Espanha quando se encontraram) Cada pesoa que ia pro Brasil eu mandava presente, você acredita, verdade. E a felicidade de saber que a pessoa ia curtir o presente e agora, eu acho que eles avacalham, sabe, eles não estão nem aí, eles recebem e acham que é obrigação. Então eu parei. Eu falei pra ela: "Mãe, eu não vou levar mais presente pra ninguém," eu falei. "Ah, mas a moxila que você comprou na Itália pro Roberto e pro..." A minha mãe não é perua viu, minha mãe é super simples, mas ela estava tentando me sensibilizar porque ela não ia pra Itália, então eu precisava comprar um presente pro neto dela que roubaram. Eu comprei porque eu encontrei e paguei 30.000 liras e quase cobrei do meu irmão tá, porque eu não sou pai de ninguém. Agora eu penso assim. Eu não tenho obrigação nenhuma de dar nada mais pra ninguém, de curar as pessoas. Não quero mais. Quero assim, relacionamento de gente, tá. Eu vou te dar um presente sim, no dia que eu sentir vontade. Não vou mais te dar presente porque... sabe? E nem eu vou te dar muito presente, é isso que eu quero dizer. Vontade eu tenho todo dia. E nem vou te dar muito presente. Eu falei pra minha mãe: "Porra." Aí ela falou assim: "Não, você vai voltar pro Brasil." Porque aí eu cheguei pra ela e falei assim: "Mãe, eu vou morrer logo, eu vou viver pouco, eu quero um pouco de amor, a única coisa que eu peço pra você é amor." Eu não quero lerere, dinheiro de ninguém. Dinheiro me viro, uso o corpinho que Deus me deu, 40.000 cruzados uma chupetinha, faço cinco por dia, dá pra comer, pagar o pensionato (incompreensível) tudo tem jeito nessa vida, sabe? Eu disse essas coisas pra ela, sem ter medo de dizer, magoá-la. Magoá-la o caralho, quem está magoado sou eu, sabe? Vou ser um pouco egoísta também, eu mereço. Aí nesse dia (do aniversário) eu passei até às oito horas da noite aqui no hospital sabendo que eu era um tuberculoso, foi o dia que eu recebi. Quando eu cheguei em casa estava minha terapeuta, o (nome do amigo) que eu convidei, a (nome da amiga) namorada da (nome da amiga) porque ela estava viajando, meu pai, meus irmãos, meus sobrinhos, a minha tia (nome da amiga)e a vaca da minha avó, que foi só pra ver o que estava acontecendo na casa. Estava horrível. Mas cantaram parabens com 25 velinhas, brigadeiro, torta, cerveja, mas todo mundo tomou coca-cola, bolo, festa de aniversário, entendeu? Isso eu fiquei muito feliz. Só tive um problema, naquele dia eu tomei a primeira dose da vacina do cavalo, eu tive uma reação de 41 graus assim de temperatura. Então foi horrível, mas amei do mesmo jeito, porque era

reação, eu estava feliz, o meu corpo estava trabalhando. E foi isso. Você perguntou como foi o dia do meu aniversário?

- **Agora você fala o que você quiser.**
  Nossa, eu já falei tanto!
- **Se você quiser falar mais alguma coisa, algum recado que você não tenha dado.**
  Então essa é a mensagem do dia. Bom, primeiro eu quero que o seu trabalho, no que eu entendi mais ou menos, provavelmente pode até virar um livro, é isso, né?
- **Provavelmente.**
  Caia em mãos certas, não seja deturpado. Que você encontre pessoas que esclareçam, como eu fui claro, porque eu admito, eu não vou dar uma de babaca, eu fui muito claro e muito sincero. Claro pra mim, eu não sei se fui claro pra você. Que não caia em mão errada, entendeu? Que seja uma coisa que desenvolva legal. E que não seja um trabalho pra ganhar dinheiro, ou pra ganhar fama pra entrar na história. Que seja um trabalho que ajude as pessoas que não estão muito bem a nível de saber o que é tudo o que acontece com o próprio ser. Então, tipo assim, que você seja uma boa agrônoma sabe. Que você plante uma sementinha legal, que não vire uma bosta tipo: AIDS mata, AIDS aconteceu comigo, porque são coisas que não ajudam, te juro, não ajudam, viram best seller, sabe?
- **Legal, eu acho que você captou direitinho. Você captou bem o meu trabalho, porque é exatamente o que eu quero. Uma coisa que puxe para cima, que puxe para o alto.**
  É por aí, sabe? Porque tem tanta palhaçada rolando. Para que isso gente? Não é que eu quero, olha: "O Mário está um nojo, parece que ele quer salvar o mundo, sabe?" Eu não quero salvar nada. Primeiro eu quero salvar a minha pele, por um certo período, porque eu não quero ficar muito tempo como uma bosta, cada dia pior. Mas eu quero salvar a minha pele por um período, tá? E depois disso eu quero que o mundo fique legal, tá? Talvez eu não veja as florzinhas nem mesmo o galho grosso da planta, mas que eu quero ver ela plantar, ela crescer, eu quero, sabe? Eu espero que esse trabalho seja uma das germinações, tá (riso).
- **E eu ia ficar muito contente.**
  E nada de coisa americana, pelo amor de Deus . Nada de ficar fazendo entrevista com americano. Eles estão em outra coisa, eles vivem outra coisa. Um beijo.

ENTREVISTA COM PEDRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 24
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você falasse sobre a AIDS? O que você pensa?**
  Não deveria existir. Deveria ser uma coisa que não existisse, que nem muitas outras: câncer, a guerra. Eu acho que não devia ter. Mas pra mim ela não existe. Eu tô com uma inflamação, mas não tenho AIDS. Isso não entra na minha cabeça., essa doença, eu procuro pensar que não existe.
- **Você sabe como você se contaminou?**
  Tóxico. Eu fui viciado durante dois anos com tóxico. Aí parei no ano de 87. Durante três anos quase eu fiz prostituição e droguei. Não sabia o que estava fazendo na época. Estava muito novo e eu não sabia o que estava fazendo. Hoje em dia que eu estou acarretando os males. Mas foi por tóxico.
- **Quando você soube do seu resultado?**
  Faz pouco tempo. Eu estava bem até agora janeiro, ano novo, antes do carnaval começou a me dar umas dores, uma febre. Aí eu procurei médico. O médico falou que era uma inflamação. E eu falei pra ele: "De qualquer maneira, como eu numca fiz o exame até hoje, o senhor coloca o htlvIII para mim." Ele colocou e constou. Ai eu soube que tinha AIDS.
- **A partir deste resultado, alguma coisa mudou para você?**
  Tudo, tudo.
- **Fale o que você quiser sobre isso?**
  Meu sentimento mudô. Eu passei a querer gostá mais das pessoas, que as pessoas gostem mais de mim. Eu acho que, as pessoas quando sabem elas te tratam diferente.
- **Você teve alguma experiência nesse sentido?**
  Tive. Aqui dentro, aqui no hospital que eu tive.
- **Pessoas daqui?**
  É, por incrivel que pareça. A minha família me aceitou hiper bem, tá me aceitando, sabe? Minha mãe vem me visitar, minha irmã me manda carta. Ela não vem por causa do horário de serviço, ela trabalha. Até o meu próprio pai que é separado da minha mãe há anos aceitou, veio me ver, conversou comigo, sabe? Me beijou. Agora, o apoio foi familiar, porque da sociedade nenhum, nenhum, nenhum.
- **Amigos?**
  Não procurei.
- **Eles não sabem?**
  Alguns. Alguns até estão também doente. Mas eu procurei a família.

- **E o trabalho? Você trabalha?**
  Eu tava trabalhando em 88, morando com a minha mãe, trabalhava num salão, tava bem no emprego, tava gordo. Trabalhei o ano novo. Fui viajar no ano novo, fiu passear no clube, lá na Ilha Porchat. Tinha dinheiro, sabe, sossegadamente. Aí na primeira semana de janeiro começou. Quando eu fui ver ...

- **O que mais que mudou?**
  O que mais que mudou? Eu acho que eu mudei por inteiro. Sabe, os meus pensamentos hoje em dia são outros. Eu gostaria de atualmente ter bastante dinheiro, só isso. Sabe, pra mesmo assim doente, pra poder me cuidar. Gostaria de ter bastante dinheiro. Se acontecesse alguma coisa? Às vezes eu fico pensando aqui sozinho, às vezes eu penso: poxa! tem tanta gente que tem dinheiro, que morre, deixa pro governo, de repente podia deixar no meu nome, né? Fala: aí, vou deixar pra tal pessoa e ser justo o meu nome, ia ser tão bom, porque aí eu poderia me cuidar bem melhor.

- **Mais alguma coisa que você pense, que você lembre?**
  Bom, apesar de tudo acredito em DEUS sobre toda as coisas, sei que ele está comigo, e seja o que DEUS quiser. Eu procurei.

- **E a sua relação com a religião alterou alguma coisa?**
  Me apegou mais um pouco. Apesar que eu não tenho rezado, que realmente eu nào sei o horário que eu durmo, nem o horário que acordo, sabe? É uma coisa inerte ficar no hospital. Você não tem horário pra nada. Mais eu lembro Dele toda hora, Ele sabe disso. Ele sabe que eu sei que Ele existe.

- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Eu pretendo que seja uma coisa melhor. Pretendo melhorar. Sabe, vida normal, eu jamais vou voltar, mais pretendo pelo menos ver se eu levo uma vida mais uns 10 anos pelo menos. Porque eu sei que não tem cura. Uma hora vai dar uma crise geral e eu sei que eu morro.

- **O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  Ir num cinema, comer um doce bem gostoso, uma macarronada deliciosa que a minha mãe faz, coisas assim.

- **Gosta de passear?**
  Gosto.

- **Onde você gosta de passear?**
  No Ibirapuera, o então venho aqui na Paulista.

- **É gostoso andar na Paulista, não é?**
  É gostoso andar.

- **O que você espera do tratamento?**
  É o que eu falei, ela não tem cura. Então é uma faca de dois gumes, porque eles podem tratar você pra você sair pra rua, andar normal, correr, mas ao mesmo... (interrupção)

- **Você estava falando do tratamento. O que você espera do tratamento?**
  Eu acho que o tratamento, é aquilo que eu estava falando: uma faca de dois gumes, ela cura de um lado e você tem que se preocupar do outro, porque se você esta na rua numa boa e pega uma gripe, aí volta tudo de novo. É uma infecção, vai ter que tratar novamente. Quer dizer, eu acho que infelizmente não tem cura.

- **E o hospital, como você vê?**
  Horrível. Sabe o que é horrível? Horrível, horrível, horrível. Tem umas pessoas que são boas que te tratam bem que te dão atenção, e têm outras que não te dão atenção. Elas estão com problemas de casa na cabeça,(incompreesível) porque eu não quero nem saber. Outro dia mesmo tive uma

discussão com um funcionário, porque ele veio me tirar sangue e realmente sabe, só me furou. Eu falei pra ele: "Pô você tá com problema, não tenho culpa." Ele falou assim: "Ah! Nem vou tirar mais nada mesmo, sabe, eu já tô cansado de ficar tentando e não consigo." Ai eu falei: "Acho bom né, porque eu não sou peneira." Ai ele ficou com raiva minha sabe. Mas eu tava na minha razão.

- **Você vai sair agora?**
  Vou. Eu vou pra uma clínica. É uma clínica que tem, são várias clínicas da Gapa, não sei se você já ouviu falar, Centro de Apoio às Pessoas Aidéticas. Eu tava numa clínica dessas , antes de vir pra cá. Aí agora pouco, a dona da clínica veio me falar que eu vou voltar pra lá. O médico me deu alta e que eu voltar. Lá é gostoso.
- **Você já esteve lá?**
  Já. Lá é gostoso, tem gente igual a mim, eu converso, tomo um sol na varanda, como comida. Tô sem comê aqui no hospital. Eu não tô comendo.
- **Por que?**
  Por causa da comida. Eu não consigo.
- **Você não gosta?**
  Não, lá eu vou comê uma comida gostosa.
- **Antes de vir prá cá você morava lá?**
  Antes de vir pra cá eu tava internado lá. Eu consegui o internamento através do Emílio Ribas II. Ai eu fui pra lá, passei mal lá e eles me troxeram pra cá.
- **Agora se você quiser dizer alguma coisa pode falar?**
  Eu acho que as pessoas devem tomar cuidado. A morte existe a toda hora, a todo momento, ela vem de qualquer lugar, mas morrer de AIDS não tá com nada. Sabe, eu acho que a gente deve se precavê, porque realmente eu acho que o doente não, eu acho, não, eu acho que a pessoa que ajuda o doente, sente mais do que ele próprio, sabe, porque ele está doente, tá passando, ele tá emagrecendo, ele tá ficando ruim, então pra ele, ele tá passando por aquilo, e a pessoa que gosta do doente tá acompanhando eu acho que se sente muito pior, eu acho que a gente deve tomar cuidado. Olha aí, eu tô com 24 anos, perdi minha vida, agora que eu poderia começar uma vida. Eu ia viajar agora em março. Eu ia pra Itália, quer dizer eu ia tentar uma coisa nova, numca tinha ido na Europa, ia conhecer, não vou poder conhecer. É um sonho que eu não vou realizar. Por que? Por causa de uma doença. Então eu acho que de repente a gente deve ter uma vida saudável, gostosa, sabe? Procurar viver bem, comer bem, curtir coisas boas, não se preocupar nem com o sexo. O sexo é coisa que a gente pode fazer sozinho, sem necessidade de companhia. Eu acho que o amor é mais importante de que o sexo. O sexo é a parte, você pode conseguir o seu extâse sem um companheiro, mas amor não. Eu acho que dá pra viver assim. Só isso.
- **Ok. Você gostou da entrevista?**
  Gostei. Foi boa, aliviou, tirou um monte de coisa aqui dentro, que tava entalada, sabe.
- **Eu fico contente, e você me ajudou muito.**

Entrevista com pacientes usuários de droga endovenosa

Sexo feminino

Entrevista com Bete

Entrevista com Lúcia

Entrevista com Márcia

Entrevista com Maria

Entrevista com Rosa

Entrevista com Rose

Entrevista com Sônia

Entrevista com Vera

Sexo Masculino

Entrevista com Sebastião

ENTREVISTA COM BETE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 27
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: amigada
NACIONALIDADE:
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL:
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  Ah! Sabe que eu quase nem penso muito. Sei que é horrível. Apesar que todo mundo vai morrer né, mas a gente, né? Todo mundo vai morrer mas não sabendo assim antes, sempre é ruim né,. já sabendo que já está escalado pra, né?

- **Como foi que você se contaminou?**
  Acho que foi agulha né, também eu, injetava, usava várias seringas dos outros, agulha seringa, foi assim que eu peguei.

- **Você sabia que podia se contaminar?**
  Ah! Acho que já tinha escutado falar, porque já faz tempo que tem o comentário da AIDS que pega tomando em seringas com os outros, né? Mas eu comecei, só experimentei né, depois comecei me viciei. Acho que todo viciado, enquanto não é viciado tudo bem, se controla não usa a agulha do outro, mas depois que vicia não se controla, porque o sangue fica ruim, fica mais grosso, daí entope. Entope e tá tomando assim vem o outro assim usa a agulha dele. Não se controla, não consegue espera conseguir a própria agulha, toma.

- **Quando você soube do seu resultado. Por que você veio fazer o exame?**
  Na primeira vez que eu vim não falaram nada que eu tinha. Foi no ano passado. Fiquei 5 dias. Depois eu fui embora, era pra mim voltar pra mim me tratar que era pneumonia, eu não voltei. Aí eu fui pra casa, né? Agora eu fiquei doente de novo, daí eu vim e fiquei só um tempinho, uns dois dias aqui e fui pro Hospital das Clínicas. Daí eu fui pra lá com uma infecção no pulmão e pneumonia, daí foi que eu fiquei sabendo que eu tinha o vírus. Faz uns dois meses, dois meses e pouco.**Como é que você reagiu?** Ah! eu sentí arrasada, né? Saber que a gente tá assim, né? (silêncio)

- **E a sua família sabe?**
  Não tenho família aqui, não é tudo lá do Rio Grande do Sul, mas acho que eles nem liga, não. Porque lá do hospital a assistente social escreveu pra minha irmã sabe. Mas ela não mandou recado, é não mandou, como fala, resposta. Porque não liga, né? Também quero que se dane também. Talvez seja até melhor mesmo, vai ter medo da gente, né? Pelo jeito, acho que vai ter, não sei, senão já tinha né, se interessado né, alguém né? Tem gente que tem medo da gente. Eu fui para o interior na casa da minha sogra. Minha sogra, serinho, ficou morrendo de medo de mim lá, separando minhas coisa de comê.

- **Como é seu relacionamento com ela?**
  Não tenho mais não. Cortei. É a única pessoa que eu tinha, mas pô, vou ficar nessa. Vendo a pessoa morrendo de medo de mim. Sabe, prefiro ficar sozinha na rua. Na rua, no hotel, um dia num hotel,

outro dia ni outro. Eu tava morando na casa de uma colega minha, na vila aí do Jardim Angela, eu prefiro asim do que ficar num lugar que a pessoa tá com medo da gente.

- **Você ainda mora com sua amiga?**
  Ele tá preso. (ela entendeu mal a pergunta e respondeu sobre o amigo)
- **Você mora com sua amiga?**
  Não. Eu morava. Quando eu saí daqui eu já não vou mais pra lá. Meu cunhado vai arrumar um lugar pra mim ir pra eu não voltar mais pra lá.
- **E com os seus amigos? Como é que são as relações com eles?**
  Ah! com tudo, nem tenho mais amigo não.
- **Mas foi você que se afastou?**
  De uns foi, de outros foi eles. Têm medo, né? Se vê que tem medo, né? E de uns eu não ligo mais.
- **E na religião? Você é religiosa?**
  Eu não ligo não.
- **Você disse que vai sair daqui e vai pra casa que seu cunhado vai arrumar.**
  Estou esperando meu cunhado arrumar ainda né, ele tem que arrumar ainda.
- **Como que você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Acho, que bem dizer nada, né? Não tenho disposição pra andar Eu quase nem ando. Dá uns passinhos já arreia, é uns passinhos e arriá. **Quem lhe ajuda?** Ah! Fico, bem, na casa da menina que eu tava lá, passava necessidade até, sabe, com dinheiro no bolso e a gente passava necessidade, porque ela saía e ficava eu e a filha dela, né? Às vezes a filha dela fazia um arroz né, fritava um bife e tal, mas não era sempre e então não tenho disposição pra fazer sabe, ela fazia de vez em quando pra mim, então acho que foi isso que me esmagreci bem mais.
- **Você trabalha?**
  Não. Trabalhei. Tem meu cunhado, ele me ajuda sabe. Ele o outro dia falou pra mim que não é pra mim me preocupar né, que fome e na rua ele não me deixa fica. Só se acontece alguma coisa com ele que ele não pudé né, mas enquanto ele pudé, ele me ajuda.
- **Seus filhos estão com quem?**
  Meus filhos tá na casa da minha cunhada. Os três tinham ido pro ajuizado, sei lá. Daí acho que ficou três dias, uma semana, não sei o tanto. Minha cunhada, não foi pro ajuizado, foi fora, num outro lugar, porque filho se não pegar no prazo de três meses, aí é mandado pro ajuizado. Daí ela tirou, não deixou eles ir pro ajuizado.
- **Quanto tempo faz que você sabe do resultado**
  Ah! Que eu sei do resultado faz uns três meses. É o seguinte: o ano passado, já faz o que? um ano bem dizer, faz um ano que eu fiquei aqui foi cinco dias, pneumonia. Eles não falaram nada. Mandaram vim pegar o resultado. Eu não vim. Mandaram vim fazer retorno, né? Eu tava com pneumonia, eu não voltei e pensei que não tava mais com problema nenhum. Fui embora, fiquei legal, me alimentava direito, engordei quatro quilos, depois comecei de novo esmagrece. Parei de tomá, sabe e esmagrecendo, daí pensei: pô, então eu acho que já faz uns sete meses que eu estou com a doença. Sei lá, não pode dizer o tempo que a gente tá, né?
- **O que você espera com o tratamento ou do tratamento para essa doença?**
  Da doença da AIDS, eu não sei. Aí é difícil sabê.
- **Como que você vê o tratamento. O que você espera?**
  Ah! Eu não vejo nada. Eu não vejo a AIDS. Não sei o que que é. Eu tô é com, sabe, infecção no pulmão. Agora, quando melhora um pouco o pulmão, que nem da outra vez eu fiquei com pneumonia

e com o pulmão, né? Afetou o pulmão e a pneumonia. Quando eu melhorei eu fiquei uma semana legal e depois começou de novo a surgir a tosse, o catarro verde né, que é da infecção, né?

- **E agora você está com isso também?**
  Tô. Pneumonia de novo. Pneumonia de novo e infecção no pulmão de novo. Eu sei lá, vai fazer três dias hoje, acho, é né (olha pra outra que diz dois) dois, é dois dias.

- **Quantos dias?**
  Dois dias. E até agora não deram medicação nenhuma. Que adianta tá aqui? A médica receitô né, inalação pra mim ontem, não me deram, não posso fazer nada. Não adianta.

- **Como que você sente o hospital?**
  O hospital? Como eu acho que é? Se é bom, se é ruim? **É.** Eu acho péssimo. Tem umas pessoa legal né. Agora tem outras que são... Responde mal, tem uns legal e tem outros com medo. Parece que tem medo da gente. Tem uma que ela só chega alí na porta, ali, nem entrar aqui dentro ela não entra. Deve ser medo. E não tinha muita razão também, porque eu acho que eu tinha um pouco sim também quando eu não sabia que eu tinha.**Como?**
  Quando eu não sabia que eu tinha eu acho que eu também tinha um pouquinho de medo sim. Porque tinha um menino que eu peguei dele. Eu peguei dele. Quando ele chegava lá em casa sabe, quando você fica assim, você não quer ter aquele medo sabe, mas a pessoa sente assim, eu sentia quando ele ía lá sentava na minha cama, pegava meus filhos no colo, sabe? Eu não sabia como transmitia também. Eu ficava com medo. Meu marido também né, ficava com medo.

- **Do que você tinha medo?**
  Ah! Dele passá pras crianças, pra mim eu não tinha. **Por que você tinha medo?** Ah! porque ele ficava também tomando lá, né? Derramando sangue no chão. Ficava com medo. Meu marido também né, ficava com medo, mandava ele embora.

- **Você tinha medo de pegar a AIDS?**
  Não, eu de pega não tinha. Ele pegava meus filhos no colo, meus filhos beijava ele, gostava dele. E a gente ficava com um pouco de sisma. Que nem, o meu marido era estúpido né, mandava ele embora, eu não, nunca ofendi ele, sempre eu tinha dó dele, né? Que nem agora, ele tá bem melhor do que eu. Tá gordo, forte e eu tô... Mas ele se alimenta, se alimenta. Anda bastante, já faz o que? Um ano já, um ano atrás que ele ficou seis meses aqui. Daí ele saiu né, e foi lá pra casa, ficou tomando lá e aí teve uma troca de agulha eu com ele e depois eu peguei. Porque a agulha dele entupiu. Nós tava na mesma mesa tomando né, um do lado do outro. Ele já foi tomá ali com mal intenção do meu lado. Eu mosquei, ele catou a minha agulha, a dele tinha entupido e largou a dele. Daí na hora que eu vou tomá o meu, a agulha entupida. Falei, essa agulha não é a minha não. Aí já tinha tomado o dele. Aí depois usei a minha. Desentupi a que era minha e tomei. Não sabia, né? Mas logo que eu enfiei sabe, eu tentava achá, via que tinha pegado a veia e enchia, falei: ah não! Daí eu me liguei, ele tava tomando o dele. Falei: "Pô, tua agulha tava entupida a minha num tava. Agora eu tô com a minha entupida e tu tá com a tua, já tomô e eu me lasquei." Tenho ceteza que foi isso. Não foi outro jeito não. Mas eu tomava com mais gente sabe, usava mais agulhas. Mas eu tenho quase certeza que foi com ele. Porque ele já tinha o vírus, se internou, ficou seis meses, ficou seis meses aqui, chegou lá falando que tinham matado o vírus, que tinham matado o vírus, sei lá. Daí eu eu falei: "Imagina, não tem cura!" Como é que iam matar o vírus, né? Ele falou: "Não tenho mais nada." E veio mostrar uma cicatriz que ele tinha assim, que tinha cortado alí, que tinha alí. Mas foi por isso que eu tomei, por causa de troca mesmo. Na aflissura trocô e eu me danei.

- **Você quer contar como é que você... (Nesse momento entrou a paciente Sonia, que já hvavia sido entrevistada e pergunta para mim: "Você quer saber?" Eu respondo: "Pode contar, tudo que você quiser falar." A Sonia começa então,a falar).**

Eu, quando tinha 16 anos, eu ia na casa de uma amiga minha e ele tomava, ela era viciada, ela tinha três filhos pequenos, né? Eu fumava maconha. Aí eu cheguei lá um dia, ela tomô, acho que passou mal porque era forte demais. Ela chegou e me chamou de gordinha, porque eu sempre fui gordinha, né? "O' gordinha chega aí. Quê toma?" Aí eu peguei e fiz assim - até hoje eu tenho a marca, até hoje, né - aí ela pegou e tomei. Aí passou três meses e começou a nascer uns ganglios sabe, fiquei com febre. Isso foi em 84. Os médicos mesmo né, pelo exame, que eu tenho de 84, né?

- **Vocês querem falar mais alguma coisa, contar mais alguma coisa?**
  Sonia: Não quero falar nada. Só pedir pros outros tomarem cuidado porque a gente sofre pra caramba. Tomar precauções, usa camisinha, não custa nada.
  Bete: Quando tomá, toma e não usa a seringa dos outro, que nem a gente besta, faz. Daí a gente que comprá um monte de seringa, você é viciado, vai tomá num lugar que tem mais gente tomando. Deveria ser equipado, comprar uma seringa a mais. Porque a pessoa viciada entope a agulha, a sua, a dos outros e tendo a agulha da gente, entupiu uma, pegou a outra. E o pessoal fica desesperado.A Sonia pergunta para Bete: "Você já tomou com agulha torta? A Bete responde: Já tomei, já tomei com agulha torta, já tomei com agua da chuva, cheguei a parar o carro , abrir a porta do carro e pegar daquela valeta que passava a água e tomá. É horrível. Eu já tomei bac, já preparei ele na saliva. Eu preparei bac na saliva misturado com sangue. Tão apavorada que eu tava. Eu preparei o bac com água da sargeta, não tinha água, né? Já tomei com água da chuva. Muita gente já tomou na língua sabe. Sabe, nunca mais tomei. Tive relação sexual com camisinha. Eu inventava alguma coisa, que tava tomando algum remédio, pra não ficar grávida. A gente tá sempre dando uma desculpa (para pedir pra usar a camisinha). Mulher é mais fácil arrumar desculpa, né? O homem já é muito mais difícil. O que que é tá doente, ter alguma coisa. Mas é isso aí. A gente não pensa, né? No começo a gente não pensa, eu não pensava. Também acho ruim de quem me iniciô, sabe? Eu era uma criança, eu fui uma criança mimada, a filha caçula, minha irmã tinha 24 anos, eu tenho 21, era uma grande diferença de idade. Então, era aquele negócio, eu era a caçula, a mimada. Então, essa pessoa que me viciô ela não devia ter me oferecido, que eu nunca ofereci pra quem não tomava. Eu era que tomava. Eu era tão mão de vaca que não queria dar pra ninguém o bac. Sabe, eu comprava e ia tomar sozinha, só quando não tinha seringa é que eu ia arrumar uma seringa, dividia o bac pra poder tomar, porque não tinha seringa e não tinha onde compra. A nº 4: Sem a seringa a gente não faz nada, né?

- **Mas vocês vão ficar boas e vão sair logo daqui.**
  Sonia: Bom, o médico falou que eu vou ficar boa. Se eu aguentasse andá ainda, como quando eu tive pneumonia eu fui da minha casa da Amaral Gurgel até o parque do Anhangabaú lá na Caixa Econômica a pé, com a minha mãe. De lá a gente foi até a Rua Aurora na casa do meu tio e eu aguentava entendeu. Só quando eu tive que subir aquela rampa lá, o coração disparou um pouco. Mas alí, acho que dispara o de qualquer um, né Tá loco eu fico vendo o pessoal sem cuidado perto da minha casa. Aqueles travesti. O pessoal nem se toca. É tudo menino novo sabia, que sai com travesti. De noite, quando me dava muita febre, eu ficava na janela, depois que eu tomava remédio, passava o frio eu ia pra janela e ficava olhando. Cada travesti entrou três vezes com garotinhos assim que devia ter uns 15, 16 anos no hotel. Vai saber se ela tá contaminada, né? Tinha outra, que eu escutei ela falar: "Eu tô mesmo, mas se eu não trabalhar como é que eu vou viver, vou morrer de fome. Não to nem aí, eu peguei, quem tiver que pegar, pega. Deus sabe o que faz." Bete: Mas não pode ser assim, não é? Tem que pensá. Eles têm família também, mas eles não pensam né, não tá nem aí, mas deveria pensar, eu acho assim. Sonia: A maioria das famílias dos travestis já enxotou elas, por causa que era homem e agora tá de fundo.

ENTREVISTA COM LUCIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 20 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: primeiro grau
OCUPAÇÃO ATUAL: não tem (já trabalhou em consultório médico e firma)
DATA: 02/08/89

DEPOIMENTO

- **Como é que você vive?**
  Como que eu vivo? Tem que falar da droga? Eu vivia através da droga?
- **Tudo bem, pode falar.**
  Muito bem, eu. O seu nome não vai aparecer entendeu. Então, você pode contar o que você quiser. Então, eu fui criada na Febem, né e depois que eu saí, eu saí aí na vida da malandragem, roubando pra poder sobreviver, prostituindo pra poder ganhar dinheiro pra poder comprar as coisas. E eu vivia assim e hoje eu estou vivendo aí nessa (incompreensível) livre, cuidando da Carolina, né?
- **Nessa o que?**
  Na Live.
- **O que é isso? Essa organização aí que está cuidando de pessoas com AIDS.**
- **Ah! certo. Você está contaminada?**
  Não.
- **Eu já sabia, mas eu tenho que perguntar pra poder aparecer no depoimento. Você fez exame quando?**
  O primeiro que eu fiz foi no Hospital São Paulo e os médicos de lá falaram que deram positivo e o segundo eu fiz no (incompreensível) maternal, aí deu negativo, fiz outro no Centro de Referência, deu negtivo e fiz outro aqui também, deu negativo. Só um positivo. E eu estou aí.
- **Então, você vive nesse lugar que ampare?**
  E', nesta organização.
- **Essa organização que ampara ...aidéticos. Aí, como é que você faz que você não está com o HIV? Como que eu faço, que eu não estou com o HIV? E', e participa desta organização, é por causa da Carolina?**
  Não, não é bem por causa da Carolina, né? E' porque como eu fui negócio de dependente de droga, então eles me acolheram porque eu estava com suspeita dessa AIDS, né? E estava esperando dar negativo, aí eu gostei deles, eles gostaram de mim e eu acabei ficando com eles. Que bonito! E hoje eu estou com a nenê.
- **E a droga?**
  A droga eu não consegui parar ainda não. Estou aí, de vez em quando eu dou uma. Precisa de muita força pra largar, mas... Eles ajudam? Eles ajudam, dão a maior força.

- **Como que é este trabalho, heim?**
  O trabalho deles? E'. Como que eles fazem? Eles ajudam pra caramba, né? Que nem a assintência médica, eles trazem o paciente aqui, leva de volta pra casa, dando mantimento, roupa e os...
- **Você mora sozinha?**
  Não. Mora eu, a Adriana e a filhinha dela e mais uma outra moça que está grávida.
- **Ninguém tem AIDS?**
  Todos tem HIV, menos eu. E agora a Carolina né, que está aí com negócio de negativo.
- **Que bom não! Nossa! Como é que você se sentiu hoje quando recebeu a resposta?**
  Quarta feira passada eu vim aí no hospital, né? Aí eu vim pegar o... eu vim passar no médico, encontrei com a Dra. Márcia e a Dra. Márcia me contou. Aí eu fiquei feliz da vida, só que me entristece um pouco, porque ela não é minha filha verdadeira, né? Então eu tenho medo de perder, né? Então, o HIV dela ficou negativo e eu fiquei com medo de perder, porque a irmã Rosina lá do Amparo Maternal, onde ela nasceu e onde eu ganhei o bebê, falou que se ela realmente ficasse negativa ela ia pra adoção e agora eu tenho medo de perder, porque eu já gosto dela como minha filha. Porque o bebê que eu tive eu perdi, né, Como eu usei muita droga, aí a criança não reagiu. Sei lá, eu morro de medo de perder ela. Se acontecer isso aí não sei o que vai acontecer comigo não. Mas não vai acontecer nada. Ah, eu já falei né, já falei pro povo lá da organização, se tirar ela de mim eu sou capaz de tirar a minha vida. Eu tiro sim, porque eu gosto dela pra caramba! Porque eu não tenho ninguém. Tenho pai, o meu pai, mas ele vive com uma outra mulher e não está nem aí, né? Eu não gosto dela, nem ela gosta de mim e por esse motivo ele acabou colocando eu e minha outra irmã na Febem. Quando eu sai da Febem, eu sai atacada. Eu estou fazendo tratamento com a Dra. Celeste pra esse negócio da, para uso da droga, então aí, agora ela caiu doente, agora eu fico lá em casa. Quando eu quero falar com alguém, dobro o meu joelho e falo com Deus (riso). Não é não? Lógico, é isso mesmo. Ela vai sarar logo e vai estar de volta. E', ela vai sarar, tomara Deus.
- **E esssas pessoas que você convive que tem o HIV, como que é...**
  ...como que é viver com eles? E'. No começo, antes deu saber do resultado meu, eu ficava meio cabrera, né? Ficava pensando, aí eu vou ficar do mesmo jeito que eles, vou esmagrece pra caramba, queria até tirar minha própria vida. Depois quando eu vim aí pegar o resultado com a Dra. Grace, aí ela falou que tinha dado negativo, aí eu fiquei mais conformada e eu vivo com eles como se eu tivesse vivendo assim com uma pessoa normal. Eu não vejo, eu não tenho receio, né? Eu só tenho medo assim da vizinhança, porque o povo está, o povo está com suspeita que eles, está sabendo lá que é casa de aidético ali, então qualquer hora eles estão prontos pra jogar pedra, por a gente pra fora. Já perdemos a casa né, porque eu e turma morava no Pedra Branca, aí, porque eles criaram um problema lá no Imirin, a gente tivemos que sair do Pedra Branca pra ir pro Imirin, se não o povo do Imirin ia perder a casa. O povo estava querendo jogar pedra por causa da bagunça, aí nós fomos pra lá, o meu medo é isso, é das pessoas querer agredir. (interrupção). Até eles lá da casa estão querendo pedir exame de sangue de novo, né, meu. Aí eu falei: "Tá bom!"
- **Fala pra mim dessa situação aí, da população que quer a casa? Conta pra mim isso.**
  A casa, ela está na Justiça, né, porque a vizinhança procurou um advogado, o advogado chamou a polícia pra tirar todo mundo de lá de dentro por causa da bagunça, estava tendo muita bagunça lá e a vizinhança não gosta, não gostou. Era muita gritalheira de madrugada, muita baixaria, aí o povo lá quis por pra fora, deram um tempo pra dar um jeito na casa e o jeito foi tirar nós que estava no Pedra Branca, nossa turma e levar pro Imirim.
- **E como que é assim o convívio no dia-a-dia com a vizinhança?**
  Viver no dia-a-dia com a vizinhança? Eu não tendo essa doença, aí eu fico um pouco com medo porque eu estou morando junto com eles né, então eu tenho medo de qualquer hora sair no portão e

alguém da vizinhança me atacar, como ataca qualquer um ali. Eles atacam? Atacam! Lá no Jardim Peri eles atacaram, no Jardim Peri onde a gente estava morando tacaram pedra, né? Um monte de rapazes, cada rapaz altão, querendo invadir a casa pra matar o pessoal lá dentro. Então meu medo é esse, que a gente sai na rua, e não pode nem chegar no portão, né? A gente chega no portão e todo mundo começa a olhar. Sabe, o vizinho encara, então a gente fica com medo. Eu já nem saio lá fora, fico lá dentro. Então é esse medo aí.

- **Como é que vocês fazem pra comprar alimentos, essas coisas, ou a companhia dá?**
  Eles trazem. Ah, eles trazem! (incompreensível) São eles que alugam a casa pra vocês? São eles.
- **Eles fazem algum trabalho com a população pra esclarecer com a vizinhança?**
  Com a vizinhança eles não fazem, não. Eles dão palestra, assim pras pessoas aí nos hospitais né, pra poder pedir ajuda pras paciente.
- **Você está se prevenindo?**
  Eu não estou me prevenindo, não. Eu não tenho não, sei não. (incompreensível). Sem preservativo? Sem preservativo. Você merece uma bronca. Porque a bronca? O que que você está querendo? Está querendo ficar contaminada, é isso? Não é que eu quero ficar contaminada mas é que... sei lá. E' pra sua segurança! Não é? E'. Então, agora que a menina é negativa, você já pensou, vocês duas juntas aí que legal? E de repente você se contamina? Ave Maria! Então, e porque você não usa? Sei lá, porque eu acho que essa AIDS não está assim, em todo mundo. Ah, você acha? Eu acho. Porque que você acha isso? Ah, porque eu acho, eu acho que isso não pega assim não, transar-pegou, se não eu já tinha pegado de tanto que eu já andei transando por aí, tomando droga por aí e até agora nada.
- **E na droga, você tem tomado cuidado?**
  A droga eu parei né, de injetar na veia eu parei, né? Agora, eu agora fico, eu só cheiro e tomo maconha. Sábado mesmo, eu quase rodei, pegou uns cara lá e eu quase fui junto. Mas o problema é só droga, né?
- **E quando você sai, com quem você deixa a menina?**
  Ela fica lá com a Adriana ou então dia de sábado, a freira lá que ficaram com ela quando ela era novinha, vem buscar de sábado e domingo, aí eu aproveito e saio. Dá suas passeadinhas. Aí vou dar as minhas passeadinhas por aí. Mas precisa de tomar cuidado. E'.
- **Porque Nossa Senhora, aí foi uma sorte, você ganhou na Loteria já! A gente não ganha duas vezes na Loteria, heim! (riso). Você gostaria de falar mais alguma coisa?**
  Se eu gostaria de falar mais alguma coisa? E'. Ah, eu acho que não tenho mais nada não. Só fica esse problema mesmo aí: a droga e o sexo, né? A gente pensa que não vai pegar, quando vai ver já pegou.
- **Não vai pegar o quê?**
  A AIDS. Então toma cuidado! A gente pensa que vai pegar só nos outros, mas eu estou me cuidando. A única coisa que eu queria mesmo era poder me livrar desse maldito vício, só isso. Você está se esforçando, né? Eu estou. Então, isso é que é importante. Se a Dra. Celeste internar, tomara a Deus que ela melhore e volte logo.

ENTREVISTA COM MARCIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 23 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 14/12/88

DEPOIMENTO

- **Gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você quiser.**
  Eu acho que vai demorar muito tempo para haver algum tipo de cura, porque se não houver, daqui algum tempo o mundo inteiro vai estar afetado com o vírus da AIDS, porque não vai ter como os jovens transarem. Sabe, eu acho que tem que ter uma cura porque senão não vai ter jeito.
- **Você espera?**
  Espero, espero. E é só o que eu penso, tá. Para mim não é o fim do mundo. Eu acho assim até que normal porque tem tanta coisa pior na vida que não houve cura ainda, né? Eu acho normal.
- **Você acredita nesta cura? O que faz você acreditar nisso?**
  Eu não sei sabe. Agora, para quem lê a bíblia, ainda falta a 3 praga (risada), né? Eu não sei porque eu acredito. Acho que é um pouquinho de fé também, né? Eu acredito que vai haver uma cura.
- **Como você se contaminou?**
  Tóxico.(silêncio pequeno)
- **Você sabia que tinha possibilidade de se contaminar quando você usava?**
  Quando eu usava tóxico não tinha muito esse papo de AIDS. Esse papo pintou de uns dois anos pra cá, né? Quando eu fiquei sabendo que eu estava com AIDS foi logo no comecinho quando começou a divulgação na televisão, no rádio. Eu acho que quando apareceu eu já fiquei sabendo que eu tava também.
- **E como que você se sentiu quando soube do resultado?**
  Na época? Eu achei que era o fim, eu estava grávida do meu filho, né? Achei que era o fim. Aí eu comecei a tomar mais tóxico ainda porque falei: "agora eu já era, né?" Eu pensei assim na época. Aí o médico falou pra mim que não, que meu filho tinha condições de nascer perfeito, né? Na época eu usava muito tóxico. Aí eu brequei um pouquinho, aos poucos. Parei com tudo, depois que meu filho nasceu eu tomei algumas vezes. Foi aos poucos que eu fui parando. Mas no começo foi difícil, depois eu fui começando a agir normalmente. Hoje pra mim é uma coisa normal. Eu acho que é normal.
- **A sua relação. Você é casada? Seu marido faz uso de drogas?**
  Faz
- **A sua relação com a sua família. A família sabe?**
  Sabe. Ela é ótima. Minha sogra é super incrível, todo mundo me trata muitíssimo bem. Acho que agora com mais carinho do que antes. Eles são muito bacanas.
- **Você trabalha?**
  Não

- **A relação com seus vizinhos?**
  Eu me dou super bem com todo mundo.
- **Eles sabem?**
  Não. Só o pessoal de casa mesmo e uma vizinha assim de frente que é muito amiga da gente, muito religiosa ela, né?. Ela sempre me procura pra me levar não só na igreja, se amanhã eu vou pro shopping, sair, pra falar pra jovens viciados, vamos lá. Ela fala que é pra mim ajudar ela, né? Mas é só pra me levar, eu sei que é só pra me levar. Ela fala que é pra eu ajudar, mas sei que é pra me levar. E' a única pessoa que sabe no momento.
- **Você é religiosa?**
  Um pouco, não era, agora eu sou um pouco.
- **Conta pra mim sobre essa sua relação com a religião.**
  E' que o pessoal perto de casa começou a fazer uma reunião pra jovens, jovens viciados, né? Que lá tem muitos, são viciados que estão começando agora, né? Então, quer dizer, é assim: como você está saindo seria assim, bom para você aconselhar quem está entrando, né? São jovens assim próximos de 16, 17 anos, né? Ela então começou a dar livros pra mim ler e resumir pra fazer panfletos para o pessoal. E foi assim que eu comecei a entrosar um pouquinho mais. Ela cutucava um pouquinho, né? Quer dizer então: leio, resumo e dou para eles. Às vezes nem vou na reunião por causa do meu filho, à noite. Mas eu estou indo de vez em quando, às vezes na igreja. Também tem um padre lá do bairro da gente, um padre novo, aliás o pessoal diz que todo mundo virou beata agora, porque todo mundo tá indo na igreja, né? Mas é que o padre é bacana também. Ele conversa com a gente, ele sabe que a gente é viciado e vai na reunião na casa da gente quando a gente faz, né? Então, quer dizer, foi mais assim, o pessoal que está ao redor que me levaram lá.
- **Você se sente bem?**
  Eu me sinto bem. E isso eu faço quando estou com vontade também, porque quando eu não estou com vontade, pode insistir 10 vezes que eu não faço. Quer dizer é uma coisa que eu estou fazendo porque tenho vontade.
- **Como você pensa que vai ser sua vida daqui pra frente? Como é esta situação hoje? Você já falou do passado, agora você vai falar de hoje pra frente.**
  Eu pretendia levar uma vida normal. Mas é meio difícil.
- **O que é vida normal?**
  (silêncio com choro). Eu queria trabalhar. Agora com o meu filho pequeno não dá, mas quando ele crescer eu pretendo terminar de estudar. Eu fiz magistério até o 3 ano. Eu tenho que terminar. Aí eu pego umas aulinhas de manhã, né? Depois eu cuido dos meus filhos. E' isso que eu pretendo.
- **Você tem quantos filhos?**
  Dois, um de quatro anos e o meu filho pequeno.
- **Só o mais novo tem AIDS?**
  Só
- **Você associa a AIDS a alguma coisa?**
  Não.
- **Nada?**
  Nada. Não associo ela a nada. Para falar a verdade, eu quando estou em casa eu nem penso em doença, em AIDS, eu nem penso. Por exemplo, hoje de manhã eu tava com um pouquinho de tontura, eu falei: "aí, eu não vou aguentar levar o meu filho", (sorriso). Aí ainda demorei um pouquinho, dei um tempinho e falei: não, vou levar ele porque não posso furar. Se fosse pra mim vir sozinha, falar

a verdade, eu não viria. Não viria me tratar de jeito nenhum se fosse sozinha. Eu venho porque tenho que trazer o meu filho, né? Então já tô aqui, vou me tratar também. Mas eu não fico assim pensando em AIDS, doença não. Não fico pensando. Eu levo a vida normal. Me divirto. De vez em quando eu vou cuidar da minha irmã num baile. Que ela é novinha e tem que ser cuidada, sabe? Eu levo uma vida normal. Eu esqueço que a AIDS existe, sabe? Não me sinto mal com relação à AIDS nem nada. Assim em relação não tenho preconceito nenhum, porque acho que tem outras pessoas que ficam com aquele preconceito e ficam aí, eu tenho AIDS e não sei que... Eu não tenho não. Eu penso que eu não tenho nada. Eu posso estar com o vírus, é por isso que eu estou me tratando, porque acho que amanhã ou depois eu não vou ter mais nada. Sabe, porque nada é impossível, né?

- **Quando você falou que você acha que vai ter um remédio, porque senão vai ser o fim. O que é que você pensa sobre isso?**
  Bom. Eu penso que com essa doença tem muita gente que começou a se cuidar mais, né? Mas tem muita gente que não tá nem aí também não. Que vai num baile, a garotada sai com um cara pela primeira vez. Quer dizer, por exemplo, se eu fosse uma menina solteira. Eu vou num baile, que nem um dia eu fui com meu marido. O pessoal canta a gente normalmente. Quer dizer, se eu fosse uma pessoa que não tivesse nem aí, não tivesse marido, não tivesse responsabilidade, eu iria num baile que nem eu sei que tem pessoas que fazem isso, cada qual sai com um parceiro. Então quer dizer, nesse meio está todo mundo contaminado daqui uns tempos. Por exemplo, você sai com um cara no sábado, bom, contamina aquele, ele sai com uma menina amanhã e assim vai indo. Sabe, por exemplo, uma menina decente que nunca nem transou e vai transar com um cara pela primeira vez. O cara já está contaminado porque homem sai com todo mundo, né? (risada) Geralmente. Outro dia meu primo estava falando pra mim: "Não confia em homem, porque homem não presta." Isso é você que está falando que é homem, então quer dizer, vai contaminar o mundo inteiro (tempo). Sabe, eu acho que vai sobrar só as pessoas mais idosas. Porque os jovens e as criancinhas que estão vindo aí vão ser todas contaminadas se não houver uma solução. Porque é através de contaminação, não é?
- **E' a contaminação, não é?**
  E porque. Se não se contamina na relação sexual fora, os viciados também que na hora que estão tomando ninguém está nem aí. Se eu tiver tomando alí e falar pra pessoa que eu tenho AIDS, eu tenho certeza que a pessoa vai pegar minha seringa e não vai ter nem preocupação nem esterilidade, eu tenho certeza disso, tá?
- **Por que você acha isso?**
  Porque o viciado quando está com vontade de tomar uma coisa ele não quer nem saber se a seringa tá contaminada ou não tá. Não quer nem saber. Não tá nem aí de onde veio a seringa, se tá mesmo. Tem gente que não acredita na AIDS também. Que nem eu, conheço muita gente que eu tenho certeza que tem o vírus. Eu aí, eu falei pra pessoa: "por que você não vai no médico?" "Ah, eu não, não tenho nada, imagine!" Tem gente que não acredita. Se você falar que a pessoa tá, é perigoso a pessoa querer matar a gente. Tem gente que se você falar em médico assim é a mesma coisa que estar falando uma coisa proibida, né? Porque tem gente que não acredita. Fala que não é, que nunca viu e que só acredita vendo. Então, quer dizer, taí os descrentes também. Vai tá geral, vai ser um círculo só de contaminação. Só vai sobrar os idosos mesmo.
- **Está bem, era só isso que eu queria saber. Quer acrescentar mais alguma coisa? Pode falar, se voce tiver vontade de falar, pode falar. Tudo que você quiser pode falar, vai me ajudar bastante.**
  Eu falei tudo que tinha vontade mesmo. Agora assim,... eu tenho problemas particulares com meu marido, só. Agora o resto da minha vida é tudo normal, bacana. Não tenho problema nenhum. O único problema é ele. Ou eu conserto ele ou deixo ele. Se bem que não é fácil uma separação, assim

de repente. O meu filho mais novo adora ele e ele adora o garoto, não posso reclamar, só que ele não tem responsabilidade nenhuma.

- **Ele trabalha?**
  Ele não está trabalhando, não. Ele não tem responsabilidade nenhuma.
- **Como fica a sobrevivência?**
  A sobrevivência financeira? De vez em quando ele sai e aparece com algum dinheiro. Agora, quando ele não aparece, também tenho a minha família que dá muito apoio.
- **A família?**
  Minha família nunca me desampara. Então quer dizer: pros meus moleque nunca falta nada. Eles tem assim do bom e do melhor, sabe? Tem, não posso reclamar. Eu pretendo trabalhar também, né? Só que tenho que dar tempo do meu filho entender mais as coisas que acho que ele um dia ele vai entender, né? (risada) É isso aí.
- **Ok. Eu te agradeço muito**
  Imagina, sou eu que agradeço.

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

ENTREVISTA COM MARIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 24 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: "amigada"
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu quero que você me fale sobre a AIDS.**
  Chi... Bom, o que que eu falo? Falá sobre a AIDS, falá o que, que eu sou portadora e vou entrar em pânico? Não vou, eu tiro de letra. Às vezes acho até que é mentira dos médicos e falo que isso aí é conversa dos médicos e bola pra frente, porque se eu puser isso mesmo na cabeça, acontece igual muitos. Aí que se atolam no vício, porque eu peguei através de coca, que eu era viciada. Então, às vezes eu ponho na cabeça, às vezes eu falo que eu tenho, que não é nada disso não, esses médicos tem que tocá só no assunto, mas deixa eles vai. Vou fazer tudo direitinho como eles manda sabe. Então, falá o que sobre a AIDS? Não tem nem como falá. Uma coisa que se vê que ninguém tá aceitando. Até os próprio portador, prefere fingir que não tem, que num... né, nem comenta, porque pensô? Fala: fulano tá com AIDS, todo mundo já, ich! né, nem chegá perto, sai de perto ich!, bebeu num bar guaraná, aí vou pegar. Não é assim, na maioria ninguém sabe como que se transmite a AIDS, por isso que ela é tão criticada desse jeito. Então todo mundo é... sei lá eu. Uma coisa que não dá nem pra explicar. Eu sou portadora. Eu sei lógico, meu filho tem, eu fiz exame, deu positivo eu sei, sabe, eu não sinto sintoma nenhum, me sinto ótima. Não sinto nada, nada, sabe o que é nada, nada. Mas tem uma coisa, eu fui viciada, tomava que nem uma doida, tomava na seringa, 4, 5, não tava nem aí. Então eu tenho uma possibilidade sabe. Então é onde que vem a mentira e a verdade, tudo junto. Às vezes aceita, às vezes não aceita. Às vezes fica com vontade de matar meio mundo logo, sai empestiando. Passa isso pela cabeça da gente. E', eu já entrei em clima de pegar um cara que tá apertado memo, vou matá ele e meu filho, pelo menos a gente não fica sofrendo e não vou ficar uma cavera igual eu vejo, né? Isso aí.
- **Você falou da morte. Como que é isso para você?**
  Não a questão da morte. Eu não tenho medo de morrer. Se eu tivesse medo de morrer eu já não tinha me envolvido com o tipo de vida que eu me envolvi. Que eu sempre tive envolvimento com malandro, você entende? Sempre fui viciada desse tipo asssim. Então não é medo da morte, é o medo da..., Você já viu quem morre de AIDS, que estado que é? E' triste. Eu tenho medo de ficar jogada só no hospital, só aquela caveira, pele e osso. Isso que é meu medo. Agora, d'eu morrê, isso pra mim ó, se fosse assim era bom. Mas eu tenho medo das consequencias, tem ora que eu como em exagero, a minha vida se modificô.. Depois que eu soube se modificô. Porque eu já como fora do normal. Eu como fora do normal. Eu tenho problema, não posso ficar sem comer, senão eu vou ficar, vichi! O vírus vai se desenvolver, eu fico assim. Então, toda hora eu to comendo, vejo qualquer coisa eu quero comer. Então me perturba. Eu me sinto perturbada. Eu já não me sinto uma pessoa igual antigamente. Eu era uma pessoa mais... agora eu já, pra mim qualquer. Eu tô tudo bem. Às vezes o pessoal fala, os cara na rua mexe comigo. Aí penso comigo: se soubesse como aquela morena tá. Eu já penso entende. Então, já é, eu nem sei. Eu acho que até já estou acostumando a viver

desse, jeito já. Às vezes os caras mexem comigo assim eu fico pensando comigo: se soubesse que eu estou empestiada hum, nem mexia comigo desse jeito (Dá bastante risada). Mas às vezes acho que é mentira, às vezes acho que isso aí não existe. Às vezes eu falo assim: "se eu tiver que passá, morrê de AIDS seca aqui, vou morrer aqui, não adianta." Só que eu não vou, né? Que nem eu tomava direto eu não vou tomá pra ficar indo mais depressa, mentira. Nem penso nisso, nem droga, meu negócio é só comê, de medo de fica magra. Acho que enquanto tô engordando, tá tudo bem, não posso emagrecer.

- **Como que você se contaminou?**
  Não sei, não sei, porque eu sempre tomei. Meu marido era malandro, tomava. Sabe, então uma coisa descoberta agora há poucos tempo por causa do menino. Então eu não sei como.
- **Quanto?**
  Que foi descoberto pelo menino tem pouco, um ano e meio, um ano
- **Foi aí que você ficou sabendo?**
  Foi aí que eu fiquei sabendo.
- **Fez exame também?**
  E'.
- **Quantos anos tem o menino?**
  Vai fazer três. Mas desde que nasceu sempre teve sintoma, essas coisas aí, direto.
- **Quando você soube do resultado como é que você ficou?**
  Meio em pânico.
- **Conta como é que foi isso?**
  Foi difícil.
- **Desde lá até hoje. Dá pra você fazer...**
  Isso aí já é meio difícil sabe, parece que já mudou algo, por mais que eu não queira aceitar, porque às vezes eu falo que não existe isso aí, não é nada disso. Não assim do menino, às vezes, sabe? Aí eu vejo assim, eu vejo os sintomas, certas coisas, aí já desanda, sabe? Já tem uma vida diferente parece que você nunca... por mais bem que você esteja, tá sempre faltando alguma coisa, porque você a partir do dia que você descobre que tem HIV sua paz de espírito acaba, você não tem mais sossego, vira mexe, aquilo passa na sua mente sabe, parece tá, um negócio, tá gravado na sua cabeça de hora em hora, tá sabe? Fica estranho, fica diferente. Eu preferia não ter sabido. Eu preferia ser portadô e não sabê, do que se. Por que aí como é que fica? Aí também que tinha o tal problema né meu, porque também podia alguém dançá, tá entendendo?
- **Você é casada?**
  Eu não, amigada. Mas o cara não aceita: "E' mentira isso aí, é fantasia da cabeça dos médicos."
- **O que que leva ele a pensar isso, você sabe?**
  Não sei, talvez o medo da realidade. Talvez o medo da realidade mesmo. Mas no fundo no fundo ele está ligado no problema, ele sabe que é verdade. Mas ele não admite e fala do menino, ele fala que: dá licença, ele fala que gosta muito do menino , como se fosse filho dele. Ele não é o pai do menino. O meu marido mesmo morreu. O pai dos meus filho. Eu também não fui casada com ele, fui amigada com ele seis anos. Agora, esse outro, ele não aceita, pra ele é mentira. Sabe, ele não admite. Eu já falei pra ele: Ô, eu tenho, você tem, o menino tem, eu fiz exame, deu positivo. Nós já tomamô junto com a mesma seringa certo.
- **Ele não fez exame?**
  Não fez e não faz. Já tivemos relação, certo? Então você está pêgo tá. Num tô nem aí. Falô: Se

tivé que acontece vai acontece, nào tô nem aí. Ele não aceita ele não esquenta, mas eu sei que às vezes isso perturba também lógico, porque ele vê - que nem às vezes o menino fica internado com tubo. Num tá funcionando, né? E' só de enfeite?

- **O que mudou pra você depois desse resultado? Na família**
  Não, o que mudou. Não, ninguém sabe. Quem sabe é vocês aqui.
- **Você trabalha?**
  Não trabalho.
- **E com os amigos?**
  Também não, porque ninguém sabe. Não normal.
- **Como que vai ser daqui pra frente?**
  Normal, vou procurar minha família enquanto dé, é normal.
- **Tem horas mais difíceis?**
  Tem hora que é fogo. Tem hora que ataca a neura, se dá vontade até de se enfiar nas drogas e tudo logo e deixá que vá. Deixá corre froxo, tá? Pelo menos você fica doidão por algum momento e refresca a cuca.
- **Você ainda continua usando?**
  Não. Tomei aí. Na passagem de ano, aí. Tomei um bac, tomei uma vez só também. Também me senti até mal, tomei, me sentí até mal, que nem quero mais também.
- **Tomou? (o clima já estava bastante descontraído)**
  Tomei, sou sincera. Tomei, eu falo, eu não minto, eu vou mentir pra eles, tô mentindo pra mim mesmo.
- **Lógico. Eles que estão acompanhando você.**
  Pra que que eu vou mentir? Eu vou mentir pra que? Não vou leva vantagem nenhuma. Já... minha vida é um livro aberto. Agora, tem que fechar umas página agora porque tá meio difícil. Já pensou, se eu escancarar a boca do balão: eu sou portadora de AIDS, meu filho também. Nossa Senhora Aparecida, que vai ser da minha vida. Eu vivo de favores, sou pobre, vivo em casa de aluguel. Vou me jogar na rua por causa disso. Vou viver uma vida de cão. Que vida que eu vou ter?
- **Você não trabalha. Quem sustenta é o marido?**
  E', ele me dá uma força.
- **E na religião. Você é religiosa?**
  Vichi minha filha! Não era. Não era, mas agora eu sou católica, sou crente, onde fala que tem Deus, ali eu tô indo lá.
- **Como é que você tem se relacionado com a religião?**
  Bem, tô até sentindo... E' onde que às vezes eu entro em desespero, eu acho sabe, um pouco de apoio, de alívio, um pouco, é quando eu vou pra uma igreja. Coisa que eu não ia. Ia, passava na igreja só pra tirar o nome dos crentinho lá, pros crentes lá da bíblia na mão e tudo.
- **Eles também não sabem?**
  Não sabem não.
- **Mas te dão um apoio?**
  Me dá um apoio. Eu falo que o menininho é doente, mas nunca contei, a real mesmo, não. Contá pra que? Também vai pedir oração pra Deus. Deus já tá sabendo, já não precisa falar pra eles, né? Deus tá sabendo que eu preciso de uma mão, né?

- **O que você espera com o tratamento ou do tratamento?**
  Tenho fé que meu filho vai ficar bom. Eu já sou adulta, já vivi uma cara legal, já tá bom. Se amanhã ou depois eu morrê, mas meu filho, meu filho é o maior barato, ó. Eu tenho fé em Deus que eles vão descobrir um remédio, ó. Nem que não descubra pro meu filho está limpo, mas descobrindo um que mata para o meu filho, está ótimo. Eu agradeço Deus. Eu tenho fé em Deus, de coração que isto vai acontece, dia menos dia. Não tem a doença? Foi Deus que pois, vai ter, vai ter, ele vai arrumar uma solução pra isso. Pra Deus nada é impossível, vai ter um jeito. Eu tenho essa esperança, ó. Pode ser até que eu esteja marcando como diz gente, marcando: porque você acha que vão descobrir remédio agora? Não tinha câncer aí que não tinha cura e morria, e não descobriram? Porque não vai descobrir pra AIDS. E' só dá um tempinho, dá um tempinho mais que, sei lá eu, não é? Tem que ter fé em Deus, não pode se desesperá. Que nem se vê, eu já conheço umas menina aí, que faz tratamento aqui, que elas sabe que tem AIDS, tão roubando, roubando até a própria mãe, isso não... Vai ficar mais pior ainda. Que aí vai ajunta a AIDS com o castigo de Deus de lá de cima com tudo, não vai ter chance. Eu descobri que o mais fácil é toma e eu já tava também e como é que ia tá meu filho? Ia tá na Febem e eu não sei o que eles ia fazer com meu filho, né? Então, sei lá eu. Eu acho que eu penso positivo, que vai ter uma chance, por isso que (a entrevista foi interrompida pelo enfermeiro que veio avisar que já podia tirar o sangue).

- **Agora você fala o que você quiser.**
  Eu não quero falar mais nada.

- **Ah, fala! Eu gosto tanto de te ouvir falar.**
  Eu não tenho mais nada pra falar. Falar o que? Não tenho nada pra falar. Quem quiser tomar bac, compra uma seringa, fala assim todo mundo já entende, compra uma seringa só pra você, que não é a coca que estraga. Quem usa é que não sabe usa. Foi nessa que eu me estraguei.

- **E por que não tomam providência?**
  Por que? Você acha que não sabe, como que não sabe, claro que sabe. Sabe tudo, geral.

- **Acreditam na doença?**
  Talvez não, a maioria não acredita. Acha que isso aí é médico que está querendo ganhar ponto, querem inventar a doença pra ficar famoso.

- **Por isso que eles não acreditam?**
  Não acredita. Você vê: nego tá sabendo, tá vendo que fulano tá magro, seco, esturricado, viciado, cê vê nego na crise que tá, pura AIDS, vai tomá, você vê nego tomando os dois juntos na mesma seringa, um tira do braço dá pro outro, pô! Nêgo acredita? Não acredita. Acredita? Não acredita. Mesma coisa que nem eu. Eu tenho a experiência assim com AIDS, assim tipo, né? Eu venho sempre aqui assisti aula. Então eu tenho mais ou menos né, um conhecimento da doença e eu tô passando por ele, eu tenho um conhecimento geral. Se eu começo a falá, nêgo me tira, aí tinha, você tá ficando neurótica, acho que você tá com AIDS, vai. Você tá ficando louca, só fala em AIDS, vive falando em AIDS. E' assim, não tá nem aí. Então nego que vê que tá contaminado, vai, toma, não tá nem aí. Vai, pega, é porque ninguém nunca fez exame. Agora, manda eles vim fazer exame. Um monte que você olha na cara, você vê que tá, mas vê se ele vem fazer exame, eu não.

- **Essa coisa de olhar na cara e ver que está. Você acha que identifica como?**
  Ah! eu, que nem eu.

- **Como é que você identifica?**
  Eu identifico. Eu olho pra cara, já vejo que o cara é tomado, que nem muitos que eu conheço. Ó, um ontem memo, que eu vi, que eu identifiquei assim que depois que comecei a vim anda aqui eu disse: esse está com o vírus. Não dá muito eles tão tudo aí ó, fazendo ficha tudo, uns morreu só de

você olha assim, ó. O cara não aguenta andá. Da uma passadinha assim, você já vê o cara com a língua de fora.

- **A escola aqui é boa. Aprende-se muito.**
  E', mas acontece que tem gente que vem vindo aqui, vendo as coisas que vê aqui, aprende, mas não tá nem aí. Fala: "Que, já tô empestiada mesmo." Nego chama pra saí, nego vai chama, nego sai, não quer saber de nada. Uma vez eu vi gente aqui fala isso. Eu já não penso ó, eu, até pra mim tê relação com esse que eu tô com ele, eu fico, às vezes, eu vô tê relação eu falo: "puta merda." Eu não, às vezes eu tenho relação sossegada porque eu fiz laqueadura. Então, não vou ter mais filho mesmo, tá tudo contaminado mesmo, tá tudo junto (risada), deixa, não tem problema. Agora, que nem essas menina grávida, aí você vê essas menina tomando, buxuda, de barriga tomando. AIDS, o que é a AIDS. Você fala dela, mas o que que é a AIDS? O que que é a AIDS? A morte. A morte que nós procuramos. Porque a maioria você pode ver, a maioria que tem AIDS é tudo viciado, ou viciado ou homossexual. Você pode analisar bem. Vocês que são médico, pra vocês vê. A maior parte é tudo viciado. Olha, tomô bac, depois que tomô um, endoida, toma com água da chuva, pega da bacia do banheiro. Pra que? Pra pôr a cabeça em curto circuito, Dra. Marcia. Faz tudo isso de loucura pra pôr a cabeça em curto circuito, um minuto. Que barato fraco, né? Agora eu, me lamento agora, mas antigamente se vinha falá, eu só queria sabe de tomá, que eu não quero sabê de nada não. IH! olha, resultado final (tempo) sem chance agora (chora) sem chance agora (chorando).
- **A Marcia quem fala: "Ah! mas está bom, por enquanto. Você aprendeu muita coisa com isso."**
  Aprendi, Deus ajude.
- **Olha! a escola foi assim...**
  Deus ó, tinha que ó, me dá até a cura viu, de tão boazinha que eu tô. Putz, isso aí tá me perturbando Dra. Marcia, ó até pra igreja eu tô indo. Deus tinha que ter uma misericórdia de mim, pelo amor de Deus. Mudei, minha vida mudou assim, malandrage, tudo, totalmente sabe, eu fico olhando assim aí, tem hora que me dá até pânico. Eu vejo os cara tudo assim . Os caras olha assim pra mim e fala assim, tem a moral os cara, com os olhos desse tamanho: "Você tem a moral de aplicá em mim que eu não consigo pelo amor de Deus." Eu olho assim. Puta merda. "Cê que tomá?" "Não, pode tomá à vontade." Aí fico olhando assim, me dá vontade de dá já, uma logo forte, assim. Porque ó! Porque se os cara vê a consequência depois, é triste, ó. Eu sei, não por mim, porque eu sô marmanja, e meu filho, meu filho desde os cinco dia de nascido, desde o quinto dia de nascido, agora que eles vieram descobri aqui, porque antigamente ninguém tinha descoberto. Ele passou internado, já tinha dois anos, ninguém descobria o que o menino tinha, o menino morrendo, enternado, em coma, levava ele pro hospital, a médica me chamava, falava: "Nem sai de casa que seu filho tá maus." Por causa de que? por causa de que? De mim.
- **Muito agradecida**
  Desculpe alguma coisa.
- **Você ajudou bastante.**

Conversa reservada com a Dra. Marcia sobre a paciente:
Essa pessoa foi um acompanhamento difícil. No início ela recusou até fazer o exame. Ela aceitou que a gente acompanhasse o filho, mas ela não queria de jeito nenhum saber o exame dela. Alguns meses depois ela aceitou que fizesse o exame, mas não queria saber o resultado. Foi feito um trabalho com ela com a psicologia e mesmo com a equipe médica, aí ela passou a aceitar. Mas negava acompanhamento no ambulatório, mas continuava trazendo o filho. E o mês passado ela pediu pra voltar pro ambulatório que ela não andava se sentindo bem e hoje é o primeiro retorno dela. primeira consulta realmente no

ambulatório, vamos ver se ela continua. Ela está bem mais maleável, bem mais fácil de se lidar. No início ela era muito agressiva, muito arredia, agora não, agora já está mais fácil de lidar. Vamos ver o que vai dar.

ENTREVISTA COM ROSA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: não revelado
OCUPAÇÃO ATUAL: escultora
DATA: 23/08/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre o que você pensa, como você vê, o que você acha da AIDS.**

No começo sabe, é como, ria de tóxico né? Aí pintou momentos de revolta por causa das discriminações, aí eu achei que eu tinha que contaminar as pessoas. Eu acho que todo, todo portador do HIV, eu, penso, eu estou fazendo acompanhamento de grupo né, terapia com pessoas portadoras do HIV e vejo que muitas delas os problemas são relativamente iguais, então a gente começa a debater sabe, a nível de cada cabeça o que... como se passa né, a convivência da gente com o vírus. Então aí, eu comecei através de ajudas psicológicas e terapeuticas, consegui esclarecer, sair um pouco, sabe, da paranóia, porque é, acho que todo ser humano a partir do momento que ele começa a ter que se limitar por obrigação, porque se não a gente tem certeza que vai baixar, é um... já deixa o ser humano assim, tipo animal castrado, sabe? A gente tem que se limitar de muitas coisas, principalmente de sexo, né? Agora, quando é um relacionamento de homem com mulher sabe, tem o preservativo, agora, uma relação homossexual também, de homem né, masculina, agora de mulher fica umas coisas assim que, eu acho que num, sabe, por mais apoio psicológico a gente nunca consegue chegar numa definição completa. Sabe, a gente vive numa eterna instabilidade de emocional, é, psicológica. Então eu acho que é um problema que a gente vai ter que carregar pro resto da vida. Então eu acho que é a única maneira assim, pra eu poder ter um esclarecimento, é procurar ajuda psicológica principalmente, não é? Porque essa doença é um mistério, então eu acho que o estado psicológico influencia muito né, muito. E as pessoas, também, em relação às que não são portadoras de esclarecimento, elas estão muito mal esclarecidas, as pessoas, as famílias. O preconceito sabe, está direto nas pessoas, na família, por mais que não queira demonstrar. Então é, é um sufoco, a gente não se sente mais uma pessoa normal, então tem que procurar uma ajuda pra poder, sabe, continuar a vida, porque senão a gente vai caindo num buraco cada vez mais fundo, sem fim e se enroscando, criando problemas. Sabe, eu acho que a gente sabe tem que ocupar a mente as quarenta e oito horas por dia, pra que a gente não fique bitolado naquele problema. Sabe, ficar catando caroço, ficar procurando mancha na pele, porque são paranóias da cabeça de todo portador do HIV. Então eu acho que sem ajuda psicológica, a pessoa sozinha e mesmo com amigo, pessoas que não tem conhecimento algum do problema não tem condições de ajudar. Então eu acho que a base dessa doença, pra que a gente possa ficar em pé é a estrutura psicológica, né? As pessoas devem ir atrás do conhecimento sabe, e as que não são portadoras elas não acreditam, porque de vez em quando eu saio, eu passo a madrugada na rua, pessoas informadas, executivos, mulheres de negócio sabe, empresário, então eles não, eles não acreditam na AIDS, como eu não acreditava antes de eu...sabe, eu nunca vou ser portadora e eu sou de grupo de risco, quer dizer, acabei adquirindo o vírus ao mesmo tempo, consciente e inconsciente, né? No entanto veio o processo de autopunição depois, porque eu acho que eu sabia que eu estava no grupo de risco e que eu ia...sabe, eu comecei

a me punir por achar que eu peguei o vírus sabendo que eu ia pegar, mas não...sabe, foi numa época que eu estava completamente desestruturada psicologicamente, em relação aos sentimentos, estava...sabe, eu reprimia muito os meus sentimentos, então eu corria atrás de uma droga pra ver se liberava e de repente né, como todo viciado, fala de um sonho e vira pesadelo. Aí eu procurei, sabe, eu já estive internada em sanatório duas vezes, uma vez foi por causa que eu estava...além de eu me drogar, eu estava contaminando as pessoas, por causa da minha discriminação. Então vieram me propor pra eu ir pra delegacia ficar presa lá, quieta, ou você vai pra um sanatório e fica lá. Preferi ir pro sanatório, apesar de ter um limite lá dentro, mas pelo menos você pode sair, você tem...é outro contato. Aí eu fui, comecei a trabalhar com os meus sentimentos, coisas que eu não conhecia sabe, por mais que a gente leia sobre terapia, sobre a psicologia, a gente não consegue assimilar se a não praticar. Então eu comecei a ver assim, que, sabe, havia problemas piores que o meu, principalmente portadores de HIV, tinha pacientes em fase terminal e quando essa pessoa chegou ela abalou a estrutura psicológica de todos os pacientes, até que ela foi se recuperando e a gente foi se levantando com a pessoa também, porque a estabilidade que a gente, portador do HIV passa, sem saber que, que vai se manifestar o vírus ou se não vai sabe, tem que estar sempre em estado de alerta em relação à resistência do vírus, porque se cair, pra levantar é difícil. A cabeça, muito medicamento então sabe, prejudica, então a gente tem que se preservar mesmo. Então, quilos de comprimido numa pneumonia sabe, benzetacil (incompreensível). Então, eu acho que as pessoas, elas precisam de mais esclarecimento, pelo menos assim pra paranóia da cabeça dos portadores do HIV não ficar tão pesada, porque hoje foi debatido no meu grupo em ralação...as pessoas se tornam tão paranóicas com o problema, mesmo tendo ajuda psicológica, em relação a outras pessoas, de saber né, se ela tem ou não, ela já acha que sim, é só olhar ela, ela vai perceber um ganglio. Então é uma paranóia que está sempre...em todos os portadores do HIV. Então acaba tirando a conclusão de que todas as pessoas, sabe, não são mais...elas, por mais que eles queiram ser felizes, elas não são mais pessoas completas, sabe devido aos limites que a gente tem que colocar na vida da gente por causa do HIV, o bichinho, né? (incompreensível).

- **A quanto tempo que você sabe que tem o HIV?**
  Dois anos e meio, dois anos e meio. Durante esses dois anos eu já estive internada acho que umas quatro vezes por problema de saúde. A gente sabia que tinha o vírus e continuei me drogando. Eu falei assim: "Já que a canoa está afundando, vamos afundar." Agora, isso só complicou mais. (incompreensível) ...em abstinência, né, eu estou conseguindo ter condições. De vez em quando eu vou à rua, sabe, uma cerveja gelada, porque eu acho assim, sabe, sei lá, se a gente for se limitar mesmo no pé da letra o estado psicológico da gente, sabe, cobrar da gente o limite. Então eu acho que aí a gente tem que (incompreensível). Têm muitos também que recuperam, recaem, recuperam e continua a pensar que não são portadores, sabe? Eu também tenho altos e baixos. Então eu procuro ocupar, sabe? Eu faço esculturas, eu trabalho com escultura. Agora eu estou trabalhando no (nome do lugar). Então eu tento ocupar... porque a gente está numa situação muito mais sensível do que a gente era, a gente começa a ter uma percepção maior de tudo. Muitas pessoas (incompreensível). Então, muitas vezes, ao mesmo tempo que eu me revolto, eu fico gratificante. Não é que tem um lado masoquista não, mas é que... sabe depois que... a cabeça pira. Eu comecei a perceber em mim, nas pessoas, na vida, sabe, em geral. Então, hoje por exemplo, eu cheguei aqui no Emílio Ribas e vi uma pessoa mal. Eu falei: "Se for o meu destino a doença se manifestar, o que que eu vou poder fazer, eu vou ter que lutar contra ele a vida inteira, se ele quiser aparecer, sabe?" Então, a cada dia eu tento esquecer, meu pai também é portador do HIV, foi usuário de tóxico também, mas agora ele largou da droga e virou alcoólatra, é alcoólatra mesmo. Então a gente vive numa eterna tensão. Ele não se cuida, ele não aceita ajuda, e quando ele (incompreensível), ele não assimila porque ele já foi, como é que se fala, foi constatado um grau de psicose nele né. Então com a bebida, essa

psicose começa a se desencadear. Então eu acho que eu estou me tratando, eu sou uma portadora do vírus. A minha mãe não é. Eu acho que não adianta eu e minha mãe, a gente (incompreensível). Então fica difícil a gente dar um passo pra frente, né? Em relação a mim, eu não tenho condições, (incompreensível). Então eu acho que deveria haver.

ENTREVISTA COM ROSE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE: 25
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: separada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: do lar
DATA:

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  Preciso falá?
- **E'.**
  Falar o que? Pra mim é fogo, ela é uma doença que ao mesmo tempo que eu tive a notícia eu me assustei como eu agora acho que é normal. Porque, de repente tá aí, a gente tem que viver com ela e não tem jeito né? E o que mais eu posso falar? Posso falar dele, do meu filho que é um bebezinho, e que a única coisa que eu queria, é que ele não tivesse. Comigo não tinha nem problema nenhum tá, já que fui eu que procurei, que foi através de droga. Então, a única coisa que eu queria é que ele não tivesse. Vamos ver se ajuda, né? O resultado deu negativo, mas vamos ver, vai sair um novo agora que eu vou aguardar.
- **Mais alguma coisa que você gostaria de falar sobre a AIDS?**
  Não.
- **Como que você se contaminou?**
  Através de seringas, tomando drogas, cocaína, né?
- **Muitas?**
  Bastante.
- **Há quanto tempo?**
  Na verdade eu tomei durante 5 anos. Eu devo ter pego a mais ou menos um ano, um ano e meio.
- **Voce tem idéia de quando, como?**
  Ah! eu calculo. A gente sempre tem uma base né? Lógico.
- **Você quer falar sobre isso?**
  Olha, eu não gostaria não. Eu acho que foi assim um presente que eu ganhei.
- **Um Papai Noel desagradável?**
  E', mais ou menos isso.
- **Quando você soube do resultado?**
  Faz um pouco mais de um ano, que foi quando eu tive, não, vai fazer um ano, foi quando eu tive o neném. Foi no parto quando eu cheguei e eles viram meu braço picado e ales fizeram o exame, né? Aí eu assustei e depois de 15 dias eutive o resultado.
- **Como é que você recebeu o resultado?**
  Mal

- **Dá para contar sobre isso?**
  Dá.
- **Então conta.**
  Eu me tranquei, tá. Eu fiquei trancada, não quis ver ninguém. A única que você quer é... Depois, acaba a esperança. Agora tudo bem. Mas no começo eu não queria ver ninguém, não queria saber de nada. De repente você acha que está olhando pra tua cara com cara de aidética. E' verdade, todo mundo parece que te vê como aidética. Você até emagrece, começa a sentir mil sintomas que depois você vê que não é nada daquilo, não é bem por aí, acaba tudo, você engorda, tudo certo, e a vida continua, né?
- **E as suas relações de trabalho?**
  Eu não estou trabalhando, não.
- **Como é que você sobrevive?**
  Eu tenho uma pensão (uma grande risada).
- **Então você trabalha, é lógico.**
  E', bom, eu sou dona de casa, prendas domésticas.
- **Você trabalha é lógico. Você não trabalha numa firma, mas você está trabalhando.**
  Com certeza. E' máquina de trabalho viu.
- **E dá para viver bem?**
  Médio. A gente vai levando.
- **E as suas relações? Antes de ter a pensão, você trabalhava para fora?**
  Eu trabalhava pra fora, eu trabalhava por mês
- **Depois disso que você interrompeu, ou não? Ou você já interrompeu isso a mais tempo?**
  Não, já tinha interrompido, já tinha por causa da minha gravidez, né? Trabalhava com a venda de consórcios. Aí, por causa da minha gravidez, interrompi. Aí fiquei nessa de muito loca, né? E foi aonde que aconteceu tudo (risada).
- **Você tem família?**
  Tenho.
- **E a sua família sabe?**
  Todo mundo sabe.
- **Como é sua relação?**
  Agora está tudo bem. Mas no começo quando eu apareci inventando mil desculpas com o olho deste tamanho de tanto chorar, inventando que fulano ia morre, menos eu, né? Mas depois, agora está tudo certo.
- **E com a religião? Você é religiosa?**
  Não sou não. Eu confio muito em Deus ,tal, mas eu não sou não. Eu não vou à igreja, não frequento nada.
- **Você é casada?**
  Fui casada.
- **Foi casada?** Fui. Agora sou separada.
- **Separada?**
  E'.
- **Seu marido também tomava droga?**
  Não e ele nem sabe. Porque eu tenho outro filho. Se ele ficar sabendo ele vai fazer aquele escândalo, né?

- **Você tem outro filho?**
  Eu tenho um outro que não tem nada. Ele já completou sete anos, então ele já ficou bem fora de risco, né? E se ele ficar sabendo eu não sei qual é a reação dele, então não tenho interesse em falá, entendeu, partipar.
- **O que você mais gosta de fazer?**
  O que eu mais gosto de fazer?
- **O que mais lhe dá mais prazer de fazer?**
  De comer e dormir (muita risada). Verdade, é o que eu mais gosto de fazer, comer e dormir.
- **E passear?**
  Passear também, mas eu sou mais caseira. Fico mais com o neném, fico mais curtindo ele.
- **O que você faz no fim de semana?**
  Fim de semana? Quando tem alguém para tomar conta do nenem , daí eu gosto de sair, de ficar na rua, o dia inteiro, a noite toda se possível.
- **Fazendo o que?**
  Ah! Tomando uma cerveja, conversando com uma amiga, passeando.
- **E como você pensa em organizar sua vida daqui para a frente? Você falou do passado, agora vamos falar do futuro.**
  Como é que eu penso? Olha, veja bem. O meu filho, estando tudo bem com ele, então para mim vai ficar tudo mais fácil. Colocar numa creche e eu pretendo voltar a trabalhar é claro. Porque assim não vai da. Ainda mais com esse novo plano aí, fica difícil. Mas, eu acho que meu plano é só esse mesmo, voltar a trabalhar e colocar alguém para tomar conta dele. Sendo que ele não vai ter nada, que não vai precisar daquele cuidado especial. Você vê agora ele já está com aquele perigo de novo, então fica bem mais difícil. Por exemplo, se eu estiver trabalhando como é que eu faço agora. Eu não posso contar com ninguém , você não pode contar, ainda mais nesse caso, você não pode contar. Que nem agora, minha mãe viajou, todo mundo viajou, então vou contar com quem.
- **E com os amigos? Como está a relação com os amigos?**
  Ah! eles não acreditam muito não, sabe? Outros acreditam e preferem se afastar.
- **Eles se afastaram?**
  E'. Os que não acreditam tudo bem, no ritmo normal. Agora, os que acreditam fogem, isso é fatal.
- **Sempre?**
  Sempre.
- **E como você vê isso. como você sente? Como fica a parte emotiva?**
  E', a gente fica meio chateada, mas se você for analisar, vai saber quem não tem, né? Vai saber quem não tem?
- **São os amigos de droga ?**
  Também, são eles os principais que se afastam. Imagine eu heim? Não quero nem chegar perto mas vai saber se não tem né? Porque não é todo mundo que tem como eu, que se não fosse por ele, não tinha feito exame não, tá. Porque não é todo mundo que tem coragem de fazer não. E de repente, em mim não se manifestou nada tá, mas vai saber se não se manifesta. Você fica sempre naquela interrogação, né? O que será que vai acontecer? Acontece qualquer coisinha e você: ai, tá pegando, agora a AIDS tá pegando. ai, a danada tá chegando. Mas de repente passa e você está inteira de novo pronto para outra.
- **Deixe eu perguntar uma coisa que é muito comum e que eu tenho observado. É que o pessoal não acredita, a grande maioria não acredita. Você tem alguma idéia do porque**

isso acontece?
Veja você, por mim. Eu tenho até vontade de fazer um novo exame em mim, porque ó, que nem, nós vivemos em tres em casa. Eu, meu filho e mais uma amiga. Os dois deram negativo. Eles vivem doente, vivem com esse negócio de acho que a AIDS tá pegando e o meu que deu positivo nunca tive nada. Então é mais um fator que não dá para acreditar. E agora vou fazer novo exame e vamô ver, quem sabe, vai vê que pode ser que o meu veio trocado ou então tá todo mundo, não sei, né? (risada).

- **E os demais, você fala isso só por você, ou você acha que todo mundo é por aí mesmo?**
Não, acho que todo mundo é por aí mesmo, porque o pessoal só ouve falar tá, de que fulano morreu de AIDS, que ciclano está mal, mas ninguém viu ainda na pele como que é. Você só ouve fala, mas ninguém nunca viu. Eu por exemplo, nunca vi, apesar de ter vindo aqui no Fhospital, eu nunca vi e nem queria vê (risada). Isso eu nem queria vê.
- **Como é essa coisa para você?**
Como que é? Ah! eu acho que vai sê uma depressão terrível, vou ficar com aquilo na cabeça, ainda mais sabendo que o meu deu positivo, aí você põe na cabeça e aí que fica pior, né? Porque eu já encontrei alguns amigos aqui no hospital mesmo, que o resultado deu negativo, é positivo e eu falei: olha se você ficar nessa de cabeça, vai piorar, né? Eu acho que deu pra eles entenderem um pouquinho e quando eu o encontrei já estava melhor. Já tinha tirado a paranóica. Acho que é mais no começo também, né?
- **Eu tenho observado muito o seguinte: que eles sabem da doença, mas não tomam cuidado com a seringa, usam a mesma seringa e não estão nem aí. Você tem uma idéia a respeito?**
Eu tenho uma idéia, porque quem toma bac tá, ele não está lá preocupado com a seringa, de quem é, se vai pegar AIDS, está afim de tomar o bac , de ficar meio louco e já era. E tem outra, a maioria das pessoas que estão tomando bac nessa época, eu acredito que elas estão mais é querendo passar. Porque não é possível, olha: eu dô, mas se você quiser eu lhe empresto sabe, é por aí, concorda? Eu tô, então essa é minha e não vai usar e acabou, mas que nada, eu tô, mas se você quiser eu te empresto fica meio estranho. Então acho que ...
- **Por que esse termo bac?**
Esse termo bac é porque quando você toma uma dose te dá um zum, sabe. Que é vamos dizer, é um bac, que nem você leva um bac de emoção, você leva um bac do zum, entendeu então, fica vulgarmente bac.
- **E' a consequencia.**
E' mais ou menos isso. E' o zum né? A gente fala .
- **E' o zum, é o bac que você leva, e por isso chama bac?**
E'. A gente chama bac. A gente não, eu chamava né, que nem de bac mais eu gosto. (risada)
- **Você gostaria de falar mais algum coisa?**
Se você perguntar alguma coisa que eu possa responder?
- **Como você sente aqui o hospital? Como que você vê o tratamento? Você faz ambulatório?**
Eu faço, eu faço, quer dizer, eu fiz uma época, tá. Eu comecei a fazer logo no começo, mas como eu nunca tive nada eu não achei nescessidade de ficar vindo, você entendeu? Porque de repente você encontra com mil e uma pessoas, que fica te vendo aqui no hospital, é claro que você está com AIDS na cara, né? Eu gosto do pessoal aqui, eles atendem ótimamente bem, inclusive eu telefono e eles já sabem quem eu sou, quem é meu filho. Aconteceu qualquer coisinha já tô ligando, você entendeu? E eles são ótimos.

- **Você já internou alguma vez?**
  Eu não, mas meu filho já ficou internado, o mesmo problema que ele está agora, você entendeu? E' a tal da varicela.
- **E o tratamento como você sente, o que você espera?**
  O que eu espero? Eu não espero. Juro que não. Juro que não. eu acho que até ... é como o câncer, sabe? O câncer até agora o pessoal está naquela de para uns certos tipos de câncer você ainda tem uma cura, para certos tipos não. Então, a AIDS vai chegar mais ou menos por aí, embora até agora o pessoal está meio lento no assunto, você concorda? Uns falam uma coisa, outros falam outra, então eu não estou esperando nada, eu acho que vai ficar mais ou menos como o câncer, sabe? Alguns tipos de AIDS, porque ele acaba com os seus anticorpos, né? Então qualquer doencinha você pode embarcar naquela. Até de uma gripe. Então é como o câncer. Para alguns tipos de doencinhas, para quem está com o vírus vai conseguir, pra outros não. E' como o câncer, até hoje não resolveram nada.
- **Se você tivesse que dizer alguma coisa para uma pessoa que você gosta muito com relação a essa doença, o que você diria?**
  Eu diria que ela está na moda (risada).
- **Se você tivesse que dizer alguma coisa para alguém?**
  Para inspirar o que, sei lá? Levantar o astral de uma pessoa você diz?
- **Pode ser uma pessoa que esteja com a doença , ou pode ser uma pessoa que não esteja e pode vir a ficar, ou deixar uma mensagem sua.**
  Mensagem?
- **Não é isso. Por exemplo: se você tivesse uma pessoa que você, que você gosta muito e que ela pode se contaminar. Ela tem determinados comportamentos que podem se contaminar, o que você diria?**
  Olha, se ela pegar através de seringa que nem eu peguei, é melhor ela se matar viu. Mas se for por um outro motivo qualquer sabe, que existem outros motivos, então é levantar o astral e dizer que a gente está na moda (risada).
- **O microfone está aberto, se você quiser dizer mais alguma coisa.** Eu acho que já disse bastante, tá.

ENTREVISTA COM SÔNIA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 21 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 1° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 11/01/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você me falasse sobre a AIDS.**
  A pior coisa do mundo. Agora quando você não tem a doença mas tem só o vírus, você não liga muito,sabe? Agora, quando ela começa a se manifestar, você tem vontade até de se matar porque ela faz a gente sofrer pra caramba. Um dia é uma coisa, outro dia é outra, outro dia é outra, nunca está bem. Pelo menos eu sou assim. Nunca estou bem. Sempre tenho algum problema. Uma vez foi o pulmão, agora é o útero, estômago, não consigo comer nada, tudo que eu como, vômito, não adianta tomar Plasil, eles me dão um monte de remédio, não adianta. E' horrível.
- **Como que você se contaminou?**
  Contaminei através da droga. Droga injetável.
- **Como foi isso?**
  Eu fui na casa de uma amiga minha. Ela tomava, eu fumava maconha, aí ela me ofereceu e eu a trouxa de 16 anos peguei e deixei ela fazer.
- **Há quanto tempo que você sabe que tem o HIV +?**
  Dois anos.
- **Como você se sentiu quando soube do resultado?**
  Não senti nada por causa, porque na época que eu soube, não tinha sintoma nenhum. Sabe, então você não para pra pensar muito. Continua sua vida normal. Começo a pensar agora, né? Agora que estou sofrendo, já emagraci 15 kg em um mês. Eu era bem gordona, estou com 15 kg a menos. Estou com 60 kg, pesava 75 kg. De dezembro pra cá eu emagreci isso. Ela castiga a gente, pelo menos eu, ela castiga na febre, eu tenho febre de manhã, de tarde, à tardinha, à noite e de madrugada. E' o tempo de passar o efeito da medicação e vem a minha febre.
- **Depois que você soube do resultado houve alguma alteração em relação à sua família?**
  Não. Com relação à minha família, a alteração foi que tem mais cuidados por cima de mim, né? Tipo: não anda descalça, não toma banho descalça, não toma sereno. Sabe, eu não saía de casa quando tava tempo feio, eu... minha alimentação mudou. Eu não era de comer comida, eu comia só lanche, agora minha mãe fazia a comida, toda hora me trazia alguma coisa pra comer, é assim. Minha família está me apoiando muito. Minha mãe e minha irmã, né que é toda a minha família. Tá tudo junto comigo.
- **E trabalhar, você trabalha?**
  Não, nunca trabalhei. Quer dizer, trabalhei quando eu tinha 16, 17 anos, né? Depois eu parei, que eu ficava em casa cuidando da casa pra minha mãe. Minha mãe não tinha com quem deixar a casa e a gente tem três cachorros. Então tem aquela sujeira de cachorro que tem que ser limpa, né? E ela

tem 56 anos e acorda às cinco da manhã pra trabalhar e chega a uma hora da tarde. Demora três horas pra chegar no serviço. Então ela chega cansada, né? E tinha que estar as coisas arrumadinha, uma comidinha pra ela, né? Assim que tem sido minha vida desde que eu fiquei sabendo.

- **Você estuda?**
  Estudei. Até a 8ª série, no Mackenzie.

- **E com seus amigos?**
  A maioria se afastou, só duas amigas minhas que ainda continuam conversando comigo. Então, três aliás, né? Levaram um buquê de rosas, um colar, a outra que não levou nada porque não tem de onde tirar, coitada! Ela é prostituta. Ela também tá com medo de tá contaminada, porque a família dela não vai aceitar. Não aceita ela sendo prostituta, ainda mais com uma doeça dessas. Uma família de crente, né?

- **E na religião, você é religiosa?**
  Eu sou, eu sou católica.

- **E como que você...**
  Fiquei religiosa? Depois da doença.

- **Então, conta pra mim sobre isso.**
  Foi o seguinte: minha mãe começou a me falar muita coisa sabe, sobre Deus. E eu comecei a ver que é realidade isso, realmente, sabe? Que eu fiz muita coisa errada, então eu tenho que pagar realmente. Não fiz por outros, mas pra mim mesmo, pra minha família, minha família sofria muito em vê eu sair com três anéis de ouro e voltar sem nenhum, com o braço todo furado, você entendeu? Então eu acho que eu tenho que pagá isso. Eu roubei pra poder tomar droga, me envolvi com a malandragem, sabe? Então acho que todo mundo tem que pagar. Não aceito muito a doença, sabe, assim? Eu não aceito muito, mas tô tentando aceitar. Eu pensei em me matar e tudo, mas aí eu li uma parte aí do evangelho que diz, né, que é a mesma coisa de quando a pessoa tá presa, aí ela pega e sai de fuga e quando a polícia pega de novo ela tira o dobro de cadeia, né? Então eu resolvi aguenta até a hora que dé, né? Porque vai chegar uma hora que eu não vou pensar nem em me matar porque eu não vou ter força, né? Como eu vejo muita gente. E' isso.

- **Você se apegou no evangelho?**
  Eu me apeguei. Eu me apeguei direto, eu ontem à noite, ela (aponta para uma outra paciente que está no quarto) estava com uma tosse danada, eu rezei o terço para ela, engraçado, parou a tosse dela. Um dia desses eu tava com uma febre de 40 quase 41 graus, minha mãe sentou do lado da cama chamou por Deus e minha febre sumiu.

- **Como você acha que vai ser daqui pra frente?**
  Cada vez pior, cada vez pior.

- **Você tem algum plano, alguma coisa que você queira fazer quando você sair daqui?**
  Me cuidar né, pra ver se eu aguento mais tempo, sem sofrer, ruim é sofrimento.

- **O que você espera com o tratamento?**
  Eu espero que eles curem essa febre que eu tenho. Ninguém sabe de onde que vem, sabe? Então ela vem todo dia, todo dia, todo dia e niguém sabe de onde que vem. Então eu espero que eles achem o foco da infecção e curem, que aí pelo menos dá pra gente ter um pouquinho de vida normal, né? Dá pra você sair durante o dia, não dá pra você sair durante a chuva sabe, beber essas coisas, né? Mas dá pra você, dá pra você fazer uma vida nova, eu fumava maconha até agora há pouco tempo. Eu prometi que se eu sair daqui legal, eu paro. Jogo fora um tablete desse tamanho que tá na minha casa, jogo na privada e jogo fora. Se Deus me ajudar.

- **Como é que você sente aqui o hospital?**
  Algumas enfermeiras são boas, outras tem nojo da gente, outras são estúpidas, outras são boas até demais. Mas acho que todo hospital é assim, né?

- **Você falou num determinado momento que pensou em morrer.**
  Tive, porque eu estava 15 dias com febre. Foi o seguinte, eu peguei pneumonia dia 19 de nobembro. Depois de 10 dias eu estava curada da pneumonia. Aí apareceu um foco de febre, de febre, aí eu fui ao médico e ele disse: "Olha, sua consulta é dia dois de janeiro, você usa essa pomadinha e tenta baixar a febre com a novalgina." Aí a gente tentô, aí não adiantô, fui num ginecologista. Ele passou uns antibióticos e eu tenho gastrite crônica. Por isso que eu não posso nem almoçar. Tudo que eu como vomito. Aí aquela febre alta todos os dias, sabe? Aí eu cheguei a pegar a tesoura pra enfiar no pulso, minha mãe segurou minha mão.

- **Como é esta questão de morte para você?**
  Acredito eu que seja para uma vida melhor se eu aguentar até o fim, né? Se eu não me suicidar.

- **Mas você tem bastante apoio.**
  Muito obrigada.

- **Você quer falar mais alguma coisa? Deixar mais alguma mensagem?**
  Pra todo mundo que está contaminado tomar muito cuidado porque ela não é brincadeira, não. A gente leva na brincadeira enquanto a gente não tá doente, depois que a gente fica doente, a gente vê quanto, quanto é grande o sofrimento.

- **Por que você acha que as pessoas levam na brincadeira?**
  Porque eu conheço muita gente que não tá nem aí e acham que isso é mentira, que isso não existe, entendeu? Que é história do governo. E eu sei que é verdade eu sinto na minha pele. Principalmente os estudantes de Faculdade. Eu moro perto do Mackenzie, eu vejo, eles não estão nem aí com nada, sabe? Sai sem camisinha, alguns usam a mesma seringa, sabe? Tudo gente que está estudando medicina, engenharia, sabe? Gente culta, mais culta que eu. Eu só tenho até a 7ª série. A 8ª eu nem fiz certo. Eles levam na brincadeira, mas não é brincadeira não. O sofrimento que a gente tem na hora que a doença começa a se manifestar é a coisa mais horrorosa do mundo

- **Tem mesmo essa questão de não acreditar. Eu queria compreender melhor essa questão.**
  Eu também queria compreender porque que eles não acreditam. Eles não acreditam sabe, porque, porque ninguém da família deles ainda ficou doente. Eles não viram nenhum amigo sofrendo. Agora, a partir do momento que eles vejam, eles vão ver como que é e talvez alguns descabeçados jovens de 17, 18 anos nem acreditem ainda. Sabe, eles fazem do mesmo jeito e continuam a vida normal fazendo tudo que eles fariam. E não dá porque hoje em dia tem que tomar muito cuidado, porque essa doença é maldita. Sabe, não consigo mais comer, eu era gorda, eu vivia almoçada, quando eu acordava de manhã eu tomava café, 10 horas da manhã eu comia, aí quando era a hora do almoço eu comia, aí passava um pouco do almoço eu tava assistindo televisão voltava lá nas panelas, juntava tudo, comia de novo, agora não como nada. Eu não tomei café da manhã, no almoço eu comi um pouquinho, né? Um negocinho assim, já passei mal, já vomitei tudo. E' uma coisa horrorosa, tem que levar a sério. Não é brincadeira não. E' horrível.

ENTREVISTA COM VERA

FICHA DE IDENTIFICAÇAO
IDADE:
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: desquitada
NACIONALIDADE: brasileira
NIVEL DE INSTRUÇAO: não revelado
OCUPAÇAO ATUAL: doméstica
DATA: 14/06/89

DEPOIMENTO

- **Eu queria que você falasse sobre a AIDS. O que você espera?**
No meu modo de pensar eu penso que a AIDS é uma doença que é uma briga, sim, porque agora eu até comecei a ler a bíblia, né? No começo eu me sentia assim: a últimas pessoa do mundo, quando eu soube, né? Principalmente quando eu soube, eu não estava aqui, eu estava na penitenciária. Inclusive foi a Dra. Marinela que fez o meu exame, mas eu que pedi. Aí eu me senti que o mundo tinha acabado pra mim. Logo eu, aí eu fui ler a bíblia. Então na bíblia está escrito assim: Que ia aparecer uma doença no mundo, que Deus não ia dar o poder do homem fazer a vacina. E eu acho que é essa a doença, porque é a doença que mais está assustando no mundo é a AIDS. Então eu me sentí assim. Aí, o que que eu fiz... Quando eu soube que eu estava, eu já, antes de eu fazer o exame eu já, eu já me sentia que eu tinha, eu já sabia, eu já esperava que o exame ia dar positivo, porque o meu amigo fez e deu e a gente tomava direto junto. Tomava cocaína na mesma seringa né, então eu já sabia que ia dar. Aí eu me joguei mais em tóxico em vez d'eu entrar no tratamento. Quando eu saí eu levei acho que uns quase três meses, então eu levei mais de três meses pra poder vir aqui e começar o tratamento. Só que eu marcava consulta e eu não vinha, eu só vinha quando eu sentia que estava mal mesmo, aí eu vinha. Aí eu tive a primeira pneumonia, passei aqui. Agora, o que mais me ajudou foi a Dra. Marinela, a Dra. Grace, a Dra. Marcia eu devo muito a ela e o Dr.Carlos. E é assim, quando dá na minha cabeça que eu lembro que eu estou com essa AIDS, eu jogo na picada, infelizmente, porque eu não quero me lembrar, porque eu tenho medo, né? Que a Dra. Márcia, Dra. Verônica, Dra. Marinela diz que um resfriado pode num sentido assim, um refriado pode levar à morte, como pode como não. Então um resfriado pra mim, pronto, uma diarréia. Então eu tenho a AIDS assim, como uma doença que será muito difícil, sei lá, arrumar uma vacina pra matar esse bicho, pra matar esse vírus, né? Eu não sei, tem horas que eu penso que eu posso ter um ano de vida, como eu posso ter seis meses, porque o que eu venho sentindo, principalmente agora, de uns seis meses pra cá, as vezes eu estou ótima, sabe, bem mesmo, daqui um pouco, dá uma dor de cabeça repentina, às vezes me dá calafrio, dor nos ossos, eu nuncas tive isso. Tem dias que eu levanto assim, que eu levanto escorando a parede de dor nos ossos. Estou transparente, eu sempre fui magra, mas eu sempre mantive né, o corpo assim, mais ou menos. Sempre pesei 50 quilos, eu agora não saio dos 43, 44, 41, 44. O máximo é 44 e 200 gramas. Eu tenho a AIDS como se é muito difícil a medicina arrumar um remédio pra curar a AIDS, arrumar um remédio pra cobrir assim, como se diz assim, curar. E' como o câncer, né? O câncer, o câncer já hoje tem cura, tem cura mas não tem nada, tanta gente morre de câncer, né? Eu não sei, eu penso que eu mesmo penso assim, que tem hora que dá vontade de pegar minha filha e sair pelo mundo, né? Na hora que eu tiver que morrer eu vou morrer longe. Que nem, eu penso que ninguém vai ver meu fim assim, não. Como eu estou vendo o caso de um moço. Ah! eu não sei, eu tenho trauma dessa doença. No começo eu aceitei

assim normalmente, mas agora eu venho aqui, eu vejo tudo, coisa que eu...Porque o meu medo não é morrer, é uma real, morrer todo mundo vai morrer, ninguém é de ferro, né? Eu olho no meu filho, eu olho na minha filha assim, e olha, eu penso assim, que eu não vou ver eles criados, que eu não vou ver meu filho casar e ao mesmo tempo eu me revolto porque é uma coisa que eu procurei com as minhas mãos. Foi um vício, não foi uma coisa que eu peguei assim, por um descuido, por uma transfusão de sangue, foi uma coisa que foi pelas minhas mãos mesmo, eu mesma me apliquei. Tem hora que eu tenho vontade de seguir o tratamento certinho, tem hora que eu perco a esperança. Agora, a única coisa que está me ajudando muito é que eu tenho muito apoio moral da minha família. Eu tenho uma família que eu acho que poucos aidéticos têm. Meus irmãos me ajudam muito, muito, e os médicos daqui também. A senhora viu como são as conversas com eles. Eu devo muito a eles, eu devo muito. Nossa, olha, sinceramente, umas coisa de coração, eu não deito na minha cama se não pedir pra Deus ajudar eles, principalmente essa Dra. Marinela. Aquela mulher é gente lindona (incompreensível) Eu estava dormindo normalmente com os meus filhos, eu jamais imaginei que ia né...e aí uma moça, uma aidética também que falou que contaminava. Aí eu fui perguntar, ela falou que sim, aí eu falei pra ela que ia separar a cama, aí separei, mas não sabia não. Eu jamais, e meu filho que tosse. Estava com uma tosse horrível e a consciência está pesada porque eu contaminei meu filho né, de ter transmitido pra ele né, sem saber, porque eu não sabia.

- **Ter transmitido o que, a...**
  A pneumonia.
- **Ah, tá!**
  A tuberculose que eu estou com tuberculose. A AIDS não, porque a AIDS eu tomo todo o cuidado.
- **Só no sangue, né?**
  Não, no sangue tem, toalha minha é separada, sabonete é separado, meu GII, meu barbeadores de rapar as axilas, tudo é separado. Mas, sei lá. Eu penso tanta coisa dessa doença que...Meu medo, sabe, que meu medo é eu ficar transparente assim e eu ficar digna de ser, digna de pena, eu não quero ser digna de pena. Já falei pros meus irmãos, já avisei que a hora que eu sentir que eu vou morrer mesmo, que eu não tenho mais força pra andar, nem pra sair, que eu não tenho mais força pra limpar a minha casa eu vou passar a mão na minha filha e ela vai morrer junto comigo, porque ela tem a mesma coisa que eu, né? Trancada num hospital eu não vou morrer não. Tenho fé em Deus e em Nossa Senhora Aparecida, que trancada eu não vou morrer não. Essa doença é maldita. Sabe que é? Eu sou uma pessoa assim, eu sou muito disposta pra qualquer coisa. Eu sou meia parada assim, eu não sou muito de trabalhar, mas se for pra mim fazer qualquer coisa eu tenho aquela disposição e ultimamente não, eu faço obrigada, eu faço o que eu preciso. Não é brincadeira pra encarar essa doença. Olha, eu quando soube, eu fiz uma, eu fiz, eu fiz não, eu ajudei fazer uma rebelião, que olha, se entrasse a diretora da penitenciária eu matava ela. Eu queria a minha liberdade, eu queria viver, eu queria andar, porque eu achei assim, que matava em seis meses, Apesar que já faz três anos que eu saí de lá, ou mais, tem mais de três anos que eu saí. Tem hora que, tem hora que eu tenho vontade de fazer cada loucura, aí eu penso em Deus. Esse, (incompreensível) um pouquinho, eu estou respirando, eu estou andando. Mas loucura, loucura mesmo! Mas loucura mesmo! A única coisa que eu tenho de bom é medo, sabe, medo de contaminar alguém. Morro de medo, tenho o maior cuidado. Mas já penso em bobeira em outro sentido, pelo meu passado que eu já tive. Por causa de tudo isso é que o que eu não tive no passado assim o apoio moral da minha família sabe, fui parar na cadeia né, eu tive quase dois anos de penitenciária, o que eu não tive o apoio deles antes de eu conhecer a vida do crime, eu estou tendo agora.
- **Dá pra você falar do seu passado ou você não quer falar nisso.?**
  Não, eu...

- **Se você quiser falar pode falar.**
  Não, meu caso é ...sabe, a única pessoa que, do meu passado é meu pai, o único. Ele é a minha revolta agora no presente. Ele é. E' porque foi ele o culpado de tudo, porque foi ele o culpado de tudo o que eu passei na minha vida.

- **O que você passou?**
  Eu? Eu passei muita coisa assim, eu conheci tudo que hoje que... apesar que não me arrependo de nada do que já passou. O que passou passou, né? Mas talvez, se eu não tivesse, se meu pai não tivesse posto eu na rua com 13 anos, moça, eu era virgem, eu mal tinha os meus seios ainda quando eu saí, quando o meu pai me pós na rua! Talvez hoje eu não estaria condenada assim. Condenada à morte como eu sei que eu estou. Porque meu pai era muito severo. Meu pai era um pai assim: se usasse mini saia não prestava. Antigo né, tempo antigo e era tempo da jovem guarda e eu adorava andar na moda, queria andar na moda, eu, porque eu fui muito...Hoje não, hoje dificilmente eu faço uma unha, não ligo mais pra uma unha, não ligo mais pra uma sombrancelha. Antigamente não, todo sábado eu ia pra cabeleireira. Eu trabalhava em casa de família, eu era pajem na Lapa, no alto da Lapa. Eu chegava em casa assim, de mini saia e meu pai falava que eu era a única das filhas, nós éramos em quatro, que eu não prestava. E aquilo foi me revoltando, então eu respondia pra ele, ele não me deixava eu ir pro baile, eu pulava a janela e eu ia, porque eu era moça, eu sabia que eu era virgem. Eu ia pro baile, eu dançava, mas minha virgindade, eu me cuidava, né? Mas meu pai era assim, apesar que hoje virgindade é uma coisa normal. Ninguém faz questão disso, antigamente não. E eu devo tudo ao meu pai, porque aí eu conheci a maconha, eu conheci estelamina, tudo, tudo quanto foi tóxico, tudo, tudo, tudo neste mundo eu já fiz um pouquinho. Eu só não matei, mas já vi matar. Já fiz tiroteio com a polícia, já, já fui presa no estado do Paraná, já tive presa de cadeia, tudo. A única coisa que eu não tenho é sangue nas minhas mãos. Isso eu não levo pra Deus, isso não. Mas o resto, também nunca apliquei tóxico em ninguém, nunca desviei ninguém. Esse pecado eu não levo a Deus mas do resto tudo eu já fiz um pouquinho.

- **Tudo?**
  Olha... De tudo eu já fiz um pouquinho. Quer ver, eu já tomei tóxico, eu já roubei, eu já bebi muito álcool, de ruim acho que de tudo eu fiz um pouquinho e de bom também, porque eu, eu tenho uma coisa de bom comigo, eu sou um tipo assim, eu tiro da senhora que tem e dou àquele alí que não tem. Isso eu tenho de bom, que meus irmãos... Tem hora, olha, pra encerrar o assunto, eu vou só falar uma coisa, tem hora que eu bato o joelho em terra assim, eu bato... Meu Deus do céu! Está certo, que eu devo muito ao Senhor, eu já fiz tanta coisa de ruim, mas eu já fiz tanta coisa de bom, porque eu sou um tipo assim: se eu ver uma amiga minha caída aqui, eu também estou caída junto,mas primeiro eu quero levantar ela pra depois me levantar. Eu acho assim, eu acho que eu tenho mais... eu penso: eu acho que eu sou mais forte do que ele, que eu, sei lá, não sei assim explicar. O pior é que eu fico pensando: meu Deus, será que eu mereço tudo isso?
  Ai meu Deus do céu! está certo né, que eu... posso até ter tirado o pão da boca de inocente, mas eu tirava de um e dava pra outro. Sei lá. tem hora que eu me revolto sinceramente. A hora que eu venho aqui, eu venho porque os meus irmãos empurram. Eles empurram, aí eu olho nos meus filhos, porque eu tenho um filho que vale ouro. O que eu passei assim, de maus momentos no passado, Deus me deu um filho pra mim excelente. Meu filho é excelente! Se eu falar pra senhora que eu tomo tóxico faz 22 anos e meu filho veio saber agora, porque eu comecei, estou começando a contar minha vida pra ele, porque amanhã ou depois, a hora que eu morrer ninguém vai falar pra ele: sua mãe foi ladrona, sua mãe foi uma ex-sentenciada, ex-presidiária, sua mãe é uma ex-viciada. Não, eu mesmo vou contar pra ele. Ele tem 14 anos e eu estou, eu estou esperando ele sabe, pegar mais uma idade e estou contando assim, conforme eu vou me sentindo mal eu vou contando, porque amanhã ou depois eles falam:"A sua mãe é tudo isso", e ele fala: "Minha mãe mesma me contou." Mas eu

nunca abandonei ele, nunca ele andou maltrapilho, nunca ele andou remendado, nunca eu deixei ele perder um ano de escola, eu nunca deixei faltar nada. O que eu pudesse dar pra ele, asim, como humilde mesmo eu dava. Do melhor, do bom e do melhor que eu pudesse eu dava. Nunca tomei uma picada perto dele, ele nunca viu eu fumar um baseado perto dele, que é né, a maconha, nunca. Faz 10 anos que eu larguei da maconha, né? Mas mesmo agora que eu ainda tomo alguma picada ele nunca... ele nunca...Não tem, meu meio, meio que eu convivo aí não levo ninguém na minha casa. Aonde eu moro todo mundo fala pra mim a Cleusa é metida. Eu não sou metida, eu acho assim, o meio que eu vivo é um meio podre! E' um meio cheio de falsidade, é um meio em que cada um quer ser mais que o outro, o outro quer ser mais esperto que o outro, cada um quer tirar mais do que o outro. Então eu vou infiltrar o meu filho alí pra que?

Logo depois vou ver um polícia dar na cara dele, eu vou matar ele. Deus o livre, Nossa Senhora da Aparecida. Se eu tiver em vida e alguém der um tapa no meu filho, eu não vou gostar. Então eu não deixo, eu não deixo. Agora mesmo, aonde eu morava foi umas três, uns três conhecidos meus, do passado né, não tinha como mandar embora, né? Não tem jeito, uma pessoa, uma visita chega na casa sua e você vai mandar embora... Por mais que a senhora não queira, que você não queira ficá, não tem jeito, não tem cara pra isso, né? Aceitei mas já falei pro meu irmão: "Não vejo a hora de sair daqui." Já umas três pessoas sabe aonde eu moro, já veio aqui, do meu meio, eu não quero que frequente a minha casa. Da minha casa eu sou dona fulana, sou Dona Cleusa! Sou mãe, sou amiga. Agora, na rua, se eu encontrar alguém quem eu conheço do passado: "Vamos beber uma cerveja?" Vamos beber uma cerveja. "Vamos beber um conhaque?" Vamos beber um conhaque. Mas, se eu estiver com o meu filho eu finjo que não conheço, como já fiz várias vezes, finjo que não estou vendo: "Oi Cleusa?" "Oi." Já faço assim: (faz um gesto) quer dizer sujeira. Que é um meio que só entende numa linguagem baixa, então qualquer jeito é jeito. Não é um meio assim sabe, que cada um quer ajudar o outro, não, cada um quer mais empurrar mais no buraco. Eu sempre fui assim. Olha, meus irmãos, meus irmãos anda comigo em qualquer lugar, são tudo trabalhador. Nenhum deles têm passagem em polícia, nem por uma discussão. Antigamente Nossa Senhora, de mim eles se sentiam vergonha, sou irmão de fulana. Minhas irmãs são aquelas que estão na minha casa, aquela minha irmã da rua não. Apesar que eu nunca fui da rua. Porque eu sou um tipo assim... porque eu sou meia gozada. Eu sou um tipo assim, se for pra mim vender o meu corpo, eu vou roubar, sempre pensei isto, prefiro ir lá, roubo aquilo alí, vendo alí, mas eu não critico quem faz a vida, viu? Porque quem é a gente, né? Mas eu acho que cada um, a senhora na profissão da senhora, eu na minha, o outro, cada um, cada um, cada um faça o que quer da sua vida, mas não, sei lá, eu gosto assim, eu sempre saí fora, minha família não. Meus irmãos antigamente via eu e desviava o caminho. Agora não, mas também agora eu procurei uma melhora. Eu saio com eles, eu posso ver quem eu ver na rua desse meio, da vida do crime, que eu passo perto porque vê né, que a gente é parente do outro e também às vezes, finge que não vê, o outro também finge que não vê. Mas também eu ando com os meus irmão, eles vêm comigo no hospital, vão comigo fazer compra, eles vão fazer alguma coisa eles pede uma opinião. Mas eles viu que a minha vida foi uma, mas a criação dos meus filhos foi outra. E meu medo é que um dia não chegue a dar tempo de eu contar a verdade pro meu filho, porque eu vou contar a verdade, quer dizer, vou contar não, já comecei a contar. Às vezes, eu sinto ele assim, porque olha, ele estuda ele faz 6", 5" série ginasial. Esse ano agora ele repetiu por minha causa, porque eu comecei, eu tive pneumonia, eu comecei a me sentir muito mal, então eu achei que eu não chegava até o fim do ano. Porque eu não ia ficar um ano, aí então eu me joguei na picada. Fiquei 10 dias sem ver ele e minha filha. E minha filha internada aqui. Fiquei na casa do meus amigo. Eu tomei tanta cocaína, tanta cocína, tanta cocaína, que teve uma hora que eu olhava assim e já não "guentava" ver. Aí eu entrei o ano. No primeiro do ano eu estava sem força pra poder por uma roupa. Vesti bem o meu filho. Em casa, todos nós, de uma meinha a uma cueca, tudo. Eu não, graças a meus irmão, eles deram uma ajuda pra mim. Pra minha filha, que entrou junto comigo.

Eu entrei simplesmente ao lado deles. Se eu falar pra senhora que eu comprei uma pecinha íntima pra mim eu estou mentindo. Só de estar alí, eu bebi cerveja, eu bebi, tudo que eu tinha direito eu bebi. Almocei no ano maravilhosamente bem, mas já não foi aqueles ano que eu entrava com aquela euforia, assim animada, porque todos os anos eu entrava animada. Depois dessa doença pra cá, eu sei lá. Antigamente... imagine que eu vinha antigamente no médico com uma unha assim. Agora o meu negócio é comer bem, quero comer, é a realidade. Agora, se eu passo sem comer eu peço, eu venho aqui, eu falo, se eu passar da hora de almoçar eu falo: "Dra. Marinela, eu não almocei ainda." Aí arruma qualquer coisa aí pra mim. Faz uma tramoia pra me dar um lanche, bem entendido. Se eu tenho dinheiro eu vou no bar e tomo um lanche né, agora, se eu não tenho ou não posso sair, eu como aqui mesmo no hospital. Mas meu medo é agora eu me enfraquecer mais, que apesar que é verdade, eu acho que eu tenho uma natureza que, uma natureza, acho que sangue antigo de mim mesmo, porque o que eu venho sentindo já era pra eu estar na cama. E' que eu não dou pro inimigo, eu não me entrego assim fácil. Sexta mesmo quando eu estava internada aí, eu não tinha condiçoes de ir embora. Aparentemente eu tinha, mas fisicamente eu estava péssima. Aí o médico falou:"Está se sentindo bem?" Aí eu falei: "Eu estou ótima, estou me sentindo bem mesmo, pelo amor de Deus, eu quero ir embora." Aí né, ele assinou a minha alta e eu ia mudar no sábado. Como eu tive alta no sábado, eu mudei domingo. Mudei, estou numa casa nova, graças a Deus, meus vizinho é tudo crente, só não vou me converter porque eu já fiz tanto pecado pra igreja de crente que é até feio. Mas eu tenho certeza que eu vou vencer essa doença, vou!. Essa doença não vai me matar assim não, não vai mesmo! Não vai porque eu sou assim, sabe, eu tenho muita fé, eu tenho muita fé em Deus e além de fé eu vou voltar a tomar os meus remédios, eu não vou voltar a tomar tóxico, eu não quero tomar mais picada. Mas, a gente fala assim, mas tem hora que a mente vacila, é uma verdade. Tem hora que, olha, sinceramente, tem hora que eu falo: "Eu não vou fazer mais isso, agora eu vou lutar com essa doença, eu vou achar aonde está essa vírus e vou aplicar uma picada bem forte em cima dele e vou matar ele." Mas depois, a gente dás risada assim, mas depois eu penso assim, falo: "Meu Deus, eu vou deitar e não sei se eu vou levantar." Que é uma verdade. Eu tenho um lado esquerdo aqui, um lado direito, ainda bem que é o direito e não é o esquerdo que está inchando. Aí eu olho lá, eu olho aqui, está inchado. Aí no outro dia eu falei - aí eu amnheci com aquelas dor, que ai meu Deus, só Deus sabe! Aí eu falei: "Que! Eu vou é sair um pouco, eu vou pra casa do meu irmão, bebo uma caipirinha, me animo. Vou pra casa da minha sobrinha, já começo a conversar, aí já me distrai a mente." Mas pra encarar essa doença, eu sou sincera, precisa ter muito sangue na veia. Olha esse causo desse Cazuza que está né, morrendo, já está pele e osso. Hoje eu vinha vindo no ônibus, eu fui olhando uma, acho que era Manchete, não deu pra ver a capa, né? Está ele, está o Lauro Corona, justamente, eu estou quase igual a eles, estou. Uai!, perdi 11 quilos, eu pesava 50 quilos e estou com 42, 42 e meio. Meu único medo é não ver meu filho criado. Porque minha filha, eu e minha filha, nós estamos na mão de Deus. Apesar que eu tenho muita fé em Deus. Eu vou vencer. Tenho fé em Deus e Nossa Senhora (incompreensível) que eu vou vencer. Eu vou vencer. Não digo assim criado, porque criado ele já está, né? Eu quero ver ele assim , formado, em qualquer coisa, que é o que eu mais falo pra ele: "Meu filho, pelo amor de Deus, você não me repita mais um ano. Te dou toda a liberdade." Que nem agora, eu chego em casa, ele está sozinho na minha casa, cuidando da minha filha. Ele dá banho, ele dá mamadeira, ele lava louça, ele vai pra escola três horas ele sai sete horas. Quando ele sai sete eu estou em casa, a janta já está pronta, ele janta, ele brinca até às nove na rua de casa. Não tenho reclamação dele de vizinho, não tenho reclamação dele de escola, não me dá trabalho. A Dra. Marinela conhece ele, a Dra. Márcia, a Dra. Verônica. Tem uma educação que olha, graças a Deus. Pode ser até que eu não, eu não tenha nada de bom mas acho que meu filho vai ter. Ele me ajuda muito. Meu medo é ele vir a saber da minha vida o que ele não sabe. Um dia desses nós estava olhando a televisão, estava vendo televisão e ele sentado assistindo, passou não sei o que sobre a AIDS, daqui do Emilio Ribas, né? Aí ele falou: "Ai mãe, que coisa feia, né? Eu acho

que se eu ver uma pessoa assim, eu não chego nem perto." Aí aquilo né, mexeu comigo. Aí eu disse: "Não filho, não é assim, porque que não chegá perto?" Ele falou: "Ah! É que, ah mãe, dá medo." Aí eu falei - minha filha estava internada aqui - aí eu falei pra ele assim: "Olha, o hospital que a sua irmã está é o hospital que todo mundo que tem essa doença vai, e se calhar, vamos supor que né, quem sabe é Deus. Quem é a mãe pra saber disso, mas, e se calhar da sua irmã se contaminar? Ou a mãe? Sua mãe, já sabe, eu vou lá - às vezes, antigamente era todos os dias né - e se calhar da mãe pegar? E se é a mãe que tem essa doença? Ele falou: "Ah, a senhora é diferente, né? A senhora é minha mãe." Eu falei: Não, não tem nada a ver, eu com o outro, porque se você tem nojo daquele, você vai ter nojo da mãe. Aí ele falou: - Não, a senhora é mãe, a senhora é diferente, a senhota eu vou cuidar. Ele falou. Porque meu filho é racista, infelizmente, ele é racista. Então, eu já fiz ele entender que não tem nada a ver, que o preto não é melhor que o branco. Já é um, como se diz assim, eu não sei explicar, é uma coisa que já vem dele, porque meu avô é preto, minha cunhada é preta, meu filho é moreno, é mais puxado pra moreno, pra moreno escuro que pra moreno claro, né? E isso, ele já vem dele, né? Aí eu falei pra ele assim, aí, continuamos a conversa do moço da televisão, aí ele pegou e falou: "A senhora e a mina irmã é diferente, né?. Aí eu falei: "Você não vai cuidar da mãe, vai me abandonar? Eu só tenho você." Aí ele falou: "Não mãe, da senhora eu vou cuidar." Aí foi quando eu comecei a falar pra ele que eu estava com pneumonia, eu falei pra ele, eu ainda brinquei com ele, eu falei: "A mãe vai embarcar qualquer hora, de uma hora pra outra a mãe vai encomendar um caixão de madeira, um terno de madeira." Ele falou "Que isso!" Eu falei: "Caixão, já vou começar a pagar o meu caixão." Eu brincando com ele, aí ele ficou meio assim, eu vi que ele assustou. Aí ele assustou e eu falei pra ele assim: "A mãe está brincando. Pneumonia mata, filho! A mãe já teve duas, a teceira, não sei não. Então é bom você já ir se preparando, se a mãe morrer primeiro você vai cuidar da sua irmã, eu não quero que ela fique na mão de ninguém. Por isso que eu já faço, já peço que você cuide bem dela agora, pra você saber cuidar no amanhã." E ele cuida, melhor do que eu, por causa que ela agora está querendo começar a falar, ela baba né, de 10 em 10 minutos ele vai lá com a mãozinha pra ver se a fralda está molhada ou não. Às vezes eu até esqueço, ele não. E agora, a semana passada eu estive doente, eu estive aqui né, internada. Aí eu cheguei em casa, ele começou a chorar. Aí eu falei:
"Não, eu não estou ruim, não precisa chorar não, que eu não estou perto de morrer, não. Amanhã eu já estou levantando, nós vamos encaixotar essas coisas, arrumamô a mudança e vamos embora, vamos mudar. "Não mãe, a senhora precisa tomar os remédios." Pois sem mentira nenhuma, a senhora acredita que ele chega tarde, ele bate o leite da minha filha, se não tiver leite ele vai lá cata o (incompreensível) e bate, me dá o (incompreensível) , me dá o meu remédio quatro horas da manhã. Eu acho que ele ficou né, ficou com trauma: minha mãe vai morrer e vai deixar um foguetão na minha mão. Que é pra cuidar da irmã dele. Outra vez também minha filha estava aqui, estava na UTI, ficou três dias. Aí eu cheguei em casa e falei pra ele: "Sua irmã está na UTI, sua irmã está na mão de Deus. Se depender dos médicos ela vem embora esses dias, agora se for por Deus nós vamos perder ela." Porque ele adora essa menina. Quatorze anos, depois de 14 anos eu arrumei uma menina, ela tem 10 meses. Então ela é a deusa dele. Aí ele começou a chorar, aí eu já trouxe ele aqui, já fez os exames, porque minha filha, eu estou com tuberculose e minha filha também está, mas ela está aparentemente, fisicamente ela está bem, só que ela é miudinha. Ela não está se desenvolvendo bem. Até preciso até comentar isso com a Dra. Marinela, porque ela tem um ano, um ano e cinco dias hoje. Ela ainda não está andando, ela não fala, ela não tem corpo ainda sabe, ela está muito franzina. Eu sei que muita coisa na minha vida... bom, antigamente eu lutava sabe, porque eu já estive muito bem, um nível de vida que eu não precisava, agora, ficar dependendo de um irmão, de outro aí, mas a maldita cocaína tomou tudo. É isso que as vezes eu me revolto, é verdade. Eu me revolto porque agora que eu estou doente eu não tenho nada e a causadora de tudo isso, unicamente, sou eu mesma. Eu vou te falar, eu não abandonei ninguém em casa, nem meu filho. Não abandonar

ele, (incompreensível) , estou deixando ele em casa e falando pra ele, vai pra casa do tio fulano, pra casa do tio ciclano, que a mãe vai sair. Que eu sei que abandonado ele não vai ficar, que toda a minha família ama ele. Toda a minha família fala: "Eu quero ficar com 20 igual ao seu filho e não quero ficar com tal fulano." Né, dos sobrinhos, 20 sobrinhos. Ele é um filho que nunca respondeu pros meus irmãos, nunca. Meus irmãos chama a atenção dele sobre a escola ou sobre qualquer coisa, ele abaixa a cabeça e fica quietinho, mas isso é porque quando está só eu e ele, eu falo pra ele: "Não responda a mim e não responda a ninguém. Se contiuar falando, abaixa a cabeça meu filho, fica quieto. Você só tem a ganhar, você não tem a perder." Quando ele faz amizade com qualquer menino da rua da casa de onde eu moro, que eu vejo que é "esperto" que é uma criança que já fala giria né, já tem um criamento mais avançado, já sento e falo: "Filho, esse menino não serve pra andar com você, porque eu sei que amanhã ou depois que vai aprender a roubar, que vai mesmo, vai começar a fumar." Meu filho nunca me respondeu. nunca. A senhora acredita que ele nunca me respondeu! Tem hora que eu sou muito estúpida, eu sou uma pessoa super difícil de conviver comigo, eu sou um tipo assim... a assistente social está pra ir na minha casa, né. Eu sou um tipo asssim, eu sou muito higiênica, principalmente na minha casa, ultimamente não, mas já fui. Se eu limpar isso aqui, se sujou esse copo aqui, sujou, passe uma água, não me deixe isso sujo não. Eu sou assim e se eu limpar isso aqui, eu quero limpar! Se for pra mim limpar pelo meio... Depois dessa doença não, sabe, eu já não sou mais aquela que eu era antes. Não, em nada, eu mudei totalmente, eu me relaxei, eu me abandonei, eu não tenho forças mais, eu não tenho vontade pra, assim, pra tentar manter aquela aparência que eu mantinha há um tempo.

- **Desde que você soube que você estava doente?**
  Desde quando eu soube. Revoltada, estúpida, nossa, uma estupidez. Meus irmãos começa a falar: "O causador é o tóxico." Eu falo: "Oh! Pára. Se vocês começar a falar, eu vou voltar a tomar." Está certo que ele sabe que eu sempre sou revoltada, então, já estão me cobrando da doença, tenho uma filha de 10 meses com o mesmo problema. Minha filha já lutou com a morte umas quatro vezes neste hospital. Devo a esse médico, devo... Oh, pra pagar tudo que esses médicos daqui fizeram pela minha filha, só Deus mesmo. Pra iluminar os caminho deles. Um filho de 14 anos, maravilhoso. Olha, tem gente que estuda o filho no colégio pago né, tem pajem, o filho tem do bom e do melhor, vida boa e da droga do amor o filho não tem nada, nada! Meu filho eu já pude deixar ele meio dia sozinho numa casa, num barraco, que eu morava num barraco, morava num barraco não, eu morava numa casa, eu me joguei tanto depois de relacionar com o vício e no abandono que eu fui para num barraco, no meio de uma favela, mas eu sou uma pessoa assim, eu quero subir, eu não quero ficar aí não. Eu falei: "O que? Eu nunca morei num barraco, eu não voiu ficar nesse barraco. Eu vou inventar uma moda, eu vou fazer qualquer coisa, eu volto a robar, mas que eu vou ficar nesse barraco eu não vou". E saí do barraco, fui pra dois cômodos, simplesinho, mas confortável. Dos dois eu já estou em três. Graças a Deus, graças a Deus. Eu já estou em três cômodos. Infelizmente houve um contratempo na família, lá houve um desentendimento entre meu irmão e minha cunhada. Eles se desquitaram. E' o que tem um nível de vida mais ou menos. A gente se dá maravilhosamente bem. Eu tenho uma irmã que é super gente, honestíssima. Mãe de família. Logo que eu vim pra casa dela eu falei: "Ai meu Deus, eu vou morar com a fulana, aí está comigo, não quer que eu viva, sabe, no meio que eu vivia, não. Quer mudar eu totalmente, quer fazer de mim uma dona de casa, quer que eu varra, quer que eu passe, fica aí, o dia que der pra lavar, lava, o dia que não der eu não lavo. E a gente se dá muito bem. E aonde que eu vou agora tentar me, vou tentar mais do que nunca me fortalecer e recuperar um pouco aquilo que eu perdi. E vou. Eu sou de áries, eu sou tinhosa, eu sou teimosa, eu estou vencida. Eu já passei coisas piores no sentido assim, de uma magresa, uma fome, uma necessidade, um abrigo. Eu já dormi em (imcompreensível), de passar a mão na cabeça e o sereno ter molhado o meu cabelo. Eu venci. Eu tive olha, você acredita, eu já tive dois carros. Eu

tive um carro 74, um fuscão 74, eu tive um 72. Eu tive duas televisão à cores na minha casa. No meu quarto tinha uma televisão à cores, uma Sharp. Na minha sala tinha uma Mitsubish controle remoto. No quarto do meu filho tinha uma preto e branco. Meu filho tinha o quarto dele, tinha dormitório completo. Eu tinha uma senhora de uma sala, super acolhedora, meu quarto parecia quarto de motel. Hoje eu não tenho nada, eu não tenho uma calça pra vestir, tenho, mas não serve. Tenho corpo pra tudo. Eu uso calça mijão, shorts, pra poder andar, andar, transparente como eu estou vendo isto daqui. E vou vencer, vou engordar, eu sei que eu vou.

- **Se você não parar com essa droga você não vai conseguir engordar.**
  Mas agora eu vou parar com a droga. Não, porque agora eu tenho um irmão, que ele é super meticuloso, eu tenho um filho maravilhoso que eu tenho que ficar com ele, eu tenho minha filha. Tudo o que eu queria na vida era um filho e uma filha. Agora eu só quero que Deus faça com que esse vírus não se mexa, fique alí.
- **Agora, se você não ficar dando uma de (incompreensível) e a coca, aí ele vai ficar forte.**
  Não, mas não é, é que tem hora que eu sempre fui sozinha. Eu sou um tipo assim: se tiver que me simpatizar com alguém, antigamente, porque agora não pode simpatizar, porque agora eu perdi a graça sobre a vida do sexo, mas antigamente, só se houvesse uma simpatia, que ao contrário, eu sempre fui super reservada. Eu sei que ó, o que acabou mais comigo foi eu saber disso antes de eu... Num ponto difícil, foi bom de saber porque eu tomei os meus cuidados né, mas noutro, talves nessa, eu podia até ter contaminado alguém o... também os meus filhos, mas noutro ponto de vista eu não queria saber disso, que eu tinha, queria cair dura aí, acabou, acabou, jogou lá no túmulo da família e tudo bem. Que é uma verdade. Sei lá, além disso, eu tive muita coisa assim doente. Aquele dia que meu irmão veio aqui ver a minha filha, eu estava aqui na porta, aí, no meu seio tinha cocaína, eu fui alí no banheiro do bar e tomei, e não subi pra ver a minha filha. Que eu falava: "Meu Deus! Porque a consciência estava pesada. Fui tomar no bar, no banheiro do bar. E' só eu lembrar de doença que eu tenho, que eu tenho vontade de tomar droga excessiva. Já não tomei, porque amanhã ou depois não quero que meu filho fale: "Puxa, minha mãe se matou, foi uma covarde. Minha mãe não teve a capacidade de me contar a verdade." Não quero trocar por bobagem (incompreensível). Meu irmão me acompanha toda, tudo. Se eu falar que eu vou no hospital ele pode ter o maior... porque ele é aposentado, né?
- **Mas ele fica morando junto?**
  Não, é com o outro, que trabalha na prefeitura. Eu posso trazer o maior problema, eles estão ali, eles me apoiam em tudo o que eu acho. Esse aí, veio (incompreensível). Mas eu nunca prejudiquei ninguém, assim de como se diz, de não te adiantar, não, eu, se eu não ajudo, também não atrapalho. Eu fico perguntando: meu Deus, por que logo ela? Porque eu tenho uma irmã ótima, e essa irmã minha não admite... Ela deve ter muita vegonha sabe, porque eu sou tipo de pessoa, eu erro, eu fui muito errada mesmo, mas eu não errava onde eu morava. Aí, perante os vizinhos da minha mãe eu era fulana. Eu ia lá fora, onde ninguém me conhecia. Quer dizer que não tinha por onde, a minha família não tinha vergonha de mim. Agora a minha irmã não, minha irmã tinha balão em casa e eles falavam... olha, eu tinha uma sobrinha maravilhosa, porque minha sobrinhada me adora, né? A Dra. Marinella vai contar pra senhora sobre a minha família, aí ela ficou em casa e eu estou fazendo uma torta, aí ela olhou e falou: "Poxa, né, a senhora que luta tanto, a senhora que (incompreensível). Deus deu essa doença pra senhora. A senhora vai na casa da gente, a senhora agrada todo mundo, porque Deus não deu essa doença pra tia fulana." Aí eu falei pra ela assim: "Fulana, Deus exige, minha filha, se é a tia que tem que estar aqui com essa doença, que tem que passar por isso, a tia vai passar, não fala isso que é até pecado você falar isso. E' a tia que tinha que estar com isso." Aí ela falou assim: "Mas tem horas que Deus, tem coisa errada." Eu falei: "Não fala isso, não." Ela não tem uma mentalidade assim adulta ainda, né? Aí eu falei pra ela: "Não fala isso (incompreensível).

Porque eu me dou bem com todos os meus irmãos. Toda a minha vidinha (incompreensível)."

- **A sua família toda sabe que você é portadora do HIV ?**
  Só os meus irmãos e quatro, cinco, oito sobrinhos. E meu filho também não sabe. E os amigos? Dois, só meu pai de santo. Porque eu sou meia, eu sou católica, sou crente, sou espírita, em tudo eu acredito, em tudo eu acredito, em tudo eu já corri.

- **E a religião?**
  Ah, eu sou cotólica apostólica e romana, só que não vou na igreja, não fico em igreja nada, mas sou muito devota a Deus e acredito muito nas almas.

- **(incompreensível)?**
  Não, eu acho que a religião não tem nada a ver. Eu acho assim sabe, minha fé sempre foi a mesma. A única coisa que eu sempre peço, porque antigamente eu pedia muito perdão pra Deus do que eu já fiz e agora eu peço. Porque diz que o pecador tem que se arrepender antes, depois que morre não adianta. Então eu quero salvar pelo menos a alma, já que o corpo está podre, a matéria está podre, pelo menos a minha alma eu quero salvar, eu quero que ela passe longe do fogo, pelo menos ela.

- **E os seus amigos, eles sabem?**
  Não, não porque são comentários tão assim da AIDS nesse meio podre da vida do crime, que apesar que em todo lugar que eu vou eles me dão, né? Quer mais podridão que no Governo, né, não existe. E eles tem um medo assim de pegar, principalmente agora (incompreensível), porque tem um medo de pegar vírus, que quem está, finge que não está. Eu sei de vários amigos que eu encontrei aqui, como me encontraram aqui: "Que que você veio fazer?" "Ah, eu peguei uma pneumonia. Aí o que que você veio fazer?" "Ah, eu tive um começo de meningite." Todo mundo tem medo de encarar a AIDS. Agora, o meu pai (de santo) sim tem interesse por mim. Ele é um (incompreensível) ele é um adepto. A senhora sabe o que é adepto? Ele é um (incompreensível).

- **O nome dele é adepto?**
  Não, não, adepto a gente fala na língua do santo, é o homossexual.

- **Na língua de santo o adepto é o homossexual, que chama adepto?**
  E a mulher é mona.

- **A mulher homossexual?**
  Não a mulher só.

- **A mulher normal.**
  Então foi o único pra quem eu contei meu problema. Foi o único que eu sentei e falei que eu estava com o vírus. Ele falou: "Eu não acredito! E' mentira, eu não acredito." Eu falei: "E' verdade, eu não vou te contar uma mentira, é verdade eu estou!" "Quê! Eu não acredito!"

- **Você foi casada?**
  Eu fui casada seis anos.

- **Quem é o pai do seu primeiro filho?**
  Não. O pai do meu filho, quando eu peguei a minha gravidez, eu não era casada, foi logo que eu sai da minha casa. Foi quatro anos depois que eu sai da minha casa que eu peguei a gravidez. Aí eu parei de ter filho. (incompreensível) E eu ia criar sozinha, não ia precisar dele, como eu estou criando, graças a Deus. Aí nós não tivemos uma vida conjugal juntos por causa que ele falou que eu não era virgem. Aí eu falei pra ele que ele sabia que eu não era virgem (incompreensível) ... e que eu não ia precisar dele, que eu ia criar o meu filho. Antes de ontem eu estive com ele, e ele falou: "Pelo amor de Deus, eu queria muito conhecer meu filho, ver esse filho." (incompreensível). O pai dele é aquele que casou comigo, que deu o nome pra ele e que me ajudou a criar ele até a idade de três

anos, porque quando eu conheci o meu marido eu estava com sete meses de gravidez. Aí eu não quiz casar. Eu falei: "Não, primeiro eu vou ter o meu filho, depois eu vou pensar no que eu vou fazer." Depois de um ano a gente reencontrou. Aí começamos a namorar e quando fez um ano e três meses nós casamos. Quando meu marido entrou na minha vida meu filho já estava com sete meses, quando nós nos conhecemos. Quando a gente reencontrou, ele estava fazendo um aninho. Quando ele fez um aninho nós começamos a transar, né? Quando meu filho estava com dois anos e três meses, eu e meu marido se casou, aí nós pudemos criar meu filho. Aí quando eu tinha três anos e oito meses de casada meu marido foi pra cadeia. Faz quatorze, treze anos que (incompreensível).

- **Então você participou com ele dessa...**
  Participei, só que eu não (incompreensível) Aí eu fui pra cadeia e fiquei nove anos. (incompreensível). Nove anos não, oito anos. Eu peguei cadeia por causa do tóxico. (incompreensíve). O patrão dele se comunicou comigo (incompreensível). Aí, como eu estava fazendo arte pra levar pra casa, não houve compreensão, então, quando eu sai de lá, ele disse que jamais ia me ver (incompreensível).
- **Quanto tempo faz que você sabe que tem o HIV ?**
  Vai pra quatro anos.
- **E essa sua filha?**
  Essa minha filha foi uma noite, uma simples noite de amor com um aidético também, só que eu jamais (incompreensível). Fomos curtir uma noite de curtições, aí foi uma simpatia entre eu e ele e fomos transar. (incompreensível) Ele tem também, eu também tenho. Ele é viciado e eu também sou.
- **Ele sabia que você era...**
  e eu sabia dele. Só que ele é casado e aí na hora da loucura ninguém pensou na esposa. Apesar de que a gente já se conhecia há muitos anos e eu jamais imaginaria que fosse acontecer isso. Aí curti uma noite só e engravidei da minha filha. Mas eu sou muito magrinha, nem eu senti sintoma nenhum de gravidez, mas minha barriga, quando eu estava de três meses, ah! eu vinha aqui no hospital, eu estava com uma barriguinha assim e ninguém falava que eu já estava nas vésperas de ganhar. Aí quando eu vi, que eu senti que eu estava mesmo, veio o resultado dos exames, aí eu vim pra tirar, né, porque eu sabia que eu ia trazer no mundo pra sofrer, eu estava consciente disso. Mas eu fui no médico e ele falou pra mim que a minha vida estava em jogo e que a criança já estava quase formada, né? A consciência já... pesa, né? Aí eu (incompreensível) seja o que Deus quiser, vai nascer. Eu criei um, eu crio outro e todos juntos (incompreensível). Eu já passei um bom pedaço com ela, mas eu não me descuido dela. Uma tosse dela, eu procuro esses médicos daqui, como procura (incompreensível). Eles podem estar aonde estiver, eu subo andar por andar, eu vou passando, eu vou procurando, entende, dr. Carlos, dra. Marinella, dra. Márcia, dr. Cleber, dr. Wladimir. Graças a Deus eles já salvaram a minha filha umas quatro vezes. E eu tenho fé em Deus que nós vamos lutar juntos nós vamos vencer, eu e ela. Eu sou muito otimista sabe, eu sou, sempre fui.
- **Só não pode tomar mais coca.**
  E', preciso, mais do que eu (incompreensível).
- **A sua filha está tomando gama?**
  Não, não, hoje não, só quinta feira.
- **Conta pra mim mais uma coisa. O que você gosta de fazer, de passear. O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  A coisa que eu mais gosto é dançar. Eu amo um samba. Aonde eu (incompreensível). Qualquer instrumento de batuque. Ah! ele mexe comigo, eu amo o samba.
- **O que você faz de fim de semana?**
  No momento nada, o meu negócio é assistir Silvio Santos agora. Adoro o Silvio Santos.

- **Agora fala uma coisa pra mim, você falou que anda (incompreensível) como é que você resolve isso?**
  Eu resolvo isso assim, eu tive um guarda roupa meu, que eu comprei com o meu dinheiro e entende, eu comecei a me desfazer das minhas coisas. Eu tinha uma roupa pra um coquetel, uma roupa pra ir numa festa, tinha uma roupa pra ir num casamento. Sabe, uma roupa super... pra qualquer tipo de fesfa eu tinha um traje adequada, tinha um sapato adequado, eu nunca gostei de porcaria, nunca. Quando eu fazia as minhas artes, eu gostava de comprar do melhor, do melhor. Não importava quanto eu ia pagar, eu entrava assim, todo mundo olhava assim, eu entrava em butique, só comprava coisa fina. Eu olhava assim, eu falava eu quero aquilo, tinha madame escolhendo, eu também queria aquele e comprava aquele. Então eu comecei a me desfazer das minhas roupas.
- **Isso até ultimamente?**
  E' até ultimamente, uma que já não me servia mais, está tudo largo, cabe três fulana lá dentro. E era tudo coisa boa. Eu tenho umas pecinha lá que eu olho, me dá vontade de chorar, porque (incompreensível).
- **Você gostou de conversar comigo?**
  Gostei. Gostei porque eu me desabafei um pouco, eu estava tão deprimida, estava com um apetite de leão, perdi até o apetite porque agora eu vou fazer uma janta gostosa. (Ela estava em jejum até o início da entrevista - 15:00 horas).
- **Então agora acaba de tomar o seu leite.**

ENTREVISTA COM SEBASTIÃO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 26 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: colegial
OCUPAÇÃO ATUAL: desempregado
DATA: 03/05/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. Tudo o que você pensa. O que você quiser falar.**

  Bom, eu antes de adquirir o problema, antes deu adquirir o problema, eu lia muito. Eu tinha muito interesse em saber, sabe, o que era, o porquê. Agora eu não sei direito o porquê a AIDS surgiu. Eu sei que é... foi a promiscuidade, né, de qualquer forma. Se é, tanto sexual como drogas. Então drogas prá mim eu encaro como sendo promiscuidade. No meu caso foi drogas. Então, sei lá, eu tinha medo, tá, porque eu usava droga injetável, então... Mas eu procurava ler, sabe, me atualizar, me informar. Mas, depois que eu fiquei sabendo que eu era positivo, aí eu resolvi não ler mais nada sobre, sabe, prá não me alarmar, prá minha cabeça não ficar ruim, né. No começo eu encarei numa boa. Não, não tanto numa boa. No começo foi meio um choque, porque eu era casado, tinha mulher, minha filha, né. Então, aquele medo. Então eu fiquei sabendo, no hospital Brigadeiro, né. Aí eu vim prá casa, aí aquelas coisas, eu tinha febre, sabe. Então, quer dizer, aquele negócio eu já pus na minha cabeça. Mas aí o que que aconteceu? Eu pus na cabeça que tinha que lutar contra ela. Então eu comecei a fazer uma super alimentação, eu ganhei seis quilos sepois que eu fiquei sabendo. Quer dizer, me alimentei legal, tal. Quer dizer, eu procurei lutar contra ela, né. E até hoje, procurei não, ainda procuro. Eu faço um esforço tremendo, sabe. Além de que eu tenho problema com drogas, né, e às vezes eu dou uma... Sabe, mesmo depois que eu fiquei sabendo que eu era positivo, eu ainda de vez em quando usava. Então eu fico louco quando eu uso, sabe, porque eu fico pensando: Além deu adquirir dessa forma, eu ainda vou usar. Aí no dia seguinte eu fico querendo me jogar pela janela. Fico assim, naquela neurose de não querer usar e estar usando. Então, mas eu fico quarenta dias, às vezes até dois meses sem usar, mas chega um dia, eu uso a noite inteira. Mas, é, quer dizer, eu tenho tudo. E', porque eu pensei o seguinte, quando eu fiquei sabendo o médico falou prá mim: "Não vai se jogar do viaduto do Chá, né?" Aí eu falei: "Não porque eu tenho minha filha e minha mulher." Quer dizer, minha mulher é positiva também, tá. Minha filha, graças a Deus, nós fizemos Elisa e até agora não deu nada. Então eu pensei prá mim: Por que que eu vou me matar? Então eu vou tentar batalhar. Os progressos que eu conseguir eu passo prá ela, né? Até então eu não sabia que era positivo mas eu imaginava, né, a gente tinha relação. Bom, aí foi isso. A gente começou a fazer acompanhamento na Escola Paulista de Medicina, tá? Que eu inclusive fiquei decepcionado com o Hospital São Paulo, tá? Por isso que eu achei aqui sensacional. O Centro de Referência, agora nós vamos fazer o acompanhamento pelo Centro de Referência, que é um lugar limpinho, parece que tem uma estrutura legal, sabe. A Escola Paulista o médico já não era um cara legal. Não te olhava direito na cara, sabe? Aquele tipo de cara assim. E quando eu precisei, me jogaram num lugar lá que nem animal servia, sabe, sujo, fedido. Eu nunca tinha visto uma pessoa com HIV positivo, avançado, tá? Jogaram num lugar, olha, daquele sub-humano, tá? Eu abandonei. A minha irmã,

ela tem uma amissíssima na Secretaria da Saúde, e é quente lá dentro. Mandou vim me buscar e trazer pro Centro de Referência. Ela ficou louca da vida quando me viu onde eu fiquei. Aí eu vim pro Centro de Referência e tudo bem. Quer dizer, eu estou batalhando contra ela, tá? Quer dizer, eu fui pra casa, primeiro era uma dor. Eu não tenho sintoma nenhuma da AIDS. Eu nunca tive uma infecção, tá. Só uma febre obscura que veio a pensar: Vou fazer o exame, porque eu era do grupo de risco, né? Mas eu não tive uma infecção pulmonar ou intestinal, porque geralmente dá, sapinho na boca, essas coisas. Graças a Deus até agora não deu nada. E o problema da minha plaqueta que foi lá embaixo, né, também é problema do HIV. Então eu estou tomando plasma. Eu tomei, agora eu estou tomando... bom, fazendo o tratamento, né? E não vejo a hora de ir embora prá casa, porque eu acho que nada como em casa. Porque a gente está dentro do hospital e psicologicamente vai abatendo, mesmo que você esteja com a cabeça mais legal do mundo, você está dentro de um hospital, você vai sonhar a noite com você no caixão, vai ter aqueles pesadelos, né, que envolve esse drama que é a AIDS. Que é esse negócio que fizeram, bom não é que fizeram, é uma realidade. A pessoa morre a mingua, né? Você entende? E o medo? O medo meu mesmo realmente é esse, sabe. Sei lá, se eu estiver num estágio muito avançado, eu vou recusar remédio. Eu penso assim, não sei, eu estou guspindo prá cima, né? Mas eu tenho essa intensão de já, já que eu vejo que o estágio está muito avançado, então eu acho que já não vai ter mais jeito. Então não adianta ficar adiando uma coisa que me vai ser um sofrimento, tá? E pelo que eu vejo aí, sabe, os... eu não vi ainda legal, sabe, vi um na Escola Paulista assim, hemofílico que estava do meu lado. Eu estava numa maca de vinte cinco, trinta centímetros e um espaço tão pequeno que se eu fizesse assim eu abraçava ele, tá, horrível. E pondo sonda no nariz e tal, pra alimentação. Num estágio tão avançado, que olha, eu acho que não compensava, sei lá. Não sei, é que eu não estava na pele dele também, né? Eu acho que a esperança é a última que morre, tal. Aí eu fico pensando: Se tiver muito mal... aí eu penso em deixar de tomar remédio, de me alimentar, prá o sofrimento ser menos, né? Eu não sei, eu ainda tenho esperança de uma cura. Porque quer dizer, a pneumonia matava quase cinquenta por cento da população, e de repente o cara descobre sem querer a penicilina e, entendeu? Quer dizer, eu vou me matar hoje, prá amanhã ter um remédio. Sei lá, eu não digo uma cura pro vírus, mas de repente um controle dele pra uma infecção... pra que ele não mate aquele, as defesas do nosso corpo, você entende, controle, você entende? E', ou um remédio que faça com que ele não coma essa defesa,né? Porque é assim, né: Tem uma infecção, aí tem a nossa defesa, vai correndo atrás da infecção, aí o vírus da AIDS vai e papa ele, né? E se a gente tiver bastante defesa então, enquanto tá comendo um a defesa vai lá e pega a... Então, quer dizer, eu imagino assim, sabe?

- **Quando você come bastante a...**

Vai aumentando o número de defesa. Então, enquanto ele está se alimentando de um o outro vai lá e sara a infecção, né? A psicologia está certinha! (riso). Então, então é que eu gosto muito de me inteirar, vamos dizer assim, né, nos papos com o médico, sabe, eu sou... converso muito, pergunto pra caramba, sabe. E o médico que tem aqui, né, nesse hospital, é sensacional, o Dr. Wilson, é uma pessoa muito bem informada, novinho. Deve ter um pouquinho mais que a minha idade. Um cara novo, de um conhecimento assim fantástico. Ele me deixou... aqui eu ganhei outra cabeça, sabe? Eu sou... Eu tenho uma raiva desse bicho, que se eu pudesse eu mordia ele, né? Então ele falou: "Não, olha, de repente aguenta as pontas, vai se tratando legal, que no mínimo dois, três anos, se não tiver uma cura, mas um controle com certeza." Porque estão batalhando. Dizem até que no Zaire tem um médico, tá, que ele já conseguiu pessoas que estejam em último estágio, de cento e setenta pessoas, cento e quarenta levantou, tá? Chama não sei o que MU, o remédio. Só que o mundo inteiro está tentando, se comunicar com esse cara, sabe? Porque lá, sabe, o aborto é uma coisa normal, né? Então eles pegam o feto assim, pega a medula óssea e põe no macaco e vai tirando um pedacinho do macaco a cada dia, sabe. Fizeram aquela experiência, eles chegaram num ponto que está dando pra

dar uma controlada na doença. Não curar, nunca negativar, não conseguem. Mas o mundo inteiro... também não vai deixar um cara no Zaire (interrupção do enfermeiro) Então, o mundo inteiro não vai deixar que um cara do Zaire, porque o cientista que descobrir hoje uma cura ou um controle, ele vai ser o cientista do século, OK! Então, você acha que eles vão deixar um cara do Zaire, que é aquela negrada lá que, sabe, não tem cultura nenhuma, ninguém nem entende o que eles falam. Eles não falam, né, eles grunem né, entendeu? Descobrir uma cura. Então o mundo inteiro, bom isso é uma informação que eu tive e que eu estou passando, né. Porque mundo inteiro está procurando esses cientistas e ver mais ou menos qual os princípios da experiência dele, prá chegar a uma conclusão. Então quer dizer, eu tenho esperança em todos os sentidos. Quer dizer, a vacina pra mim não serve, essa vacina que tem na França, porque eu já adquiri. A vacina vai servir pra quem trabalha com as pessoas que tem o HIV, ou então mesmo pro mundo inteiro, né? Fazer uma vacinação em massa, essas coisas assim. Agora pra mim, teria que ser o controle mesmo, né? Mas eu tenho fé, de não... num futuro não muito distante (riso), num futuro bem próximo venha alguma coisa. Eu acho que isso é importante pra cabeça da gente. Porque quando eu fiquei sabendo, os meus planos de vida, sabe, sei lá, os planos, perspectivas de vida, tudo foi por água abaixo, sabe. Eu via o meu futuro muito próximo, você entende.Eu vi a vida assim... muito pouco tempo de vida. Aí, com o tempo foi mudando, sabe? Quer dizer, até que não muito, tá, não é fácil. Eu não vou te falar que eu agora, hoje eu vou... tenho vários planos. Tenho planos, mas nunca como antes, tá? Deu uma quebrada, deu uma gelada naquela esperança de conseguir alguma coisa. Esperança de vida na realidade, né? A esperança de vida mesmo que foi por água abaixo. Mas devagarzinho eu estou tentando fazer planos, querer objetivos na vida de conseguir alguma coisa. Que é, eu estou separado da minha esposa e tenho a minha filinha, eu falei pra ela: "Sei lá, daqui uns dois ou tres anos quem sabe a gente não volta a criar a nossa filhinha juntos e tal." Porque a gente se gosta, né? Mesmo depois que a gente se separou, porque a gente se separou na ocasião que a gente ficou sabendo que tinha HIV positivo, porque eu usava droga e aí então não deu certo. Então, quando eu fiquei sabendo do HIV, quer dizer, foi aquela outra revolução, né? A família dela ficou sabendo e ela também chorava dia e noite, porque ela não teve culpa nenhuma, porque ela nunca usou droga. Quer dizer, a culpa foi toda minha, quer dizer, esse peso eu também tenho que carregar, tá? Nós fizemos um Elisa na minha filha, eu vou ter que fazer um Westernblot pra ver se é cem por cento, né? E' outro exame que é cem por cento. Quer dizer, a gente está com medo de fazer. Mas tem que fazer, porque se a gente soubesse, souber que ela é positivo tanbém, quer dizer, o Elisa deu negativo, mas pode ser um falso negativo, tá? Então o tratamento com a criança vai ser outro de qualquer forma, você entendeu? Você vai ter outra visão da criança. Hoje você trata ela numa boa, mas se você souber que ela é positiva então você... um super tratamento, você entende? A gente vai precisar, eu não porque eu não vivo com ela, com a minha criança, né? Mas a minha esposa no caso, a família dela, que eles têm condição de tratar muito bem a criança, eu não tenho preocupação nesse sentido. Então, é importante a gente saber. Dá medo né, porque é uma coisa que além de que eu já tenho culpa pela minha esposa, já pensou pela minha filha! Então a minha cabeça vai pirar mais ainda. Então sei lá, eu uso remédio pra dormir, essas coisas aí, porque não é fácil. Então o caso... eu só peço a Deus que não dê nada na minha filha. Daí pelo menos esse peso já eu tiro da minha consciência, né, vamos ver. Alguma pergunta?

- **Você falou quase tudo que eu ia perguntar (riso), mas eu queria saber: Você trabalha?**
  Então, eu trabalhava e fui mandado embora depois que eles ficaram sabendo que eu tinha o HIV. Inclusive eu vou recorrer.

- **Conta um pouco sobre isso. O que você quiser contar, claro?**
  Bom, aconteceu assim. Na empresa aconteceu o seguinte. Eu me separei da minha esposa por causa de droga. Quando eu me separei, eu trabalhava e tal, numa boa. Aí eu comecei a usar demais,

sabe. Num nível assim muito alto. Eu estava me matando mesmo, né? Então, o que é que eu fiz: Eu cheguei no departamento médico da empresa, que tem um departamento médico assim, é um ambulatório da empresa, quer dizer, você não precisa de ir em hospital nem nada, tem os médicos lá. Cheguei, pedi pra falar com o chefe dos médicos, e cheguei pra ele e falei: "Olha, eu estou assim, assado, assado. Eu estou viciado em droga, cocaína injetável." Mostrei os braços pra ele, parecia uma peneira. Aí eu falei assim: "Olha, me afasta que eu não tenho condições de trabalhar, né?" Aí ele falou assim: "Não, tudo bem, vamos te afastar, agora mas você vai ter que batalhar uma internação." Aí eu consegui em Itapira, a internação. E naquela força, poxa, eu pedi pra me tratar, tá? Eu estava afim de me tratar, eu nunca... olha, no começo era gostoso usar droga, depois ficou um negócio que era uma dependência que eu não gosto mais. Não gostava, não gosto, eu acho que é muito depressivo, é um negócio muito feio, te leva lá em baixo psicologicamente, tanto com a família, com os amigos, tudo. E' uma coisa que degrada mesmo. Leva a pessoa lá em baixo. E eu não quero isso, porque eu acho que eu sou uma pessoa que tem condições de se relacionar com o mundo normal, né? Com as pessoas normais que não tem vícios nenhum, pode ser a bebida ou alguma coisa, mas nunca droga, ainda mais injetável. Bom, então eu fui pra Itapira, fiquei lá oitenta e quatro dias, carregando uma bandeira, falou! Assim, lá eu era o maior CDF sabe. De... eu encontrei colegas da minha idade que usava droga também e eu falava: "Aí, não usa bicho, vamos ver se a gente batalha junto aí tal." Aí lá dentro entrava maconha, e isso é fácil de entrar. Nunca cocaína, mas maconha entrava. Então eu falava pros caras: "Não usa, e tal. A gente está aqui pra que então, né?" Aí eu fiquei lá oitenta e quatro dias. Foi quando eu fui na UNICAMP fazer... Bom, deixa eu chegar na empresa. Bom, daí eu voltei, fui na UNICAMP, fiz o exame mas não peguei o resultado lá porque fica longe. Eu moro em (nome do bairro), então ficava muito longe. Aí eu voltei pra trabalhar. Voltei pra trabalhar, aí fiquei sabendo que eu era positivo. Foi aquele choque. A empresa ficou sabendo. Mas aí o INPS entrou em greve, foi naquela época. Então eu tinha que fazer uma perícia pra voltar a trabalhar. Eu estava na maior esperança de voltar a trabalhar, numa boa, né? Aí chegou, eles... começaram a enrolar. Porque o médico da firma trabalhava também na perícia, né? Chegou lá pra fazer a perícia, eles falaram assim: "Eu quero que você pega na Escola Paulista de Medicina, onde você faz o acompanhamento, uma carta dizendo que você está... é, pode voltar a trabalhar, que você só é sintomático." Eu consegui a carta, consegui a carta, levei no INPS. Então o médico foi obrigado a me dar alta. Aí me deu alta, eu passei no ambulatório da empresa, porque tem que levar a alta pro médico chefe. O médico chefe já me falou: "Olha, você vai ser mandado embora, certo. Porque já foi feita uma reunião aí, e eles vão te mandar embora." Aí o meu chefe alegou que estava preenchida a vaga que eu ocupava. Eu falei: "Tudo bem. Sabe, como a empresa é muito perto de onde eu moro, então eu nem vou por no pau, porque senão todo mundo vai ficar sabendo, porque já tinha corrido um boato no Serviço Social, sempre um confia no outro, um acha: ah! ele é o meu melhor amigo, e esse melhor amigo tem outro melhor amigo, e assim por diante, aí chegou, e tem um boato correndo que eu estou com HIV positivo. Aí leque, lai,lai, nheque, nheque, como é que a gente fala assim, a gente fala assim, né, pra dar uma amenizada. Então, correu um boato,mas ninguém tem uma confirmação, você entendeu? Boca por boca, então é a mesma coisa que aquele cara, né? O cara caiu e torceu o pé, daqui a um pouco ele já quebrou a perna. Então, ficou nesse esquema. Ninguém nunca chegou prá mim e olha: "E' verdade?" Tá, não, chegaram. Um amigo meu, muito, muito amigo meu que trabalha lá dentro chegou e disse: "Olha, eu preciso falar com você." Eu falei: "O que que aconteceu?" "Tem um boato aí que você está com AIDS." Eu falei: "O que você acha?" Aí ele falou: "Eu acho que não, né?" Porque eles já pensam na AIDS, já o cara em dois meses, já está morrendo, né? Então deixa eles pensando assim, né? Pelos menos aí não fica... porque a discriminação é fatal. Onde eu moro, tem um cara que todo mundo já sabe que ele tem. Olha, mas é um boato assim, total, sabe. "Oh! o (nome da pessoa) está com AIDS." (Nome do bairro) inteiro sabe que o cara está com AIDS você entendeu. E você está no barzinho pô,

ao invés do pessoal que era amigo dele nas drogas e não sei o que, dar uma força, por ele na mesa, vamos trocar idéias que não tem nada a ver com isso, vamos participar? Não, os caras não: "O cara está com Aids." E já desbaratina, você entendeu? Quer dizer, ao invéz de ajudar, os caras afundam mais. O mundo está assim né: o cara está na boca do buraco assim, se segurando. O outro vai e pisa com o pé em cima pra ele cair. Nunca que eu quero que isso seja confirmado, você entende? Pode ter um boato, mas ele deve ter confirmado pra alguém, ah! então, todo mundo ficou sabemndo. Então, uma confirmação minha, nunca ninguém vai ter. A não ser a minha família toda que sabe, me apoia totalmente. Todo mundo sabe, que ficou sabendo da minha família olha, mas eles me dão uma força sensacional. Me levam pra passear, pra distrair. Me fazem um monte de coisas sabe. A minha mãe falou assim ó: "Você está desempregado, tudo bem, a gente se vira, te arrumo dinheiro pro cigarro, sabe?" Mas eu acho que uma atividade é muito importante, eu também acho. Quero ver se eu descolo um tempinho aí, sei lá, qualquer tipo de emprengo pra mim já estava bom. Bom, então eu só sei que eu acho que é uma injustiça por parte da empresa de mandar embora. Eu acho que, tudo bem, eu me afastei por causa das drogas. Eles podem alegar que me mandaram embora porque eu era um viciado, mas isso não justifica. Não, porque aí eles vão falar assim : "Não, mas você sabia que tinha o HIV positivo." "Então vocês não podem me mandar embora porque a lei me assiste, me protege nesse caso." Eu acho que me protege. Eu fui no GAPA pra eles me orientarem mesmo, porque a assistente social daqui acha que eles estão errados, que eu posso recorrer mesmo e conseguir alguma coisa, tá? Então, sei lá, eu estou ainda num impasse sabe, de por no pau ou não. Fazem dois meses que eles me mandaram embora só. Dois meses. E', hiper recente. Entendeu, hiper recente. Então, dois meses fez agora, dia vinte e cinco. Inclusive eu vou ter que correr atrás do negócio de desemprego, essas coisas, e estou aqui, né? Pelo menos é um dinheirinho que entra, né? E' fogo depender dos outros, sabe? Não sou afins de ficar pedindo dinheiro pra família.

- **Você mora com os seus pais?**

Moro com os meus pais. Minha mãe e meu padrasto né, meu pai é separado da minha mãe. Mas você vê, meu padrasto me apoia muito mais que meu pai. Sabe, ele é um cara que ficou sabendo da minha boca, porque todo mundo que ficou sabendo eu pedi prá que fosse da minha parte, sabe. Não de eu falar pra você mãe e mãe falar pro pai. Eu achei que o papo individual com todo mundo que eu falei era importante. Porque o médico me falou: "Olha, se você não quiser falar prá ninguém não fala, vai ser melhor prá você." Mas eu acho que a família é muito importante. Sabe, eles vão... se não recriminar, vai apoiar. Então eu arrisquei, né? Eu joguei alto, né? Fiz um cacife grande nessa. Aí o pessoal me apoiou, sabe, sensacional. Então eu estou meio tranquilo nessa parte, sabe. Só meio chateado porque eu queria voltar a trabalhar. Porque eu adorava trabalhar onde eu trabalhava. Sabe quando você trabalha numa empresa, que você gosta de fazer o que você faz, todo mundo gosta de você, sabe? O seu chefe, você sente que ele uma hora ou outra ele vê que você é um cara esforçado. Porque olha, não é por nada. Eu tinha um chefe, e um chefinho, que era um cara quase da minha idade, né, no mesmo setor. E quando eu fiquei afastado ele falou assim: "Puta bicho, você nem sabe, você é um dos melhores que a gente tinha, o melhor até." Chegou a falar, não sei se foi da boca pra fora. Mas eu não subjulgo minha capacidade, sabe. Eu acho que quando... Eu sou uma pessoa assim, eu me considero uma pessoa até inteligente, tá? E', em termos né, porque se eu fosse mais inteligente eu não estava aqui hoje. Então eu... O que eu gosto de fazer, eu vou a fundo, sabe, eu faço com vontade. Até onde minha capacidade alcança, eu vou fazer, tá? Se eu me interesso por algum assunto, eu... Se vão conversar sobre o assunto, eu vou te falar um monte dele, eu vou destrinchar mesmo, sabe? Quando eu me interesso por alguma coisa, eu vou e fico por dentro da coisa. Então no emprego foi assim, sabe, eu sempre batalhei pra entrar nessa firma, porque o meu irmão trabalhou sete anos lá, e tinha uma política no departamento pessoal, ele trabalhava no departamento pessoal, então eu nunca conseguia entrar. Eu batalhei durante uns cinco anos.

Quando ele saiu, aí a firma foi e me pegou, tá? Então eu fiquei hiper contente, uma semana antes de casar. Eu estava desempregado e tinha que casar, minha mulher estava esperando nenê. Então, olha, eu comecei a trabalhar. Aí no segundo dia eu já levei convite de casamento, o chefe não acreditou, né? Falou: "Não, não é possível!" Falei: "E' bicho!" Ele falou: "E se você não arrumasse aqui?" Eu falei: "Eu ía casar de qualquer forma." Eu não ía tirar minha criança, nem nada, entendeu? Eu ía batalhar, porque além de que eu consegui um dinheiro pra comprar móveis. A família dela tinha uma casinha desocupada, nós fomos e ocupamos a casa. A família ajudou, deu eletrodoméstico e eu comprei os móveis, tá? Mas eu estava desempregado, ela trabalhava, né? Aí uma semana antes de casar, consegui o emprego. Então eu entrei, sabe, naquela força. E olha, um ano e meio praticamente num... Sabe, o pessoal já estava sabendo quase tudo, dentro do...

- **Depois de um ano e meio, o que aconteceu?**
  O que aconteceu de eu me afastar por causa da droga, quer dizer, porque eu já usava. Durante esse meio tempo, eu... Eu nunca fui um usuário frequente de drogas. Eu sempre fui assim, passa vinte dias, passa trinta dias, depois é um dia, um dia eu pego aí vai aquela noite inteira. Se eu começar tipo seis horas da tarde, eu vou até de manhã. **Várias?** Direto, direto. **Põe várias vezes?** Usando? Ah, a noite inteira. compro por exemplo, eu primeiro começo assim: Não, eu vou pegar só dez pau... Hoje, vamos supor, um pouquinho custa dez, no mínimo é dez, tá? Então compro dez, aí vou e uso. Ah, aí já dá aquela vontade de novo. Aí vai no banco vinte e quatro horas e tira mais vinte. Aí vai lá e pega vinte. Ah! Ou você para porque não aguenta mais ou porque acabou o dinheiro do banco, você entendeu? Aí no dia seguinte é aquela neurose, né, aquela vontade de se matar, né, não só por causa do dinheiro, né? Uma porque também é o dinheiro que vai, da última vez que eu usei, eu gastei cem cruzados novos, você entendeu? Quer dizer, eu até que... né, né, não dá nem prá explicar. Então o que aconteceu foi o seguinte, eu estava usando ainda casado, né? Porque quando eu casei, o negócio ficou meio estranho, porque em vez de melhorar, até parece que piorou. A gente... ficou aquele clima de casar as pressas, né? E a família é muito bem... eu sabia que não ía dar aquele mesmo padrão de vida que ela estava acostumada na casa dela, tá? Então aquilo tudo ficou na minha cabeça. Então o que acontecia? Na firma tinha um clube, tem um clube, né, que você marca o que você gasta, tem um bar, tem jogos, é um clube grande. Então o que eu fazia: todo dia eu saía da firma e ía pro clube. Aí biritava, né, tomava uma... chegava em casa quase todo dia meio de fogo, entendeu? E quando não de fogo, que eu começava a beber no clube, aí eu já ía pro centro de São Caetano e já comprava cocaína.

- **Antes de casar você já usava?**
  Já, e ela sabia, né? Então... vamos supor, eu comecei querer substituir a droga pela bebida, mas o que acontecia? Eu conseguia fazer isso uma semana, duas, beber sem usar. Aí chegava um dia, além de beber aí, dava vontade de usar. Então quer dizer, chegava quatro horas da manhã em casa e bate na porta: "Vai, abre aí!" E ela abria? Nem, nem a pau. "Abre aí!" Não abre, me deixava pra fora na chuva, sabe, aquelas coisas assim, de raiva, né? Mas já aconteceu de eu chegar em casa, mal, né, depois de eu ter usado bastante, então dá aquela fadiga, aquele... o revertério, como diz o outro, né, de ela ficar a noite inteira fazendo massagem ali, né, apesar dos pesares, né? Porque, falta de ar e então ela fazia massagem. Então, mas não, não tinha condição, eu passava quinze, vinte dias e voltava a mesma coisa. Então quem que aquenta, né, um negócio desse? Ninguém aguenta. Pode amar: Deus no céu e o cara na terra, mas não vai aguentar. Então foi aí que começou a evoluir prá trás, sabe? Foi, eu, eu, praticamente eu sei de quem eu adquiri o problema. Quer dizer, é uma garota que eu conheci, que eu fiz uma presença prá ela. Tomou na minha seringa e ela estava magra, sabe, eu tinha conhecido ela naquele dia. Então essa menina, eu conheci ela naquele dia, usei com ela naquele dia. Minha filha já tinha uns três meses de vida. E eu nunca mais vi ela, você entendeu? Foi só naquele dia e eu quase não usava coletivamente. Eu, eu uso droga injetável há

quatro anos. No começo, usavam, a gente usava em rodinha constantemente. Era uma turminha, que já era aquela turminha mesmo, né? Chegava e tal, uma, comprava caixas de seringa de insulina, tá, fechada, caixa fechada. A gente fazia uma vaquinha, ía na farmácia, comprava uma caixa de seringa de insulina, tá? Levava pra casa de alguém, geralmente era na minha casa, na minha garage, aí ficava a noite inteira, né, usando. Fazia vaquinha pra comprar também, tal. E usava uma vez a seringa e jogava fora. Tinha uma caixa e era baratinho, entendeu? Aí o que aconteceu foi o seguinte: Começaram a regular nas farmácias, seringa. Acabou, numa farmácia lá em São Caetano, até é uma denúncia, eles não vendem seringa descartável a noite, nem de dia, prá ninguém. Mas aí, e o perigo da contaminação vai ser maior, porque em São Caetano tem um monte de neguinho viciado, então um vai pedir a seringa emprestada pro outro. Já chegaram a chorar pra mim pedindo a seringa emprestado e eu não emprestei. O cara chora. Ele está com a mercadoria na mão, quer usar e não tem a seringa. Então a gente tem que ir na farmácia e comprar um Diplospan, que é um remédio que tem uma seringa dentro, mas que vem aquela agulha desse tamanho, que você fica se furando todo e não consegue acertar. Então, ah, acho que é uma coisa que não está certo, sabe? Então a propagação do vírus, lá no pedaço está grande. Tenho certeza que aquela molecada está tudo com AIDS, e eles não sabem, né. Então, então no começo era muito em grupo, então o que aconteceu: Eu fiquei internado pela primeira vez, que eu também pedi internação, vendi minha moto, paguei as dívidas de cocaína que eu tinha, tá? Fiquei internado numa clínica paga aí, que essa foi uma grana, uma fortuna, né. E fiz o exame prá AIDS, né, e deu negativo, você entende? Então, depois disso eu passei a usar sozinho, por causa do problema mesmo da AIDS, né? E', foi muito raras vezes que eu emprestei a seringa prá alguém, tá? Muito raras vezes mesmo, e quando eu emprestei eu tinha consciência que o cara não era um cara que pedia prá todo mundo. Aconteceu da gente ser amigos e ele falar: "Olha bicho! Eu confio que você não tenha nada. Então você empresta pra mim?" Aí, raras vezes aconteceu. Eu tenho certeza que eu adquiri com essa menina, que eu não conhecia ela, nunca tinha visto ela mais gorda, nem mais magra, porque ela estava bem magra. Então aí eu nunca mais vi também. Nem sabia da onde que era. conheci ela assim porque eu estava muito louco, né? E conheci porque, às vezes quando você está muito alterado, então você começa a ficar com medo, tá, porque ainda você tem bastante do pó, então você começa a ficar com medo de tomar uma "over", enrolar a língua, essas coisas que acontece, né? Então, aí você pega pelo menos uma pessoa pra ti, estar junto com você, acontece muito também, muitas vezes aconteceu comigo de pessoas que não usavam ela injetável, só cherava, né, então eles me acompanhavam porque aí eu fazia presença, né, e aí eles ficava junto comigo ou apertava o braço pra mim me aplicar, porque ninguém gosta de aplicar em ninguém ,né? Eu sempre me apliquei sozinho. Então eles, claro que queria ficar junto, porque eu fazendo presença, né. Então essa menina...

- **O que é fazer presença?**
  E' dar um pouquinho pra você.
- **Ah! dar um pouco?**
  E', entendeu? E' pegar... eu tenho, tá, é caro pra caramba, ninguém dá pra ninguém, tá? Então por exemplo, se eu, quando eu começar a ficar com medo, porque eu estava muito alterado e tinha ainda, medo de tomar uma "overdose" ou de enrolar a língua, a pessoa está ali, te abre a boca, te põe a língua pra fora. Então você já instrui a pessoa, se por acaso acontecer isso, olha, você faz assim, assado, tá? Quer dizer, você tem medo mas não tem vergonha na cara.
- **Você divide com ela?**
  Aí eu dou um pouquinho, né? Dou um pouquinho pra ela ficar, começar a ficar meio... **Fazer a presença?** E' fazer a presença. Seria, fazer a presença é dar um pouquinho. Então a pessoa fica junto, entra no banheiro de bar, de lanchonete. Então entra os dois dentro aí fica naquela orgia, né. Fica meia hora dentro do banheiro, todo mundo querendo entrar e você não deixa. Até, sabe,

até acabar, aí depois que acaba, então o pensamento maior é assim: Acabou, eu quero mais! E' insaciável, a cocaína. E' uma coisa que você usou um pouquinho assim, ah, atrás desse pouquinho vem um montão, se você tiver dinheiro. Se não tiver, tem muita gente que faz o seguinte: chega em casa e leva rádio, leva televisão, ahn, leva relógio, aparelho de barbear, limpa a casa, aos poucos, sabe? Naquele dia ele leva uma coisa, daqui uma semana ele vai levando outra e assim por diante. Quando vai ver a casa está limpa. Então é uma coisa que é assim, quem vicia, principalmente injetável, cherar também vicia, é a mesma coisa, você entende? E', mas a pessoa, acho que tem mais controle, tá? E ele não vai chegar, eu acho que ele não vai chegar na casa dele e roubar nada. Pode acontecer. Tem gente que está num estágio tão avançado do vício, né, que usa todo dia. Porque quem cheira é mais frequente, tá? Quem cheira, ele cheira quase todo dia. Todo dia ele quer, tá? Agora, quem usa injetável não. Tenho certeza que é... usa um dia, dois dias e depois fica pelo menos uma semana sem usar porque dá raiva, né? A não ser que a pessoa também esteja muito viciada e tenha também dinheiro pra ficar bancando, né? Mas, em caso contrário, eu acho que a dependência maior mesmo é quem usa injetável. Aí, não é que é dependência maior, a pessoa vai se acabando, né? Se definha, sabe? Eu vi, eu vi um monte de pessoas que começou a usar droga injetável e morreu de imunodeficiência sem ter AIDS, entendeu? Sabe, acaba com a defesa mesmo do corpo, sem a pessoa ter o vírus do HIV. E pessoas que chega a se matar, não é? Não faz muito tempo, um amigo meu lá de São Caetano, a polícia matou, porque ele entrou dentro de um prédio de apartamento e começou a fazer um escândalo, você entende, louco de injetado. Devia ter tomado uma dose muito forte, tá, que ficou... Bom, ele vinha usando frequente. Vira e mexe eu encontrava ele na rua andando... Você vê um cara andando que nem bobo na rua, pode crer que ele está louco de cocaína. Assim, ou andando depressa, correndo, olhando pros lado, aquela apavoração toda. Então, ele entrou dentro desse prédio de apartamento e chamaram a polícia. Dizem, a polícia diz que ele começou a se bater com a cabeça na parede, coisa que eu não acredito que ele tenha feito. Eu acho que a polícia mesmo que bateu até matar. Um cara novo, mais novo do que eu, uns vinte e dois anos. Menino novo, mas de família não muito bem nem nada. Não tinha aquela estrutura, sabe? Mas tem muita gente que é de família muito bem, que está mal. Que é aí que é perigoso. Bom, eu, eu penso assim: Se eu tivesse muito dinheiro não estaria nem falando aqui agora, você entendeu, teria já morrido, sei lá. Não, já aconteceu de eu ficar trinta e seis horas trancado dentro do banheiro da minha casa, sem parar, com quinze gramas de cocaína. E eu fiquei nessa época, foi quando eu estava falando que eu fiquei internado, que eu tinha moto, né. Então, eu fazia o seguinte: eu pegava nos traficante grande, quinze, vinte gramas e enrolava papelotes, tá, prá pagar ele e sobrava a metade, geralmente, tá. Então os amigos que eu conhecia, aqueles amigos que eu te falei, que faziam a vaquinha, então eu vendia prá eles mesmo, tá, prá sustentar o meu vício. Quer dizer, que aí já estava, não é, na época eles não pensavam que eu estava viciado, achavam que era uma curtição, né? Eu usava todo dia. Nessa época eu usava todo dia. Também tinha muito. Então nesse dia que eu usei quinze gramas, eu enrolei a metade que dava o dinheiro e ainda dava lucro, mas aí eu comecei a usar o que sobrou. Aí eu usei o que sobrou, acabou, aí eu fui abrindo tudo o que eu tinha enrolado e fiquei, fiquei praticamente trinta e seis horas no banheiro, você entende? Porque o banheiro da minha casa é do lado do meu quarto, né? Tem o quanto da minha mãe, o banheiro fica no meio, e eu ficava do banheiro pro quarto. Minha mãe: "Que que esse moleque tem? Que que esse moleque tem?" Eu começando a ouvir coisas, né: "Mãe, o que que a senhora está querendo?" E ela falava: "Eu não falei nada!" Sabe, olhando nas frestinhas, achando que alguém estava te olhando, aquela piração, né? E' efeitos, tá, porque tem vários estágios da dependência que quando você usa, você começa, você começa a ter atitudes, você começa a ter atitudes assim, diferentes, por exemplo, no começo você consegue controlar a sua loucura, aí depois você começa a engatinhar no chão, catar bichinho, achar que caiu o pó no chão, então você começa a engatinhar. Aí você chega no estágio que você começa a correr, você toma uma dose e sai de pinote, sai correndo e vai andando, andando,

andando, andando, andando até criar bolha no pé, dá cãimbra nas pernas e você não aguentar mais andar, sabe, e andar assim sem parar. Então, nesse estágio que eu estava, eu estava assim já ficando no estágio de catar bichinho, né, de ficar engatinhando no chão, passando a mão. E' loucura, né? Revirando tudo, sabe, tirava a gaveta assim do guarda-roupa e tirava tudo de dentro, não sei nem porque, você entendeu? Aí foi quando a minha família chegou em casa e aí minha mãe chamou todo mundo, começou a telefonar pra todos os meus irmãos, né? E eu trancado no banheiro. Aí a turma: pá, pá, pá! e eu nada de abrir, nada de abrir. Já tinha acabado tudo, né, mas eu estava com os braços que parecia uma peneira, né? E, mas eu não jogava... Se eu tivesse usado quinze gramas, eu tinha morrido. No mínimo, no máximo, no máximo eu usei cinco. O resto foi tudo fora. Meus braços estava tudo roxo, inchado, acabado, sabe, não tinha mais veia pra pegar. As veias já estava tudo inchada, porque quando fica inchada ela fica dura, dá flebite, que chama, que você não consegue mais pegar. E o desespero que te dá de você querer e se fura, e tira daqui põe aqui, vai na pele, onde você vê uma veinha está indo lá, né. Aí a família chegou e arrombaram a porta do banheiro, me tiraram de lá de dentro. Aí eu estava, você imagina em que estado, né, estava roxo né, praticamente, mal mesmo. Trinta e seis horas acordado e usando drogas, sem se alimentar. Estava numa situação grave, né. Aí o pessoal falou assim: "A gente não vai pagar nada. Você tem a sua moto, então nós vamos vender ela e vamos te internar." Eu concordei, né, porque eu vi que eu estava numa situação mal. Eu vi que o negócio estava preto. Que eu não tinha mais condição, entendeu? Aí já tinha viciado mesmo. Então quer dizer, a minha família sempre procurou, sabe, o máximo possível, no problema da droga, sabe, me tirar dessa. Porque eles são, sabe... Nunca imaginava que ia acontecer isso comigo, você entende? Porque eu sempre fui um cara, sei lá, tive uma cabeça, sabe? Mas sempre dei trabalho em casa, sabe? Eu costumava sair de casa com doze, treze anos, pegava um trem São Caetano, ia até Jundiaí, descia em Jundiaí e ia sempre dar umas volta, entrava nos Flipperama, era viciado em Flipperama. Quer dizer, sempre tive alguma dependência de alguma forma. Se não foi com Flipperama, depois começou com maconha, depois aí onde vendia maconha, começou a vender cocaína, aí, assim foi indo. Agora, se tivesse começado com a heroína, tenho certeza que teria entrado na heroína também. Quer dizer, aí... e se o cracking, todas as droga que existir. Quer dizer, eu já me considero um toxicômano, né? Porque várias vezes eu fiquei internado. Eu sei que eu sou um toxicômano. Eu tenho que me afastar assim, radicalmente da, do meio, você entende? Eu não posso ver, eu não posso estar perto, você entende? Eu tenho que evitar o máximo, inclusive eu não posso nem ir pra... Olha se, se minha família tivesse condições de mudar de onde eu moro, porque a gente já mora lá há dezessete anos, de mudar e ir pra qualquer outro lugar, olha, seria ótimo. Mas a gente não tem condições, né? Não dá pra mudar, a gente já está instalado, não tem jeito. Aí então eu tenho, o que eu tenho que fazer é assumir, né, e não é fácil, viu? Estou lá em casa, já dá aquela vontade de ir no barzinho, tomar aquele chopinho com a turminha, pensando: Não, não vou usar. Mas chega lá a turma começa a falar, aí já começa a me dar suador na mão, aí se você tem o dinheiro, você vai e pega.

- **O negócio é não ter dinheiro.**
  Aí então, é o que a turma fala, né? Num sair sem... Sair sem dinheiro também. Você vai sair sem dinheiro? **Aí não sai.** Aí não sai. Ou sair com o mínimo possível, né? Sendo que, vamos supor, sair com cinco cruzados novos hoje no bolso. **Não dá pra comprar, né?** Não dá pra comprar, dá pra beber, sabe. Mas aí já, você arruma um jeito. Você arruma um jeito.

- **Conta pra mim, e com a religião? Você tem alguma religião?**
  Aí que tá! Você vê, a minha família, minha mãe, minha irmã, minha cunhada, o pessoal em casa é Testemunha de Jeová, né? Inclusive eu tenho umas revistas aqui que eles me dão pra ler. Eu tentei várias vezes entrar, tomar estudo porque aí eles faz um estudo da Bíblia, né? Então eu acho que é um trabalho muito bonito, sabe, e sabe, e muito esclarecedor, muito... sabe. E' uma coisa que eles

tem uma teoria muito boa do que é a Bíblia, né? Então pô, mas não entra no meu coração, você entende? Não adianta forçar uma coisa que não está aqui, você entendeu, que não está me, me, sei lá, não está fazendo o meu coração sentir alguma coisa. Então não adiantava eu perder tempo com a pessoa e nem ela comigo, porque tem várias as pessoas que querem estudar, você entende? Não adianta ficar forçando. Então a religião é nesse sentido, quer dizer, já que eu não me adapto com a religião da minha família, eu não vou procurar nenhuma outra, porque eu acho que é uma falta de consideração. Não é que eu não vou procurar, também eu não tenho vontade, né? Se for pra ser, tem que ser a deles. Quer dizer, é o certo porque arrumou várias famílias, que eu vi. De estar, sabe, o marido e a mulher numa situação meia mal, e aí era, a minha irmã era Testemunha de Jeová e ele não era. Hoje ele é, tá. E eles, é uma união perfeita, sabe? Eles vão no campo, fazer campo, é, sair pregar. Ele, a minha irmã e as filhinha tudo atrás, sabe? E' bonito, é uma coisa bonita, não é? Então a religião no caso foi assim, eu não consigo, sei lá, não é ser ateu, sabe. Tem hora que eu subjulgo também eles, sabe? Vou ser sincero, não sei se é por causa da droga, que faz com que a gente perca muito o sentimento, sabe, e seja muito frio prás coisas, né. É, não tenha muita sensibilidade quanto a amor, você entende. Eu acho que você passa a não gostar de você, como que você pode gostar de alguém? Entendeu? Quer dizer, você quer se matar, e como que você pode sentir alguma coisa por alguém, né. Então você acaba fazendo as coisas, mesmo que magoe, que, quer dizer, a minha mãe tem sessenta e três anos, coitada, sofreu prá burro, sem meu pai em casa, tratou de uma tchurma de filhos, batalhou e eu não vejo uma coisa dessa. Quer dizer, eu não gosto de mim, então é um negócio que eu, como que eu posso gostar de alguém. Então é tudo isso, sabe? O que a droga faz, sabe, com o cara, acaba com a pessoa. Perdi tudo, até hoje eu não... depois que eu conheci droga só perdi. **Não encontrou nada.** Não encontrei nada, não ganhei nada. A única coisa que eu não perdi ainda, graças a Deus, foi a minha família, que me apoia. Que isso eu tenho que levantar a mão, né? Porque a turma aí no hospital falou assim prá mim, ah, hoje tem, hoje é dia de visita, né, daqui um pouquinho, duas e meia. **Daqui a pouquinho eles estão chegando aí.** Então. Então o pessoal perguntou: "Mas você vai, mas você vai ter visita?" Eu falei: "E' claro!" Ele falou assim: "Ah, eu não acredito, você não merece." (riso). Brincadeira, né? Então, aí eu fiquei cabrero, né, com a minha mãe, por causa que ela me trouxe o cigarro. Aí ele, ele perguntou assim, ele falou assim pra mim: "Sua mãe gosta de você?" Eu falei: "Gosta, foi por isso que ela não voltou." (riso). Você entendeu? Então o negócio é meio por aí, sabe? Então, sei lá, principalmente quem não pode.

- **Certo. Agora você diz. Você deixa o que você quiser...**
  Um recado?

- **O seu recado. O que você quiser deixar.**
  Ah, sim tá legal (resposta dada à enfermeira que entrou no quarto). Ó, por exemplo, eu só acho o seguinte: Que o problema de droga, no meu caso, eu não vou falar de promiscuidade, porque eu nunca participei, eu não sei, eu não conheço, eu não posso falar nada. Mas quanto à droga, é um problema mundial que os governos estão envolvidos nisso, porque ninguém tem escrúpulos nenhum. Então o que manda é o dinheiro. Então o que estragou nesse mundo inteiro aqui, foi exatamente o dinheiro e tudo que possa trazer dinheiro, poder. Então oh, ninguém vai medir a consequência, tá? Eu só acho que o mundo inteiro está errado, e está estragando um monte de família, e pessoas que, poxa, podia ser diferente, não é? Está estragando, está pegando Aids, exatamente por causa das drogas. Então eu acho que os governos, olha, de um modo geral o cara pode chegar e fazer o maior discurso contra droga aí, mas eu tenho certeza que ele está envolvido, tá. Porque você acha que eles apreende uma tonelada de cocaína aí, quantas mir tonelada não passou, tá? Isso aí é pra mim até propaganda, eles mostrar aquele puta montão de cocaína, que quem é viciado já: Ah! Fica loucão prá querer, né? Quantas vezes eu não assistí reportagem em casa e saí comprar, entendeu?

Quer dizer, a reportagem pra mim é uma propaganda hoje, tá? Eles não vão fazer uma... não fazem propaganda de cigarro? De bebida? Então a propaganda das drogas é... Eu, prá mim é o meu ponto de vista, tá? Então eu só acho que sei lá, quem tem que tomar consciência é os próprios jovens, né? Você entende? Tem que tomar consciência de que não pode usar. Sei lá, mas é muito difícil, hoje pra ter um controle vai ser... Não, difícil não, eu acho impossível, né? Que pelo menos cheire, não use injetável, porque é, no mímino, é, dos males é o menor. Porque no meu caso eu, quer dizer, além de perder tudo na minha vida, eu estou arriscado a perder a minha vida, além de eu estar batalhando contra, né?

- **Vai continuar batalhando?**
  Vou, tranquilamente. Então é isso aí. Meu recado é que esse mundo está tudo errado. Então tem que vim... Eu acho que Deus, se existe realmente. Ele vai ter que por um ponto final nisso aí. Então, se eu num... eu tenho esperança disso, tá. Que uma hora eu posso ser destruído nessa, sabe, porque eu não aceitei. Eu sou uma pessoa que não tem Ele no coração, assim bem assíduo, né, mas que vai, aí vai melhorar pro resto, tá? Tá, então eu não penso só em mim, já que eu já me destruí, em partes, em termos, né? Então eu acho que se Deus realmente existe, Ele vai ter que por um ponto final nisso, tá. E as pessoas que querem alguma coisa da vida boa, né, de viver numa paz e, aqui na Terra, eu acredito que essa paz venha e fique aqui, não seja no céu. Eu acho que não tem esse papo de céu, eu acho que é aqui mesmo que tem que ser. Então eu acho que a única solução nesse mundo é Deus. A única solução. Não existe um homem que vai arrumar a solução. Que adianta no Irã os cara matar os traficante, matar quem usa droga. E' bonito? Quer dizer, a violência trás violência. E' uma coisa que não tem sentido.
- **Então, só mais uma pergunta. O que você gosta de fazer de fim de semana?**
  Eu gosto de ficar no barzinho tomando cerveja, batendo papo. Não gosto muito de baile, essas coisas. Gosto, vou, vou com meu irmão, sabe. Mas eu gosto mais é de ficar assim num barzinho bem legal, numa mesinha gostosa, tomando um chopinho, batendo papo, shows. Gosto muito de show. Show bom, né, coisa... Eu sou até caretão em termos de música, gosto de Mercedes Sosa, sabe, tipo assim né, eu já fui assistir show dela, gostei prá caramba. E gosto de um monte de (incompreensível). Eu sempre gostei de show, acampamento. Eu sempre fiz muito acampamento. E no geral é mais ou menos isso é, é acampamento, é show, é barzinho, um bom papo, né. Porque acho que dá prá perceber que se deixar a gente vai ficar o dia inteiro aqui.
- **Eu estou achando. Eu não tenho fita prá tudo, não tenho nem pilha. E'. A gente ainda vai conversar outras vezes.**
  Certo.
- **Até que ano você estudou?**
  Primeiro ano do colégio. **Primeiro colegial?** Sempre fui é...eu sempre fui bom nas matérias que eu gosto, tá? Matemática por exemplo eu fui sempre um dos bons da classe. Agora Português, sempre o pior. Só ficava em Português. **E fala tão bem!** E', mas eu não gosto da gramática, você entende, que envolve assim os negócios, sabe? Eu não consigo, é... sei lá, acho que é muito detalhadinho, então eu gostaria de ter uma coisa mais depressinha, que nem a Matemática é, né? Então fica muito ah, naquele negócio, e então você acaba se confundindo, tá. Eu matava muita aula, né. Sempre fui um cara assim, que... um cara que ia nos embalos, né? Não gostava muito de ir na escola. Mas, e por isso que eu não estudei mais, né. Quer dizer, aí eu já, na escola mesmo eu já comecei a fumar cigarro, essas coisas. Tudo que era ruim eu pegava.
- **Ficou especialista.**
  Ah... (riso). Então é isso aí. E', mais ou menos é isso.
- **Está bom.**

Entrevista com hemofílico

Entrevista com Aparecido

ENTREVISTA COM APARECIDO

DADOS PESSOAIS

SEXO: masculino
IDADE: 30 anos
NACIONALIDADE: brasileiro
ESTADO CIVIL: solteiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2" grau
OCUPAÇÃO ATUAL: bancário
DATA: 09/10/91

DEPOIMENTO

- **O que você pensa, como você vê essa questão da doença?**
  Bom , primeiro né, quando começou a aparecer né, todo mundo ficava assim, meio ressabiado, né? Depois quando passou assim, ums cinco anos atrás, assim que eu lembro, descobriram que meu irmão tinha sido contaminado, meu irmão do interior.
- **Ele era também hemofílico?**
  Ele era, ele tá lá até hoje. Casado também. Depois quando o banco secou ele, quer dizer, foi um baque na família, que ninguém esperava, já não chega a hemofília né, que é um caso difícil né, agora mais o HIV positivo também né, quer dizer não tinha manifestado né, tava positivo. Quer dizer, quem sofreu muito foi ele, né? Porque ele, ó, cidade pequena, todo mundo soube né, afastaram ele do serviço e o hospital lá, também eles são demasiadamente cuidadoso, né? Quer dizer não sabia exatamente o contágio da doença, né? Então quem sofreu mais foi ele isso aí, né? Qualquer conversa assim, normal, eles colocavam tudo quanto era guarnição para se encobrir, para não contagiar, numa conversa, numa consulta. Pra tomar um medicamento eles colocavam meu irmão assim no isolamento, quer dizer meu irmão sabe conversar muito sobre isso, né? Por isso com mais o tempo dele né, que eu peguei mais teoricamente isso aí, né? Aí quando eu pedi exame aqui, faz acho que uns dois anos atrás, o HIV, que eu vi que estava positivo para mim, eu nem senti tanto, eu nem senti, eu preciso de medicamento, tomei né, e se contraí o vírus, agora vamô esperar. Tem tantas formas de atender isso né, sem dúvida é isso mesmo. Agora vamos esperar e ver o que vai acontecer, né?
- **Seu irmão está bem? Tá bem. Tem muitas formas de controle né, acho que é por aí mesmo.**
  Esta semana mesmo estive lá, ele falou assim: "O que todo mundo espera é que eu emagressa, né?" E ele engorda. Ele cada vez mais forte, robusto, tá forte, cada vez que faz exame da resistência do corpo, ela tá boa, tá aumentando, tá contente, tá vivendo.
- **Faz tempo que ele sabe disso?**
  Ele já faz uns cinco anos né, agora eu faz acho que uns dois anos que fiz exame, que eu soube aqui, mais não manifestou nada, mas se manifestar um dia, paciência. Tem muitas formas de recorrer, né? Se acontecer.
- **Como que você encara essa situação toda?**
  Essa situação é difícil né, difícil nem tanto pra própria pessoa, que a gente chega a controlar, agora o problema é os amigos ou aqueles que se dizem amigos, né?
- **Se você puder falar sobre isso é bom, pra mim é importante. Porque veja, eu quero compreender essa questão dentro da sociedade sabe, eu acho que é muito importante o**

depoimento das pessoas. Você pode ter certeza que a minha intenção é ajudar. E quem faz o depoimento está ajudando também, sabe? E iso que eu acho que é importante, tem que sair pra fora e tem que se falar sobre essas coisas. Tudo que você quiser falar e se você tiver vontade de falar sobre isso, pode falar que vai ser muito bom.

Na situação que a gente se encontra né, HIV positivo e aqueles que ficam sabendo, tem uns que já pergunta logo de cara: "Ah, mas contamina se tomar água no mesmo copo. Já pergunta direto assim, a própria cabeça das pessoas não pensa no que vai atingir na gente, entendeu? Então a gente tem que criar uma bareira contra essas pessoas pra gente não perde a amizade, né? Porque uma pergunta direta assim. E sai tão espontâneo assim que a gente vê que eles não quiseram atingir a gente, sem querer eles (incompreensível), quer dizer o medo é de contrair né? (Incomprensível) levar, conversar, explicar pra eles né, aqueles que são mais amigos a gente conversa, explica, né? A contaminação, ou através da relação, ou através do sangue, né? E como a gente não está na parte final, então tem que saber explicar pra eles e podê conviver no meio deles, né? Lógico. A gente tem que conviver no meio da sociedade. Lógico. A gente tem que conviver no meio deles. E tem hora também pra, não são todos né, que chegam a manifestar. Tem que manifestar um dia, mais contanto que demore, se a gente criar bastante resistência pro corpo, né? (Incompreensível). Lógico. Então tem que viver né, enquanto pode, aproveitar...

- **É isso aí, (riso). E é isso que você tá fazendo, né? E com relação ao trabalho como é que é?**

  Ah, o trabalho é normal, até anteontem eu tava conversando lá, né? Sempre que a gente faz exame, cai no micro né, (incompreensível) por causa das hemorragias, daí eu comentei né, que (incompreensível) é perigoso né, se você toma uma trasnfusão, esse negócio de tranfusão né, aí fui explicá pra eles né, que o fator já é, que o mundo agora já não é (incompreníveI), falei pra eles, que eles são pouco preocupado lá né, com as pessoas contaminadas, né? Devido a outros fatores né, tem uns que esnobam a gente né, tem outros que (incompreensível), não vão no mesmo lugar não falam pra ninguém, eles falam: "Você viu o que aconteceu com o seu irmão, né?" Meu irmão, isolaram ele da escola. Ele é professor? Não ele é escriturário. Ficou afastado cinco meses fora, porque pensaram que ele já estava na fase final, né? Estourou aqui na cidade, né? (interrupção da entrevista).

  Estou conversando com um dos chefes lá, ele falou: "Ah, você tem razão pra viver. Você anda, na sua possibilidade você anda, você viaja, você passeia, pior é as pessoas que não pode andar, não tem como passear, como andar né, que não faz trabalho nenhum, nunca." Aí ele comentou isso, mas você tem que ter razão pra viver e na própria razão de viver, você pode criar uma resistência no corpo e esteriliza isso aí. É verdade. Se vê cada um explica de um jeito. É uma maneira que eles falam para consolar a quem está, né? Porque a própria pessoa que tá, é que sente a dificuldade, ainda mais quem já está casado né, quem não tá casado, pra acha uma pessoa também, que aceita a situação também não é fácil. Quer dizer, o casamento tem que acha uma pessoa que aceite, que ame, que tem um amor, né? Agora imagine uma pessoa que vai amar uma pessoa que está contaminada. No caso já é outra barreira né, que a gente tem que enfrentar.

- **Tem que enfrentar! E a sua cunhada, ela...**

  A minha cunhada, aconteceu um coisa com ela, que foi um milagre. Que ela contraiu a doença, então quando souberam do meu irmão, assim que souberam dele, o que aconteceu com ele, ela também fez os exames e ela estava contaminada também, né? E logo que ela soube, ela estava grávida, ela soube que ela tava grávida. Então o médico queria fazer aborto devido ela tá contaminada, eles queriam fazer aborto. Mas ela não quis fazer, né? (incompreensível). Um dia ela tava na igreja e ela não sabia que ela tava grávida e Deus falou aquele dia, naquela noite: Bendito é o fruto do seu ventre. E ela sentiu que aquela palavra foi com ela e daí que ela foi fazer os exames, ela viu que tava grávida, né? E justo nesse interim, souberam que ela estava contaminada, então o médico queria

fazer aborto: "Não vou fazer, porque Deus falou que bendito é o fruto que tá no meu ventre!" Então ela creu naquela palavra e esperou.
Quer dizer que isso causou muito trantorno né, que a ciência né, que pelo intermédio dos médicos, eles queriam fazer aborto pra não nascer mais um contaminado, né? Eles não queria fazer o parto por medo de sangue, né? Não queriam fazer o parto, lá. Nós estava mexendo aqui com São Paulo já, com amigo nossos, tinha ... uma amiga nossa tinha uma amiga que era médica obstetrícia, aí ela falou que se ninguém quisesse fazer o parto, ela iria. Porque numa situação dessa né, precisava que alguém fizesse o parto. Daí com muito custo nós conseguimos lá um que se prontificou em fazer o parto, Mais na hora que ela ia para a mesa uma médica chegou para ela e falou assim: "Você concorda que a criança vai nascer contaminada, né? Que o sangue é da mãe, né? Aí fizeram o parto e eles chegaram a comentar, não com a minha cunhada né, com outras pessoas, que ela ficou na mesa, quase morreu na mesa. Eles não queria que a criança nascesse viva por causa disso aí, né, desse vírus. Minha cunhada quase ficou na mesa, mas graças à Deus né, foi um parto, a criança nasceu, fizeram exame na criança e a criança não tinha nada, tava tudo negativo. Depois fizeram um exame na minha cunhada também, deu tudo negativo... Quer dizer, comentaram não sei se isso é verdade, que na gravidez a mulher tende a manifestar a doença que tem né, e dela sumiu.

- **Negativou o exame dela?**
  Negativou o exame dela, não tem mais nada. E fizeram já, acho que mais umas duas ou três vezes como de rotina, cada mês faz exame né, dá tudo negativo, sumiu o que tinha nela. Ela não tem mais nada. Graças a Deus. Graças a Deus. E a criança também, sumiu. Esse final de semana eu tive na casa deles, a menina tá com três anos de idade, forte, gorda.

- **Que coisa bonita, não!**
  Foi uma coisa bonita, temos que agradecer a Deus.

- **Ela agora tinha feito exame e dado positivo?**
  Tudo positivo, todo exame que fazia dava positivo.

- **Muito bonito isso que você contou, viu?**
  (Incompreensível) todos que souberam né, pediram a Deus em oração. Meu irmão tá lá, é uma pessoa normal, graças a Deus. Meu irmão t'o que, relativamente, ele é uma pessoa normal, só o sangue que... Lógico. (Incompreensível). Que é o portador saudável né, não tem nada. Eles fizeram um exame e deu positivo, mas não sabe quanto tempo já tav. Pois é. Então que eu sei, isso que eu sei, faz dois anos, mas que eu sou, vai saber.

- **Toma tanto remédio, né?**
  Com tanto remédio. É que eu mesmo fiquei anos sem vim na unidade, sem tomar remédio. Ah, é! É , eu não venho na unidade. Quando eu ficava ruim, punha gelo nas pernas e só mantinha repouso e tal, não tomava remédio, né? Tanto que eu voltei o tomar remádio que eu sofri um acidente né, o caso ficou grave demais,né? (Incompreensível), que eu tive aqui e no relatório eu tava sem fazer o exame, né? Aí fui fazer.

- **E a religião, como é que é a questão da religião? Você já até já falou um pouco sobre isso, né?**
  A religião, bom... Como sobre assim a religião?

- **É o apego né, à religião. Como que é? Você falou que é de uma religião. Então como que é o relacionamento com essa religião? Mudou alguma coisa em função, depois dessa doença, não?**
  Não, no começo meu irmão né, ficou meio passado, ambiente né? Porque na igreja vai todo mundo, vai todo mundo na igreja, todo mundo senta num banco, né? Então fica assim meio difícil, né?

Aí depois explicando né, foi explicado a situação, hoje não, a relação é normal assim, os próprios membros da igreja ajuda né, os irmãos ajuda a gente.

- **E na cidade, já não tem mais assim, as pessoas te isolaram, seu irmão?**
  Não, passou.
- **Passou?**
  Passou, ele voltou a trabalhar, ele ficou cinco meses né, sem trabalhar, mas ele voltou a trabalhar, tá trabalhando normal.
- **Convive com as pessoas normalmente.**
  Convive na sociedade normal. É importante. Quer dizer, tem muitas pessoas que não sabe, é ignorância do povo.
- **É verdade.**
  Aparece uma doença que eles fala que é contagiosa. Falta divulgação, né? Tem que ter muita divulgação, como que nem essa minissérie que passou na Globo, foi importante.
- **Você gostou?**
  Eu não cheguei assistir ela toda, não. Eu assistia um dia ou outro. Os poucos pedaços que eu assisti, eu achei interessante. Quer dizer, é uma boa divulgação para quem, como no caso né, que tô, que eu sou positivo mas não estou na fase final. Mas aí quem tá em fase final, daí já é outra situação.
- **É outra situação, mas aí tá doente, né?**
  Aí tá doente.
- **Como qualquer um fica doente.**
  Tem que cuidar da doença.
- **Tem que cuidar da doença.**
  Mas enquanto a gente, cuidado que eles deve ter com a gente agora, é a solidariedade, né?
- **E,' sem dúvida.**
  É o próprio povo que tem que entender a situação e conviver com a gente normal, meus amigos, quando, eles fica sabendo: "Ah que, isso aí não é nada." E isso é pros meus amigos, tá? Com eles é...
- **Isso que é bom, não é?**
  Claro, agora imagina você numa situação dessa pegar um amigo que, um que fica né, que sabe, que distancia. Daí tem que ver a cabeça, o grau que ele está, a própria pesoa que está. No meu caso, tem que entender ele. Se ele não me entende eu tenho que entender ele. E chegá até conversar com ele. É verdade. Expor a situação, explicar.
- **Como que você, na sua família toda, como é que foi essa questão?**
  Meu pai ficou muito chocado na época né, sofreu bastante, né? Ele foi, ficou normal né, ele ficou muito acabado. Então ele sofreu muito com isso aí. Mas depois ele chegou numa altura, ele falou assim, quando eu fiquei contaminado, quando soube que eu também tava no mesmo caso, quer dizer, isso o meu pai já tava, como diz o outro, calejado né, de passar por esse sofrimento né, com meu irmão. Aí quando eu soube, eu falei assim, eu pensei comigo, né? Foi em (lugar onde mora) que me disseram né, que eu tava positivo. Eu sai normal. Daí eu falei: se meu pai souber pela boca dos outros vai ser mais difícil, então eu vou ser o primeiro a contar pra ele. Liguei e comentei com ele. Ele falou assim: "Oi filho, um dia todo mundo vai ter que morrê. Se você for ter que morrê disso aí, vai morrê disso aí. Esperar vê o que que é a vontade de Deus." Que ninguém, eu não peguei porque eu quis. Eu não peguei numa situação, em outras situações né, que se pega por aí. Eu peguei foi fazendo tratamento, não peguei numa relação sexual ou bissexual por aí, né? Então como meu

pai me conhece, meu porte né, só me disse isso e pronto. Então minha mãe e minhas irmãs, não falou nada, elas sabiam a situação que a gente está, né? Mas o que de questão de solidariedade (incompreensível) da família.

- **Isso é importante também. (Incompreensível).**
  É , eu acho.
- **Como você vê o tratamento e essa coisa toda? É que você não tá tratando né, você não tem nada.**
  É o tratamento, eu não tô fazendo, o outro tratamento que eu preciso hoje... é hemofilia. Não em relação à Aids, né? Ah não? O tratamento que eu preciso hoje é a solidariedade e o amor das pessoas e a compreensão, né? E força pra explicar praqueles que não, que tá na ignorância, né?
- **É verdade. Você gostaria de dizer mais alguma coisa, falar alguma coisa?**
  Não, agora não queria dizer mais nada não. Se perguntar alguma coisa eu falo.
- **Perguntei se você gostaria de dizer da sua família, das suas coisas, do seu sentimento, como é que você sente isso, sabe? Como é que você sente lá dentro, né? Mas você já falou bastante coisa sobre isso, mas se quiser falar mais alguma coisa é bom.**
  Não, é duro as horas que passa na cabeça a situação que a gente está, então fica bem difícil, né? O astral cai bastante né, mas a gente procura pensar que, a própria pessoa tem que levantar o astral. É verdade. Eu, não é porque eu tô doente, que eu vou ficar que nem doente, deixa pra ficar na hora que tá doente. Enquanto tiver com saúde, vamos batalhando, vamos ver. O que derruba as pessoas é isso, né? É verdade. Eu já vi caso aqui né, fiquei sabendo de casos aqui que quando a pessoa tava normal e não sabia que estava contaminado, ele era pessoa saudável. E quando ele soube, ele decaiu, ele botou aquilo na cabeça, que estava contaminado, tava contaminado que veio abaixo e acabou derrubando ele. Derrubou, e ele foi mesmo.
- **É uma coisa de cabeça então, né?**
  É , cabeça. A pessoa tem que procurar se alimentar direito né, alimentação, (incomprensível) da resistência do corpo, né?
- **Então você já viu isso acontecer aqui?**
  Eu soube aqui.
- **A pessoa ao saber ela...**
  Se entregou, entregou. Isso pode acontecer. É lógico! A pessoa sempre, quer dizer, ela imaginou que estava doente, não tava, eu não tô doente né, o dia que eu ficar, daí então é outra coisa , né?
- **Pode até ficar. Pode ficar doente de outras coisas, né?**
  Foi o que meu pai me disse, meu pai falou. Logo de cara meu pai falou: "Mas se você for morrer disso, vai ter que morrer um dia. Você vai morrer, não vai escapar, então se tem que morrer, você morre, se não, morre de outra coisa."
- **Como é está questão para você, morrer um dia?**
  Pra mim é normal, porque vai ter que morrer, né? E se eu quiser viver eu tenho que morrer. Outro dia até, contaram uma piadinha né, pra mim: que o padre falou assim, na Igreja: quem quisesse ir para o céu tinha que morrer, aí todo mundo ficou assim, né? Aí ele falou assim pro pessoal: "quem quiser ir pro céu, levanta a mão, né?" Só que teve um que não levantou, aí perguntaram: "porque você não levantou a mão?" "Mas ir para o céu hoje?" falou assim. "Não, hoje não." "Ah, então eu quero!" Quer dizer ele não queria morrer hoje. É isso aí. É essa a questão, né?
- **Com que você vê o futuro, quais são seus planos? Como você organiza essas coisas? Isso mudou alguma coisa em você?**

Ah, o futuro fica meio difícil de prever, porque na situação que a gente tá, que pelo que a ciência diz né, que as pequisas estão seguindo até hoje. Quem está contaminado o que vai acontecer com ele, ele vai manifestar, então fica difícil, fica mais fácil de ver o paciente do que ficar pensando no futuro.

- **E planos, você tem para o futuro? Tem, né? Porque você me falou que trabalha lá no laboratório. Você tem planos, não tem?**
  Tenho, a gente sempre faz planos, né? As pessoas quando param de fazer planos, param de viver.
- **Então como são esses planos para você? O que você inclui a fazer ainda?**
  Inclui construir, né? A gente sempre pensa em construir uma casa, ter uma casa, um lar, uma família. É importante isso, né? Agora a situação fica assim, na situação que a gente tá. Porque em relação ao casamento né, fica difícil na situação que o hemofílico, já é hemofílico, né? Já tem uma barreira, agora tem outra barreira, o HIV. Agora precisa achar uma pessoa que entenda, então quando conseguir ultrapassar essa barreira, daí o futuro fica mais próximo, né? Porque o futuro ainda está meio distante. Enquanto isso vive-se o presente. Por exemplo, o sujeito não, pode deixar de viver porque... Vive-se o presente da melhor forma possível. Da melhor forma possível, aproveitando todos os momentos, todos os finais de semana, que são curto. (riso).
- **O que você faz de final de semana?**
  A gente viaja muito, né? Eu tenho muitos amigos fora de São Paulo. É difícil ficar em São Paulo no final,de semana. Que bom! Eles sempre chama a gente, reclama que a gente não vai e tal.
- **Pra onde que você costuma ir?**
  Ah, cada final de semana a gente tá num lugar. Agora essa final de semana eu estava pensando em ir no Paraná, tenho muitos amigos no interior do Paraná. É longe heim! É bem longinho.
- **É , e dá pra ir no final de semana?**
  Tem que fazer esforço né, mas pra ver os amigos a gente faz qualquer coisa, ficar em casa não dá, né? É verdade. (Incompreensível) a gente tem os amigos que compreende a situação da gente, né?
- **Fica mais fácil assim.**
  Fica mais fácil de viver, as pessoas às vezes fica em casa, se eu ficar em casa sozinho, sem querer a gente acaba pensando um monte de coisa. É verdade. Fica pensando abobrinha. Agora quando estou com os amigos não penso em nada, tá com os amigos, tá conversando, contando as novidades.
- **Dá até pra sair sexta à noite, não dá?**
  Tem que sair na sexta à noite. Sai na sexta à noite. Tem que sair, passa a noite viajando. Dá pra passar dois dias praticamente. Passa dois dias.
- **E dá pra matar a saudade?**
  Nossa como dá. Então tem que aproveitar né, enquanto está com saúde, chegar final de semana que tá ruim, tem que ficar em casa trancado.
- **E a noite você passeia?**
  Não, a noite eu chego do serviço às oito horas, nove horas da noite, que eu entro as duas né, saio às 19:00, 20:00. Que cada um tem um horário para sair, né? Banco não tem hora pra sair, então quando chega de noite eu tô cansado né, devido a hemofilia né, tô cansado, né? Então não vou abusar né, só quando tem alguma coisa, os amigos chamam, daí a gente vai.
- **Você mora sozinho?**
  Moro com minha irmã.
- **Então pelo menos não está sozinho, já é alguma coisa.**
  Eu chego às oito, nove horas, ela chega às 10:30. As amigas ligam também, a gente nunca tá sozonho. Telefone toca todas noite, tão ligando para saber, perguntando como a gente está, eles vão lá. A

gente fica ruim, eles vão lá visitar a gente. Quer dizer vão visitar a gente, mas chega lá, começa a farra toda né, vai longe.

- **É bom bater papo, né? É . Como bater papo é gostoso. Que coisa, né? Quem inventou o bate papo está de parabéns, porque é gostoso conversar, trocar.**
  A comunicação é muito bom e tem gente que não se comunica, né? Mas é a própria sociedade que faz a pessoa, essa sociedade é difícil de ser achado quem , eles não gostam muito de conversar, não gosta muito de se expor. No meu prédio mesmo que eu moro, tem gente que quando fala, é bom dia e boa tarde.
- **Eu acho que o homem perdeu essa capacidade de se comunicar, né? É tão bom. É muito bom, eu acho que por incrível que pareça, de tudo que eu já escutei, eu acho que inclusive essa questão da Aids passa pelo silêncio das pessoas, sabe, pela solidão das pessoas.**
  E tem uns que não, são pessoas que estão contaminadas e não gostam de falar nisso, nada como falar, desabafar.
- **Eu acho que ela acaba se contaminando né, muitas vezes, não no caso de vocês que é uma situação que foi durante um tratamento né, mas as outras formas de contaminar, é tudo resultado da falta de comunicação entre as pessoas.**
  As pessoas estão tão solitárias que acabam...
- **O que que é um drogado, né? Tem coisa mais triste, né? Tem coisa mais gostosa que viver lúcido. Ter prazer lúcido né, ter satisfação da vida, tendo consciência de que tá tendo. De que tá tendo.**
- **Acho que é muito triste eu acho que chega-se nesse ponto e a solidão mesmo, sabe? Acho que a pessoa não se comunica fica solitária. A pior companhia é a solidão. Homem não é para ficar sozinho, né? O homem, não foi feito, senão não tinha Aids.**
  É verdade. Tem um vizinho lá meu que já gosta de conversar. Bom, ele faz comunicação, né? A comunicação é muito bom, a gente sempre acaba aprendendo, porque as passoas, todo mundo é ignorante em alguma coisa. A gente divide alegria, divide tristeza, né? Divide tudo, quer dizer, fica tudo mais leve para a gente, né? Fica mais leve, lógico. Aí você fica sabendo que a pessoa tá em situação pior que a minha... Aí você ainda ajuda, a pessoa melhora, você fica satsfeito, ela fica também. É uma troca. Mas parece que o homem perdeu esta, está perdendo cada dia mais. Está se isolando.
- **(Incompreensível) televisão, ninguém quer saber de nada, egoísta demais, né?**
  Eu já sou o contrário, um dia quebrou um telefone lá meue ele ficou jogado lá. Dai eu chamei um homem que conserta, ele foi consertar: "Escuta, mas ele fala muito no telefone?" (riso), Chegou até estragar o telefone, molhou lá um monte de peças de tanto falar no telefone. (Incompreensível) que até a gente sai e ir na caa da pessoa, né? Que São Paulo é muito grande né, mas os meus amigos estão todos distantes, eles não moram no (nome do bairro), os meus amigos tão todos no Grande São Paulo. Quer dizer, ali do lado mesmo é difícil ali né, quase não tem amigo. Amigo que eu falo é aquele que sempre tá junto né, então tem que usar o telefone, né? É verdade. Eu vou ligando, eu ligo e fico conversando com eles um tempão.
- **Bom, agora se você quiser dizer mais alguma coisa tudo bem, senão a gente terminou.**
  Por mim, tudo bem.
- **Gostou de fazer a entrevista?**
  É bom, né?
- **Gostou?**
  Gostei.

- **Gostou de conversar comigo?**
  Gostei, muito.
- **Então está bom.**
  Sempre a gente aprende alguma coisa.
- **É sem dúvida. Então, um dia a gente vai conversar mais.**

Entrevista com avó de paciente

Entrevista com avó de Carlos

ENTREVISTA COM AVÓ DO CARLOS

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 47 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: desquitada (no momento amigada)
NACIONALIDADE: brasileira
NIVEL DE INSTRUÇÃO: não tem escolaridade
OCUPAÇÃO ATUAL: dona de casa
DATA: 02/08/89

DEPOIMENTO

- **A senhora é avó de um garotinho que tem HIV positivo?** Sim.
- **Como que ele tem o HIV? Conta pra gente?**
  Olha bem, o HIV dele surgiu da mãe dele, porque a mãe dele é minha filha, mas ela não mora comigo desde a idade de onze anos e meio, né? Ela vivia independente, a senhora já entendeu, né? Já. E surgiu da mãe dele. Ela teve o primeiro filho, graças a Deus que ele vai fazer cinco anos e ele não tem nada, e esse daqui, eu fui buscar ele no hospital, ele estava meio doentinho, né, fiquei com ele, depois de dois meses ela foi embora, carregou ele, ficou três meses com ele e trouxe ele impestiadinho, era coceira por todos os lados e agora está bom graças a Deus.
- **E o de cinco anos, está com a senhora também?**
  Está comigo também, são meus, já vai na escola, tenho tempo de guarda permanente com o outro. Esse daqui eu tenho provisório. Tem o INPS meu, meu né, que eu pago tudo, não é? (incompreensível) tudinho, tudo que é meu. Quer dizer que ela é minha filha caçula, então ele veio numa época que eu estava precisando de uma criança mesmo em casa. A gente é pobre e precisava de trabalhar, tudo né, mas não tem nada não, que (incompreensível). Eu parei de trabalhar com esse, com o outro eu não parei não, eu levava comigo. Tinha uma patroa maravilhosa, agora já com esse, já não dá, né?
- **E', fica mais dificil. A senhora trabalhava... de faxineira. A senhora continua trabalhando?**
  Não, bem, não, eu estou cuidando só dele. Com esse problema dele, a gente já não pode deixar com outras pessoas, ele não pode arrumar creche, quer dizer que surge problesmas mesmo, né?
- **E a mãe? Ela...**
  A mãe, ela veio aqui pra fazer o exame, que eu trouxe na marra, fez exame, depois ela não veio aqui pra pegar o resultado, eu peguei. E não tive coragem de contar, não tive coragem de contar. Uma coisa muito ruim pra contar, uma mãe contar pra uma filha. Porque o dele eu fiquei chocada, fiquei doente, né? Foi onde que eu... depois que ela partiu, ficou dois, três meses sem aparecer, aí um dia ela apareceu lá em casa, e eu trouxe ela aqui, em abril, e a Dra. Grace contou. Aí também faz dois meses que ela não aparece lá em casa. Ela sabe porque eu contei pra ela, ela não acredita que o menino tem essa doença e também não acredita que tem porque está se sentindo muitíssimo bem. Eu falei: "Então boa sorte, né?" Eu queria que ela viesse pra fazer tratamento, mas ela não vem. Controle, né? Mas ela não vem, não vem mesmo. Não vem. E ela mora aqui pertinho. Aqui pertinho ela mora.
- **E ela trabalha?**
  E' aquela vidinha que eu falei pra senhora.

- **Ah, está bom. E ela se contaminou como? A senhora sabe?**
  Ela usava tóxico. Desde os 11 anos e meio longe de casa, faz uma idéia da vida que teve, né? E ela mesmo confirmou que usava tóxico, quando estava grávida dele.
- **Como que a senhora soube desse resultado? A senhora até já falou um pouquinho disso. Como é que foi, conta pra mim.**
  Fiquei doente; eu que quis. Por intermédio de uma vizinha. Ela tem uma filha que casou com um moço que não era assim muito homem, né? Então eu acho que ela ficava com a netinha dela doente, passou no posto e o posto mandou pra cá. E como ele estava doentinho com cinco meses, eu fui naquele posto. Aí me passaram para o Posto da Vila Mariana, a médica do Posto da Vila Mariana pediu os exames, contei a vida da minha filha e ele fez exame no Hospital Menino Jesus e lá que deu. Eu telefonei pra médica, ela me mandou uma carta pra cá, mas aí explicando direitinho pra mim. Eu já estava assim, com aquela dúvida sabe. Eu fiquei chocada, o meu marido então, Nossa Senhora! Tive que...quase nos separamos. (Incompreensível) porque todos os filhos que ela arruma eu pego, entendeu? Então, é que, surgiu problema lá em casa. Agora que melhorou, agora melhorou, graças a Deus. Ele queria ir embora até.
- **Como que foi isso na sua vida**
  Não, meu marido achava que até do menino dormir no quarto a gente se contamina, entendeu? Então as coisa era tudo lavada com candida, é tudo...Meu marido toma banho sal até hoje, duas vezes por semana ele esquenta a água e toma banho de sal.
- **Por que sal?**
  Ah, sei lá! Gaúcho é cheio de mania, cheio de mania (riso). Então, onde que as coisinhas dele ficam bem separadinhas, não dou a sopinha dele pro outro, a gente separa, mas eu não deixo de beijar, abraçar. Porque quando eu soube da doença dele, ele tinha acabado de ter catapora, então estourava e eu limpava, tanto eu limpava como ele também limpava, né? Naquela semana eu soube do resultado dele. Quer dizer que só Deus que sabe, né bem? Entrego na mão de Deus, né? Então, agora depois disso, a gente tem o máximo do cuidado, viu? Quando ele se machuca tudo, né, a gente tem cuidado, né?
- **Ele se machuca muito?**
  Ah, machucou só uma vez depois disso. O queixinho que... que quando começou a andar, ele botou uma grade na porta né, e ele bateu o queixinho na grade. Nesse dia eu não estava em casa, porque quando faz sol muito bonito eu vendo sorvete no Parque Ibirapuera. Pra ganhar um dinheirinho também e também se divertir um pouco. Porque pra mim é um passeio. Porque o meu passeio é sair de casa e vim aqui no médico, não tenho tempo para passear. Então eu vejo aquilo como um passeio (riso). - Ele está com sono, ele acordou às sete horas e não dormiu mais.
- **E o marido, ele agora aceita bem?**
  (incompreensível). Agora a senhora sabe que ele está bom, mas teve uma época que ele achava que todo mundo em casa estava contaminado: "Em casa está todo mundo contaminado, eu tenho certeza!" Porque desde que o menino foi pra casa com cinco meses que ele tinha coceira, ele tinha... e eu cuidava, meu outro filho de vinte e quatro anos também cuidava dele, todo mundo cuidando do menino. Então ele pois aquilo na cabeça, que tinha que ter cuidado desde o começo, né? Porque, como é, como é que se fala, tinha que se precaver desde o começo, ter cuidado assim, de cuidar do menino, né? Ah, Deus é que sabe, né?
- **Não tem nada não. Quanto tempo faz isso?**
  Que eu soube? E'. Em fins de outubro, porque eu estava desde agosto cuidando dele, comecinho de outubro, setembro, outubro, acho que foi em outubro mesmo, dia quatro de outubro o irmão teve catapora e depois quando ele estava quase bom, pegou nele. Mas ele foi forte, porque ele tinha coceira, ele tinha doença na pele, não sei que coceira que era, que tomando gama que ele sarou.

- **Quantos anos ele tem?**
  Um ano e meio.

- **Alguma coisa mudou na sua casa depois desse resultado? Mudou. Então conta tudo que a senhora lembrar. (riso).**
  Ah, mudou tanta coisa. Então começa a contar. Mudou, porque a gente não pode ter muita amizade com vizinho, a gente não pode contar pra vizinho. A criança fica só fechada dentro de casa, certo. Então a minha vida mudou completamente. Eu me sinto feliz aqui, quando eu venho aqui, que todo mundo tem a mesma doença. Então a gente não fica aqui escondendo do outro, sabe, porque a gente não tem amigo pra gente contar essas coisas, só o meu marido que sabe. Que a médica proibiu a gente de contar, né, porque também a gente não pode confiar em ninguém, né?

- **Seu filho sabe?**
  O meu filho sabe, né, que eu tenho dois filhos, mas o mais velho não larga de mim, que é a minha sorte, o outro sabe que é pra ele ter cuidado com o menino, que quando eu saio ele fica com o menino e se acontecer alguma coisa então ele já sabe que tem que ter o máximo de cuidado pra ele não se contaminar, né? A senhora sabe de uma coisa que eu acho injusta: essa doença dá, não é justo que a gente não, não, não tem meios de socorrer a criança. Eu queria, a senhora sabe o que, ter dinheiro pra levar ele pros Estados Unidos, como que eu vi essa semana mesmo, um artista aí estava fazendo campanha pra ir pros Estados Unidos se tratar. Então quer dizer, filho de pobre, coitadinho, tem que morrer aqui. Não dá raiva? Eu acho uma injustiça tão grande, gente, devia vir esses remédios o mais rápido possível, não é mesmo? Concordo com a senhora. Eu esqueci até de falar pro médico que ele tinha tomado a vacina contra paralisia. Ah, mas eu acho que tem que tomar mesmo, né? E' eu acho que tem que tomar mesmo.

- **Fala mais pra mim sobre essa coisa que mudou na sua vida. Tudo que mudou.**
  Ah, mudou bem. Mudou, sabe porque que mudou? Porque agora eu fico com medo. Porque eu era uma mulher que não tinha medo. Agora coisinha que ele tem eu desando a chorar (chora). (Silêncio, fala chorando). Eu sou uma pessoa triste, eu não sou mais alegre. (silêncio). Eu gostava de trabalhar. Eu tinha futuro pra eles. Eu tenho medo da doença matar ele (chorando), eu não me conformo! Acredita?

- **Acredito, é muito difícil mesmo. Mas a senhora é muito alegre ainda, a senhora ainda trabalha...**
  (chorando) Eu cuido dele dia e noite, eu não tenho preguiça, os dois. Esse daqui levanta no meio da noite (para de chorar), pra cuidar dele, eu tenho tanto medo dele ficar doente. Que coisa mais triste o dia que a gente traz ele pra tomar gama, estraga o dia. A gente vê as criança doente, aqueles moço novo, tão bonito, se acabando, bem magrinho daquele jeito, eu morro de medo. Ah! não sei não se eu vou aguentar. Aguenta. A senhora vai aguentar. A senhora é muito forte. Eu peço a Deus, que de Deus me oriente,(incompreensível), que dê negativo, que a médica falou pra mim que agora podia dar o resultado negativo né, mas eu acho que não vai dar não, porque eles estão me enrolando, eu acho que eles estão me enrolando. Porque o exame não ficou pronto? E', já é o terceiro exame e nunca fica pronto. E', mas está demorando muito mesmo, porque ficou com falta de material para trabalhar, para fazer os exames entendeu, não é isso não. No dia que vem a resposta eles dão mesmo. Eu tenho até medo de trazer ele pra tomar gama e estourar a veinha dele que nem ficou da outra vez, o braço dele ficou assim alto, eu fiquei tão nervosa! Esse eu não posso falar pra senhora. Ah, mas eles são a minha vida, esses dois médicos.

- **Como que é a relação com os vizinhos, os amigos? Mudou também?**
  Ah, mudou! Sabe por que? Porque tem uns vizinho que a gente era muito amigo e então eu me afastei sabe, os vizinho quer saber de tudo da vida da gente, aonde eu venho, aonde ele vem, porque

antes eu ia no médico, tratava sapinho, eu falava com as vizinha, eu falava o remédio que tomava, se ela tinha ela me dava, era assim, então eu fui me fechando, me fechando, certo? Então é onde que eu vivo praticamente alí. Sabe, eu nem gosto que o meu netinho grande fica brincando muito na rua, os vizinhos também parece que já notou, sabe? Também não gosta que os filhos dela brinca com o meu neto, entendeu? Então eu acho que tanto eu me afastei como eles se afastaram também. Sem saber heim. Tem umas que pergunta aonde que eu venho e eu falo que eu venho no Hospital das Clínicas, eu não conto que eu venho no aqui no Emílio Ribas. E' isso mesmo, é essa a orientação mesmo, está certinho. E essa senhora que estava contando da filha dela, que graças a Deus a netinha dela não tinha nada, que ela não vem tomar gama porque ela não tinha né, diz que o exame deu negativo. Eu só sei que a gente muda demais.

- **E na religião?**

  Bem, eu sou mais do lado de espírita, sou, sou. Ih! (incompreensível) eu estava até pulando essa parte, eu não queria ter pulado, depois eu esqueci. De sábado, lá na vila onde eu moro, tem um colégio (incompreensível), então de sábado eles fazem aquela palestra sabe, é doutrina espírita, quem quizer assistir, assiste. Então eu vou todo sábado. Eu saio da minha casa as duas horas, é das tres às quatro, eu levo o meu netinho que eu tenho, que vai fazer cinco anos, ele fica lá na salinha dele assistindo lá, aprendendo, e eu fico na sala de cá, é bastante gente. Então eles me confortaram. Alí, tem um senhor que sabe, que nas minhas lágrimas, foi ele que secou minhas lágrimas. Ele me confortou demais. Então até que eu sou meia conformada de tudo que a gente tem que passar, porque foi Deus que escreveu pra gente, né? A gente tem que passar mesmo. Deus achou que eu tinha que ter um neto assim, uma filha assim, então eu tenho que me conformar e é aonde que eu sou mais assim, sabe, nesta parte, porque eu tenho eles lá também né, esse senhor. Porque quando eu estou muito abafada, abafada, abafada, aí eu vou de querer o bem das pessoas, das dez e meia ao meio dia, então eu vou lá, desabafo com ele, choro a minha lágrima e pronto. Porque com o meu marido já nem adianta chorar mais, né? E', porque ele fica até nervoso. E ele continua trabalhando? Trabalhando, ele trabalha, a gente está quase pra se separar e a barra pesada (riso). A situação está difícil? Difícil, está difícil a situação. Ele falou que daqui dois anos ele vai embora para o interior. Eu não sei se a senhora conhece uma cidadezinha pequena que chama Pirajuí, passando por Bauru? Uma cidadezinha muito pequenininha, ele já tinha terreno lá, eu tenho o meu, a gente é amigado né, e ele tem o dele. Mas eu não sei se vai dar não, daqui dois anos que ele vai se aposentar eu não vou poder ir. Eu disse que eu vou ficar aqui em São Paulo, que eu não vou vender a minha casa, porque eu queria vender a minha casa e construir uma no meu terreno, mas morar no terreno dele, na casa dele, porque eu não vou me separar dele depois de quinze anos, que eu perdi a minha mocidade com ele. Agora já está tudo decidido, ele vai sozinho, ele vai sa aposentar, vai fazer sua vida pra lá, (incompreensível, a senhora acredita? Eu não acredito. (incompreensível) me levar não adiante, porque ele não quer me levar, (a criança chora e fica incompreensível). E', mudou mesmo.

- **Como é que a senhora sente o tratamento do hospital? O que a senhora espera disso tudo?**

  O que eu espero? Eu espero que Deus ajude que eles encontrem um remédio pra curar todo mundo, não só as crianças como todo mundo, todo mundo que tem essa doença. Que o governo seje mais...alerta pra esse caso, não adiante eles ficar falando:ah! porque é isso, é aquilo. Quando sabe que uma pessoa tem uma doença, eles ficam falando, tal, é falando na rádio daquela doença, daquela pessoa. Não adianta isso, adianta o governo mandar vim remédio, se mexer, dar um jeito de ter o remédio pras crianças tomar, pros adulto tomar, porque ninguém quer ver seus parentes, seus filhos né, ninguém quer ver ele...

- **O que a senhora pesnsa da AIDS?**

  Ah, eu penso que essa doença deve existir há muitos anos, agora que deram nome nela, eu penso que

é isso, não sei não? Antigamente morria tanta gente que eles nem sabia que doença tinha, não era? (riso). Olha, a senhora sabe, eu tinha horror desse nome, pavor, medo, medo, medo. Foi acontecer justo comigo, na minha casa

- **A senhora tinha preocupação com AIDS antes?**
  Tinha preocupação. Com o que que a senhora preocupava? Eu trabalhei num laboratório de análise né, no laboratório alí na (incompreensível) e naquela época essa doença num tinha, num falava muito não, né? Mas, em 82 que eu saí, que eu fui pra (incompreensível), que eu trabalhei quase oito anos lá. Eu tinha medo do meu marido ter sexo aí fora e passar em mim. A minha preocupação é essa. O meu marido não podia chegar atrasado, minha Nossa Senhora, eu tinha demais medo nessa parte (riso), né? Que nem, tomar sangue eu nunca precisei, se fosse um caso deu precisar tomar eu acho que eu não tomava também, né? Porque eu falava: "Deixa eu morrer, mas eu não tomo." (riso). E foi aí que aconteceu, eu acho que de tanto eu ter medo né, aconteceu.
- **Como que a senhora pensa na AIDS assim? Como que a senhora acha que ela é?**
  Nesse tempo, do que eu vejo aqui no hospital, é uma doença terrível. Eu vejo as pessoas se acabando dia a dia, uma semana a pessoa perde muitos quilos, né? Eu acho que deve ser uma doença que doi muito, muito triste mesmo, né?
- **Por que a senhora acha que a sua filha não acredita ?**
  Ela fala, ela que fala que ela não acredita, mas eu, antes dela ter esse menino aí, eu sempre falava pra ela: "Muda de vida minha filha, você é menina nova, arruma um serviço, vem morar aqui em casa, cria teu filho. Você não tem medo de pegar essa doença?" "Eu não." Ela nunca tinha medo. Eu tinha medo dela pegar essa doença. Então quer dizer, desde que surgiu essa doença, eu sempre me preocupei.
- **Por que a senhora acha que ela não acredita?**
  Porque ela que falou que não acredita e ela não quer vir aqui.
- **E por que a senhora acha que ela não acredita?**
  Ela que fala.
- **Não, então me deixe mudar a forma de perguntar. O que a senhora acha que leva ela a não acreditar? Porque ela diz que não acredita, tudo bem eu sei, mas...**
  Ah, eu acho que o que leva ela a não acreditar é o seguinte: eu acho que ela não quer mudar de vida, entendeu? Então, ela está mentindo pra ela mesmo, porque agora ela está gordinha, está bonitinha, uma menina nova, vinte e um anos, né? então, agora ela tem tudo. Mas ela esquece que com a passagem do ano, ela não vindo fazer o tratamento, vai piorar pra ela. Porque essa amiga que ela mora com ela, se souber, não vai querer ela lá e o hotel que ela mora também não vai aceitar, entendeu? Aonde que ela vai? Ela vai ter que voltar pra minha casa. Aí eu vou ter duas pessoas enferma pra eu cuidar. Aí que eu perco o meu marido mesmo. E fala a verdade, e coração de mãe tem coragem de mandar uma filha embora? Não tem. E' onde vai sofrer junto com a filha. Eu só quero que Deus me dê saúde e me dê força pra mim levar essa vidinha até Deus quizer, mas eu quero que Deus me dê bastante saúde, e que não deixa a doença atacar ele. Que Deus tenha dó da gente.
- **O que a senhora gosta de fazer de fim de semana? Passear?**
  Ah! eu quando eu não tinha neto eu passeava com o meu marido, eu ia pra Santos, eu adorava. Agora eu faço crochê Bem, pra vender. Eu faço crochê, é a minha distração. Meu marido levanta às quatro horas, quando a minha coluna está doendo muito aí eu levanto também sabe, aí eu faço crochê até oito e meia, nove horas, aí começa a batalha da casa, né? E só isso, televisão não tem porque queimô, meu marido não pode consertar, né? Tem um radinho que eu escuto a Rádio Globo todo dia, que são uma rádio também muito boa, também tem mensagem muito bonita, fortalece a gente quando está triste, né? Então é aonde que eu levo a minha vidinha assim.

- **E hoje a senhora só vai no Ibirapuera vender sorvete?**
  Quando o sol está quente, que o meu marido, o meu filho quer olhar os netos, eu vou. Mas pra deixar com vizinho eu não deixo não. Nunca deixei. Só quando eu trabalhava, tinha um só, ainda eu deixava de vez em quando, quando as patroa não aceita ele né, não era todas que aceitava né, aí eu deixava, eu pagava pra ela olhar. Mas esse daqui eu não deixo não. A senhora sabe que tenho medo, porque o que eu não quero pra mim eu não quero pra outra pessoa, de repente ele se machuca, a pessoa não sabe, vai cuidar dele. Não, a gente também tem que pensar nos outros, né?
- **E a senhora falou que cuida dele como se ele não tivesse nada.**
  Nada, nada, nada. Mas não sai da minha cabeça a doença que ele tem. Eu beijo, eu abraço, só que com o mínimo cuidado, né? A sopinha dele ninguém come, né? A ropinha dele eu lavo normalmente, parei de usar candida, que eu acabei com as fraldas de tanto usar candida, porque a fralda está muito caro, não dá pra gente ficar comprando fralda de cada dois meses, né? Então, aonde que...(interrompeu para atender o menino) é lindo ele né? (riso, e um suspiro profundo).
- **A senhora tem vontade de falar alguma coisa? Pode falar.**
  Não Bem, eu acho que o que eu tinha que falar eu já falei tudo. Eu só quero que Deus ajuda, que ilumine os pensamento dos médicos, de tudo essas pessoas que, eu não tenho estudo, então eu não sei falar bem o termo certo né, pra eles descobrir um remédio pra curar essa doença, porque essa doença é muito triste, né? E' o que eu quero.
- **Ela mexe muito com as pessoas não é?**
  Mexe, mexe, quem tem essa doença na família, muda muito, porque nem pra família pode contar. Quem tem em casa muda demais.
- **A senhora tem parentes aqui?**
  Aqui em São Paulo? E'. Aqui em São Paulo eu não tenho não, mas em Bauru eu tenho, mas ninguém sabe. Eles já veio em casa mas eu não contei. Eu também evito de ir lá também, né? De repente acontece alguma coisa, vê eu com todos os cuidados cuidando do menino, né, então eu fico na minha casa. E' uma tristeza a vida.
- **Se a senhora quiser falar mais alguma coisa pode falar.**
  Não Bem, é só isso.
- **A senhora estudou?**
  Não, não estudei não, eu morava no interior.
- **Não fez nem a primeira série?**
  Não, fui criada em Bauru, e já quando mocinha comecei a trabalhar em casa de família com vinte e um anos casei, tive três filhos, me separei e sou amiga há quinze anos. Quer dizer que meu marido mesmo é esse de quinze anos, né?
- **E a mãe dele é filha...**
  E' minha filha. Que eu operei quando eu tive ela, né? Porque ela foi programada, então foi aonde que eu operei.
- **A senhora gostou de conversar?**
  Gostei, gostei. Achou que foi bom? Foi bom, desabafei, desafabei muito, foi bom, maravilhoso, a senhora é maravilhosa.
- **Obrigada.**

Entrevista com responsável por ONGs

Entrevista com Brenda Lee

ENTREVISTA COM BRENDA LEE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistência à aidéticos
DATA: 26/04/90

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você contasse, inicialmente... como que surgiu esse seu trabalho, a história desse trabalho seu e você pode começar do ponto que você quiser. Se você quiser começar da sua infância e chegar até agora, ou fazer um corte, fazer um corte no tempo e pegar de um determinado momento pra cá, como você se sentir mais à vontade pra falar.**

Ah, eu acho, eu acho que eu vou começar da infância, né? Porque assim fica um histórico geral, melhor né? Isso, isso. É, bom, eu acredito que tudo já estava predestinado, né? Então, porque, eu acredito que desde d'eu criança, é então, eu tinha assim... a minha maturidade, como tive a minha criação, a minha infância, a minha convivência com a família, né? E, eu já percebia que apesar de eu ser de um lugar assim... muito rústico, eu sou do sertão de Pernambuco né, então um local que pra melhor você entender, nem a cidade a que eu pertencia eu não cheguei a conhecer, lá eu só conhecia, assim... as montanhas, né? Quer dizer a casa que meu pai tinha que ficava assim cercada de montanhas né, depois as serras, aquele negócio todo e as pequenas cidades que eu conheci, lá no interior do nordeste, já não foi nem de Pernanbuco, inclusive a minha cidade já foi na área do Ceará porque eles ficaram quase na divisa né, de Ceará e Pernanbuco, né? E apesar de toda essa parte assim tão rústica e tudo assim tão difícil de entender como há essa naturalidade, assim, do homossexualismo aonde quer que a pesoa tenha que nascer ou o tipo de infância que teve, que eu acho que não tem nada a ver, que eu acho que são coisas que já... já surgiu com aquela finalidade da pessoa assumir aquela personalidade e que muitas vezes a pessoa nem sabe o que que é, a pessoa vai se descobrindo aos poucos né, foi educado.

É então, por exemplo, eu lembro de fatos concretos em casa como uma parte assim, que só depois que eu, na minha adolescência, por que eu vim descobrir que quando eu tinha três anos de idade tem partes que eu me lembro, e que por exemplo, nós erámos um familia muito grande e, mas apesar de ser grande tinha a minha avó que já não tinha filhos e não tinha empregados porque ela não gostava dos empregados e geralmente a minha mãe gostava de mandar eu ficar algum tempo com a minha avó, né? E quando ela mandava eu pra casa de vovó, vovó me tratava assim como se eu fosse assim, acho que um bebê, não sei nem que bebê que era, né? Todas as minhas vontades ela fazia,todo carinho do mundo e toda admiração com palavras e com... É, tudo que ela pudesse me dizer, eu acho que sentia uma necessidade da presença masculina dentro de casa. Na minha casa eu não sentia essa necessidade porque tinha papai, tinha meus irmãos, tinha vários empregados, era uma casa muito movimentada, né? Então eu ali, eu não percebia essa necessidade. Com três anos de idade, eu ia pra casa da minha avó e quando eu chegava lá, se vovô estivesse viajando, aí eu começava a ficar triste, triste, triste e aí vovó falava assim: "Ai o filhinho já tá com saudades da mamãe, eu vou mandar levar meu filinho em casa." Aí ela arrumava alguém pra me levar em casa e eu naquela época, eu às vezes acho que, eu ficava pensando: Por que que a vovó é tão boazinha pra mim e mesmo assim é..? Por que vovô não tá em casa eu não me sinto bem? Quer dizer, então

eu era uma pessoa muito, já afeiçoada à imagem masculina. Só pra você ver como o fenômeno é tão profundo, né? Certo. E vovô já era uma pessoa calma, que não falava quase nada, mas mesmo assim eu gostava de ficar na sala ali, sentado do lado dele, ou eu sei lá, circular a casa, encontrar com ele, qualquer coisa, assim tinha desse afeto direto à parte masculina né, me fazia falta na gente.

E dessa maneira eu fui crescendo, junto com minhas irmãs e meus irmãos, a criação foi uma criação normal como todos os outros meus irmãos né, nós somos 25 filhos, né? Então quer dizer que a casa era bem movimentada, e de empregado, meu pai tinha quase 200 empregados de roça né, trabalhador de roça né, dentro de casa tinha assim, uma média de 14, 15 empregados, dentro de casa porque meu pai era aquele que chamam de dono de engenho, dono da casa grande, então meu pai tinha casa grande e tinha os colonos, aquele negócio todo e era uma senhora movimentação, sem falar que meu pai tinha posto de gasolina na beira da estrada, tinha armazém, ele, com tudo ele mexia, ele mexia com a cultura, a agricultura, não com a cultura do gado, com a criação de gado, é... de porco, é... caprino, bovino, tudo enfim, né? E também com a agricultura, com a mandioca, com o algodão, com o milho, com a cana-de-açúcar, com tudo. Quer dizer, era muito movimentado lá onde a gente morava, né? E eu me criando junto com toda essa comunidade sem nunca, sabe (incompreensível), eu nunca nem tinha ouvido falar, a minha família que já era adulta, a minha mãe, meus irmãos mais velhos, nem eles sabiam o que era, imagina eu, né? Que existia essa história de homossexual e que era um negócio assim tão terrível para imagem de uma família de nome assim, de repente aparecê um homossexual. Quer dizer, não sabia de nada disso né, mas eu tinha sensações que circulava dentro de mim como se eu fosse uma menina, quer dizer as sensações eram defintiva mesmo. Por exemplo: as moças, as minhas irmãs, que eram pessoas de criação assim, muito reservada, elas jamais, elas passariam é... entre um grupo de rapazes onde tivesse assim, a não ser que tivesse acompanhada dos irmãos, ou da mãe, ou de alguém responsável, porque passá onde tem homem, mocinhas novas, isso são moças sem caráter, então eu também me sentia assim como a menina, que se passasse ali onde tinha homem, então era sem caráter, né? (Riso). Quer dizer, eu nunca procurei assim me associar (incompreensível) ou a um de meus irmãos, de jeito nenhum, quer dizer eu era sempre tímida, vergonhosa, me apaixonava, assim pelos rapazes bem adultos de 30 anos, era a minha paixão, era pessoas assim bem amadurecidas, então era uma coisa assim, muito profunda dentro de mim, eu, pra passá, eu não conseguia passá.

Eu tenho um outro fato que eu deveria ter cinco anos, que então como meu pai tinha armazém, aí meu irmão tava no armazém tomando conta né, e a minha cunhada pegô e falô assim com a minha irmã: "Creuza, você vai passar lá no armazém, você fala pra José pra mandar umas bolachas pra o Augusto." Augusto era o filho dela né, e mandá pelo outro José, que era filho da minha tia né, que vinha pra cá, pra casa dela. Aí nós fomos, quando chegamos na porta do armazém, tava cheio de homem né, os amigos dos meus irmãos, é... fregeses, tudo comprando e aquela amolação, então minha irmã já não entrô porque não ficava bem mocinha nova entrar num local, mesmo meu irmão tando lá dentro. Ela ficou tímida aí falou assim: "Vai você dá o recado pra José." José é nosso irmão, né? Daí eu assim, com mais vergonhado que ela fui tentar entrar, né? Quando eu entrei, eu não acertei dá o recado de jeito nenhum, eu fiquei, quando eu vi tanto homem na minha frente assim, eu me senti envergonhada, eu não conseguia falar, eu tropecei, a língua enrrolou, aí eu comecei a falar né, aí meu irmão (incompreensível) "Que você tá falando menino" (riso). Eu não falava nada, não acertava de jeito nenhum, aí quando ele viu que eu não acertava, eu saí correndo pra fora né, aí saí, aí foi que meu irmão veio olhá e a minha irmã tava lá. "Que que esse menino tá falando que eu não tô entendendo nada." Quer dizer isso tudo faz parte, assim de uma naturalidade que vem mesmo, assim da infância, que vem das células, né? É impossível que não exista assim, a reprodução celular feminina, que era pra sair é... toltalmente em uma menina e que foi em mim, que eu saí com todas essas idéias e essa força tão grande assim, feminina, dentro de mim, é impossivel, né? Mas daí que a minha irmã falou assim: "Não, é pra você mandar umas bolachas pelo José quando for lá pra casa

da Rosa, tal, tal, tal." E explicou, porque eu não acertei em nada, aí então, mas até aí, tá tudo bem. Eu fui crescendo até aos nove anos de idade, com toda essa timidez, com toda vergonha.

Só que eu brincava com alguns amiguinhos assim, mas eu gostava mesmo é de tá aonde estivesse as mulheres né, aonde estivesse minhas irmãs, me sentia uma menina de qualquer maneira. Tinha aquelas moças que contava aquelas histórias à noite, pra gente ficá ali, ficava naquela roda tudo, então, mas sempre, principalmente naquela parte das fantasias das histórias de gata borralheira, de príncipe, de princesa. Aí era aquelas senhoras contando a história e eu me sentindo já a princesa um dia, aí eu queria ser uma princesa, eu queria, mas sempre eu queria ser aquela que sofria, sofria, que era bem pobrezinha, que depois era torturada, que era isso, que era aquilo e aí depois, de repente, ela se tornava uma personalidade, uma pessoa importante, que ela conseguia romper todas as barreiras e obstáculos que tivesse em volta, né? Sempre o meu sonho era nesse sentido, no sentido da história, né?

Aí então foi quando houve a separação de papai com mamãe depois de 25 filhos, 40 anos de casado, separá, não dá pra acreditar né, uma grande família. Mas ela teve que separar porque papai começou a ficar cruel demais com ela, ameaçá de morte, uma porção de problemas né, tudo isso assim, com ciúmes quase, do progresso da mamãe, porque quando ela se casou com ele, ela era aquele tipo de mulher, é... submissa né, que recebia tudo do marido, né? Mas aí um dia, depois que a família já estava criada, aí mamãe falou: "Olha, acontece o seguinte, eu não sou nenhuma parasita, eu sempre trabalhei com você desde que nos casamos e eu também tenho capacidade de administrar, desenvolver. Tudo que você tem pertence a mim e a você, então o certo é você dividir alguma coisa para que eu também tenha o meu canto e nunca mais precise lhe pedir nada, já que você está jogando que eu sou uma dependente inteiramente de você, tal, tal, tal." Aí ele pensou que era uma boa e fez mais ou menos uma divisão dos bens de terra, disso, daquilo. Foi quando mamãe acabou ultrapassando o sucesso financeiro mais do que ele, aí foi que começou o primeiro ciúmes como mulher, depois começou o ciúmes financeiro, aí depois veio uma guerra, né? Daí ela teve que se separá. Aí ela vindo para o Rio, nessa época eu tinha nove anos de idade né, aí veio toda família, porque lá em casa era como se fosse uma guerra permanente da família, mas porém, era a família toda contra o papai, ninguém aceitava assim, as idéias de papai geralmente era idéias assim, que todo mundo via que era absurdo, que não tinha condições, que ele era muito temperamental demais pra tudo aquilo que ele se impunha. Aí nessa separação mamãe ficou quatro anos no Rio de Janeiro né, e foi aí que eu comecei a estudar, porque eu não sabia nem lê e nem escrevê, apesar de ser filho de um homem milionário do nordeste, eu não sabia nem assinar o nome. Aí que eu comecei a fazer o que seria assim (incompreensível), depois eu fiz o primário e eu termimei rápido, que eu tinha assim muita inteligência, eu lembro como se fosse hoje que a tabuada eu aprendi em uma semana, todinha decorei o texto da tabuada, né? E a professora disse: "Mas não é possível menino! Você já aprendeu?" E eu digo: "Então faz um teste pra mim." Aprendi dividi, multiplicá, tudo rapidinho, aprendi tudo, né?

Aí, e lá no primário foi quando chegô uma carta, mamãe recebeu uma carta de Pernambuco, papai dizendo que tava muito doente e que tudo estava sendo invadido e que ele estava abandonado e que se mamãe deixasse acontecê isso com ele... Aí mamãe pegou e falou assim : "Olha, eu, gosta dele mesmo eu nunca gostei, eu me casei com ele, foi praticamente como se fosse uma obrigação de Estado, ou melhor do meu pai e uma imposição do meu pai e da minha mãe que me obrigaram a casar com ele, mas eu nunca nem namorei com ele, eu casei com 13 anos de idade, foi eles que arranjaram e com ele eu me casei, mas existe assim, um lado humano e um lado espiritual e eu acredito que se eu ficá aqui no Rio de Janeiro eu possa até ser castigada se deixá ele depois de conviver com ele 40 anos, deixá ele lá sozinho, abandonado, eu não vou fazer isso mesmo. Eu vou voltar pra Pernanbuco e as mulheres, aonde eu for elas vão ter que ficar comigo, porque são mulher e não vão se separa de mim, mas os homens, os que quiserem ficá, ou seja, têm os irmãos de vocês

que estão aqui, então vocês não ficam abandonados, vocês tomam conta dos irmãos de vocês, então vocês podem perfeitamente ficar aqui e principalmente os que estão estudando e eu vou voltar."

Aí ela voltou, aí essa volta, já fazia quatro anos que eu estava no Rio, então eu já estava assim, correndo, circulando um outro tipo de energia à minha cabeça e tomando conhecimentos e eu já estava também sabendo desde essa época que era homossexual e já estava sabendo a gravidade, que era vergonha. Eu, por exemplo, tava assim com aquele peso na cabeça, que eu não conseguia carregar a preocupação que a minha mãe ou um dos meus irmãos, é... tivesse a certeza que eu realmente era homossexual, eu não ia ter caráter, nem moral, nem nada pra encarar minha família e dizer que eu realmente era, né? E eu sabia que por hoje, ou mais amanhã ia ser desvendado o mistério, né? Aí eu pensava, eu como adolescente de 13 anos, eu pensava assim: ah, é minha mãe, se alguém descobrir eu não vou dar resposta, eu vou me suicidar, era a única coisa que eu pensava. Mas eu vivia como se fosse assim, pisando em casca de ovo, com medo que alguém descobrisse, né? E tanto que eu não levava amigos da escola em casa, não tinha amizade com ninguém só com medo já de que alguém descobrisse, ou cesurasse, ou pensasse qualquer coisa de mim. Porque por um outro lado, não só devido à criação e os homens da minha família, eu tinha uma outra parte assim né, que eu achava muito bonito da minha família, né?

É, vamos dizer, a minha família inteira, apesar de eu não ser o caçula, mas desde os homens e as mulheres, todos da família eles tinha assim uma admiração especial por mim. Isso eu tinha certeza e tenho até hoje, que ainda posso te provar com qualquer um deles que realmente eu era aquela pessoa assim especial, diferente de todos, só que a diferença que eles achavam não era nesse sentido de homossexual era assim de uma bondade sem extremo, era de uma boa vontade, de uma energia, eles me achavam muito inteligente. A mamãe dizia: "Mas como que esse menino aprende essas coisas, esse menino não sabe lê, como que aprendeu coisas assim." Eu falava coisas que ninguém, eu queria falar um português correto, eu queria, nunca aprendi a lê, eu queria saber fazê tudo, né? Então, ela me achava meio como um fenômeno, né? E papai, meus irmãos todo mundo gostava de mim porque eu sempre fazia assim, corria agradar a todos, tinha boa vontade. Eu lembro que mamãe quando ia levantar, ela levantava às seis horas da manhã, eu ficava olhando assim pela fechadura e eu via quando ela tava rezando, aí eu já corria e ia esquentar o chinelo dela no fogo e aí enrolava numa toalha assim, que era pra ela não pisá no chinelo frio, aí quando eu descobria que ela tava vindo eu dizia: "Mamãe, tua sandália." E ia correndo levar a sandália quentinha, que era pra ela botá o pé naquele chinelo quentinho pra descê.

Então eu procurava agradar, cativar de todas as maneiras, não só ela mas a todos os outros, né? Aí eu ficava pensando: agora já pensô se eu sou tido, já com 13 anos, se eu sou tido assim como uma pessoa assim, especial da família porque causa assim, desperta a atenção de toda família e admiração e de repente vai ficar assim a maior decepção, a ovelha negra, eu não tenho coragem de enfrentar isso, era isso que eu ficava pensando, logo de mim que todos foram gostá, logo eu que fui dá a decepção, era isso que eu pensava, não eu não posso fazer isso. Aí eu fiquei naquela inquietude. Aquela vontade assim, de uma liberdade total, de eu arrajar amigos, de eu começar a ter amores, ter amigas assim, amigos de... porque naquela época nem travesti num tinha também, foi por volta de 66 mais ou menos, é... não, 66 não, foi por volta de 62, 62, 63, 64, né? Então, não existia travesti mas existia gay, eu já sabia mais ou menos o que era gay, já sabia o lugar onde eles frequentavam, já tinha bar em São José e tudo aquele negócio todo, então o meu medo, eu vivia assim numa película com medo de que eles descobrissem que eu tinha alguma ligação, ou algum relacionamento de amizade, né?

Aí foi nesse desespero depois eu... foi quando mamãe resolveu viajar para Pernambuco, aí eu nesse desespero pensando que se eu voltasse pra Pernambuco eu ia mesmo me sentir uma pessoa frustrada, porque a minha vontade era de viver numa cidade grande, continuar estudando, de um dia me formar, de ter assim, de ser assim, uma pessoa projetada mesmo, né? A realidade era essa,

né? (Incompreensível) de jeito nenhum, que eu não vou me sentir bem mais, de jeito nenhum, então vou ter que ficar aqui mesmo.

Aí quando mamãe foi, eu fiquei na responsabilidade do meu irmão mais velho, mas aí eu já senti que eu não estava assim tão, é... assim presa, como eu estava com mamãe. Com mamãe eu não podia me separar, mas com meu irmão então era, era como se tivesse havido uma abertura de mão pra mim, aí eu não pensei muito, aí outros dois irmãos meus me chamaram pra vir aqui pra para São Paulo né, porque tinha um outro irmão meu que trabalhava aqui como gerente de um hotel. Aí eu digo: "Ah, eu indo, já o meu irmão mais velho, já não vai ser mais responsável, então eu vou ficá sendo meu responsável direto. Aí, vim para São Paulo com os outros. Aí aqui, comecei, aí fiquei pouco tempo com eles né, aí fiquei, aí já tava mesmo com 15 anos, aí foi quando eu comecei me desesperá, eu queria sair à noite, eu não podia porque meus irmãos não, nunca foram assim, de saí, nem de frequentá, nem nada, eram tudo pessoas assim da roça que tinha uma conduta e que pra eles tudo é diferente numa cidade grande, eles costuma trabalha duante o dia e a noite ficá em casa, se trabalha a noite quando chega durante o dia tá em casa, tudo outro, outro costume completamente diferente, né? Aí eu queria saí a noite, eu percebia que se eu saisse eles me criticavam, falava, aí eu queria, queria continuar com aquela bondade, sem queimar a imagem, sem nada, então era menlhor eu não saí, mas por outro lado eu ficava inquieta em casa, querendo saí e ficava nessas dificuldades. Eu queria usar a roupa da moda, eu não podia usar porque eles criticavam também, eu queria usar o cabelo na moda, não podia usar, também criticavam e realmente por mais que eu não quisesse aceitar crítica, eu ia ter que aceitar se eu usasse determinadas modas porque chegava exatamente nas pessoas que estava preparada para usar aquele tipo de moda, né? Aí eu digo: mas não, eu não posso eu tenho que me libertar.

Eu fiquei assim nesse desespero, aí foi que eu disse assim: eu vou arranjar um outro emprego, que eu já estava trabalhando, eu vou arranjar um outro emprego e eu vou fugir da minha família agora, porque agora ficou só com meus irmãos, eu vou fugir. Aí foi quando eu resolvi fugir né, fugindo. Aí eu falei: eu vou. Nós moravámos num apartamento alí na Alameda (incompreensível), aí morava eu e três irmãos meus e um irmão do meu cunhado, né? Aí eu sabia a hora que meus irmãos não estavam em casa, aí eu aluguei um quarto e alugando esse quarto, arranjei um emprego pra trabalhar a noite, até na Santa Casa de Misericórdia. E inventei, fui lá em casa, falei pro irmão do meu cunhado qeu eu ia viajar, que todo mês tava aqui em São Paulo pra presta conta no escritório que eu tava trabalhando, que era de vendas, né? Aí ele falou que era pra eu não ir, mas eu vou. Aí fui.

Eu sei que nessa ida, eu fiquei 23 anos desaparecida da família, não apareci, perdi o contato com a família inteira, minha família me procurou como se procura uma agulha. As irmãs veio de Pernambuco me procurar, descobriram que eu tinha trabalhado na Santa Casa de Misericórdia, foi lá no departamento pessoal. E botava anúncio, era pelo rádio, era... Só que eu nunca ouvi, quem ouviu uma vez foi uma amiga minha que depois de mais de 12 anos que uma vez a minha irmã falou. Ó essa minha amiga falou assim: "Escuta, você tem um irmão com nome tal, tal, tal, Walter Caetano Leonardo." Falei: "Tenho." Aí ela falou assim: "Eu ouvi um anúncio." Nesa época eu já estava em Paris, quando eu chegeui que ela me falou: "Eu ouvi um anúncio, eu digo, eu tenho certeza que era o irmão da, da Caetana," que elas me chamava de Caetana, "porque falou que tinha vindo, que sua mãe tava desesperada procurando, tal, tal, tal, a família inteira, tal, tal, tal." Aí eu digo: "E você marcou o telefone?" Que nessa hora eu já tava querendo fazer o contato de volta, né? Porque eu tinha perdido realmente o contato com a família inteira, aí ela não acertou o telefone e eu fiquei sem contato né, mas eu ainda não estava preparada, porque eu já queria que, eu queria um preparo financeiro. Porque quando eu saí de casa, a minha intenção era me preparar cuturalmente e psicologicamente pra poder enfrentar a família de volta, né? Então esse preparo cutural que eu queria era no mínimo um diploma de medicina, porque eu sempre sonhei com a medicina né, então eu queria fazer medicina. Aí eu pensava: bom, eu me formando em medicina eu volto em casa e

qualquer coisa que a minha família ou alguém fale assim. Ah! eu falava: mas acontece o seguinte, eu lutei e consegui vencer também, tal. tal, tal. E eu acredito que eles não vão se sentir assim, tão magoado, era esse meu ponto de vista. Isso sem tentar (incompreesível) ainda nessa época né, mas o negócio foi só desmoronando, disso, daquilo.

Eu sei que, quando eu sai de casa, eu passei pelos mais altos degraus e pelos mais baixos. Fui pará na lama, depois da lama subi e fui indo, fui indo. Só pra você tê uma idéia, eu trabalhei de empregado doméstico no Rio de Janeiro quatro anos, trabalhei de faxineiro no Hospital Souza Aguiar no Rio de Janeiro, trabalhei é... aqui na Santa Casa de Misericórdia como cozinheiro, depois trabalhei numa drogaria como farmaceútico, trabalhei, olha eu trabalhei em diversos setores, né? Então eu tive uma vida assim. de perigrinação, mais ou menos, né? E dessa maneira, eu sabia que não ia sê um negócio assim de, se eu chegasse e me sentisse realizada diante da minha família, porque inclusive os meus irmãos que sairam de casa foram pesoas que quando voltaram, voltaram bem sucedidos e eu pra que não me sentisse tão inferior, eu também queria ter o meu sucesso, né? Por exemplo meu irmão saiu de casa, quando ele voltou já era tenente da aeronaútica, né? Teve um outro que era... tinha uma indústria, lá no Rio de Janeiro, né? Teve outro que chegou até a ser acessor, ser acessor do governo Nilo Coelho, né? Então tudo pessoas bem sucedidas. E eu ia, ah, eu não queria voltá mesmo, né? Mas aí depois de tanta luta e de passar por todos os setores, foi quando eu com 28 anos de idade já, aí que eu percebi que realmente a minha situação não estava em trabalhar em nenhuma firma, em vivê assim, aquilo que a sociedade achava bonito que era uma pessoa é... de uma conduta, é... ligada diretamente ao trabalho, que vai, que cumpre todas as normas, o horário, tudo, em todas as firmas onde eu trabalhava, locais, no final eu era mandado embora e qual era a justa causa, sempre por justa causa, justa causa, o homossexualismo. Lá eu não tinha assim, posibilidade de me tornar assim, um chefe de departamento, gerente, é... mesmo eu com capacidade, com dinamismo, com conhecimento, o meu salário era fracionado, o meu cargo sempre rebaixado e nunca eu tinha sucesso e no final eu era mandado embora. Aí o último emprego que eu tive foi na Mesbla né, inclusive foi aqui na 24 de Maio, aí quando foi esse último emprego que eu realmente me senti frustrado e parece que amadureci de uma vez por todas, né? Eu peguei, eu tava planejando até comprá um carro, ir pro Rio de Janeiro, tirar férias, de repente fui chamado no departamento pessoal e me deram as contas, né? Isso sem nenhuma razão, simplesmente alegando uma justa causa, né? Aí eu peguei e falei assim: "Que sabê, não vou mais trabalhar pra ninguém, eu vou ser um travesti como outra qualquer, porque de qualquer maneira, se eu sai de casa é porque eu queria ter uma liberdade total pra eu andar vestidade mulher, pra eu ter uma imagem de mulher, 24 por 24, toda a minha idéia foi em torno disso, eu já perdi o contato com a minha família, não desfrutei da convivência familiar, principalmente do carinho da minha mãe, tudo que eu queria ter uma liberdade total, fiz tudo isso, renunciei tudo e agora tenho que trabalhar, usar sapato pesado, prendê os pulsos pra poder trabalhar, o cabelo feito touca, tudo que me disfarce e depois no final sempre ser mandado embora, não vou mais trabalhar pra ninguém. Fico bobo de (incompreesível) igual as outras travestis, não importa, eu conheço uma quantidade de travestis, nunca vi nenhuma morrê de fome, eu vou trabalhar a vida inteira assim, mas também não vou mais mudar a minha aparência, porque eu tenho que me transformar sempre, em transformação, né?

Aí dessa maneira foi quando eu comecei a me prostituir aqui em São Paulo, aí fiquei quatro anos, inclusive quando eu entrei na prostituição, foi um negócio assim engraçado, né? Porque parece que tudo aquilo que eu queria de reconhecimento na época que eu trabalhava nas firmas, parece que foi reconhecido na época da prostituição. Eu tive assim a parte que foi dolorosa, que foi triste, que foi terrível, eu fui torturada pela polícia, entrava muito em cana, era perseguida, era discriminada como nada pela sociedade, inclusive a gente até, tinha até vergonha de sair de dia né, aquele negócio todo e tudo. Mas por um outro lado no relacionamento asssim do dia-a-dia, eu conquistei grandes amizades, juízes, os próprios delegados que reprimia, nessa hora torna-se amigo da gente, começa a

ter assim, um contato assim, com a gente permanente. E pessoas assim também de conhecimento muito elevado, e que passaram, que eu percebia que eles não se sentia assim superior ou melhor do que a gente, se sentia igualzinho a gente, né? E que eram pessoas que tinham status financeiro, status cultural, status de todas as maneiras e eles que mostravam que tudo aquilo não era interessante pra eles, tanto quanto eles também, às vezes até queriam ter a liberdade deles assim, conforme a gente tinha, né? Aí eu fui me sentindo realizada através disso,né? Sem falá que a partir daí foi que eu comecei a conquistar um status financeiro também, porque antes quando eu ficava desempregada, duas, três semanas eu tava passando fome, eu não tinha mais onde morá, era sempre assim, né?
E foi indo, foi indo, foi indo, aí foi quando eu resolvi abrir um pensionato aqui na... na Brigadeiro Luis Antonio. Esse pensionato era uma casa assim: 24 cômodos, quintal e eu sei que chegou a morar 80 travestis aqui comigo né, nesse pensionato, com almoço, janta, café e salão de cabelereira, né? A mão de obra era infintita, né? Eu realmente quando comecei esse pensionato, eu ainda não estava assim, estabilizada e pelo contrário, eu tava numa fase assim, é... muito fraca de dinheiro porque eu tinha dado uma cabeçada quando eu estava mais ou menos contruindo um alicerce financeiro, eu resolvi ir pra França. Aí foi lá que eu realmente fui tombada, eu voltei algemada, sem dinheiro, sem documento, do jeitinho que... me botaram no avião e eu vim embora, né? Aí cheguei aqui tive que começar tudo novamente. Aí foi quando eu resolvi abrir esse pensionato, né? Me prostituir e abrir o pensinato. Aí eu comecei uma mão-de-obra de trabalho muito grande porque eu por exemplo eu lavava roupa de cama pra 80 travestis, limpava casa, fazia comida, só no salão de cabelereiro que não era eu que cuidava, né? Mas o resto tudo era eu que fazia, quase dia e noite pra fazê tudo isso né? Eu trabalhei quase três anos sozinha e com esse trabalho que eu fiz, aí depois foi que eu comecei colocá pessoas pra trabalhar comigo, botá cozinheira, depois essa moça que entrou pra fazê uma parte administrativa, né? E fui juntando dinheiro, ai logo uma outra parte de (incompreensível) abri um estabelecimento comercial, abri uma oficina mecâmica, abri um restaurante, abri dois salões de cabelereiro, comprei um apartamento muito bom aqui na Aclimação, tinha um carro do ano.
Aí foi quando eu me senti realizada pra procurá minha família. Eu digo: agora eu vou encontrar minha família, não me realizei cuturalmente como eu queria, mas pelo menos já estou estabilizada, né? E assim, aí eu fui procurar a minha família, né? Aí comecei a procurar, já estava, não conseguia, fui no Rio de Janeiro, fui lá no Ministério de Aeronaútica procura meu irmão, aí me deram alguns endereços mas eu não consegui localizar, fui no restaurante que meu irmão tinha lá no Rio de Janeiro, não consegui localizar, fui lá na industria também não era mais ue realmente o negócio tava pra lá de preto ainda, né?
Aí eu fiquei naquele desespero, lá. Tudo que eu ia procurar nada dava e eu não conseguia mais localizar mais ninguém da família e foi indo, foi indo, foi indo, aí um dia eu resolvi ligar pra tal cidade, é que... no município aonde eu tinha nascido né, e liguei. É uma cidadezinha pequena, e liguei, tava em troncamento de lá. Aí eu digo: ah! vô preguntá se ela não conhece alguém da família Manoel Caetano Leonardo, né? Aí liguei e eu falei assim: "Olha, moça aqui que tá falando é de São Paulo, é um caso de morte se a senhora pudê me ajudar, tal, tal, tal," que era pra vê se ela contribuía, "então eu gostaria de saber se a senhora já ouviu falá em alguém aí da família Manoel Caetano Leonardo." Aí ela falou assim: Ah! a filha do Seu Manoel é professora do meu filho e o filho do Seu Manoel dá aula pro outro filho do meu colega de trabalho." Aí eu dissei: "Então por favor, a senhora me passa esse telefone pra um dos filhos do Seu Manoel Caetano e pede pra entrar em contato, fala que é nota de falecimento de uma filha do Seu Manoel Caetano." Porque eu sabia que tinha irmã minha distribuída aqui em São Paulo, mas eu não sabia também aonde estava, né? Aí assim, a moça ligou, mas só que eu inventei um nome que não existia da minhas irmãs, né? Aí eu dei um nome bem diferente, né? Aí lá quando meu irmão recebeu o recado, ele falou assim: "Mas eu não tenho nehuma irmã com esse nome, mas que história é essa? Por que a Nair," porque a Nair, minha irmã era sempre muito doente, né? "Pô Nair, mas como ninguém me comunicô?" Aí ele ligou,

invés dele ligar para o telefone daqui, ele ligou pro telefone do que hoje ele é capitão da aeronaútica, ligou pra ele lá no Rio, né? Aí falou se ele tava sabendo e ele falou: "Não, mas não tem telefone?" "Tem." Aí esse meu irmão do Rio que ligou pra cá, né?

Aí ligou, aí era na casa de uma amiga minha que eu não quis dá o telefone daqui de casa. Aí eu fui lá, aí falei que era eu, aí ele ficou surpreso demais, né? Aí eu fui e marquei um encontro, quando foi naquele mesmo dia eu viajei pro Rio né, e a gente se encontrou e eu tava naquela época (incompreensível) sabê de mamãe, da família, como é que estava todo mundo, tal, tal. E ele sempre procurando fugi. "Cadê mamãe?" "A mamãe tal." Aí mudava o assunto, mas eu insistia. Aí a mágoa foi que mamãe fazia oito anos que ela tinha falecido, né? Mamãe não estava mais viva, de jeito nenhum. Aí realmente isso se tornou um negócio assim, mais ligado assim, a parte espiritual. Porque pra mim foi como se eu tivesse lutado bastante pra conseguir uma vitória, pra ter aquela vitória e ela fosse entregue assim, como se fosse assim uma taça, um troféu, nas mãos da minha mãe, pra ela se sentir assim com uma vitória, com uma glória, com alguma coisa bonita. Porém eu fiquei com a taça, eu mesma deixei a taça cair no final, porque eu não tive mesmo, é talento pra segurar essa taça sem mamãe, né?

Aí eu fiquei muito triste, muito desorientada quando fiquei sabendo que mamãe tinha falecido. Uma irmã minha que era professora perdeu a sanidade mental, uma porção de tragédias na família, né? Muitas coisas aconteceram aí eu fiquei assim flutuando no espaço né, sem saber porque que eu tinha lutado tanto, porque que eu tinha me separado de mamãe, me perguntando, fazendo uma porção de perguntas, né? Aí pensei: bom agora eu não tenho mais vaidade, acabou tudo, eu não quero mais saber de nada com relação a vaidade. E agora o que que eu faço, me (incompreensível), me suicido, ou eu continuo com esse trabalho que eu estou com esses travestis. Porque era uma casa difícil que dava muita mão de obra, porque era muitos inquilinos, aquele negócio todo e eu já estava com a oficina aberta, já estava com restaurante, então eu estava assim com um trabalho assim desgastante pra fazer toda essa parte assim administrativa, no total eu tava com cinco estabelecimentos comerciais assim pra eu administrá, né? Aí eu pensei assim, mas agora o que é interessante pra mim? Aí eu fiquei me procurando, não sei se eu cheguei a ficar um ano, dois anos assim, totalmente perdida. Mas não estacionava de trabalhar, desenvolvendo todo tempo no mesmo pique e procurando vé o que eu ia descobri pra eu tomá a decisão, né? Aí como eu continuei naquele trabalho, no final eu cheguei a conclusão vamô dizê assim de um ano, dois anos, que o certo, quem ia se incubir mesmo de descobrir se eu estava certa era o próprio trabalho, d'eu tê que (incompreensível), ou me suicidar, ou não sabia o que fazê, continuá o mesmo trabalho e foi indo, foi indo, foi indo...

Aí nesse espaço de tempo que eu estava nessa imaginação assim, que eu já tinha visto as decepção da família. A família toda dispersada, minhas irmãs tudo mal no casamento, com pessoas, casaram quase todas com os empregados do meu pai, pessoas analfabetas, vieram pra cidade grande, então não tiveram, não tiveram espaço, não tiveram nada, foi realmente a derrota, né? Aí eu fiquei assim, eu fiquei desmoranada mentalmente com tudo que tinha acontecido né, e foi indo. Aí eu pensava também que aquele relacionamento assim, entre eu e a minha família ia ser assim, um relacionamento assim, glorioso, vamos dizê que satisfizesse assim, toda a minha vontade todo o meu desejo e quando eu estava sentindo de encontrar. Mas eu já pensei todas as maneiras assim um bom relacionamento no sentido assim, de eu me sentir descontraída, liberal diante da minha família, até hoje eu me sinto totalmente tímida, chegou a envolver (incompreensível), eu não consigo enfrentar a família assim, como ela é. Apesar de que eles têm carinho, têm admiração por mim da mesma maneira e acha que eu fui realmente uma pessoa assim que retribuiu todo sucesso que eles imaginavam, mas eu não me sinto bem diante da minha família. A realidade é essa, eu me sinto assim, muito tímida, então eu procuro assim, mais pelo telefone, um contato por telefone com eles, né? E sempre que eu puder me separar, eu me separo porque eu não me sinto assim com condições psicológicas de tá junto da família inteira. E agora tenho sobrinhos rapazes, sobrinhas moças, crianças, tudo. Então eu me

sinto assim uma pessoa assim meia flutuando com relação à família, né? Aí dessa outra maneira, quando eu estava perdida nessa tarefa que eu estava, foi quando eu resolvi comprar essa casa aqui. Aí agora vai chegar na chave do surgimento do trabalho. Aí acho que eu estava perdida sem saber o que fazer, se eu ia continuar trabalhando mesmo. Aí depois que eu comprei essa casa, aí eu analisei, eu pensei: bom se eu realmente tivesse tido que trabalhar pra conseguir conquistar todo status financeiro que eu conquistei eu acho que eu nunca ia conquistá mesmo. Então apesar de que todos travestis que moraram comigo nunca nenhum abriu a carteira, eles falou assim: "Olha Brenda, esse dinheiro aqui é pra ajudá a comprá a casa que você comprou, mas eu acho que indiretamente todos contribuíram, né? Então eu achei que eu seria muito egoísta se eu ficasse com a casa especificamente pra mim. Aí eu pensei: bom eu vou comprar essa casa aqui e vô estruturá ela e torná-la o primeiro patrimônio histórico dos travestis, quando eu morrê essa casa fica pra aquelas que não conseguiram um lugar ao sol, era mais ou menos a minha imaginação. Aí foi quando eu imaginei uma casa muito bonita, uma casa muito fantasiosa, que seria uma casa com tipo de palácio das princesas, né? Porque isso era uma vaidade de que toda travesti, por mais feia que nós sejamos, nós sempre queremos ser bonitas né, então a vaidade tá na frente, né? Aí então eu achei que era uma realização para todas nós, porque toda sociedade tem os seus patrimônios históricos e nós não tinhámos nada no nome, então vai ter, essa casa vai ser o primeiro patrimônio histórico dos travestis. Aí eu desenhei uma casa, fiz um projeto e queria que ela realmente tivesse assim, é... a arquitetura de um palácio, né? Tanto na arquitetura, como simetria, como todos os relevos, que eu queria, que eu imaginei, que eu criei fantasia, era isso que eu queria e começava a ter uma boa entrada de dinheiro. Aí eu contratei um arquiteto e um bom pedreiro e eles falaram pra mim que conseguia transformar a casa como eu queria. Que essa casa só pra você ter uma idéia, a nossa sala de jantar teria um comportamento pra cem pessoas fazer uma refeição, (incompreensível), tudo em arquibancada com todo som enbutido na parede, televisão, tudo e ali cada uma de nós pegávamos a nossa (incompreensível), havia uma plataforma no meio, ali se colocava os recipientes e ali nós íamos servir. E cada uma sentava-se e começava a servir, era mais ou menos a sala de jantar. O meu quarto, eu queria um quarto com piscina dentro, com a parede cada uma com relevo de um estilo, o teto, eu queria um teto móvel transparente com sol, lua, estrelas gravados em algumas paredes, tudo assim, uma coisa assim, muito relevante assim, que chamasse a atenção do mundo inteiro na beleza, né?

Mas aí eu comecei a contruir a casa, quando eu comecei a contruir a casa, isso foi por volta de 84, aí foi quando apareceu um atentado atacando os travestis daqui de São Paulo. E era dois camaradas de corte de cabelo militar, é... com, com máscara né, e com saveiro preto. E eles passaram lá na avenida e tinham quatro travestis, né? Eles deram uma rajada de metralhadora que atingiu as quatro, né? Aí chegô mais na frente tinha outra e eles deram outra rajada que essa chegô assim a destroçá o pescoço, né? Aí essas travestis era todas aqui de casa, né? Aí foi isso que atraiu os repórter aqui pra casa. A casa lotou de repórter quando eles descobriu que elas morava aqui, pra saber qual a procedência dos atentados, né? Aí eles pergutaram se nós tinha inimizade, se nós era ameaçada, se a gente tinha um comandante gay, né? Aí eu falei que não existia nada disso e que isso eu achava que era de ordem especificamente policial, porque era a polícia que nos reprimia, torturava, subornava e fazia de tudo e mandava ameaça oralmente também, né? (entrevista interrompida por alguém da casa) Aí então, aí eu falei que era de ordem policial, né? Aí tinha um travesti que ficou inválido em cima de um colchão d'água, né? Aí os repórter falaram assim: "Brenda e esse travesti aí que tá invalido, também e dos atentados?" "Não isso aí foi os "playboy" do fim-de-semana que jogaram seis motos em cima dele e então ele sofreu fratura de crânio, fratura de coluna, ficou todo triturado e não foi mesmo do atentado." Aí eles falaram: "Brenda o que que você vai fazer com ele?" Eu Falei assim: "Ah, agora eu acho que do jeito que ele tá, ele vai ficá aqui mesmo, porque ir pra casa dele acho que não é a vontade dele, como também não sei se a família vai aceitá, então se ele vivia aqui com saúde, lutava pra sobreviver, vai continuar aqui com a gente, tudo que tiver aqui nessa casa vai

ser dividido irmanamente, né?

Aí foi quando o repórter falou assim: "Brenda, e se aparecer algum travesti aqui com Aids?" Aí foi quando entrou a Aids, foi nessa pergunta. Aí eu falei assim: "Ah, se aparecer algum com Aids também vai ficar da mesma maneira como esta está, tudo que tiver vai ser dividido irmamente da mesma maneira." Aí ele falou assim: "Você sabe que a Aids é uma doença, é... discriminada pela sociedade, pela família, ninguém vai num local de um paciente com Aids, que é uma doença sem retorno?" Eu falei: "Ah! eu já ouvi falar, mas eu não me preocupo com isso, eu não tenho medo. Eu acho que Aids pior do que essa, é ser metralhada ao vivo assim, conforme essas foram metralhadas. Eu acho que eu sou uma pessoa temperamental, eu prefiro assim, morrer com Aids do que ser metralhada assim né, a olho nu, pelo menos, eu contrai o vírus e não vou saber de quem e se eu for metralhada essa pessoa vai continuar impune, então logicamente eu vou ficar magoada, ressentida de alguma maneira com alguém, né?" Aí pedi mais um espaço, falei assim: "Aproveito pra dizer diante da situação, diante de tantos pacientes com Aids, né?" Aí eu peguei falei assim: "Aproveito pra dizer que se tiver alguém com Aids e não tem lugar pra ficar, pode vir aqui pra casa que a gente cuida sem nenhuma discriminação." Mas só que eu não sabia que era um alastramento, que era epidemia, que era uma doença assim que tinha tanto pacientes naquela época já, que foi em 84, né?

Aí tinha uma assistente, pesquisadora da Secretária da Saúde e ela tava assistindo a entrevista. Aí no dia seguinte ela localizou o telefone e ligou, dizendo que no Emílio Ribas tinha um travesti que tava com Aids, que não tinha lugar pra ficar e se eu aceitaria que ele viesse aqui pra casa e ela inclusive se propunha a pagar todas as despesasa. Aí eu falei: "Não, não precisa você pagar nada. Você pode mandar aqui pra casa que a gente cuida sem nenhuma discriminação, né?" Aí ela falou: "Ah, mais eu faço questão de pagar." Eu falei: "Não mas não precisa pagar, se você, já que você faz tanta questão, se você quiser ajudar com 50estipuladas com direito a almoço, janta, aí você paga, você dá uma ajuda." Aí assim eu fui buscar a travesti, né? Mas aí chegando lá, conhecendo a assistente, ela começou a conversar comigo. Perguntou como era a casa, eu falei que era uma comunidade, expliquei tudo direitinho, né?

Aí foi quando ela falou que estava sendo realizado lá no Centro de Saúde, alguns debates. Esses debates era pra preparação de um documento pra contituinte né, e que seria interessante se eu participasse do debate, né? Aí eu falei: "Ah! eu não tenho interesse não Alcira, porque lá é tudo mais em termos científico, médico, laboratorial, eu não entendo nada disso. O que que eu vou fazer lá, né?" Aí ela falou: "Não Brenda, mas acontece que você vai aprender como se precaver em relação à doença, você vai aprender a passar informação pras suas amigas, pra toda comunidade (incompreensível) porque você é uma pessoa assim, muito influente assim no meio, tal." Aí me incentivou, né? "Ah, então eu posso ir, né?"

Aí eu fui no debate, né? E chegando lá, aí tinha assim só um grupo de representativos, aí tinha inclusive um grupo lá que representava a delegação dos delegados de São Paulo, outro da classe média, outro dos hemofílicos, outro dos pacientes com Aids, e tinha dos assistentes sociais, grupo de religiosos, então tinha mais ou menos umas 300 pessoas total no auditório lá, né? Aí abriram o debate e começô aquela polêmica dos debates de sempre, né? Aí todo mundo falou né, quando tava quase no final, aí uma doutora pegou e falou assim: "Ô Brenda, você não vai falar nada?" Aí eu falei assim: "Olha, eu estou aqui mais como ouvinte, como convidada e como curiosa né, mas eu acho que não é interessante eu falar nada porque eu tô percebendo que tá havendo muita divergência no debate de vocês e no meu ponto de vista teria que ser assim uma idéia fixa e que todos vocês apoiassem para se chegar a alguma conclusão. Porque cada um tem um ponto de vista e então não se chega a conclusão nenhuma. E também, se vocês estão nessa divergência tão grande imagina se eu fizer as minhas colocações, então a divergência vai ser um muito maior, porque o que eu vou falar aqui, eu vou falar de travesti e quando se fala de travesti, pra sociedade traduz três palavras:

marginalidade, periculosidade e revolta, então eu acho que eu prefiro mesmo, me manter omissa a qualquer palavra, né?"

Aí dr. Paulo Teixeira falou assim: "Não Brenda, mas aqui você pode falar do que você quiser." Falei: "Bom, se é pra falar do que eu quero, então vou falar, então." Eu falei: "Olha, eu queria me apresentá pra todos vocês, dizê pra vocês que eu já fui um travesti de prostituição, hoje eu não me prostituo mais, sou uma pessoa que vive especificamente pro meu trabalho, eu tenho tais estabelecimentos comerciais." Aqueles que eu citei. Aí falei: "E se isso, quando eu estou me apresntando pra vocês como estabelecida da prostituição, não é querendo me sentir assim uma pessoa privilegiada, superior, inferior a ninguém que está aqui, é igual a todo mundo. Queria dizer pra vocês também que apesar de eu ser um travesti de prostituição, mas não existe em mim nem a marginalidade, nem a periculosidade, nem a revolta, eu tanto que aqui estou. Eu estou fazendo esse esclarecimento pra dizer que só um travesti de prostituição entende a vida do outro, porque as pessoas podem se travestir por uma vaidade, por uma peça íntima, pelo carnaval, os atores de televisão, mas isso para nós não é travesti. Existe uma classe que nós chamamos de travesti social, é o de prostituição, é aquele, é... que não recebe o apoio da família, do governo, da educação, do trabalho, é uma pessoa discriminada por toda sociedade enfim. Então, nós só contamos com o dia e a noite, então, é... como eu falei da marginalidade e da revolta, se eu tivesse algum ressentimento e revolta teria com relação a esse grupo que está aqui representando os delegados. Mas eu acredito que eu retribuisse alguma coisa assim, a esse pequeno grupo eu estaria sendo injusta porque esse pequeno grupo não diria nada com relação ao grande número né, e em segundo lugar eu sei perfeitamente que os desordeiros também costumam usar os titulares, falá por exemplo: eu sou fulano de tal, que mando, às vezes nem tem essa autorização, eles fazem por conta própria. Por um outro lado eu fico perguntando: Será que nós não merecemos tudo isso? Então fica elas por elas, né?

Agora a segunda revolta que poderia me causar seria com relação a vocês da classe médica, porque através de vocês eu posso provar com palavras, com documentos e com testemunhas, que várias e várias amigas minhas têm morrido especificamente por omissão de socorro. Tem por exemplo, uma amiga minha, que é recente, ela faleceu, porque o caso dela não passa de uma omissão de socorro. Isso eu tenho tudo em mãos que pode provar. Acontece o seguinte uma travesti, ela começou a passar mal, eu levei no Hospital das Clínicas. E nós chegamos lá as sete da manhã, o atendimento terminou ao meio-dia, tiraram radiografia, examinaram, fizeram tudo que tinha que fazer, no final deram AS e mandaram volta pra casa e no caminho eu percebi que ela estava assim muito debilitada. Aí eu falei assim: "Ó Jussara, eu acho que eu vou levar você lá em (incompreensível), na casa da sua família, porque você é filha de um coronel do exército e você... e o atendimento assim, na rede pública como foi, lá eu tenho certeza que o seu pai vai chamá o médico da família e que você vai ser atendida na medida da sua necessidade." E assim eu levei e quando chegei lá, aí quando o pai viu o estado dela, ficou desesperado, chamou o médico e o médico foi avaliá e pegando a radiografia, quando viu o estado dela falou: "Olha, na hora que ela tirou essa radiografia se ela tivesse sido socorrida, iternada com todo material de emergência ela estaria salva. Agora quase não tem mais nada para se fazer." E antes das oito da noite ela acabou entrando em óbito. Então isso é uma morte por omissão de socorro, inclusive o pai não levou avante porque também era coronel, ele achou que seria um negócio assim, (incompreensível) pra moral da família dele, levar o negócio pros jornais, pra televisão, por reivindicar algum direito né, então ele deixou em silêncio, né? Sem falá de outras que são atendidas por (incompreensível), outras por diversos tipos de delitos e que acabam morrendo agonizando, é numa mesa de hospital e lá quase ninguém dá atenção.

Aí, depois foi uma senhora que falou, dona Idalina, que era representante dos hemofílicos, que ela perguntou que ela não entendia porque tanta devassidão dos travestis. Aí eu falei: "Pra senhora que perguntou, é porque tanta devassidão dos travestis, eu explico. Se a senhora chegar agora na av. Republica do Líbano, a senhora encontrar um travesti semi nu a senhora vai falá assim: esse

camarada é louco, não respeita a via pública, não respeita as senhoras, as crianças, que será que esse camarada tem? Acontece o seguinte: tudo existe uma consequência e uma necessidade e eu me colocar socialmente bem vestida como estou em uma via pública vai se muito aparece vai ser um ou dois candidatos interessados por mim, enquanto se eu me expor, semi nua vai aparecer 10, 15 candidatos e é o que vai me dar a subsistência do dia seguinte. E como nós não temos apoio da sociedade, da família, como já citei, então a gente tem que apelar pra tudo, não que nos estejamos loucos e que nós não sentimos frio e que nós desrespeitamos, é questão da própria necessidade, é como se fosse uma lei da sobrevivência, né?"

Aí o Dr. Paulo Teixeira bateu uma salva de palmas para todo mundo, né? Aí falou: "Olha Brenda, nós realmente estamos precisando de pessoas que passem a informação, precisa, clara e segura conforme você está passando. Então a partir de hoje você vai representar moradia e alimentação para os travestis de São Paulo. Vou botar o seu nome lá no (incomprensível). Fraternário lá em Brasilia e nós vamos te representar no congresso eu e a Otilia e você vai com a gente lá, representar, né?" Mas depois houve uma parte política em que Dr. Paulo Teixeira foi desativado do cargo que ele tava, como coordenador do programa de Aids nessa época, né? Aí já entrô outro e eu acabei nem comparecendo em Brasilia, né? Mas quer dizer, o trabalho começou em torno desse primeiro paciente que veio. Que quando eu dei a entrevista falando que aceitava o paciente, aí essa mesma assistente social, ela distribuiu a informação na rede hospitalar pra todas as assistentes sociais que trabalhava com paciente de Aids, dizendo que na Bela Vista tinha uma casa que aceitava paciente com Aids. Não demorou, acho que nem dois meses a casa chegou a ter 32 pacientes com Aids, né? Só que naquela época eu não sabia como manipular o paciente, eu pensava que era uma doença comum, inclusive eu tinha despesas enormes, eu tava custeando tudo. Era transporte, eu perdi o controle da administração do, lá da oficina, do restaurante, do salão, era só prejuízo e eu cuidando aqui e ali, levava um aqui e outro ali, um entrava em óbito, eu fazia o enterro, aquele negócio todo, aí eu fui entrando em desespero e numa queda financeira, quando eu fui vê tive que vender a oficina, depois vendi o restaurante, depois me desfiz do salão de cabelereiro e quando fui ver estava com as mãos na cabeça, né? Aí eu com as mão na cabeça, tudo isso assim sem perceber o que estava acontecendo né, sempre pensando que o dia seguinte vai ser melhor.

Aí eu, nesse desespero que eu estava e com a casa lotada de pacientes, nisso já tinha vindo revistas, jornais, televisão, tudo aqui em casa, eu já tava conhecida, aí eu pensei e agora que que eu vou fazer? Agora eu não tenho mais dinheiro pra manter a casa. As inquilinas mudaram todas, foram todas embora apavordas, porque inicialmente elas não aceitavam de jeito nehum, né? Aí acabei ficando sozinha, aí no desespero que eu tava, eu não pensei duas vezes. Eu falei: "Se a única solução é vendê o apartamento eu vou vendê o apartamento. Aí vendi o apartamento, naquela época eu vendi em dolar né, eu vendi por 23 mil dolares, que era um apartamento muito bom, né? Aí eu continuei, que eu também tava gastando muito, eu tava estruturando a casa e cuidando dos pacientes, era como se fosse duas despesas pesadas, né? Aí (interrupção da entrevista) na venda do apartamento, aí eu pensei bom, eu vou tirar uma parte que é pra estrutura da casa. Aí eu digo: bom agora eu vou ter que continuar a estrutura da casa e eu vou separar dez mil dolares desse dinheiro e vou esperar mais um tempo, é porque o dólar estava no, na fase que estava aumentando, né? Aí eu falei assim: daqui mais ou menos uns 20, 30 dias eu troco o dólar, coloco no over, aí eu vou ter uma estada segura pra manter a casa, né? Quer dizer com rendimentos de juros, né? Aí eu sei que fui assaltada dos 10 mil dolares lá na porta do Bradesco, né? (Riso). Só quem tava com necessidade, aí pronto, aí foi mesmo que eu digo: "Agora mesmo, agora eu vou ficar louca, vou perder a cabeça, porque eu não vou ter mesmo jeito de pegar os pacientes e levar de volta lá no hospital, que aí vão dizê: "Essa é louca da cabeça, dá uma entrevista dizendo que aceita os pacientes depois pega os pacientes e traz tudo de volta pra porta do hospital, é louca, né?

Aí eu fiquei naquele desespero, né? Aí nesse desespero que eu fiquei, inquieta, sem saber como

manter a casa né, aí fui perdendo assim completamente o sossego de paz mesmo, espiritual, de todas as maneiras, não conseguia mais me equilibrar, sem saber o como fazer com as dívidas e com as necessidades, né? E foi indo, foi indo, daqui a pouco até ameaça de corte de luz, ameaça de corte d'água, de gás, de tudo e eu sem ter de onde pagar, de onde tirar pra pagar né, nesse desespero todo que eu tava, né? Aí foi quando eu peguei, aí botei a casa a venda, não tinha mais o que fazer, eu digo: vou botar essa casa aqui a venda. Aí botei a venda, né. Aí eu pensei assim: ou eu vendo casa depois vou abrir um estabelecimento comercial, não sei nem que estabelecimento que era, porque na hora que eu estava confusa, eu não queria saber, eu queria sabê se eu tinha alguma coisa pra rendê e vou alugar uma casa, dou um depósito, alguma coisa assim e levo os pacientes pra outra casa alugada, foi isso que eu pensei, né? Mas aí botei pra vendê mas não consegui vende também, né? E nesse desespero, o tempo passava e não vendia e as dívidas aumentando cada vez mais, que eu sou muito bem relacionada. Pegava dinheiro emprestado né, com um com outro. Aí tanto que tem dívida que até hoje ainda estou resgatando, né?

E dessa maneira, aí foi indo, foi indo, foi indo até que eu de tanto ficar desesperada sem saber o que fazer, porque a única coisa que eu nunca ia penssar é que o secretário da saúde, iria se propor a ajudar, ou a aceitar uma proposta minha pra ajudar na casa, isso eu achava quase impossível, eu como travesti, tão discriminada, tão descreditada, como é que eu ia conseguir um dinheiro pra ele ajudar aqui na casa, né? Aí no último desespero eu falei: "Ah, eu vou pedir uma audiência pro secretário da saúde." Aí marquei mas no dia que eu fui ele tava viajando , não pode me receber. Aí naquele desespero que eu tava eu já desviei do caminho, quando cheguei lá fui saber que o secretário não estava. Aí eu falei: ah, eu vou até falar com o diretor do Emílio Ribas. Aí fui direto pro Emílio Ribas, né? Aí lá perguntei quem era o diretor e aí me falaram que era o Dr, Paulo Ayrosa Galvão né, aí falei que queria falar com ele. Perguntaram, eu dei o nome, aí fiquei esperando, um pouco depois ele me recebeu. Aí eu fiz a seguinte proposta pra ele. Eu falei que eu tava com muita dificuldade, que eu tava com 32 pacientes em casa e que eu... falei toda parte do histórico assim, do geral, de quem eu peguei esses pacientes, que eu tinha tanto de renda, mas que acabei perdendo assim, o controle, fiquei, tive uma queda financeira, contei toda história. E que eu tava querendo é, pra que ele falasse com o secretário da saúde, levasse ao conhecimento, pra ele me dar assim, um depósito em dinheiro, naquela época era 25 mil cruzeiros que era pra pagar o depósito de uma casa, que aí eu ia botar os pacientes lá nessa casa e abrir um estabelecimento aqui, vice-versa, eu ia fazer qualquer coisa pra poder ter uma entrada de dinheiro, né? Aí quando eu coloquei todos, todas as necessidades. Aí ele falou assim: "Olha Brenda, pode ficar despreocupada que eu vou levar essa proposta ao secretário da saúde e que não vai demorar muito, no máximo duas semanas, você vai ter um convênio oficial assinado com o secretário da saúde porque é... um convênio não assim, só dessa verba pra você pagar esse depósito lá, é uma verba que não vai dar pra você manter um limite de pacientes, de 20 pacientes em todas as despesas, mas que vai ajudar bastante e que será, mensalmente você receber, né?"

Aí levou ao conhecimento do secretário, aí depois eles fizeram um projeto, mas só que esse projeto demorou tanto, demorou que mais um ano e oito meses pra pode assinar. Eu fiquei com tanta dívida, eu fiquei louca da cabeça, eu cismei que eles não vão nada, assinar nada comigo, eles tão me enganando pra eu ficá com os pacientes aqui e eu me endividando, mas como eu era muito creditada pelas pessoas que me conheciam devido a minha conduta ser uma conduta assim, muito segura, muito assim, quando qualquer dinheiro que eu pegava eu já dizia: "Olha, pode ter certeza que nem que eu tenha que vender aquela casa, mas nunca você vai ficar sem seu dinheiro." Então as pessoas percebia assim, pelas minhas atitudes que não era fantasia, né? Então até hoje mesmo, que eu devo dinheiro até pra um travesti que está na Europa, que nessa época ela tinha vindo da Europa, tinha trazido dólar e ela me emprestou e foi assim que eu fui tocando. Então passei grandes dificuldades de desespero assim, demais, né? Aí quando chegou no final de 88, novembro, aí foi que eles assinaram

o convênio oficial e começaram a liberar a verba pra ajudá na manutenção. A partir daí, o trabalho começou a tornar-se assim, bem divulgado, aí começou a vir grupos ajudar, é... grupos religiosos, pessoas fazer doação, aí foi que tudo começou a melhorar, porque realmente o negócio tava pra lá de preto ainda, né? (Riso).

- **Ahn... Você sofreu alguma discriminação por atender esses pacientes, da vizinhança?**
  Olha da vizinhança, eu acredito que eu não sofri não, né?

- **Não? É tudo bem? Eles sabem?**
  É eles sabem. O único pessoal assim, que um pouco se manifestou foi um pessoal do hospital que tem aqui atrás, aqui atrás é um hospital de... é um hospital... aonde eu nuca imaginei que alguém fosse fazer. Poi é então eles fizeram assim, uma certa movimentação e andaram fazendo uma porção de polêmicas assim, né? Aí daí, depois eu fui lá e aí elas bateram o pé, falaram que a gente não ia ficar aqui, inclusive era uma doutora que era dona do hospital, né? Aí ta hipocrisia, tanta coisa assim, que me ofende o espírito, a alma, o meu físico. Que em vez de eu sempre conseguir me nivelar ao meu semelhante também, de acordo com o momento, né? elas bateram o pé, elas me convocaram pra ir numa reunião com elas e disseram que a gente não ia poder ficar aqui. Aí eu peguei e fui lá e falei assim, "Olha, acontece o seguinte, o estabelecimento comercial de vocês não vai tirar o direito, é... de que eu abrisse o meu também, quanto mais esse aqui, que não é um estabelecimento comercial, que em primeiro lugar é uma casa que eu lutei muito um dia pra conseguir construir uma casa, um lugar pra eu morar e é essa casa que eu construi pra eu morar. Então eu estou morando, devido a necessidade eu coloquei as pessoas que estão com mais necessidade do que eu e são pesoas doentes, entÃo se vocês conseguirem, por qualquer lei desativar essa casa, eu acredito que vocês não vão gostar muito. Porque eu que lutei tanto, fiz tanto pra ter um dia uma casa e de repente essa casa tem que ser desativada, eu acredito que com a inquietação que eu vou sentir, acho que eu devo dividir essa inquietude também com as pessoas que contribuíram pra que essa casa fosse desmoronada, né?
  Aí falei bem dentro de normas claras e elas acabaram não reagindo mais, acabaram, logo, logo foi, saiu até um escândalo no jornal do Hospital Humaitá, fechô o hospital, eles saíram daí, entrô outro grupo, eu percebi como é que era, era mais fantasia, era até alugado, eu pensei que fosse dela. Era alugado e tinha até tráfico aí dentro e eu não sabia, era um negócio de tráfico. Nunca eu fiquei sabendo da história direito, sei que teve um escândalo no jornal muito grande. Aí, aí depois saiu, foi só o único pessoal que se manifestou, mas o pessoal aqui na rua não, porque foi instalado antena de televisão e veio pra cá a Radio Cultura, a TV Cultura, a TV Manchete, parece que a Bandeirates e aqui a rua inteira ficou cheia de canal de televisão e entrevistaram todo mundo. Então as pessoas falaram que só tinha a admirar o trabalho e a louvar, mas que eles não podiam ajudar mas que atrapalhar, eles não atrapalhariam em nada e que eles estavam sabendo que a doença não se contrai assim, por ser vizinho, ou por isso, ou por aquilo. Então realmente o que a gente não sofreu foi esse tipo de discrininação, né?

- **Então, você quando a gente entrou você falou que aquela sala vai se transformar num lugar de, de... é uma sala de aconselhamento... aconselhamento, né? É uma parte educativa. Então as pessoas vêm aqui?**
  É, quando eu, quando a sala estiver estruturada, então eu tô sendo sempre requisitada pra dá entrevista né, nem que queira, que não queira, quando eu vejo (incompreensível), entrevista, né? Então como, agora eu tó tendo esse problema de entrevista com a Dr. Rosana, geralmente ela vai ter que autorizar, né? Aí quando vier já com a autorização escrita lá da secretária que eu posso dá a entrevista. Aí a sala estando estruturada, aí eles vão me perguntando como funciona a casa, aí eu vou dizer que a casa é um limite de vagas, admite pacientes e que tem uma... equipe da secretária da saúde que faz uma triagem, então eles me mandam com uma cartinha e dizer que a casa também

dispõe de uma sala e que essa sala é uma parte educativa pra passar vídeo, que as pessoas que tiverem interessadas em se informar, em saber quais os sintomas da doença e os pontos estrátegicos que devem ser procurados, podem vir até aqui em casa.

- **Ah, então é a coisa que você vai abrir pra população?**
  É, isso. Pro pessoal de um modo geral pra vim, pra ter uma assistência social que vai passar essa parte assim, educativa toda, né?
- **Interessante, é uma coisa que precisa mesmo.**
  Pois é, isso mesmo.
- **Outra coisa, ahn... falhou, fugiu (riso). Ahn ...**
  Agora você quer saber um pouco das dificuldades da casa assim, por exemplo, que se tem?
- **É isso, exato. Bom você respondeu, você tocou no que eu queria, as dificuldades que você enfrenta, como que você resolve.**
  É, as dificuldades são terríveis, são coisas assim, que se você for um pouco precipitada com relação, vamos falar, ao externo logo. O externo seria vamos dizer, é... o contato direto dos pacientes, aos médicos que você leva, aos enfermeiros, aos hospitais diferentes, aos locais, em todos os ângulos assim, aonde você tem que manter um contato, né? Então isso aí é uma dificuldade muito grande, porque você tem que ser tolerante e tem que, é... ser tolerante, ser calmo e sereno e não ser preciptado porque senão, se você se precipta você realmente não quer fazer um trabalho assim, recebendo todo peso de responsabilidade, eu acho que a pessoa não resiste, a pessoa desiste assim, pelas más vontades que você encontra, pelas dificuldades, os obstáculos, todos os locais aonde você vai. Você vai num lugar, você está sabendo que a pessoa pode te facilitar ou de avaliar um paciente ou te dar uma informação, a partir até de uma informação de alguma coisa e que essa pessoa procura tomar o tempo inteiro , fazê pouco caso, mostrá que não tem obrigação, mostrá que aquilo que você procurou, você que resolva o problema ou que você não é ninguém como outro qualquer que está ali e que a pessoa não tem mesmo poder de salvar ninguém, porque vai se interessar em salvar aquele ali se não tem jeito mesmo, né?

Então tem muitos problemas assim, que chateiam demais, coisas terríveis em todos os locais. Você já tem que levantar de manhãzinha preparada pra saber: será que eu vou pegar um bom médico hoje? Será que eu vou pegar uma boa enfermeira? Será que eu não vou assim (incompreensível)? Já tem que, já sai destinada e preparada psicologicamente pra resolver todos esses problemas e geralmente é... generalizando e quantificando e sabendo mais ou menos quando você deve tomar uma atitude e também fazer uma ameaça e bater o pé porque se você ficar totalmente em silêncio, você acaba mesmo passando como tonta, como maluca e sendo até desativada do teu trabalho que você quer fazer, quer ajudar. Porque todo mundo vai ver que você não tem autoridade nenhuma, então você tem que fazer uma avaliação assim bem grande pra saber quando você deve tomar as atitudes certas, né?

Então é assim, um negócio muito difícil essa parte externa e o interno também é muito difícil, é muito difícil mesmo, né? Por que qual seria a minha vontade? A minha vontade era de dar uma casa pra uma pessoa que tá necessitando, era assim, era avaliando a partir de mim, eu por exemplo, quando eu saí da minha casa. É a partir que eu me desliguei da minha família, uma das minhas maiores preocupações que eu tinha era, eu pensava: mas meu Deus do céu e se eu fico doente e se eu não tenho dinheiro pra comprá remédio e se eu não tenho dinheiro pra comê e se eu não tenho dinheiro pra pagar a dormida. Como é que eu vou fazer? Quando eu tinha família eu podia recorrer e agora eu não posso recorer a ninguém. Então eu acho que quando eu, eu tenho saúde, eu tenho que trabalhar dia e noite que é pra eu sempre ter alguma coisa reservada que é pra quando eu precisar. E eu sei que o meu cuidado era tão grande que eu fiquei esses 23 anos, eu nunca fiquei de

cama, eu nunca faltei um dia de serviço por doença, nunca por incrível que pareça, nunca teve um dia, as minhas doenças são tudo coisas assim, dor de cabeça, uma febre, é... por exemplo, eu tenho problema de uretrite, né? Agora uma doutora também deascobriu que eu tô com retocolite, inclusive ela me deu desengano, ela falou que é uma doença terrível que nunca sara. Daí eu falei: "Nossa quer dizer que eu estou desenganada então?" (Riso) Mas mesmo assim, eu com as minhas crises assim, são crises, mas eu desenvolvo todas as minhas tarefas do dia a dia. Na época em que eu não tinha nenhuma sombra, um lugar pra ficar, eu fazia, é... na preocupação de que se eu precisasse, eu tinha que ter algum dinheiro. E agora eu faço, porque eu penso assim: ah, mas se eu tivesse precisando, eu não ia fazer da mesma maneira? Por que agora só por causa de uma dorzinha de cabeça, de uma pedra, de uma coisa, eu não vou fazer? Então eu continuo desenvolvendo minhas tarefas da mesma maneira.Então graças a Deus eu gozo de uma saúde assim muito boa mesmo, né? (interrupção da entrevista).

Aí então como eu ia falando, a minha vontade seria assim, que os pacientes, você sentisse que eles se sentem totalmente agradecidos, nê? Mas você vê que na realidade, que acho que nem milagre de Deus vai fazer mesmo a que os seres humanos que vivam totalmente felizes e satisfeitos, nê? Porque é, de uma média de mil, você vai encontrar um que esteja inteiramente satisfeito e com olhar de admiração. Porque o resto, a partir do momento que você estipula determinadas normas em casa, por necessidade, aí você já se torna uma pessoa avessionada né, pelo próprio paciente, né? E essa aversão eu consegui superar, aprendendo também com uma pessoa que era muito inteligente, era uma pessoa catedrática e foi ela que me passou isso. Porque eu percebi o seguinte: o pai dela era médico né, era inclusive diretor do Hospital Miguel Couto no Rio de Janeiro né, e depois ele foi ficando doente, aí ele foi conviver com a gente na época que eu trabalhei em casa de família, né? E ele estava sempre insatisfeito com ela, que ela era professora doutora, também uma pessoa assim, muito bonita fisicamente, da alma, do espírito, de tudo. Eele pegava e estava sempre insatisfeito com ela, porém os outros filhos ou irmão dela, ninguém aceitô ele, de jeito nenhum, quando ele ficou doente, só ela que aceitô, mas ele gostava dos outros que não aceitô ele na casa dele e dela ele não gostava. Aí ela falava, ai eu falei: "Mas Dona (incompreensível), mas como? O dr. Ney, ele não aceita ele, dr. Tavino não aceita, dra. Raquel não aceita e a senhora ainda quê que ele fique com raiva da senhora." Aí ela falou: "Ah, mas isso é assim mesmo geralmente o doente, ele, ele se aveciona é pro que está mais próximo ali, no dia a dia. Ele enjoa de ver sua cara, então você é que fica a árvore negra pra ele."

Então eu aprendi isso assim, e aí eu percebi que é isso mesmo. Então você tem que lutar assim, fazer sempre num espírito de justiça, de que está fazendo as coisas certas, né? E que fechar os olhos nesse plano e ver realmente, que você realmente não pode viver no plano celestial. Porque vamos dizer, eu sentisse que os pacientes recebiam, é... faziam reconhecimento com 100 pessoas, uma porção de visitantes aqui, que são pessoas assim, lúcidas, que vêm aqui, que faz uma admiração pelo meu trabalho, pela minha pessoa e de uma maneira tão elevada que você fica assim, sem jeito, você fica como se estivesse flutuando. Então se os pacientes fizesse esse que é que esses pacientes precisam. Eu acho que eles precisam do que você dá. Ahn. Sabe, eu acho que em todos os lugares, na família, eu acho que em todos os, todos, todas as instituições, claro que eu não vou dizer que não tem excesões, tem né? Tanto que existe você, existe tantos outros grupos aí fazendo. Pois é. Mas o que não tem, de uma maneira geral, as instituições tratarem os pacientes dessa maneira como você trata. Olha, tem muita gente, as pessoas com quem eu trabalho lá no Emílio Ribas, todas elas têm um interior lindo. Ha, ha. Sabe? mas eu acho que existe muito, muitos por aí que não tem esse interior tão bonito. (Incompreensível) você só pode, quer dizer, é um hospital que era pra ter todos os conhecimentos existentes. É, eles sabem tudo, que não tem perigo, que, tudo isso eles sabem melhor do que qualquer um de nós que não somos médicos nem clínicos, mas no entanto, eles discriminam mesmo.

Pois é, mas olha só, você vê assim, um negócio assim, concreto assim. Se você ficar olhando assim, o que se vê, um aparelho de sensibilidade de olhar mudança, por exemplo. Eu que sou uma pessoa assim que observo bastante, o comportamento da matéria em si. Qualquer tipo de matéria né, eu olho. (Interrupção)

Eu vou ter que falar mesmo? Mas eu acho que eu vou ter que primeiro organizar um texto pra falar. E um texto que é... porque sei lá, eu acho tão difícil assim, mudar o comportamento da humanidade de um modo geral, que acho que é até inútil, acho que, gastar essa energia a toa, falar de um assunto assim, que eu gostaria que esse assunto fosse muito debatido, fosse muito falado, o orgulho da população de um modo geral atualmente. O orgulho que eu falo, é o orgulho assim, vamos dizer, de cargo, de posição, que as pessoas se sentem muito donos de... da verdade... isso, da verdade. Por exemplo, você chega num prédio, o zelador de um prédio parece que ele é o dono do prédio, aquela má vontade, aquele, aquele de facilitar uma informação. Você chega numa recepção as pessoas com aquela má vontade de te passar uma informação, de servir, você vai numa caixa de, vamos dizer, de um mercado, a moça tá com aquela má vontade, ela faz questão de, se ela tinha que te liberar, ela fazê bastante hora e se você fala assim: "Ah, por favor tô com pressa , tal, tal, tal." Ela fala assim: "Ah, mas o que que você quer que eu faça, tô contando o dinheiro." Você vendo que ela tá fazendo hora, então não sei, eu acho que o negócio deveria ser muito falado. Até sei lá, haver um congresso, alguma coisa assim, pra ver se, se chega na consciência das pessoas atualmente o pessoal tá muito desumano.

Eu penso também que essa doença é uma retribuição da desumanização, né? É uma retribuição à desumanidade pra ficá exatamente as pessoas humanas. E que a gente passe a se respeitar, a ter um caminho especial, a saber que cada pessoa é o que é, que não tem nada a ver uma coisa com a outra. Que você por dar uma informação, por ajudar alguém, não vai te arrancar pedaço, pelo contrário, você vai se valorizar cada vez mais. Eu esses dias mesmo, fui no Hospital das Clínicas né, e quando eu fui chegando no computador, eu sou uma pessoa que gosto de estar sempre bem arrumada. Hoje até que eu estou meio desarrumada, mas tem dia que eu tô, tô mais arrumada, né? Então isso provoca, parece que um despeito uma coisa tão discriminatória que eu fico passada. Eu digo bom: se eu vou como mendiga vai ser pior. E como é que eu faço então? Então eu ia chegando no computador, a moça de longe assim, ela me olhou assim, era vários computadores lá, né? Quando eu fui chegando assim, ela olhou e ela fez assim (gesto), aí virou a cara. Falei: "Nossa Senhora." Aí eu fiquei assim, pasma, né? Porque todo mundo viu que era porque eu estava entrando lá na sala, né? Aí eu peguei e me aproximei da outra e falei bem descontraída com a outra assim. Aí eu já cheguei assim, procurando um contato direto com a outra assim, com humorismo e na intimidade, pra poder eu descarregar naquela que tinha feito aquela discriminação tão grande. Aí eu falei assim: "Olha, se eu te falar uma coisa você não vai acreditar." Não, primeiro eu falei assim: "Escuta, é aqui que faz a segunda via do cartão?" Ela falou: "É". A outra era mais agradável, né? Aí eu falei assim: "Se eu te contar uma coisa você não vai acreditar." Falando bem alto pra outra que tava no computador vizinho escutar. Aí ela começou a olhar assim. "Você acredita que eu era uma pessoa que eu sonhava em ser princesa. E hoje você sabe qual a minha vontade? Virar mendiga. Que que cê acha disso?" Aí ela falou: "Virar mendiga porque?" Aí eu digo. Eu falei: "Não, porque olha, tem coisas assim, que eu me sinto assim, tão frustrada e eu, a minha vontade é perder o contato com o ser humano de uma vez logo, e virar uma mendiga pra ver se acaba (incompreensível)." Eu digo: "Porque olha quando eu entro num ambiente que eu vejo que a pessoa me discrimina." E falando pra que ela percebesse que era eu, que eu estava falando era com ela, diretamente com ela.
Quando eu percebo uma discriminação igual a, tem ambientes que eu entro que a pessoa, mas faz uma discriminação tão grave que eu me sinto assim, repugnada assim, até o infinito do meu espírito

e dessa maneira eu estou chegando a seguinte conclusão que eu acho que eu vou aderir e eu vou virar mendiga porque pelo menos eu não vou precisar me aproximar das pessoas assim, não vou ter essa repugnância total e também quando as reportagens vêm me procurar pra fazer entrevista, qualquer coisa: "Mas como Brenda, porque você virou mendiga." Eu vou dizer exatamente porque eu não consegui mais manter um relacionamento com o ser humano porque eu estou vendo tanto orgulho, tanta hipocrisia, tanta coisa assim, que me ofende o espírito, a alma, o meu físico. Que em vez de eu continuar feliz da vida porque consegui uma vitória eu me senti desmoronada e regredi. E hoje eu sou uma mendiga e sou feliz assim, porque é assim que as pessoas queriam viver (riso). Mas é um negócio que é horrível, né?

Lá mesmo, nos hospitais, você percebe então, tem um grupo assim, se vem um homem, eles atendem com uma fisionomia, se entra um gay parece que eles mudam assim, como se fosse mudando de cor, já não gostam de atender o gay. Aí se entra um travesti, aí entra a gravidade, a lei da gravidade, né? Aí a pessoa, é como se a pessoa, é uma coisa terrível a discriminação e é todo mundo assim, de nariz erguido, como se fosse...

Olha eu estou aqui em casa, geralmente eu gosto de comer aqui na cama mesmo, né? Eu só faço uma refeição por dia que eu faço regime né, e eu gosto de comer aqui na cama. Depois que eu resolvi todas as tarefas especiais, eu sento aqui, geralmente vem um, dois, três pacientes ou amigos, ou quem quiser vem e senta aqui, senta aqui e a gente fica aqui e eu conversando, se tocar a campainha, pode ser uma mendiga. "Ah, sabe quem é Caetana?" E ajeito, se vier uma travesti bêbada, alcoólica, tem apoio (interrupção), entendeu? Pode ser uma mendiga, ajeita, ajeita assim, como a travesti mendiga que anda mendigando pela rua né, por inteira convicção, mas de vez em quando ela vem visitar a genta aqui, né? Então se for o caso manda ela entrar, eu não tenho esse negócio. As pessoas não, as pessoas entram, têm aquela resignação, aquele orgulho até, se você bater numa porta quando a pessoa tá em casa, nem sequer dá uma palavra, só por uma necessidade: "Eu nossa! Isso é uma ofença pra mim. Você não viu que a porta tá fechada, você não respeita normas?" Eu fico passada porque eu não entendo esse negócio, essa vaidade toda assim. Porque eu faria questão de que eu, nem sei, eu fosse, eu chegasse até um trono real pra te provar que eu não ia mudar o meu comportamento de maneira nenhuma, eu ia tratar o ser humano da mesma maneira, com a mesma felicidade. Pelo contrário acho que ainda mais aberto assim, porque eu tinha conseguido um trono e que eu ia mostrar que não mudei a carne, não mudei a pele, não mudei o espírito, não mudei nada. E que eu sou aquela pessoa alegre, feliz, real, da mesma maneira. E as pessoas vão assistir e rotulando, se rotulando, como se fôssemos dando um rótulo, um rótulo. É como rótulo isso, rótulo aquilo. Eu fico passada, passada. Como é que pode existir. É uma suspeita terrível para uma pessoa como eu, porque eu me sinto ofendida mesmo.

Ultimamente eu tenho assim, pensado várias e várias horas assim, a nível de dizer assim: ah, eu acho que é melhor até eu renunciar logo desse trabalho e me individualizar assim no meio de um mato assim e morá assim, bem individual num lugar que quase ninguém me veja. Que eu acho que eu vou me sentir com meu espírito mais calmo do que tão agitada do jeito que tá com as ofensas.

- **Mas tem uma, uma força interna que vai te ajudar sempre a fazer alguma coisa. Você não vai viver no mato (riso).**

- **Por várias vezes você falou na questão da morte. Por várias vezes você falou isso. Ah sei. Como que é essa questão pra você?**

  Olha, eu por exemplo, a minha religião é Católica Apostólica Romana, né? Então eu sou aquela católica, não sou assim aquela, é praticante grave, né? Eu tenho uma fé viva né, e que esta fé permanece em mim e que é... Eu tenho a igreja como se fosse uma fonte de energia, né? Então eu acho que a necessidade de eu participar e a minha participação, é fazendo meus pedidos né,

fazendo todos os pedidos assim, que no momento eu lembro das necessidades que eu tenho e pedindo também para que me venha aquilo que no momento está no subconsciente e que eu nem tenho conhecimento de que eu ia precisar. Para que eu me proteja dos abismos, dos inimigos e que me de energia, inteligência, coragem, disposição, espírito de humildade. Em todos os sentidos cada vez mais eu peço tudo isso e força também pra poder eu sempre conseguir me nivelar ao meu semelhante também, de acordo com o momento, né? E dessa maneira eu me sinto, a morte atualmente, apesar d'eu não ser do espiritualismo, mas eu acho o seguinte: que atualmente se eu morrer, eu também tenho vários e vários pessoas lá já me esperando assim, como se fosse assim uma mudança, né? Eu vou pra lá, lá eu vou encontrar em primeiro lugar a minha mãe, então eu fico pensando: será que a minha mãe conheceu todas as pessoas que já moreram que são meus amigos, que são minhas amigas e será que tá todo mundo junto e será que eles tão me vendo? Então eu fico assim, pensando, que em parte vai ser triste, eu deixar uma porção de amigos aqui, mas que uma hora eu vou ter que partir e eu vou para o outro lado assim, pra rever essa porção de amigos. Eu não acredito que eu vou pra um lugar sozinha de jeito nenhum, né? É assim. Agora, só que estou preparada pra vida e pra morte assim, qualquer hora assim, se eu morrer, vou morrer, né?

- **Tá bom, Brenda. Eu já tomei muito do seu tempo.**

Entrevista com profissionais

Médicos Clínicos

Carlos Júlio Rodrigues Savero

Caetano Soraio Neto

Grace Suleiman

Helena Aparecida Oliveira

Jamal Suleiman

Márcia Maria Ferraz Janine Dal Fabro

Marinella Della Negra de Paula

Nívia Maria Foschi

Verônica Hughes

Yu Ching Lian

Wladimir Queiroz

ENTREVISTA COM MÉDICO CARLOS JULIO RODRIGUES SAVERO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: dominicano
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3" grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médico do 2" andar do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Me formei em 1986.
- **Qual é sua especialidade?**
  Infectologia. Lido com doenças infecto-contagiosas.
- **Você é estrangeiro?**
  Sou.
- **De onde?**
  Da República Dominicana.
- **Como você chegou às moléstias infecto-contagiosas? Qual a sua história?**
  Desde a época da Faculdade eu sempre gostei. Mesmo antes, quando comecei a Faculdade e ainda não tinha visto a matéria como tal, gostava. Aí, quando passei na matéria, fiquei apaixonado realmente .
- **Mas o que o apaixona?**
  Na verdade tem uma parte de investigação, tem uma parte de você descobrir, eu sempre fui uma pessoa muito inquieta nesse sentido. Então veio esta questão da infecto. E' uma coisa que eu mexo com todo tipo de paciente, mexo com criança, com mulheres, com adulto. Não faço diferença de doença, de paciente, de pessoa. Se faço ginecologia só vou ver mulheres, se escolho pediatria só vou ver crianças. A infecto é uma especialidade que lida com todo a população, vendo todos por igual, adultos, crianças, adultos velhos. Acho que foi isso que me apaixonou. Aí em 1987 surgiu uma possibilidade de ir para a Espanha fazer pediatria em Barcelona e eu já tinha decidido. Mas aí surgiu a possibilidade de fazer infecto no Brasil e não pensei duas vezes. Vou para o Brasil fazer infecto. Já imaginou, tem um hospital que só cuida de moléstias infecto-contagiosas, que eu não tenho no meu país. Então, é uma coisa que já tinha vontade de fazer.
- **Qual a diferença que você vê em tratar das moléstias infecto-contagiosas em geral e a AIDS?**
  Claro, ao tratar das moléstias infecto-contagiosas a gente tinha a vantagem de ver o paciente grave, mal e depois o paciente saía andando, saía muito bem por aí, e isso dá uma satisfação pessoal muito grande. Então, de repente, você vendo uma doença em que o fim, o destino vai ser a morte. Mesmo que você consiga dar uma melhoradinha no paciente, você vai ver que é um paciente que está praticamente condenado à morte. Então, tem muita diferença obviamente. Você não olha com o mesmo olhar que olha para outro paciente com outro problema, pelo fato de que ele tem uma doença que vai levar à morte. E' provavelmente por esta razão que eu não fiz oncologia. Porque é uma

especialidade em que os pacientes tem seu destino, praticamente a morte. Então é uma diferença que leva a AIDS em relação ao resto das doenças infecto-contagiosas.

- **E ao lidar com o paciente? Esse é um paciente diferente?**
  E' diferente. Ele sabe o que tem, sabe que praticamente ele vai à morte, que você vai conseguir melhorá-lo, uma discreta melhora, mas que cedo ou tarde ele vai. E' um paciente que reage diferente, paciente que tem um outro pensar.
- **Fale mais dessa diferença que você sente.**
  Essa diferença a gente sente com os adultos. Com crianças é diferente, não adianta querer mostrar as coisas. Mas adulto, ele sabe, ele sente, ele tem a sensação do que é uma doença mortal, e isto praticamente muitas das pessoas sabem. Então eles transmitem para você uma série de angústias, além de que a maioria deles tem um problema familiar, um problema social muito grande. Geralmente eles têm um lar desestruturado, a maior parte deles são drogados, muitas vezes são pessoas que ganham a sua manutenção com a venda de seu corpo. Então é uma pessoa que já vem com problemas outros antes da AIDS. Uma pessoa que já tinha problemas e que veio tornar pior com uma doença que vai ser mortal para ele. Muitos deles acham que não é justo. Mesmo sabendo que tem um comportamento de risco, acham que não é justo.
- **O que eles alegam?**
  Pelo fato de ter este comportamento a vida não deveria ser injusta com eles. De castigar com uma doença desse tipo. Isso já foi manifestado para mim várias vezes.
- **Ele considera como sendo um castigo?**
  Ele considera como um castigo. Como se alguém tivesse rogado uma praga pelo fato dele ter esse comportamento. Gera uma angústia que é bem nítida para mim, em vários pacientes. O homossexual é uma pessoa que se sente em muita solidão, é uma pessoa praticamente abandonada, que precisa de muito carinho, de uma fé, de uma palavra.
- **Como é que fica para você fazer isso?**
  Eu procuro manter um animo sempre legal. Procuro deixar meus problemas de casa atrás da porta na hora de sair para trabalhar. Mas às vezes não consigo. Não sei se é pelo fato da minha família não estar aqui e portanto não tenho uma convivência dia a dia com minha casa. Eu, quando chegava em casa contava minhas coisas, tinha uma palavra com meu pai, minha mãe, tinha todo dia uma conversa. Durante as refeições ou antes de deitar, sempre tive uma conversa bem aberta com meus pais. Então era uma espécie de diálogo que eu não tenho aqui. Por mais que me convidem, sejam sempre legais, na hora que acaba o trabalho, cada um vai para sua casa e obviamente tenho um monte de coisas para falar, quero falar. De repente tenho que meditar, falar, digerir sozinho comigo. Até acho que às vezes tenho um comportamento que às vezes parece adulto e às vezes parece criança e que pode ser por aí. Porque tenho que fazer o meu papel e o de meus pais comigo mesmo.
- **Existe alguma outra moléstia infecciosa que também tem um trato diferente?**
  Existe sim, embora praticamente a gente não vê. E' a hanseníase. Uma doença com muito estigma. Eu por exemplo, sei como é no meu país e vi como a pessoa era tratada, era jogada, era praticamente rechaçada. E um pouco menos ainda a tuberculose, só que na época a tuberculose era apenas uma gripe, mas com a hanseníase sim, ela tem muito estigma em relação com as outras doenças infecto-contagiosas.
- **Como você se sente tratando daquele paciente que não tem cura?**
  Eu me sinto impotente, incapacitado, me sinto mal, porque eu não sei lidar facilmente com a morte. E para mim morte é sempre um fracasso médico. Pode ser uma idéia errada, mas eu acho e já comentei várias vezes isso com o Roberto nas reuniões. Eu acho que o fato do paciente morrer na minha mão, ou paciente meu morrer, me obriga a auto reavaliar 500 vezes. Eu não aceito o paciente

de AIDS. Para minha cabeça não dá. Não sei se é aquilo da onipotência que tudo pode resolver, mas não está na minha mão resolver, mas é uma coisa que eu não consigo lidar fácil. Acho que é um fracasso meu, me reviso para ver se tem alguma coisa minha a ver com a morte do meu paciente. O que eu quero é ver todos os pacientes meus saindo bonitinhos, indo para sua casa bonitinho com alegria.

- **E com a AIDS como fica?**
  Então, aí fica pior porque eu sei que o paciente de AIDS vai. Agora, para os pacientes da AIDS eu dou o melhor de mim. Como é um paciente que tem toda uma série de problemática, então acho que ele precisa muito da gente e não só como médico, mas também como pessoa. Precisam muito de diálogo, precisam muito da palavra, da compreensão de cada um que está aqui. Eu acho que não adianta você só dar o remédio e esperar que ele melhore, mas uma palavra é muitas vezes muito importante.
- **Quais as dificuldades que vêm se apresentando com esses pacientes?**
  E' o seguinte. São aqueles pacientes que você, mesmo tendo conversado com ele, explicado muita coisa, você vira as costas e ele esquece de tudo aquilo que você falou. Eu gosto muito daquele paciente que volta a lhe procurar e você vê que o que semeou deu frutos. Porque ele vem contar as coisas que fez levando em conta as coisas que você falou. Eu acho isso muito gratificante. Principalmente porque você sabe que são pacientes que vão à morte. Mas eu fico muito revoltado de ver paciente que você fala uma coisa, vira as costas, sai do hospital e esquece de tudo o que você falou. Provavelmente nem volta e se voltar a falar com ele vai perceber que o que você falou foi em vão. Mas, isto a gente vê muito com paciente de AIDS.
- **Principalmente com que tipo de paciente?**
  Principalmente drogados, porque não tem no país uma estrutura psico-social por exemplo. No meu país tem um lugar de recuperação que pode enviar o paciente, pode conseguir que ele entre num lugar de recuperação e muitas vezes com uma excelente resposta. Mas aqui não, não existe esta facilidade de lugar para recuperação em forma de serviço público ou mesmo beneficiente. Isto me magoa muito, porque este pessoal drogado é difícil de trabalhar com eles. E' difícil porque ele é uma pessoa dependente de droga, Uma pessoa que faz muita força para obter, para poder estar dentro de tudo. Ele não está na normalidade, conscientemente não dá para fazer as coisas. Eu fico muito preocupado com essa população pelo fato de não ter esse apoio. Uma instituição para conseguir largar o tóxico. Por outro lado, tem as prostitutas e os travestis que precisam ganhar a vida. Ele faz aquilo muitas vezes por um modo de viver (modos vivendi). Então é difícil, mesmo você falando, você tem que aprender a viver com esse pessoal sabendo que vivem essa vida. Essas pessoas têm uma problemática toda que vem desde criança. Como sempre falo, uma estrutura familiar boa você consegue entrar no rolo e não sair sujo.
- **Ao tratar de um paciente com AIDS, existe alguma diferença entre homem, mulher e criança e entre esses há alguma diferença em tratar de drogado, de um homossexual, de um hemofílico, de um bissexual. Como é o seu relacionamento?**
  Eu trato sempre de ser uma pessoa com uma postura independente mesmo do comportamento de risco que levou essa pessoa a se contaminar. Embora adotando uma postura neutra, no meu subconsciente tem muitas coisas que podem aparecer a qualquer momento. Agora, com relação a mulheres que não são consequência de nenhum grupo, mas vítimas de maridos vagabundos, eu sempre me coloco na posição de homem que sempre fui e quero ser, responsável. Então acho sacanagem para aquela mulher. Coitada, é vítima de um desgraçado. Isso eu achgo sacanagem. Muitas vezes também eu fico revoltado quando a mulher que contamina o homem (o que é menos frequente). Mexe muito a mulher que se contaminou por um vagabundo, uma pessoa que se contaminou irresponsavelmente. Uma pessoa que tem uma família, que é capaz de enganar sua mulher e sabendo muitas vezes o

risco que pode levar. Agora, com criança é diferente. Criança eu não consigo explicar o que é, mas acho que é porque a criança é sempre vítima. Que é pela inocência de uma mãe contaminada, de uma transfusão de sangue. Mesmo as maiorzinhas que se contaminam por droga, também considero vítima mesmo. E' uma pessoa indefesa que acaba prejudicada. No entanto, criança pequena que a gente consegue segurar, principalmente aqueles que já tem muito tempo com a gente, a gente acaba criando um carinho. Principalmente eu, que sempre fui muito dado com criança. Acabo ficando sempre muito apegado com a criança e de repente estou tratando de uma criança que vai morrer. E isto martela na cabeça. E hemofílico ainda pior. O hemofílico é uma criança maiorzinha, que pensa, que sabe, muitos deles super inteligentes. Crianças que eu acho super engraçadas, abertas, elas são super tudo. Acho que por eles serem super tudo que eu não consigo. Mesmo tendo uma atitude neutra para com todos. Eu sempre fui muito introvertido. Falo de tudo o resto, mas o meu não. E por isto sou muito sensível, porque sou uma pessoa que me dou muito bem ou muito mal. Muito mal eu fico como um bico bem sério, não gosto de mostrar que estou mal, mas dá para perceber porque eu sou muito alegre, muito brincalhão. Então, quando o rosto muda, dá para perceber que alguma coisa está acontecendo comigo. Eu não gosto de falar. Para mim o difícil são crianças maiorzinhas, e acho que por esta razão, elas conseguem pensar, elas têm um monte de pensamento. São crianças que olham para o futuro, que provavelmente você vê que elas não vão chegar lá e isto dói mais ainda.

- **Você cuida de tudo, mas com esse tipo de paciente você se envolve mais emocionalmente e portanto exige de você um esforço maior. Como você resolve?**
  Vejo eles como se fossem membros da minha família. Sabe, eu tenho uma capa que esconde o meu sofrimento e mantenho a alegria com todos. Pelo fato de não demonstrar o que está acontecendo comigo tenho que controlar as emoções, mas é difícil. No momento que eu tenho que olhar do ponto de vista médico eu consigo separar as emoções. Mas isto é muito difícil de fazer com crianças. Isto já aconteceu comigo. Houve um caso de uma criança hemofílica que nos últimos momentos todos choravam e eu também, mas na hora ninguém conseguia ficar com a criança. Eu então vi que alguém tinha de ficar e consegui fazer tudo que era necessário. Mas depois que saí me descontrolei.
- **O doente de AIDS tem consciência desta relação - AIDS/MORTE. Ele sabe que vai morrer?**
  Tem.
- **Ele pergunta isso a você?**
  Pergunta.
- **E o que você responde?**
  A gente trata de dar uma saída pela tangente. Trata de explicar, de dar um pouco de alívio, trata de explicar as possibilidades, de que existe alguma coisa, mas mesmo assim não deixa de tocar no assunto de que a doença não tem por enquanto uma solução. Trata de dar um apoio, uma ajuda, mas mesmo assim é muito difícil, porque muitos deles tendem a negar. A negação é uma coisa que eu já vi muito neles. Nega quando ele pergunta a você o que ele tem, quando três ou quatro pessoas antes de você já explicaram para ele o que ele tem e o que vai acontecer. Muitas vezes a primeira saída deles geralmente é negar. Pergunta novamente, ver se provavelmente alguém não errou e possa ser outra coisa. E tem uma esperança, achando que alguém possa descobrir que não é aquilo que ele tem. Provavelmente desligar um pouco dessa idéia de morte. De repente ele sabe que tem AIDS mas quando alguém pergunta ele diz que tem tuberculose. Acho que esta é uma forma psicológica de negar. Ele não fala que tem AIDS, mas que tem pneumonia, tuberculose, etc.
- **Como você agruparia os pacientes de uma forma diferente. Você tem na sua cabeça uma outra organização, você que lida com todos eles.**
  Eu separo totalmente criança de adulto. Na minha cabeça está totalmente separado o lado criança,

o lado adulto. Por várias razões: a criança sabe, não fala o que tem, não sabe exatamente onde vai. Por esse lado separo totalmente criança de adulto. Existem também comportamentos diferentres nos dois grupos. Na minha cabeça a separação está nisso: em criança e adulto. Mas, outra classificação não existe na minha cabeça. Ele é um paciente com AIDS e sempre trato de fazer com ele o que faço com os outros doentes, faço os retornos para explicar o que tem, o que ele deve saber, o que melhoraria a qualidade de vida dele. Sempre trato de dar uma satisfação para ele. Mas sempre procuro não separar este doente de um outro com outra patologia. O fato de eu não conseguir separar obviamente é devido à minha idéia de morte. Acho que por isso que a idéia de morte que não aceito nos meus doentes, acho que por isso trato de conseguir encaixar junto com as outras doenças. Trato de não ser um paciente especial. Na hora que eu trato dele como especial estou tratando e dedicando mais à morte. Como já falei, a morte é uma coisa que eu não aceito.

- **Carlos, você acha que seria necessária uma atenção para esta questão de aceitar a morte. Você acha necessário um preparo para enfrentar esta situação criada pela AIDS, da parte dos médicos. Isso ajudaria, inclusive ajudaria o paciente?**
  Certo. Acho isso muito certo no sentido de que a atividade de muitos colegas é sumamente estranha nesse sentido. Acho que ao invés de ajudar, piora mais o doente, provavelmente. Precisa evidentemente do preparo, porque todos têm medo da morte. Então, acho que ninguém está preparado e precisa de uma ajuda. De repente o paciente vê em você uma esperança, uma palavra de alento e encontra você pior do que ele, se borrando nas calças com medo da morte. Então é uma coisa que nunca você tendo medo da morte, você pode transmitir para o doente. Uma coisa que eu trato de fazer. E' uma coisa que a gente precisa estar preparado, que não é fácil. Aqui nós fizemos um treinamento com a Saúde Mental para lidar com os pacientes e para mim foi muito difícil porque sou muito ligado à minha família. Então, quando numa simulação eu tive que dar o diagnóstico de AIDS para a minha mãe, falar com a mãe e o pai. Fazer esse exercício foi muito difícil, aliás tudo que é ligado à minha família é muito difícil para mim. Eu consegui na maior entregar o diagnóstico para o paciente, falar pra ele tudo. Em seguida para um amigo. Mas na hora de envolver a família na encenação era extremamente difícil. Porque eu tenho uma ligação muito forte com a minha família. Então, na hora que toca com alguém de perto é outra conversa, é outro tratamento, diferente daquele com um amigo, vizinho, colega. Acho que por isso que a Marinella diz que a gente se aproxima mais dos pacientes, como aqui já aconteceu com uma criança, a gente fica tão envolvido com a vida da criança, da mãe, da família, que fica fazendo parte daquela estrutura familiar. Parece que a gente trata de ser um laço amarrando. Acho que na hora que a gente trata de dar o laço que une aquela família, que abre seus valores, de novo a gente acaba sofrendo muito com essas crianças. Por isso que eu acho que agi dessa forma, não aceitando muito.
- **Como você vê a transmissão vertical?**
  Como já disse, dividir os adultos das crianças. Acho que a parte mais dura é a da criança, porque ela é uma vítima a mais. Você tem que enfrentar essa dura realidade dessa criança que tem uma organização de família totalmente desintegrada. Então, do ponto de vista de chegar na criança doente é extremamente difícil. Provavelmente são crianças abandonadas que vão para a Febem e você sabe que estas instituições não tem condições de dar o mínimo que uma pessoa com AIDS precisa. Por outro lado, a gente encontra outra expectativa, são aquelas crianças que você tem a esperança que depois dos 15 meses vai negativar, e que não vai ser doente mesmo. Então, por um lado é angustiante, mas por outro é espectador, porque você sempre espera que depois de 15 meses vai negativar. Que felicidade não!
- **Eu tenho buscado a compreenção desta esperança. O que leva a isso? A confiança no próprio sistema imune? Como é isso Carlos?**
  Quando você tem uma criança que já vem com AIDS, a gente já tem uma outra visão. Provavelmente

a criança que é soro positiva, depois de 15 meses pode negativar. Isto faz com que a gente faça o máximo por ela. Ela tem chance de não ser uma criança com AIDS. De ser uma criança que só tem os anticorpos da mãe. Como por exemplo o caso de uma menina que esteve aqui. A mãe trouxe para exames duas vezes e ela tinha HIV+. Mas esta criança negativou. Naquela época fizemos tudo para tirá-la do quadro que tinha. Ela voltou para a Febem e está lá, maravilha, negativa, e vai ser adotada pela avó, porque a mãe não tem a mínima estrutura, ela é drogada. Imagine, como mexe com a cabeça da gente, uma criança que quase perdeu a vida porque a mãe tentou matá-la quando soube do HIV+. Quando vemos uma criança HIV+ a gente tem uma esperanca boa de que vai negativar. Que está bem, que vai crescer sem estigma. Mesmo sabendo que para a criança vai ser difícil a convivência quando estiver com uma idade mais avançada, pelo fato, não da doença, mas da sua origem, uma mãe contaminada que provavelmente vai estar morta. E' muito gratificante ver uma criança negativar. Ela não tem AIDS. Eram apenas anticorpos da mãe que desapareceram. Isto é muito gratificante.

- **Como você vê a propaganda?**
  Muito fraca. Acho que deveria ser mais maciva e incidir muito mais diretamente na população. Acho que a única coisa que temos é a educação. A campanha educativa precisa atender desde o mais humilde até ao mais superior. A classe pobre e mais humilde é a mais prejudicada porque não tem um nível de instrução e nível educacional próprio para entender muita coisa, mas é ela a que mais precisa. E' preciso muito mais uma campanha perene e constante em cima da população. E' a única coisa que se conseguiria. A campanha é fraca, muito fraca. Não só aqui, no meu país também é fraca.

- **Como você acha que deveria ser a forma de se encaminhar essa propaganda?**
  Pela educação. A população deve ser atingida em seu próprio meio. Não fazer uma palestra para a população ir. Não esperar que a pessoa vá até a informação. Mas que a informação chegue de forma gratuita à pessoa, e dentro do seu próprio meio de vida, do seu próprio habitat, no seu próprio pedaço. Eu acho que só aí a pessoa se sente suficientemente a vontade de saber, de perguntar. E' ali. Quando você mexe com a população, tira de seu habitat e leva para outro lugar ela se sente com outro comportamento e tende a mudar muita coisa. Acho que precisa começar desde baixo uma campanha educativa maciva.

- **Como médico, como você pensa a morte e como você lida com seus pacientes que estão condenados?**
  E' uma coisa que eu não aceito muito.

- **Você sente que isto limita para tratar o paciente?**
  Em parte eu acho que sim. Porque o fato de você não aceitar você não pode tirar isso naquele momento do tratamento. Não é uma coisa que a gente pode tirar como um prego e vem trabalhar sem sentir aquilo. Então, acho que sim, acho que tem muito a ver, obviamente que é uma coisa que você não pode transmitir para o doente, as suas inquietudes. Você tem que conversar , tratar, melhorar e acalmar as angústias. Eu acho que na medida que eu tento encaixar meus doentes com AIDS condenados à morte, junto com outros doentes, não fazendo diferença nenhuma, tratando igualzinho a todos, com o mesmo sorriso, com a mesma simpatia, com a mesma paciencia para todos , eu acho que é por isso. Para não dividir, para não chegar à idéia de morte. Mesmo sabendo que ele vai, que não tem outra chance, para não chegar a essa conclusão.

- **Gostaria que você me contasse um caso que mais o emocionou.**
  Por exemplo com criança. Agora mesmo eu tive uma criança que há muito tempo vem sendo acompanhada pela gente e o fato de perde-la, e que a gente tratou de esquecer rapidinho, foi uma coisa difícil. Uma coisa que me emocionou. Uma coisa que eu ainda penso na minha casa e me

emociona muito. Outro caso é o de uma paciente que entrou no pronto socorro e só durou uma semana. Era cheia de vida, com uma estrutura familiar super boa. Uma mulher que levava consigo um segredo. Que levava um segredo na sua vida e foi capaz de contar para nós como médico e que a gente tem que guardar obviamente. E você conpartilhar com ela este segredo até a morte. Então, deixa você com uma caixa, com um cofre com coisas dentro. Uma pessoa que vivia uma angústia muito grande pelo fato de ter uma coisa escondida dentro dela e não poder, ou não querer ou não ter os meios suficientes para colocar isso para seus familiares, para seu esposo por exemplo. Isso foi uma coisa que me chocou bastante. Eu peguei uma semana de três plantões, então via a paciente várias vezes até o dia que ela morreu. Eu vivia, eu via a sua angústia.

- **Ela tinha AIDS?**
  Ela tinha AIDS. A família sabia de tudo. Só que, como ela pegou, só ela sabia e contou para mim. Ela sabia como pegou mas era um segredo que guardava para ela. Por que motivo, por que razão, é óbvio, é uma coisa que eu estava fora do caso. E transmitia uma angústia muito grande que ela tinha. Outro caso, são os hemofílicos. Acho que aí tem muito a ver aquela história de que o hemofílico não vai negativar. Você sabe que pegou mesmo por transfusão e que aquele é o resultado mesmo. E' outro caso que me choca muito. Já tive hemofílico e é muito difícil lidar com ele. São coisas que tendem a ficar dentro da gente, que são coisas que não ficam só aqui no hospital, que você leva para casa. Eu principalmente que passo a vida no hospital e na casa e praticamente muitas coisas do hospital vão comigo para casa. Deixo os problemas da casa atrás da porta, mas não posso deixar as coisas do hospital. Às vezes acordo a noite pensando em algumas das crianças que não tem muita chance de se fazer alguma coisa.
- **Como que você vê a AIDS? De todos os pontos de vista.**
  Sempre vi a AIDS como uma coisa que veio revolucionar a cabeça. Veio colocar à tona muita coisa que se fazia e que ninguém sabia. E' uma doença que poderia conseguir unificar mais o relacionamento entre as pessoas. Porque os valores contidos nas estruturas primárias, família e coisas assim, porque eu acho que no mundo agitado que estamos vivendo a coisa fica muito dispersada, muito mecânica. E isto é muito importante. A gente que é médico sente, pois somos aqueles que estamos mais perto das horas tristes das pessoas. Que vê as pessoas só vivendo em ambientes desagradáveis. Eu acho que a AIDS veio ressuscitar essas coisas. Veio pedir um apoio mais social. Fez voltar, fez todos olharem de lado e ver que tem alguém precisando de você. Que tem muita gente que ao contário do que você vê, que dá risada e etc, mas que tem muitos problemas. São pessoas que precisam de ajuda. Fez mexer mais com a parte da sensibilidade, do sentimento. Vai conseguir ou está conseguindo tirar mais a fealdade das cidades grandes. Nas cidades grande isto é muito mais perceptível. Eu acho que a AIDS está entrando numa questão do relacionamento. Ela está dando uma volta não só no comportamento das pessoas, mas uma volta no comportamento das pessoas com o resto. Porque não é a doença, mas é a atitude dos sadios em relação aos doentes. E' alguma coisa que vai fazer se voltar para as pessoas novamente. Voltar a viver seus valores, sentimentos e afetos que eu acho que ajudaria muito à população.
- **O paciente fala da discriminação que ele sofre?**
  Fala. Fala muito. O fato do paciente ser discriminado pelo amigo, as amizades, colegas de trabalho, não dói tanto, mas quando ele é rejeitado pelos familiares, pelos pais, pessoas que você sempre achou que esteve do seu lado, é difícil porque vê então o que sobra. Você vê que você é a única pessoa que ele tem para falar ou poder contar todos os seus problemas, porque é a única pessoa que consegue escutá-lo. Vou te dizer, é muito difícil, a gente se sente mal vendo a rejeição da família. Ver a atitude da família para com o paciente é o pior.
- **E você que está lidando com esse problema, já sofreu alguma discriminação?**
  Não. No princípio a minha família não estava muito de acordo. E obviamente em toda conversa

telefônica e toda carta que eu recebia sempre vinha uma mensagem de cuidado, cuidado com a doença, cuidado com o risco de se contaaminar... Nunca faltou esse alerta. Tanto que, para meus pais já disse que a mesma chance que tenho de me contaminar aqui, tenho lá. O mesmo doente que morre aqui, morre lá. Aí eles falam: "Não, mas aqui você tem a gente buzinando diretamente no ouvido: Vai com cuidado." Coisas assim. Uma rejeição, uma discriminação de alguém, nunca recebi. Obviamente que aqui a minha vivência em termos de pessoas é pequena, praticamente convivo com pessoas do hospital.

- **E recentemente, quando você voltou para seu país?**
  Também não. São muitas pessoas com curiosidade para saber o que acontece e etc, etc. Perguntam muita coisa, mas rejeição não. E também eu preferia não falar muito quando estava lá porque ficava muito chato você ficar falando sempre a mesma coisa. Eles queriam saber, mas nenhum tipo de rejeição das parte de amigos, família, pelo fato de estar lidando com doentes com AIDS.

- **Por que você acha que a família rejeita?**
  Acho que é por uma questão de ignorância. Por isso que eu insisto muito na educação. Porque na medida que a pessoa está informada em relação à doença, você vê que vai melhorando. Na medida que você vê que a pessoa está completamente informada do que é, como é, que perigo tem, fica melhor. Porque muitas vezes tem famílias que tem um parente homossexual por exemplo e eles sabem e vivem numa boa, mas com a AIDS muda, porque? Porque ele sempre foi homossexual, a família sabia e convivia com ele, mas no momento do resultado, muda, rejeita.

- **Você acha que é o medo da contaminação?**
  Tem muita ignorância. E' isso, medo da contaminação. Isso a gente vê muito. Esta ansiedade mesmo em famílias de crianças com AIDS. Vê-se muita desestruturação entre marido e mulher devido ao fato de que podem se contaminar. Coisas estranhas. E o fato de ter uma pessoa dentro de casa contaminada e poder ficar em contato com alguma secreção contaminada leva muito a família a rejeitar. Acho que não é tanto pelo fato da forma como a pessoa se contaminou. A mulher que é vítima de um marido bissexual tem motivo para ficar revoltada, mas aquela família que sabe do comportamento do paciente acho que a rejeição é praticamente por ignorância.

ENTREVISTA COM MEDICO CAETANO SORAIO NETO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 37 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau completo
OCUPAÇÃO ATUAL: médico pediatra do 2 andar do Hospital Emílio Ribas
DATA: 23/08/89

DEPOIMENTO

- **Qual a sua especialidade?**
  Pediatria e infectologia.
- **Há quanto tempo você é formado?**
  Setenta e seis, vai fazer... é, doze anos.
- **Doze anos. Como é que você chegou no Emílio Ribas.**
  Como? Após eu ter acabado minha residência. Bom, conheci o Emílio Ribas... O meu primeiro contato com o Emílio Ribas foi pela escola, né? Me formei na Santa Casa, no quarto ano. Que a gente fez, fazia o curso aqui. E, no quinto ano, o internato, uma parte do internato passa aqui nesse Hospital. E no meu quinto ano, numa de minhas, é... andanças pelo andar, naquela época eu passava em todos os andares, mas tinha um andar específico de crianças né, e um dos pacientes internados, que era uma meningite em evolução, estava bem, tudo, resolveu jogar futebol comigo dentro do corredor do hospital. E acho que foi uma das melhores peladas que eu já fiz, né. E aí deu um estalo e acho que foi ali que eu, primeiro: fiz a opção por fazer pediatria e, segundo: ali eu falei que um dia eu ia voltar nesse hospital. Ia trabalhar aqui. E por coincidência, sorte, sei lá, quando acabou a residência, quando acabei minha residência em pediatria, abriu o concurso, especificamente para pediatra para o Emílio Ribas. E foi aí que eu entrei aqui e estou aqui há dez anos já.
- **Então você pode falar do que você sente de diferente quando não tinha AIDS e você só tratava das diferentes doenças infecciosas, e agora com a AIDS. O que mudou? O que tem de diferente entre uma coisa e outra?**
  Ah, antes da AIDS você atendia os doentes né, e sabia do que você era capaz. Que você tinha grande chance de fazer o bem para aquele paciente (interrupção por outra pessoa) e saber que, com raras exceções né, a maior parte dos pacientes que vinham até aqui, a gente conseguia ajudá-los, eles se curavam, iam embora, tal. Então você sentia que você estava ajudando o próximo. Com a vinda da AIDS você nota que o seu papel mudou, nesse sentido mudou, né? Com relação a manter a mesma coisa. Com relação a esse tipo de paciente você se sente uma pessoa, um profissional assim, sem aquele poder né, maravilhoso da cura, tal. Então você, ainda mais no momento em que devia ter mais uma pessoa que está confortando, dando assim, apoio, do que médico em si, mas não deixa de ser uma função do médico né, ou do profissional que lida com isso, o profissional da... Mas você luta com um monte de limitações. Você sabe que você está dando tudo de si, mas que isso vai reverter de uma maneira negativa. E a expectativa, principalmente da gente que está mexendo com criança, é daquela expectativa sempre, de que vai negativar, naquelas que tem que negativar. Agora no adulto que você tem certeza que já é um aidético, dá a sensação que você está frente a frente com a morte. E você, aproveitando uma das boas coisas aí que o, que o Cazuza fez, tem uma frase que eu acho

que define bem. E é isso que eu vejo quando eu entro numa sala que tem pacientes aidéticos, sabe: "Estive de cara com a morte...", não é, não é bem assim. (Pausa). Eu já lembro já, já e falo. Mas é uma frase que marcou muito uma das músicas que ele retrata exatamente o que ele está sentindo, né. E quando você entra numa enfermaria, que você vê todos eles, dá impressão que você está frente à morte. É essa a sensação que dá. Isso angustia, né? porque você entra, você trata, você medica, você, você dá apoio, você conversa, você tenta levantar não só a parte de bons pensamentos dele, mas a gente, porque você também se abala. Mas tem horas que você, realmente se sente um ser limitado pra essa finalidade. Tanto que, antes disso, é... as outras doenças, lógico que existiam casos letais bastante, mas você sabe que você tem chances de fazer, de curar, de devolver a sua condição de vida, de saúde.

- **Essa é a grande questão, né? Essa é. Entre a AIDS e as demais, com relação a você?**
  Sem dúvida. Eu acho que essa é a... porque a hora que se tomarem né, a hora que eles tiverem condições de realmente combater a doença, aí você volta, né? Você começa a atender, pelo menos em relação a isso, uma pessoa mais, mais potente, conseguindo fazer mais coisas.
- **Como é que você vê essa questão de ter essa possibilidade?**
  Como é essa sua pergunta? Se eu acho que isso vai ser uma coisa que vai acontecer? Se vai ser breve, se vai demorar ou não?
- **É . Como que você vê isso?**
  Eu acho que deve, deve acontecer, provavelmente, uma solução pra isso. Mas acho que ainda vai demorar. Acho que em termos de vacina e tudo, ou medicações realmente eficazes, eu acho que ainda vai demorar aí alguns anos. Provavelmente até o fim da década aí que vai entrar.
- **Como que você se sente tratando desses pacientes?**
  (Pausa). Quando eu estou perante um adulto, eu me sinto mal, né? Porque dá a sensação que a sentença de morte dele, já está decretada. É questão de dias ou não. É questão de meses, anos ou não. Agora, com a criança, mesmo sabendo disso... aí tem o fato de ser, não sei se eu sou pediatra, eu trato como se eles não tivessem. Então eu tento encarar eles como um doente com alguma doença extritamente palpável e que você tenha chance de... É lógico, quando está na fase final, daí você vai sentindo. Mas quando está aqui com a gente no ambulatório, você sempre acha que tem alguma coisa. E como são pessoas novas, jovens né, dá a impressão que ainda há esperança de que eles ainda vão pegar esse barco, ainda vão sair disso tranquilamente. Então eu me sinto, apesar de ser mais chocante você tratar de uma criança aidética que não tem nada, quer dizer, não é que não tem nada a ver, geralmente a maneira como ela se infectou, ela não... Que nem a gente brinca: Não escolheu o pai ou a mãe que tem! Ela não escolheu nada, né? Como o caso apareceu por algum motivo. Ela não usou nada. Não tem nada. Foi consequência meramente do erro dos adultos, né? Isso choca. Mas eu tenho a sensação, às vezes da a sensação de que, ela, ainda por ser pura, por ser inocente e nem sabe o que está se passando com ela, então eu acho que dá a sensação de que, de que nós temos algo mais pra ela. Com relação aos adultos, eu já sinto que infelizmente eu aceitei fazer, já está decretado.
- **Tem alguma diferença pra você ao tratar um homem, uma mulher, de um homo, de um bi, de um hemofílico? Eu acho que... Criança você já disse que pra você tem uma diferença. Eu acho que... Você já fez a distinção entre adulto e criança. Então agora você vai tomar os adultos e entre os adultos, os diferentes grupos.**
  Com relação à parte assim, médica, puramente de medicação, tudo, eu acho que não tem diferença nenhuma. É lógico que quando você está perante um caso disso aí, você automaticamente invoca o porquê que ele está com isso, né? Então se você pegar um hemofílico, que culpa ele tem de ter isso, né? Então você talvez se magoe por isso né, por erro de alguém, porque ele nem sabe, não tem

nada a ver com o negócio e ele está. O homossexual, o drogado, tudo bem, foi uma opção de vida que eles tiveram, né? Foi o caminho que eles seguiram, então, é, você encara talvez de uma maneira assim diferente de como você vê o hemofílico, vê uma criança. Mas, o sentimento por eles, eu acho que... Eu acho que eu tenho mais assim, compaixão, carinho, alguma coisa pelo hemofílico, pela criança. Acho que pro drogado, pro homossexual, apesar de ter sido opção de vida deles, não posso considerar boa ou não, errada ou não, eu sinto que se eu comparar todos eles, trato-os bem, tudo bem, mas eu acho que não é com aquela mesma intensidade com relação aos outros. É , porque um procurou, mesmo sabendo que existe, tudo bem, tem aqueles que se contaminaram sem saber ainda que existia a AIDS, essas coisas, mas você vê que pessoas que sabem que existe o problema, você informa, você diz, você mostra, você dá a chance e continua procurando. Então a sensação que eu tenho pra esses é diferente daquele que foi um inocente, quer dizer, foi uma consequência dos atos errados de outras pessoas. Então eu, se é errado ou não, eu sinto sensações diferentes perante, sem dúvida nenhuma. A vida é dele. Eu pegar e falar que eu vejo todos eles da mesma maneira, não, não é. Se é errado, não sei, mas eu estou sentindo como um ser humano, estou até esquecendo a parte médico, essas coisas. Porque no fundo eu também sou, né, então... Médico você é... Agora a sensação tudo bem. Vou tratá-los bem, do mesmo jeito como sempre tratei. Mas lá no fundo, é lógico, se você, que eu tenho um afeto, um carinho, uma compaixão, uma piedade, sei lá o que que é, maior, por aqueles que foram consequência do negócio, isso é sem dúvida.

- **Quais as maiores dificuldades que você encontra no tratamento? As dificuldades que você quizer relacionar. Quantas você quizer!**
  É uma pergunta muito complexa. Eu acho que dificuldade... Em relação ao que eu já falei aí. Se, se o paciente está num estágio final, fica muito... tem todas as dificuldades que você sabe que você não vai ter. Essa é um tipo de dificuldade. Existe dificuldade de você fazer com que as pessoas envolvidas com aquele paciente né, aceitem ou lutem beneficamente pra aquilo, é um tipo de dificuldade que às vezes você tem. Às vezes você tem dificuldade de fazer as pessoas entenderem o que tem o próprio paciente e que isso não, não consiga a sua... É , quer dizer, você está transmitindo informações pra ele e ele (incompreensível), apesar dele ser um doente, né? E que ele não faça com que outras pessoas através dele se contaminem. E a gente... você vê, pessoas que ficam revoltadas porque ficaram, então a consequência imediata é de curtir sonho: Então vamos fazer... Então a gente sente dificuldade. E outra dificuldade é você quando pega um adolescente drogado por exemplo, pra você tentar pôr na cabeça dele que o negócio existe, está aí, e você tem chance né, principalmente nos que foram negativos, mas continuam usando droagas, isso é uma dificuldade. Não sei se é esse tipo de dificuldade que você estava pedindo. É isso? Tem outras? Tem, eles né... No fundo no fundo, é só dificuldade que você encontra né? (Riso). Que nem a fé, às vezes você começa a mexer com coisas que você foi criado, com coisas que você acha certa, com que você quer, por exemplo, transmitir para os filhos, tal. Então mexe um pouquinho também no conceito seu de vida. Então o fato de você agora estar diariamente em contato com pessoas homossexuais, com pessoas drogadas, que foram coisas que pra gente, pra mim né, pra minha geração, por isso que eu digo que a minha geração está toda aí drogada. Pra mim que não, que consegui fugir disso né, não fiz uso disso, não sei, por sei lá o que, por falta de curiosidade, porque a minha formação, né? Então isso gera dificuldades de relacionamento, de você aceitar esse tipo de pessoa. Então, porque que ele optou por esse ponto de vista? Então, são dificuldades que você começa a projetar, né? Quer dizer, porque eu tenho dois filhos pequenos, molequinhos de tudo né, a gente fica imaginando né, o que que vai ser o certo pra eles, se é o mesmo que foi o certo pra mim, se é o que está sendo certo pra essa geração. Então eu acho que isso é dificuldade pra você se relacionar, pra você tentar não se envolver nesse tipo de conceito pessoal. Então, tratar tanto... apesar de você lá internamente ter as suas contradições, mas tratá-los todos da maneira mais assim imparcial possível, sem fazer com que seus conceitos

pré-julguem, né, ou julguem ou malhem esse tipo de coisa, né? Então, não se brinca, né? Eu tenho o meu conceito em relação ao homossexual, tudo, tal. Mas se eu fosse partir pra esse tipo de coisa, eu saia batendo em todos, espancando todos. Mas isso não pode, isso não pode envolver. Isso é uma dificuldade que você tem que vencer essas coisas, né? Então eu acho que nesse dia a dia você vai, você vai lapidando essas coisas né, você vai aprimorando, você vai aceitando e a partir daí tirar conclusões pra exatamente, por exemplo, com os dois filhos, os meus sobrinhos, o que que vai ser bom, né? Essa experiência está sendo também válida, dificultando, mas válida pra isso também.

- **Você se lembra de alguma dificuldade muito grande que você tenha sentido?**
  Com relação a essa doença? Eu acho que...
- **Você se lembra de algum fato que foi assim, muito difícil pra você?**
  A dificuldade às vezes, eu acho que, não sei se isso é... Eu colocaria, mas às vezes, é você aceitar que certas pessoas que você jamais imaginou que pudessem estar com outro tipo de vida né, ser um aidético ou por drogas ou por homossexualismo, coisas desse tipo. Isso eu não sei, de você aceitar. Aí você começa a questionar de você aceitar a conduta que o indivíduo tinha, tal, porque fez isso. Esse é o tipo de coisa, né? Mas, assim de lembrar alguma assim...
- **Eu quero uma situação difícil mesmo que você conhece? Porque eu estou te perguntando isso porque já aconteceu de ser relatado. É , às vezes a gente vai buscar lá e não consegue. É , quando pintar, inclusive essa é uma questão que eu nem tinha relacionado, mas ela surgiu, sabe? Então eu estão te perguntando. Também se não vier não tem a menor importância.**
  Eu acho que a dificuldade grande, eu acho que é quando, por exemplo, você pega uma criança dos seus nove, dez, onze anos, que tem noção das coisas, sabe o que está acontecendo com ela, e chega pra você e fala assim: "Me deixa morrer em casa, que eu quero morrer perto do meu pai e da minha mãe." Isso aí, isso aí não é uma dificuldade, isso é um choque. E você sabe que essa pessoa foi um inocente na história. Então isso não é uma grande dificuldade, isso aí é uma coisa que mexe com você, é uma revolta, é uma...
- **E com é que você resolve?**
  Eu não sei. Não dá pra resolver isso. Dá pra você sentar, refletir e lutar pra que exatamente no fundo, qual o nosso papel em relação a AIDS? Evitar que no fundo novas pessoas, ou novas coisas se contaminem, por enquanto, né? E você vai tratando, paliativamente, vai dando medicações. Agora você vê: hoje está internado, sai de alta, daqui a um mês está de novo e vai e vai num crescendo até que...
- **Teve um paciente que me falou uma coisa: a vida dele é aqui no hospital e ele passeia em casa!**
  É , então, é sério isso.
- **Olha no caso, quando uma criança fala isso pra você, qual a sua conduta?**
  Em termos de deixar ou não deixar? Eu acho que você tem que deixar. O que que eu vou fazer a mais por ele? Eu acho que você tem que... chega numa fase que você é meramente uma pessoa que senta do lado, ouve as queixas né, e tenta tornar essas queixas menos doloridas. Você é um confortador. Você é o confessor, o travesseiro do doente. Está lá, vai ouvir, vai tentar mostrar ainda, né, que por pior que seja ainda tem coisas a se fazer, coisas boas pra ele e tal. Não tem outra coisa a fazer. Então eu acho que se é opção, e às vezes é opção não só do paciente, como é da família. Eu acho que você tem mais é que deixar que ele faça a vontade dele. Vou falar o que? Não, fica aqui que amanhã eu resolvo o seu... vou dar... eu estou mentindo, estou sendo desonesto pra ele e pra mim. Então tem uma hora que eu acho que o coração tem que prevalecer. Tem que deixar.

- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com AIDS?**
  Não. Eu tenho... O meu grupo social, né, é basicamente formado por profisionais médicos ou paramédicos e os que não são, são já amigos de há muito tempo e já sabem que eu, o que eu faço. Aí, então, eu não tenho. O que eu não sei a respeito, todo mundo fica espantado. Ai é um absurdo! Ai... Mas dizer, eu permito de grupos de ser, deixar de fazer alguma coisa, eu minto.
- **E a família?**
  É , a família também nada. A família, eu que já estou no Emílio Ribas há dez anos né, sempre metido nessas coisas, sempre gostei, e com a AIDS ou não, todo mundo fica receoso, tal, mas dizer que fui obrigado a abandonar, sair, não.
- **E os pacientes, você sente que eles sofrem discriminação? Eles fazem essa queixa?**
  Sofrem! Basta um paciente ser rotulado, né, como HIV positivo e se a comunidade dele souber, ele é tratado diferente. Tem pessoas que perdem o emprego, são obrigados a pedir demissão. Se a criança é positiva, a escola tenta afastá-la da escola, deixar de frequentar. Se a vizinhança, né, sabe que naquela casa tem alguém positivo, então os filhos não vão brincar com aquela criança, não vai mais poder entrar em casa, entende? Agora, a partir do momento que as pessoas ficam sabendo que aquele paciente é um HIV positivo, tem AIDS, já foi internado, aí a vida dele muda. E acho que muda... São poucas as pessoas que vão dar apoio.
- **Eu tenho muitos relatos desse tipo. Criança que saiu da escola...**
  É , a gente vê, inclusive aqui, as mães, não digo muitos, porque eu não saberia enumerar, porque eu também não lido muito com essas coisas de marcar, mas você escuta: "Olha, sabe, na minha escola ninguém sabe que o meu filho ou que o meu neto é positivo. Quando ele vem passar consulta aqui, eu falo que ele vai no Posto de Saúde, eu não falo que ele vai no Emílio Ribas!" Com medo de que... Ah! Você vai no Emílio Ribas então, espera aí, vamos... Sofre, sofre, então até que ponto eles são assim discriminados eu não sei, mas que elas relatam, falam que existem diferenças, existe. E existe até entre a própria família né, quando a família sabe já faz questão de eliminar, de se afastar né, de se livrar do doente, né? Imagine os vizinhos ou os amigos que não tem aquela ligação afetiva.
- **Você acha que essa discriminação vai por conta do que?**
  Primeiramente é a desinformação sobre a doença, né? Não sabem exatamente o que é a doença, como que ela é transmitida, como que se pega, todas essas coisas. Então fica simplesmente ouvindo, às vezes na televisão ou no jornal: AIDS mata! AIDS não sei o que lá. Então, tem esse rótulo é um negócio que não pode nem chegar perto, né? Então, medo de que aquela pessoa que tenha vá transmitir, vá fazer alguma coisa que possa transmitir pra pessoa. Então no fundo é meramente desinformação do que é a doença. Se não tivesse esse tipo de coisa mudaria, né, saberia que existem maneiras de se pegar a doença, né? Não é simplesmente papeando por aí.
- **Entre os diferentes grupos de aidéticos, você percebe um maior amadurecimento pra enfrentar a doença, entre eles ou não? O comportamento deles é semelhante ou não? Ou varia de grupo?**
  Isso aí é difícil da gente ver, mas o... Como que eles reagem, eu acho que independe do grupo a que eles pertencem, frente a doença.
- **A reação está relacionada com o doente?**
  Eu não sei. Como eu basicamente vejo, a minha maior porcentagem, a minha maior vivência é com as crianças, então é difícil de te falar, mas o pouco, em relação aos adultos, é... dá a sensação, impressão de que o... Tanto o homossexual quanto o drogado, a hora que eles têm, vamos supor, confirmado que ele é positivo, acho que deve vir aquela sensação de culpa nos dois, né? Porque que eu fiz esse caminho, por opção de vida, tal. E a reação, acho que deles, frente a isso eu não sei se o fato de ser drogado ou ser homossexual, ou bissexual, como tem vontade, tem alguma implicância

de como eles vão enfrentar, né? Se... Mas a reação, as reações deles são as mais variadas possíveis, né? E isso eu nunca tive relação ao grupo de risco, nunca fiz, se existe eu não sei, não sei te relatar.

ENTREVISTA COM MEDICA GRACE SULEIMAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 32 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3" grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica do Hospital Emilio Ribas
DATA: 20/09/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Cinco anos e meio.
- **E a sua especialidade?**
  Infectologista.
- **Como você veio para o Emilio Ribas?**
  Eu me formei e vim fazer a residência médica aqui, por opção.
- **Quando você veio para cá não tinha AIDS ainda?**
  Na residência já tinha começado, no segundo ano de residência.
- **Você vê alguma diferença em tratar um paciente que tenha qualquer outra moléstia infecto-contagiosa e um aidético?**
  Diferença no que, você diz? Como eu trato a pessoa?
- **Se você vê, e eu imagino que sim, qual é esta diferença?**
  Diferença como paciente não, pra mim é um paciente, tá. E' um paciente. Mas a diferença é que ele requer um pouquinho mais de, como eu poderia dizer, a gente precisa ficar mais atento às alterações que ele pode apresentar, é um doente que você tem de acompanhar mais de perto, ele faz, às vezes, muitas alterações de comportamento que outros pacientes não fazem e que você precisa estar atento pra isso. Agora, por ser uma doença nova é claro que você acaba assim, tendo um pouco mais de atenção, de carinho. Pelo que essa doença, você acaba tendo um pouquinho mais de atenção por esse paciente do que você teria por um outro que você sabe que você vai, faz o diagnóstico, trata e acabou o problema, né? Vocêacaba se envolvendo um pouco mais emocionalmente com o paciente. Só que você tem que ter um limite né, tem que saber avaliar até que ponto você pode chegar com esse envolvimento, pra você não prejudicar o próprio paciente e você mesmo né, no seu dia a dia.
- **Como você lida com essa questão do limite?**
  Não lido. Eu fui aos poucos achando que... Eu sei aonde eu devo chegar. Eu nunca parei para pensar qual seria o limite. Cada paciente é um paciente, alguns eu posso até me envolver um pouco mais, posso até tentar me envolver em questões familiares, tudo, mas sempre na posição de médico, não avançando muito sinal, pra não acabar prejudicando o paciente.
- **Como é que fica essa questão do envolvimento familiar?**
  E' difícil, né? Principalmente quando tem pai, mãe, essa relação. principalmente a gente que atende criança, é difícil você não se envolver com as questões de discriminação, né? Por exemplo, um paciente que você sabe que a família precisa contar com o apoio dos outros e que a família não pode contar pra ninguém, porque se contar não vai ter apoio, pelo contrário, vai tentar se afastar o mais

possível dela, né? Então é difícil, mas você acaba se envolvendo, você acaba orientando, às vezes você acaba até orientando em como mentir pra vizinho, pra parentes, pra amigos, né? Não deixa de ser um envolvimento, coisa que você não poderia fazer, mas acaba fazendo, porque você sabe a situação difícil que chega uma pessoa desse tipo né?

- **Como você se sente tratando desse paciente? Acho que é uma continuação da pergunta.** Bem, eu me sinto bem. Eu acho que desde o início, eu acho que o ambulatório é uma coisa muito pesada, porque tudo é descarregado aqui, né? Todos os conflitos emocionais, sexuais, familiares, tudo é descarregado aqui. Porque quando você tem paciente na enfermaria, ele já vai direto pra enfermaria pra receber um acompanhamento e ele, por sim ou por não (interrupção por uma enfermeira). Então, na enfermaria o teu contato não é tão direto com o doente nessa parte assim, emocional dele. Ele está lá para ser tratado, ele sabe que ele vai receber um acompanhamento médico direto para aquele caso entendeu, mas é no ambulatório que ele descarrega toda a parte dele de ansiedade, de angústia, de tensão, tudo é aqui. Então eu acho que a gente chegou assim, hoje, o acompanhamento que a gente faz com os pacientes hoje, foi por conta própria, eu nunca tive assim, auxílio de ninguém pra me dar uma orientação em como você deve agir, em como você deve ser, em como você deve fazer com esse paciente, entendeu? Quer dizer, a não ser com o Jamal, porque a gente... desde o início foi uma barra. Eu acho que no início foi muito pior. Eu não trabalhava com homossexual, eu não trabalhava com travesti, eu não trabalhava com drogado, era um ou outro caso de paciente porque tinha uma outra intercorrência que não importava no momento ele ser um homossexual, um travesti, drogado, e agora importa. Isso é importante em AIDS, né? Então eu me sinto bem em atender paciente com AIDS, paciente soro positivo, doente ou não. Mas eu acho que eu consegui isso com o tempo. Só trabalhando com o próprio doente, porque no final você começa a perceber que cada um é um. E cada dia que passa você acha que a coisa tende a ficar estabilizada que as coisas vão ficar mais ou menos do mesmo jeito, os pacientes têm o mesmo tipo de comportamento, mas não é. Hoje mesmo você viu, né? De repente aparece alguém com uma história totalmente louca, que quer fazer o exame porque o namorado falou que pode ter uma placa na boca e ser AIDS, e ela acha que tem, quer dizer, cada hora aparece uma coisa nova.
- **Quais as maiores dificuldades que você encontra no tratamento? As dificuldades que têm, as maiores.**
  A dificuldade é você não poder curar a doença, eu acho. Porque a gente estudou a vida inteira, fez residência, numa especialidade que você cura, que é a infectologia, que você tem tratamento, claro, com as distinções que tem pra tudo. Assim, uma hepatite que crônifica você não tem o que fazer, mas a maior parte a gente tem tratamento e consegue curar e a AIDS não. Você não tem cura, o paciente exige isso de você e chega numa determinada fase do tratamento que você fica achando que está sendo só palhativo. Mesmo você tratando a infecção que aparece, a infecção oportunista, você vê que a tendência é a coisa evoluir e não ter um bom final. Agora...
- **Nesta hora, como é que você lida com o pessoal?**
  Não lido mais. Eu não acho mais que é impotência médica e que a gente é impotente perante a doença. Eu acho que é como um câncer por exemplo, que ninguém sabe o que fazer e foge totalmente de um controle e de repente você chega num determinado ponto que você não pode mais pensar que você é impotente, você tem que tentar deixar o paciente no melhor estado possível. Tem que tentar manter pelo menos a parte emociaonal dele, o mais estável possível. Então com isso, a gente lança mão das drogas que a gente tem agora. E não penso mais que eu não consigo curar, que não tem jeito, que vai evoluir para o óbito, não penso mais, pensava no início. Mas agora não, que a gente é impotente é mesmo, você não tem o que fazer, não tenho nenhuma droga milagrosa pra curar e acho que não vai aparecer tão cedo. Então, se eu for pensar assim, eu não vou conseguir acompanhar nenhum paciente. Se eu for achar que todo mundo vai morrer amanhã então eu não faço mais nada. Então

eu procuro não pensar, eu vou acompanhando, dou bronca se precisar, trato como um outro doente normal, como qualquer doença, sempre sabendo que estou lidando com um doente muito mais frágil, uma fragilidade emocional muito maior, um problema muito mais sério.

- **O paciente, você trata aquela intercorrência?**
  Aquela intercorrência, mas sempre de olho em que alguma outra coisa possa estar acontecendo e que passou desapercebido para o paciente, né?
- **E para ele continua passando desaparcebido?**
  Sim.
- **Não é passado para ele essa informação?**
  Não, é. Se for alguma coisa que exiga um tratamento, um exame a ser feito, eu comunico sim. Mas ele é tratado no momento... Se ele não tem nada . A gente faz o exame físico, está bem, continua mentido, se está bem é dada a orientação né, sempre tem que tornar a orientar pra ele ficar bem ciente do que está acontecendo e só.
- **Você encontra algum tipo de discriminação para você por trabalhar com AIDS?**
  Ah sim. Então fala bastante sobre. Eu acho que sim. No próprio hospital, tem gente que fala: "Ah Dra. - na brincadeira mas a gente sabe que é sério - a senhora vai usar esse banheiro? A senhora trabalha com AIDS. Não tem perigo pra gente?" Você nunca ouviu isso? Aqui mesmo? Na família às vezes alguém mpergunta: "Não tem perigo você mexer na criança, você não pode pode passar a doença?" Quer dizer é uma maneira sutil de discriminar, pra mim é entendeu, pra mim é. Mesmo aí fora, por exemplo, se você começa a conversar e alguém sabe que você trabalha com AIDS, as perguntas que aparecem muitas vezes são para tentar saber se por trabalhar não vai passar a doença. Será que você também não se contamina porque você trabalha? Então é uma forma de discriminação. No início era muito pior. No início os funcionários aqui do hospital, eu não sei se na época você estava aqui, mas acontecia isso. Eu me lembro que bem no começo, quando a gente estava no segundo ano da residência e que começaram a aparecer os primeiros casos de AIDS, o meu primeiro paciente de AIDS foi um cabeleireiro, uma pessoa genial, né? A gente não sabia que era AIDS, mas depois de um certo tempo acabou aparecendo o diagnóstico. E a gente era residente, tinha curiosidade né, então todo mundo ía, acompanhava, e os funcionários não queriam muito papo não e sempre tentavam saber se você estava trabalhando com esse paciente e não estava contaminado, se você ia se trocar, se você ia se lavar. No começo a gente teve muito problema, muito problema dentro do Emilio Ribas, que é um hospital altamente contaminado. Mas agora, aos poucos, as coisas estão melhorando. Viam você como médico que atende AIDS: será que é porque você não tem alguma coisa assim no seu passado aí, que te leva entendeu, então você é homem, é médico, atende AIDS, será que você é homossexual e aí de repente você se identifica com a doença, entendeu? No início tinha muito disso. Agora não, agora melhorou bastante. Agora você é visto como... A única pergunta que as vezes surge é: "Nossa, como que você consegue treabalhar com essa doença? Como é que você consegue atender AIDS?" Mas já melhorou bastante, né?
- **Quando você trata de homens, mulheres, crianças, homossexual, bissexual, hemofílico, travesti, você sente que tem alguma diferença para você, como médica? Tem alguma diferença?**
  Bom, para ficar mais fácil a resposta, eu posso dividir primeiro por sexo, depois por grupo de risco? Pode. Bom, em criança. Eu sempre gostei de atender criança, não sou pediatra, não tenho a habilidade de um pediatra, mas eu gosto. Às vezes eu fico com pena.
- **E' isso que eu queria saber, como é o seu relacionamento?**
  E' uma sensação de pena. E' aquela história de não ter procurado e de repente ter encontrado uma coisa que não vai ser boa né, ela pode pegar uma outra doença qualquer e morrer também, mas em

AIDS a coisa é um pouco diferente, porque por exemplo: ela pega uma meningite, ela pegou, e de repente de uma pessoa para outra, agora, no caso da transmissão vertical. a mãe passou, então fica um negócio meio difícil né, ainda mais pra gente que tem filho. Eu me sentiria culpada se fosse a mãe, eu me sentiria. Então é pena, mas eu lido bem, não me atrapalha por causa de ser criança, de ter esse sentimento assim, eu não tenho problema de lidar com criança. Com a mulher que se contamina - eu vou separar, tá - a que se contamina por causa do marido, eu sinto raiva do marido muitas vezes, eu acho que se fosse ela eu xingava, mandava embora, ia me revoltar. Acho que eu ia fazer isso, mas eu não passo isso pra ela, nunca, eu nunca falo pra paciente: se eu fosse você eu mandava ele embora, não ficava mais com ele. Nada disso, mas talvez eu fizesse isso, né? Se eu soubesse que o meu marido é um bissexul, porque não é uma coisa fácil de você lidar. Não por ele ser bissexual, por essa doença, né? Agora, eu não passo isso de maneira nenhuma para o paciente. O drogado no início eu tinha bastante dificuldade de trabalhar, porque o drogado é um paciente difícil, é um paciente chato. Bom, por ele ser drogado, alguma coisa não vai bem, porque eu acho que ninguém entra na droga porque está tudo ótimo. Se você entra pra experimentar, experimenta e sai, eu acho que tudo bem, pode acontecer. Eu nunca nunca fiz isso, mas acho que pode acontecer e sair numa boa. Agora, se você experimenta e mantém a droga, eu acho que é porque algum desajuste está acontecendo, eu acho assim, não acho que é doença, eu acho que alguma coisa não está legal e que com a droga você está tentando fugir. Então o drogado não é fácil de você lidar. E era muito mais difícil no início, quando eles achavam que a gente era polícia né, que a gente estava lá só para checar se eles eram drogados, se eles tinham contato com traficantes, essa história assim. Agora não, com umas certas excecões assim, que são muito complicadas, mas a gente lida bem, eles estão mais accessívais, eles procuram a gente, então é mais fácil. Eu não tenho nenhum problema com drogado. Com o homossexual não tem nada, eu acho que se é doença, ou se é opção eu acho que é um problema dele, trabalho sem problema nenhum. Travesti eu não consigo engolir muito, eu não consigo, eu não chamo de mulher, não chamo pelo nome dele de guerra, nome feminino, não acho que é uma mulher. O homossexual, apesar das vezes ele ter um pouquinho, mais de, um jeito mais afeminado, mas ele fica naquele papel dele de homem e tudo bem. O que ele faz na relação sexual dele é problema dele. O travesti, talvez, por querer ser mulher e porque eu acho que eles fazem demais essa, que mulher não age da maneira que eles agem, eu não consigo engolir isso, mas se eu tiver atender o travesti como atende aqui, se tiver que acompanhar, fazer todo o acompanhamento do travesti, eu faço numa boa, não ponho discrimanação no atendimento, mas que eu acho fácil de relacionar... primeiro porque eu não consigo chamar de mulher, eles já não gostam disso. **Como é que você chama?** Pelo nome mesmo, por exemplo, tem uma loira de peito, de salto alto no meio do corredor e o nome dela é Claudionor. E eu chego e falo: Claudionor, tudo bem? Então, eu tenho um pouco de dificuldade, não deixo de atender, não me recuso a atender, como tem muita gente que faz isso de recusar, não me recuso a atender de maneira alguma, faço todo o acompanhamento que precisar. Não é uma pessoa com quem eu tenho muita afinidade pra trabalhar, tá. Quem mais? O hemofílico, o hemofílico eu vejo como transfusionado, é uma pessoa que recebeu um sangue contaminado, que por ele ser hemofílico ele poderia não ter AIDS. O problema dele é o sangue que ele recebe, né? Então eu acho mal também, mas não penso da maneira como muita gente pensa, é um homossexual bem feito procurou, o hemofílico coitado, sabe? A pena que eu sinto de criança não é por causa... é porque eu tenho dó, ela está começando a viver e tal, e vem com essa carga aí da doença, né? E a carga da família, porque o stress é muito grande, né? Mas não acho assim: é procurou bem feito, o outro é coitado porque, não. Eu sinto. é maus né, ele não procurou também e recebeu, mas tudo bem. Não sei se é porque o contato que eu tenho com o hemofílico não é muito grande, então talvez seja isso, sabe? Então eu ainda não tenho ainda muito bem formada a questão do hemofílico não, mas eu vejo como os outros pacientes.

- **E os heterossexuais?**
  Os heteros, mas você diz o hetero (interrupção - entrou uma enfermeira na sala para tomar uma informação), mas hetero que é bissexual ou hetero de uma maneira geral? De maneira geral. Aquele que tem vária relações sexuais? E' Bom, eu não gosto de ter várias relações sexuais com vários parceiros, e nem gostaria que meu marido tivesse, mas eu acho assim, quem está na chuva tem que se molhar, e a pessoa acha que pra ela se dar bem no sexo, pra viver bem ela tem que conhecer várias pessoas, ter relações com muitos indivíduos, ela está sujeita a se contaminar. E' a mesmma coisa que qualquer outro grupo de risco que adquire a doença por causa do sexo, é a mesma coisa, procurou, achou. E' aquela questão mesmo, ele sabe que se ele tiver vários parceiros, não só AIDS, mas como risco para outras inúmeras. doenças vai acontecer. Então eu acho que é por opção, se a pessoa só se sente bem, eu tenho um paciente aqui que diz assim: "Eu só me sinto bem se eu tenho relações com várias pessoa." Então é uma questão de escolha.
- **E o bissexual?**
  Eu acho que o bi é uma pessoa que não deve estar bem consigo mesmo. Que alguma coisa está errada. Eu não consigo entender porque um homem casa só para ter filho e que não mantém muita relação com a mulher e que mantém com homem fora. Eu não consigo entender isso. Isso acontece, não porque a esposa fala. Mas por que que um homem casa, é um excelente pai, mas quando você pergunta: "E a sua vida sexual com o seu marido?" "Ah, não vai bem doutora, isso nunca foi boa, ele nunca me procurou, ele nunca se interessou muito por mim, mas os filhos ele gosta, é um bom pai." E aí você sabe que ele é um bissexual. Então é por que? Ele procurou uma mulher só para ter filho, porque ele só se sente bem na relação homossexual? Então eu não aceito muito bem isso não. Eu não consigo entender. Eu posso até achar assim por exemplo: O cara é heterossexual até agora, aí de repente ele tem uma relação homossexual e ele acha que é aquilo que realmente ele quer e a partir daí ele é um homossexual, tudo bem, é uma opção dele. Talvez ele não se encontrou com uma mulher e de repente se encontra numa relação homossexual, eu não sei o que vai passar na cabeça de cada um, até aí tudo bem. Agora, por que ter com os dois sexos, isso eu não consigo entender. Na minha idéia parece que ele só está com a mulher porque ele quer ter filhos, ele quer fazer o papel dele de macho que é ter filhos, mas na vida sexual, da intimidade, o que ele sente bem mesmo é com uma pessoa do emsmo sexo. E' isso o que eu sinto, pelo que a gente vê aqui, né?
- **Falando agora da família. No caso do bissexual, você já viveu uma situação em que você tem a mulher, que acaba se contaminando porque o marido é um bissexual, mas ela não sabe e ele acaba contando isso numa consulta. Você tem que administrar essa coisa toda, como que fica? Como que é o comportamento, como é que você sente?**
  Quando eu vejo o marido pela primeira vez?
- **E', e também se a mulher desconfia, se a mulher pergunta, como é que você conduz? Como é que fica?**
  Eu não conto. Suponhamos que ela não saiba que o marido é bissexual, e ela me pergunte, eu não conto: "Mas doutora. como que ele se contaminou? Ele tem relação com outro homem? Ele falou isso?" " Não sei, isso quem vai ter que descobrir é você." E' essa a minha resposta. Eu acho que eu não tenho direito, é uma agressão se eu fizer isso. Porque o que o paciente me conta aqui, eu acho que ele conta na confiança de que eu não vou passar esses dados. E se eu tiver fazendo isso, passando essa informação pra mulher, eu acho que eu não vou estar fazendo bem nem pra um nem pra outro. Eu acho que quem tem de contar isso é o marido pra ela. Então é difícil, mas eu não dou a entender, eu insisto para que ele conte quando eu converso com ele e insisto para que ela interrogue, tá. De uma maneira ou de outra, ela forçando, ele acaba contando. Porque eu acho que é importante, eu acho que eu preferia saber, se meu marido fosse bissexual, eu gostaria que ele me contasse, não que eu soubesse por intermédio nem de um médico, por ninguém, pela própria pessoa.

Talvez machucasse muito, mas eu gostaria de saber pela própria pessoa. Eu acho que eu não tenho esse direito. Agora, quando eu sei que ele é, e que ele não traz a esposa, e que eu solicito que ele traga e ele não traz, aí, se eu tiver que comunicar eu comunico à mulher que ela tem que comparecer ao hospital para o ambulatório de AIDS, para fazer o acompanhamento médico. Aí, de uma maneira ou de outra ele vai ter que acabar contando, né? Mas eu dizer pra ela que ele adquiriu a doença ou o vírus por causa de ser um bissexual, não conto.

- **Nessa situação e em tantas outras, drogados marido, mulher e filhos, como é que você se sente no meio dessa família?**
  De drogados?
- **Não, eu citei um exemplo só. Porque no fim, eu ando percebendo que vocês acabam entrando no meio da família. Eu vejo muitos casos aqui que vem o marido a mulher e o filho. Pode ser drogado, pode ser, o bissexual...**
  Às vezes até o homossexual porque a família não sabe e de repente fica sabendo, por causa da AIDS eles acabam sabendo que o cara é homossexual.
- **Eu tenho percebido assim, e eu até já escrevi isso no projeto, que vocês estão voltando a ser sabe, o médico de família.**
  E', você se envolve, você acaba...
- **Eu queria saber como que você se sente dentro, porque você não está dentro de uma família, você está dentro de várias famílias. Então, como que você vê a sua posição lá dentro? Como eles vêem você?**
  Eu acho que a gente acaba sendo o final das coisas. Porque por exemplo: Se existe a AIDS no meio daquela família de repente, que a coisa vem de repente, tudo o que acontece a partir dali acaba vindo parar no ouvido da gente. Então, se a mulher acha que ela deve continuar tendo relação com o marido mesmo sabendo que ele é bissexual, que ele está contaminado, ela acaba perguntando para você se ela deve ou não. Se ele mantem relação fora do casamento e a mulher já está sabendo, você acaba sendo o ouvido pra isso: "Dra. eu não consigo largar, o que eu faço?" Entendeu? Você acaba se envolvendo mesmo, você acaba sendo o final das coisas. Tudo o que acontece daquele dia em que eles descobrem a doença ou a contaminação pelo HIV você acaba sendo um ponto de apoio pra tudo. Elas falam: "Eu apesar de tudo, de ter raiva dele, de saber que ele me contaminou, eu não consigo abandonar, o que a senhora acha?" Acaba sempre sendo isso. Você viu hoje, a mãe desesperada e é a opinião da gente que interessa. Quer dizer, você acaba sendo um ponto de apoio, porque todas as dúvidas... às vezes eles vêm até com o papelzinho escrito o que eles querem saber. As dúvidas vêm pra você, você tem que tentar resolver os problemas financeiros, você tem que tentar resolver os problemas de trabalho, do marido que não consegue emprego porque a firma vai pedir o teste e "Será que a senhora não pode mentir que o resultado daqui é negativo?" Então, é você que acaba sendo o apoio. Porque, pra muita gente você é a única pessoa que sabe que o resultado desse exame é positivo. Porque não tem mais o apoio de nimguém, porque ou o resto dos amigos da família e dos vizinhos não sabem e se souber se afasta, ou se sabem também se afastam. Emtão você é um ponto de apoio, um ponto de interligação das coisas. E é difícil pra gente, é muito difícil. E' difícil porque você não consegue resolver todos os problemas, e você também não consegue dar resposta pra tudo, às vezes você quer até responder mas é melhor ficar quieta, porque você pode dar uma opinião que não é a melhor.
  Eu tenho uma paciente aqui que o marido é presidiário, você conhece. Por mim ela não iria mais fazer visitas ao marido, pra ter relação sexual com ele, eu acho que ela não deveria, mas eu tive que fazer um papel dizendo que a paciente está na sua capacidade física e mental pra continuar mantendo relações com o uso do preservativo. Contra a minha vontade, mas se essa menina não for visitar o marido mais, se ela não continuar mantendo relação com ele, mesmo com preservativo, ela vai pirar,

porque é a única coisa que está segurando ela ainda em pé. Porque ela adora o marido, e a família toda está contra. Então, mesmo contra a minha vontade, eu tive que agir assim. Porque a minha vontade era dizer assim pra ela: "Olha fulana, você não deve mais ir lá. Ele já te fez tudo isso e ainda está te prejudicando, você deveria estar em casa repousando e não sair pra ir naquela lonjura visita-lo e ter relação lá dentro." Mas você acaba tentando ajudar de uma maneira ou de outra. Então, às vezes esse envolvimento é legal mas muitas vezes é ruim, você acaba se sentindo mal. Por exemplo, isso que eu falei pra essa mãe hoje, eu fui dura com ela, mas ela estava precisando disso, porque ela não pode enganar o filho do jeito que ela está enganando, só que eu me coloco na situação dela, não deve ser fácil. Então, muitas vezez você tem que se envolver de uma maneira que pra você não é a mais interessante, não é o que você gostaria, mas é difícil né, é difícil. E aqui Ana sabe, foi muito do dia a dia, e a gente foi adquirindo a coisa sozinho, tanto eu quanto o Jamal, porque ninguém queria fazer esse ambulatório, ninguém queria atender AIDS em ambulatório, ninguém, nem criança nem adulto nem nada, porque é uma barra, e a gente foi atendendo, foi atendendo, foi se envolvendo, foi discutindo em casa, um caso e outro, dando a opinião do que achava, de como agir, mas por conta própria. Nós nunca tivemos o acompanhamento da saúde mental, nunca tivemos uma orientação de psicólogo nada, foi tudo na raça. Acho que a gente se saiu bem, sabe? Porque agora a gente consegue levar a coisa bem, os pacientes gostam, você percebe o retorno disso, mas foi tudo muito na porra louca, sabe, muito difícil, porque é duro, não é fácil você receber uma paciente por exemplo, que se contaminou porque o marido é bissexual e ela nunca soube disso, ela sempre foi uma mulher dedicada, que está há vinte anos casada, é aquela história que a gente já conhece e que pode morrer amanhã, pode não morrer, mas a gente não sabe que não vai morrer, o que a gente sabe é que vi morrer quase todo mundo.

- **Entre os diferentes grupos, quais aqueles que reagem com maior amadurecimento frente à AIDS e à questão da morte?**
  Com maior amadurecimento? Ou pode ser que não exista. Nenhum. Todo mundo um pouco, é variável. Entre os homossexuais alguns reagem bem tá, aceitam melhor o fato, já acham que isso poderia acontecer, porque fazem parte do comportamento de risco e outros (incompreensível), não estão amadurecidos nem para uma coisa e nem para enfrentar a morte. O drogado, do mesmo jeito, tá. A mulher contaminada pelo marido, não a drogada, o drogado eu estou generalizando homem e mulher. A mulher contaminada, a esposa, em geral no início reage mal, não sabe lidar nem com o problema da AIDS nem com a traição e nem com a questão da morte. Com o passar do tempo, ela aos poucos, vai trabalhando melhor essas coisas e consegue se acalmar um pouco né? Depois de um certo tempo de acompanhamento médico, com a saúde mental, aí elas conseguem se tranquilizar um pouco, com algumas excessões que não conseguem esquecer desse detalhe, estão sempre pensando no dia do óbito e sempre pensando que a doença vai evoluir rápido. Então eu acho que ninguém conseguiu amadurecer assim, quando recebe o resultado do HIV + , dificilmente você é maduro suficiente pra aceitar isso com naturalidade, tá, porque é difícil né? Porque lida direto com a morte e nem todo mundo está preparado pra receber isso.
- **Essa relação AIDS-morte ela está presente para eles?** Como assim? **Eles tem essa relação na cabeça?**
  Alguns têm, outros não. Alguns acham que porque estão com AIDS o que vai acontecer realmente é a evolução para a doença até a óbito. Alguns são conscientes disso e acham que é o final, que AIDS é o final. Outros não, outros acham que tudo bem, que estão contaminados mas vai acontecer alguma coisa e que eles não vão chegar à morte por causa da doença, que vai surgir alguma droga, um remédio milagroso ou eles começam a mudar de religião e procurar outras tendências aí, outras crenças que façam algum tipo de milagre, e então não conseguem associar a morte à doença. Sabe que estão contaminados, ou então que estão evoluindo para a doença, mas não acham que vão morrer

por causa disso. Então, no início do acompanhamento, no início dessa doença, no início de tudo, e não se conseguia passar para o doente que por ele ser positivo, por ele ter se contaminado, não era por isso que ele estaria doente, não era por isso que ele poderia morrer, apesar da gente saber que a grande maioria que está soropositiva vai evoluir pra óbito, a gente sabe, mas você não passa isso pro doente de maneira alguma. Eu sei que oitenta por cento dos casos soropositivos vão evoluir para o óbito, mas você tenta mostrar sempre e dar sempre aquela esperança de que porque está contaminado vai se manter bem assim e até quando ele quiser. Porque pra cabeça do doente isso é importante. Então, no início era muito difícil. Você dar um resultado de HIV positivo pra alguém, era você estar dando uma sentença de morte. Olha, você vai morrer, daqui um ano, daqui dois, daqui dez, mas você vai morrer. Então, toda a expectativa de vida, tudo, tudo que você imaginava acaba ali, cai na hora. (interrupção pela enfermeira)

E', no início era complicado, os pacientes acham que você dando aquele resultado de HIV+ não adiantava você ficar explicando que soropositividade não significava doença, porque eles achavam que eles iam morrer, e era muito complicado, né? Eles às vezes voltavam fora do retorno para tentar coversar com você, para tentar entender o que era aquilo. Com o passar do tempo, como começou a divulgar um pouco mais, a AIDS, apesar de ainda não ter uma campanha boa e definitiva, mas melhorou a divulgação, você consegue passar mais informações, então já está começando a entender mais esse relacionamento, entendeu, já está sendo um pouco mais tranquilo, mas mesmo assim ainda é bem confuso, é bem complicado. Eu pelo menos, particularmente vejo AIDS-morte, eu vejo, porque a gente sabe o que vai acontecer, pode ser que o paciente dure cinco anos, tá porque tem gente aí assim, mas eu ainda não sei se dura dez e enquanto eu não ver durar dez, eu acho que todos vão evoluir pra óbito em tantos anos. Então pra gente é difícil porque você não tem uma droga que resolva, você não tem nada que ajude. Então é difícil, é difícil lidar com isso, você acha que vai morrer mesmo, entendeu? Não é como um câncer que já tem um outro tipo de... apesar de que também mata, e mata muito e a gente acabou esquecendo que o câncer mata, né? A gente esqueceu disso, com a AIDS você esqueceu que o câncer mata, você esqueceu que tem algum tipo de câncer que você não consegue operar e que aí vai pra óbito mesmo e que nem a radioterapia segura, nem a quimioterapia segura, mas é que a AIDS é um negócio mais complicado, porque envolve a transmisão de indivíduo para outro né, não é como o câncer que pode ser até familiar, seja uma relação genérica, mas não é a mesma coisa, não é. Então é complicado.

- **Você agruparia os pacientes de AIDS, de uma outra maneira que não os grupos de risco? Você daria uma outra classificação pra eles? Baseada num outro critério, você tem isso na sua cabeça, alguma vez você já pensou nisso? Você entendeu? Se pelo comportamento dos pacientes você poderia agrupá-los de acordo com uma outra categoria?**

  Mas você diz, agrupá-los em relação a comportamento de risco, tipo homossexuais, drogados, ou do grupo um, dois, três, quatro, é isso que você quer dizer?

- **Não é em relação ao grupo um, dois, três, quatro, porque aí é evolução da doença. Isso. Então, você agruparia esses pacientes de uma outra forma que não as já conhecidas?**

  Eu manteria o grupo dos drogados.

- **E' bem característico?**

  E' bem característico.

- **Como é que ele olha a morte?**

  Ah, isso tudo em relação à morte você quer saber? O drogado encara numa boa. E' aquilo que eu falei, eu acho que o drogado ele é drogado porque deve ter alguma coisa que não está legal, então muitas vezes eles acham que estão fazendo aquilo ali, eles sabem que eles podem morrer por causa da droga e não por causa da AIDS, eles podem tomar uma overdose e morrer. Então, se alguém

usa droga, sabendo que existe esse risco, que ele está correndo esse risco, eu acho que ele não deve ter muita preocupação em relação à morte e as consequências disso. Porque ele pode por exemplo não morrer e pode ficar numa vida vegetativa por anos, né? Então eu acho que o drogado não tem muita coisa assim de difícil em relação à morte, aliás, ele nem toca muito nesse ponto, tá. A não ser aqueles que por exemplo usam por curiosidade, e de repente nessa curiosidade tem a infelicidade de se contaminar e não era bem aquilo que ele queria, ele não ia ser um drogado, ele não queria continuar, mas se contaminou. Aí, é um outro caso.

Mas o drogado propriamente dito, ele encara com mais naturalidade as coisas. Muitas vezes eles deixam de fazer o acompanhamento, eles passam tempos sem aparecer, não retornam na mesma frequência dos outros, muitas vezes não trazem os filhos pra serem testados. O homossexual, o homo e o bissexual tá, o homossexual masculino tem receio, tá. Ele acha que ele ter se contaminado através da relação sexual não justifica ele ter que morrer por causa dessa doença. No ponto de vista dele, e no meu também, não tem nada a ver com a sua preferência sexual. Ele acha que por ter tido relação com um indivíduo do mesmo sexo não se justifica ele ter que se contaminar com esse vírus, e por causa disso sofrer as consequências. Então, não é fácil, é igual à mulher contaminada pelo marido bissexual ou pelo marido que tem relações com várias mulheres, prostitutas tá, a perceira né, sexual, também não encara com facilidade. Para ela é difícil, é difícil porque ela se sente como a vítima mesmo, ela não tem culpa de ter se contaminado, ela foi usada, ela foi traída, e ela vai morrer por causa disso. Então é difícil. O hemofílico e o pós-transfusão né, o pós-transfusional é diferente na criança né, porque tem crianças grandes já, de oito, dez, doze anos que são hemofílicas ou são contaminadas por tranfusão de sangue e que não sabem que estão contaminadas pela AIDS. A gente não conta. Eles se sabem escondem não conversam sobre isso com a gente, então é diferente, já no adulto, que recebeu uma transfusão contaminada e que está contaminado por isso, ou um filho adulto né, é mais difícil, porque pra ele, ele sabe que a evolução é mais rápida. A vevolução da AIDS por transfusão é mais rápida, a quantidade de vírus que você recebe numa quantidade de sangue é muito maior, então a briga lá com o sistema imune é muito grande, então ele vai evoluir mais rápido. E se sente como vítima também, claro ele não procurou isso, né? E' aquela coisa da vítima, a gente acha que o tranfusional é muito vítima da AIDS, né? No fundo a gente sabe disso né, apesar de que eu acho que todos são, entendeu? Não precisava ter uma doença dessa.

- **Pela sua experiência um é vítima pelo prazer e o outro é vítima pela doença. Aí isso fica mais forte.**

Então com eles é difícil, muito difícil, né? Com a família de hemofílico, do pós transfusional então é muito pior ainda. Porque a família que está consciente de que a pessoa é realmente a vítima do negócio e que vai morrer e põe a culpa nauqele que cedeu aquele sangue contaminado. Então aquele foi o desgraçado na coisa e sem saber quem foi, né? Pode ter sido um outro transfundido igualzinho. Então é difícil. Esse pessoal não lida muito bem com a morte não, é muito complicado, porque eles sabem que eles vão evoluir muito rápido.

E quem mais teria? Os travestis que não aceitam ainda a doença, que não aceitam que estão contaminados, que não sabem se vão morrer ou não, que não sabem nada. Eles acham que isso não é com eles mesmo, que imagina: "Eu vou fazer o exame porque a minha colega fez, então eu vou fazer também. Mas eu acho que não tem nada a ver não, porque eu sai com cara de dinheiro, gente de grana, gente que não tem essas coisas." Na cabeça deles, eles não têm a vida promíscua, a vida sexual deles não é promíscua porque eles acham que eles saem com gente que tem dinheiro e que isso só, garante não ter a doença. Então eles não lidam com a morte, não lidam com nada, porque eles não param pra pensar nisso. Porque você fala que o exame está positivo e eles saem, continuam transando, passando a doença, tendo seus casos, porque eles ganham a vida com isso. Diferente do homossexual puro e simples, não o travesti né, que é um homossexual. Mas o homossexual ele tem

a relação por prezer, a não ser quando é garoto de programa, que vive disso, mas aí em geral ele tem com homem, com mulher, com tudo. O homossexual não, você dá um resultado desse, na maior parte das vezes uma grande maioria ele para pra pensar que ele vai contaminar alguém, que ele vai se contaminar ainda mais, e eles dão uma parada na sua vida sexual. O travesti não, ele sai pra vida e a maior parte aceita camisinha ou não, tanto faz, se o cliente quiser tudo bem, se não quiser tudo bem também, ele não está muito preocupado com isso.

- **Eles não falam que tem o HIV.**
  Lógico. Ele não aceita nada, ele não sabe nada, ele está totalmente perdido em relação a tudo, e agora é que eles estão procurando mais a gente, né? No início a gente que tinha que caçar os travestis nas casa onde eles vivem, onde eles passam o dia, né? Porque a noite eles estão nas ruas. Mas agora eles ainda procuram o hospital, eles vêm tentar saber o seu exame, alguns se conscientizam de que não podem mais manter relação sem preservativo, se o freguês aceitar tudo bem, se não aceitar manda embora. (interrupção da enfermeira)

ENTREVISTA COM MEDICA HELENA APARECIDA OLIVEIRA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 56 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3" grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica do Hospital Emílio Ribas
DATA: 20/09/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos a senhora é médica?**
  32 anos.
- **A senhora se formou aqui?**
  Eu me formei em Curitiba, no Paraná.
- **Qual a sua especialidade?**
  Eu trabalhei muito tempo com pediatria. A maior parte do meu tempo profissional foi com pediatria, mas eu me especializei também em gastroenterologia que eu fiz concomitantemente com a pediatria. Trabalhei muito tempo.
- **Como que a senhora chegou no Emilio Ribas?**
  Eu trabalhava no Palácio do Governo nos Campos Elísios, havia um serviço que era sempre mantido pela primeira dama da ocasião. Era um serviço de pediatria, um posto de hidratação, lá a gente dava plantão de 24 horas semanais. Eu trabalhei lá bem uns quinze anos, vinte anos eu acho, não, quinze anos, dezoito por aí. Eu nunca tive a curiosidade de fazer as contas. Mas depois de um certo tempo eu sentia vontade de renovar o ambiente, de sair, de mudar, procurar coisas novas e uma das oportunidades que havia era ser transferida, porque eu era méedica do departamento de epidemiologia que existia na ocasião, mas era sempre condicionada no palácio. Porque esse serviço funcionava mesmo, anexo ao prédio do palácio, junto com o serviço social do palácio, que hoje está lá na Agua Branca, que é um serviço mais autônomo. E uma das oportunidades que havia era vir para o Emilio Ribas e eu tinha, acho que um colega, num hospital infantil que eu trabalhei, na Cruzada pro Infância Dr.Tiso e ele era médico aqui. Era um dos médicos antigos daqui, e eu vim por sugestão dele, dizendo que aqui era muito bom, que era interessante e realmente eu sempre gostei muito de trabalhar aqui. Foi até fácil porque eu acho que eu fui a segunda mulher assim. Havia a Dra. Tuba, não era comum haver muitas médicas aqui. As diretorias antigas não gostavam de mulheres médicas. Isso teve uma mudança tão rápida, né? E quando eu vim, tinham muito poucas, a partir daí eu vim trabalhar no quarto andar, que era de sarampo, geralmente sarampo. Era dividido por andar o hospital, no tratamento das doenças. E lá no quarto andar fiquei muitos anos, e depois com a mudança, eu não sei se eles cederam os leitos para as escolas e tudo, e o segundo andar estava com um número inferor de médicos na distribuição do número total, daí a Dra. Tuba me convidou, se eu não queria passar para o segundo andar. E aí eu estou lá e faz tempo também, não sei quantos anos, acho que uns dez.
- **E como é tratar as moléstias infecto-contagiosas?**
  Olha, foi uma experiência interessante pra mim. Eu posso dizer bem isso, porque eu vim de outro hospital infantil e eu vi que eu também agia de uma maneira como eu acho que a maioria dos médicos

agem. Suspeitou de uma moléstia infecto-contagiosa, manda para o Emilio Ribas, era assim sabe. Porque a neurologia, talvez dentro de uma faculdade era uma das cadeiras que eu acho que não tinha, não era de currículo de ano todo, pelo menos no meu tempo, não gosto de falar no meu tempo porque parece que dá a impressão de que é lá pro século passado. Mas não havia, talvez até por não ser doenças assim, muito frequentes, não havia tanto contato com doentes dessa natureza. Então, surgiu um doente com suspeita de meningite, mandava para o Emilio Ribas. Era uma difteria, mandava para o Emilio Ribas. Aliás até hoje. Mas, o tratar de um doente assim parece que não era atribuição nossa. Mas hoje que eu vejo que era por falta mesmo da prática diária. De uns tempos pra cá que eu aprendi a puncionar um doente, que isso a gente fez na faculdade e tudo e nunca mais. Na época da epidemia é que se mudou esse conceito. E quando se viu que só nós, todos os doentes de São Paulo dos arredores, do interior vinham pra cá pra ver se era uma meningite. Quer dizer, ninguém tinha o hábito de puncionar o doente no seu local de trabalho, no seu hospital. Então, eu entendi perfeitamente isso, não havia o hábito de fazer isso, tanto que foram feitas parece que umas equipes de médicos para irem nos diversos hospitais, locais de trabalho para ensinar os médicos a prática da punsão, do como enxergar um doente de meningite. Infelizmente, passado aquele período, aquele pico, que durou muitos anos afinal, mas hoje, o que eu estou vendo outra vez no pronto socorro é isso, falta da prática de atendimento a dessas doenças. Chegam crianças aí, as vezes que já rodaram por dois, tres médicos, prontos socorros, quando chegam aí, já tomaram benzectacil, já tomaram isso e aquilo, porque: ah, acho que é uma otite, acho que é uma amigdalite, e fica... ninguém pensa meningiticamente, entende, ou quando vai pensar já é tarde, já se passaram muitas horas ou muitos dias, a criança geralmente chega aqui depois de vinte e quatro a quarenta e oito horas sem ninguém ter pensado na doença. Então, dá esses casos aí, que na enfermaria as vezes você vê, graves, né? Mas eu acho que é pela falta mesmo, da constância da renovação do conhecimento do médico. Eu acho. Então, eu fiquei muito contente de vir aprender outra vez a puncionar. E na época que eu estava aqui, não havia residentes, não havia internos, então o hospital era o corredor inteiro, quer dizer, capacidade total, a gente dava plantão de domingo, de fim de semana, nos andares, era assim, um andar inteiro. Você passava visita, eram uns quatro ou cinco médicos, mas era um andar inteiro. Hoje a gente está acostumado com um terço do andar, né? Foi bem sacrificado, mas eu sempre gostei muito, eu sempre trabalhei com muito gosto, então.

- **E dessas doenças todas que a senhora tratava, gostaria de falar sobre alguma delas em particular? Que é mais difícil? Ou que seja mais... A senhora teria algum destaque pra dar?**

Não, desse tempo todo que eu trabalhei, não. Eu acho que uma coisa natural, o tratamento, a recuperação do doente, claro que com alguns insucessos, mas o que causou mais impacto mesmo foi agora, apoós a era da AIDS. Isso é que tem mexido muito com a cabeça da gente. Você tem tido a oportunidade de assistir aos nossos debates no andar, e eu acho que apesar do que se fala, do que se pensa, vamos dizer, viabilizar uma conduta do médico diante dessa doença, eu sinto que eu ainda não estou sabendo lidar, conviver com essa coisa. Não na parte do tratamento e tudo, ma eu me questiono muito ainda sabe, porque eu vejo doentes terminais tomando remédio assim aos quilos e agredindo com sondas, que um horror, judia do paciente, sondas nasogástricas, soro na veia e no fim caminha para o óbito, então ainda isso eu não estou sabenso lidar. Eu o outro dia ainda levantei né, com o Roberto, e o Wladimir falou: "Ah Dra. Helena, mas isso já foi discutido há seis meses." Passados seis meses eu ainda fico imaginando, não que eu não ache que deva tratar o doente, eu acho que tem que dar algum conforto mesmo médico, mas não, não estou sabendo encarar bem isso aí ainda, sabe, principalmente os adultos, né? Porque as crianças que nós temos estão alguns em estado geral bom, mas os adultos eu ainda questiono. Não questiono o tratamento mas eu não da nossa atitude diante dela. O que seria o melhor, sabe. Claro, que ninguém vai dizer: o melhor é

deixar o doente se acabar. Mas eu acho que é uma agressão tão grande sabe, com o doente, eu vejo o sofrimento deles estampado na face, e você sabendo. O pior de tudo eu acho que é isso, você sabendo que é como se você estivesse enganando. Então como médico, é aquele velho problema que nós temos discutido. A constatação da sua impotência como profissional, apesar de tudo isso não vai adiantar, né? Nós temos tido muitos casos de óbitos, onde você vê os pacientes, rejeita o soro, rejeita a medicação. Não, vai, faz, faz broncoscopia, faz... E daí, se der uma coisa, se der outra. Isso tudo é que tem mexido mais com a minha cabeça. No hospital como doença, claro que nos casos graves, como no outro dia que entrou um nenezinho no pronto socorro e no dia seguinte eu perguntei, e ela já tinha morrido. Uma criança linda, né?. Ficou dois dias fora, tratando de otite e de amigdalite, quando chegou aqui já estava toda pintadinha, foi uma pena. Isso aí ainda me choca. Tanto que eu abri o jornal de domingo, quando eu abri eu vi a fotografia dos pais dela, porque era uma reportagem sobre a doença, e logo sabe, eu fiquei ainda, não tinha... esquecido daquela carinha, daquele nene. Então, após tantos anos de formada, eu acho que ainda a morte me toca muito, assim, mesmo a morte do doente. Eu acho.

- **Nós vamos tocar nesta questão mais para a frente. Qual a diferença que a senhora sente ao tratar das moléstias infecto-contagiosas de maneira geral e tratar a AIDS.**
  Bom, a diferença básica é que em todas elas, todas as outras doenças infecto-contagiosas tem sempre uma perspectiva de cura. Na meningite que é uma doença tão grave, na meningococcemia, você vê, nós tivemos, ontem estava a Venia aí no ambulatório. Eu não sei se você conheceu a Vênia, que é aquela que teve uma meningococcemia que a Dra Bia operou. Nossa, ela estava ótima! Quer dizer, foi um caso grave, foram feitas várias operações na perna e coisa... E uma outra que eu não me lembro o nome, ela não tem as duas pernas, eu a vi aí no jardim com a mãe, com duas perninhas mecânicas, foram importadas se não me engano, correndo aí. Quer dizer, você apesar da gravidade, apesar do avançado da doença, você conseguiu uma vida razoável para o doente. E a AIDS não dá essa espectativa de vida, de melhora. Isso eu acho a grande diferença. Você já entra, mesmo que haja uma sobrevida, você sempre não sabe até quando né, essa sobrevida. Então eu acho que já é meio frustrante tratar de um doente de AIDS, nessa comparação com outras doenças.
- **Como que a senhora se sente tratando de um paciente aidético?**
  Eu não me questionei ainda assim, como eu me sinto. Eu acho que a minha atitude é diante mais da doença, como eu falei agora pouco. Diante do doente, claro que a gente tem dó de ver. É uma doença muito difícil para o doente, tanto psicologicamente como fisicamente. Eu acho que principalmente que chama mais a atenção em relação a AIDS assim, é o sofrimento físico mesmo, porque essa parte psicológica eu tenho muito pouco contato com o doente. Eu não tenho entrevistas com ele, eu não estou... ao passo que os outros colegas estão mais a par porque eles fazem ambulatório, conhecem os paciente. Eu não, eu só os vejo no andar, no quarto. Então o meu contato com esses doentes adultos principalmente, é mais superficial vamos dizer. Então ainda é a doença como um todo, no aspecto físico, é que ainda me traz ainda alguma...algum trauma que fosse.
- **A senhora encontrou algum tipo de discriminação por tratar de paciente aidético?**
  Sabe, eu não diria discriminação. Eu senti, já chegei a detectar e até me perguntei, porque no pronto socorro das quintas- feiras, eu faço a parte de admissão, a triagem. E o que eu verifico sempre, com surpresa ou quase incredulidade vamos dizer, é a quantidade de doentes com suspeita de AIDS, que vem até aqui para saber se tem a doença, numa época em que se pretende... há mais discussão sobre o assunto, a televisão mostra ou chama a atenção, o rádio, os jornais, as revistas, se tornou assim, um assunto não mais o tabu, que todo mundo está tentando passar informações para que se evite a doença. E o que eu constato, que me deixa talvez indignada é nesse sentido, não propriamente como médica eu acho, eu acho que como ser humano sabe, de ver que não está surtindo efeito, que as pessoas não estão preocupadas, os travestis que nós estamos recebendo no hospital continuam com

o mesmo tipo de vida, continuam nas ruas. Então eu fico achando assim, tudo uma coisa que não vai ter solução a curto prazo. Eu pergunto muitas vezes para o paciente que vem: "Mas você tem tomado cuidado pra (quando eles referem que são homossexuais e que tem tido relações há poucos dias, ou a poucos meses, ou poucas semanas, quer dizer, não é uma coisa que houve no passado e agora...não são casos assim, são casos que persistem nas suas práticas e eu pergunto) mas você não vê com tanta campanha, como é que você não toma cuidado?" E não há uma explicação razoável pra issso é claro. E eu fico assim muito surpresa e como é que se diz, acho que não acreditando que vai dar certo uma companha pra previnir, pra diminuir os casos, vejo que está aumento. Porque o número de pessoas que eu atendo com essa possibilidade é muito grande. Então em quatro horas de plantão eu faço assim uma projeção: se em quatro horas eu atendo tantas pessoas, puxa, em vinte e quatro horas, em um mês, em um ano o negócio deve estar...

- **Quantos que a senhora atende em vinte e quatro horas?**
  Olha, não dá pra marcar, pra saber, porque um dia pelo outro, que... mas eu já atendi assim, mais de quatro, cinco num período da manhã, das oito às doze vamos dizer. Principalmente os bissexuais, entende, e homossexuais, porque os viciados em drogas eu acho que são os que tem vindo em menor quantidade aí. Pelo menos os que eu tenho atendido. São aqueles que têm todo, relações homossexuais e aqueles que são bissexuais. Eu fico assim, meia, meia descrente de tudo. Eu não vejo uma perspectiva de que isso possa a ser combatido ou esse pessoal melhor esclarecido. Porque acho que daí, é que, quando você perguntou se havia uma discriminação poderia até ser rotulada assim, sim eu fico brava até, puxa, mas com tanta gente fazendo tanto esforço pra ver se muda essa relação de doença e doente e os próprios interessados não estão correspondendo. Então eu acho assim, uma, uma, desperdício, vamos dizer, de ação em conjunto, de dinheiro e de tempo surtindo um efeito muito pequeno. Acho que aí é que eu fico meio revoltada, mas não por ser um homossexual, por ser desse tipo de pessoa, não é, porque eu inclusive tenho amigos que são e não acho, não tenho discriminação, pelo menos assim socialmente eu acho que não.
- **Ninguém fez comentário nenhum do seu grupo de amizades, pelo fato da senhora trabalhar com AIDS?**
  Não, não.
- **É, agora já está ficando assim: no Emilio Ribas.**
  É, eles se assustam realmente, eles fazem. Você quer dizer assim, se perguntam em relação a AIDS ou a...
- **É, se eles pergumtam e se eles apresentam alguma forma de rejeição, algum comentário?**
  Você diz, o próprio paciente que eu conheço fora daqui, outras pessoas que eu conheço fora daqui? É. Não, porque também não há assim, quando eu digo que tenho amigos eu tenho um amigo, que é amigo de família há mito tempo e, mas também não se discute se é ou se não é, a gente sabe, nunca isso é comentado, não há assim, um grau de intimidade a ponto de entrar em confidencias e coisa, não. A gente sabe e tudo bem, entende? A família toda aceita isso, mas não há comentário. O que, quando sabem que a gente trabalha no Emilio Ribas é que realmente a gente vê, como é que se diz, eles ficam surpresos: "Puxa você trabalha lá no meio!" Quer dizer, a sociedade como um todo se assusta. E não é só a sociedade os meios não, colegas viu, colegas dizem: "Puxa, você trabalha lá? Corajosa e coisa..." Porque eu tenho a impressão que eles pensam que está no ar o negócio, né? Pra você ver que ainda há uma grande falta de informação mesmo no meio médico.
- **Você sabe que uma professora lá do lugar onde eu trabalho, colega de trabalho da UNICAMP, ela não é médica, ela é da área de educação. Nós estavamos numa sala trabalhando e aí ela viu o trabalho que eu estava fazendo e ela falou assim: "Mas você conversa com os doentes? Você não tem medo de pegar?" Eu falei que a única**

possibilidade que eu teria de pegar seria se por um acaso ele começasse a se esvair em sangue e eu toda cortada e isso não vai acontecer.

É, mas a gente vê que, mesmo o pessoal de fora, de hospitais que mandam o doente pra cá, os enfermeiros, os encarregados de ambulância, nossa! eles vêm totalmente cobertos com gorro, avental, luva e coisa. Mas eles são orientados por profissionais de saúde. Quer dizer, que tem obrigação de conhecer melhor, né? Você se lembra daquele médico que fez as filhas iram com máscara para a escola. Quer dizer, se cortasse a mãozinha e tivesse um sanguinho, não tinha importância, o que não podia era... né? Então ainda há. É isso que eu digo pra você.

- **Por que a senhora acha que essa região (mostro a boca) tende a ser protegida?**

Porque a maioria das doenças infecto-contagiosas tem o seu ponto principal de contágio pela vias aéreas superiores, pela saliva, pelas gotículas, então como não tem outra forma. **E essa representação está muito forte nas pessoas.** E você não tem outra coisa a oferecer tem? Não é colocando luva, né? Então o que eles acham, cobrindo, pelo menos você não vai respirar um ar que tenha, ou que possa ter os vírus ou não vai ingerir. Então eu acho que é por aí.

- **No meu trabalho, eu quero compreender porque isso acontece.**

É interessante isso aí, porque uma máscara, porque não um capacete até aqui, poderia entrar pelos ouvidos, pelo humor aquoso né, a lágrima, mas eu acho que é isso mesmo. É a coisa que está mais próxima, tampar aqui pra não respirar, não inspirar esse ar contaminado e não ingerir nada, né?

- **Existe alguma diferença no tratamento do paciente aidético entre um homem, uma mulher, uma criança, um travestí, um homossexual, um hemofílico? Dentre os diferentes grupos que se contaminam com o HIV, se pra senhora teria alguma diferença, assim, ao tratar?**

É por causa da origem da doença? Se haveria uma discriminação? **É a senhora frente ao paciente.** Eu acho que aí, é como eu disse pra você. Como eu não tenho contato com o aidético adulto aqui no hospital, eu estou ligada mais à parte da pediatria, eu acredito que não. As restrições que eu faria não seria assim como médica e sim como aquele doente que advertido dos perigos continua, aí seria como vamos dizer, como se eu tivesse um papel de sanitarista e estou vendo os meus esforços tornados inúteis por não serem seguidos. Nem só como médica, mas como uma sanitarista que eu fosse, vamos dizer entre haspas, aí a sanitarista. Quer dizer, eu digo olha você faz assim que assim você está protegido, e ninguém está ligando prá isso. Quer dizer então, aí entra aquela parte do Roberto, como se eu tivesse, se eu fosse a dona da verdade e... Nessa doença o que me questiona mais é realmente isso, a doença está progredindo e vejo que a tendência é aumentar porque não está, não tem linhas assim, que estejam sendo seguidas, pra diminuir. Eu vi uma vez uma entrevista, ou li a entrevista da ministra da saúde, ou um cargo semelhante, de Cuba, era uma médica que veio para um congresso no Brasil, ela disse: "Isso pode escandalizar os outros países, mas nós segregamos os nossos aidéticos, eles tem uma área fechada." Como era antigamente a zona de prostituição no Brasil, né? Eram áreas, não eram fechadas com uma cerca, mas eram áreas sabe, trinta, quarenta anos eu acho que aqui em São Paulo tinha, no interior era comum, hoje não tem mais. Ela fala isso, não haveria jeito de pôr fim a essa doença se não tiver controle sobre os doentes. E é o que acontece aqui. Agora, com o doente, uma discriminação por ele ser assim ou assado, um homossexual , um drogado, olha, perguntando mesmo lá no fundo eu acho que eu não tenho, sabe, eu não consigo ver, eu encaro assim como um indivíduo doente e não a origem dele. Quando eu faço as restrições é como eu disse pra você, é mais por ver que um plano que é feito e não é seguido, então a gente não vai conseguir nada mesmo, então surge essa coisa de dizer: "Bom, não adianta a gente fazer nada." Mas é aquele sentimento assim de impotência eu acho. Mas de raiva, ou de preconceito, eu acho que eu não tenho não. Não sei, eu não detectei isso.

- **Entre os diferentes grupos, a senhora já pode perceber, eu não sei se a sua prática já**

deu pra ter essa visão, aqueles que reajem com maior amadurecimento frente a essa doença? Frente à morte?

Não, eu não vi isso ainda não.**Não deu para perceber?** Sabe, os poucos casos de adultos que eu tenho visto no andar, não há esse conformismo na fase final, porque ou eles estão com problemas muito grandes que são vistos pela psicóloga, ou então já entram numa fase terminal de poucas reações físicas e psicológicas, então, mas... Eu não tenho notícia de algum que tenha recebido com estoicismo, sabe? Eu vou tratar numa boa, eu não acho não. Eu não conheço.

- **A senhora acha que a relação AIDS-morte ela é bem presente para todos os pacientes portadores do HIV?**

  Eu acho que sim. É uma coisa difícil da gente afirmar, porque só eles poderiam fazer um depoimento desses, mas eu avalio porque mesmo aqueles que tem o HIV, já estão em tratamento, alguns estão em tratamento no hospital, negam a evidência de que tenha a doença. Ontem mesmo nós estávamos falando de um paciente do andar que é um dos graves nosso, grave, mas não terminal. Ele nega ainda, então não é pra falar para o paciente o que ele não insistir nisso. Então, uma das internas estava dizendo que foram conversar com ele para saber se ele estava sabendo que tinha AIDS. E ele discursa e fala de tudo, mas sai meio de escanteio assim pra... não admite que está. Então eu acho que isso é quase que uma forma de adiar o problema, entende? Quer dizer, ah não, eu não tenho, então... está no quarto com dois aidéticos, quando vem para o Emilo Ribas você já sabe que no meio deles já sabe, e ele recusa. Então eu acho que isso seria assim, a hora que eu aceitar e definir o meu diagnóstico eu já não tenho chance. Eu acho que é o medo da morte.

- **Como a senhora vê a verticalização da doença?**

  Uma coisa que, bem séria, que não, não sei. Como eu vejo? Eu vejo como uma coisa terrível. É uma segunda, uma terceira pessoa que vai ser implicada, digo segunda no caso do bissexual que vai contaminar a mulher, e então o terceiro quando a criança que vai aparecer que não deveria ter uma doença dessa e tem por tabela. Então é um negócio... Uma definição... é só trágico, eu acho trágico.

- **E a propaganda?**

  A propaganda do que? **Sobre a AIDS.** Eu acho falha desde o início que se começou a falar em programas de televisão como esclarecimento. Nunca, dos que eu vi em televisão, digo mais televisão porque é o que alcança maior quantidade de pessoas, o rádio também fala, mas a televisão tem um papel muito maior. Eu sempre achei uma publicidade, como é que se diz, o tipo de mensagem que eles mandavam não atingia, não atingem. Eu já achava naquela época que não atingiria, sabe. Não sei se por ser muito, medo de tocar as pessoas ou de agredir. Eu acho que tem um efeito assim, de... palheativo. Nunca eu achei, das que eu vi veiculadas, que aquilo ia adiantar, eu acho que tem que ser agressivo mesmo. Em algumas vezes eu vi na televisão propagandas que eram passadas em outros países, quer dizer, é pra amedrontar, não com o sentido de amedrontar simplesmente, é pra livrar o indivíduo de uma coisa muito séria, que não tem jeito pra dar. Então, não adianta você dizer aquilo, o pai que põe a mão no ombro do filho e diz: "Olha meu filho, toma uma caixinha." Eu acho aquilo tão sabe... Não sensibiliza uma população que tem que ser esclarecida com rapidez e com eficiência. Aquela mãe, que sai o namorado, que põe a filha no colo: 'Ah filinha vamos conversar." Não, eu acho que não dá mais para pensar, depois que atingir o número de doentes que nós já temos, que eu acho que é muito mais do que se divulga porque as estatísticas são falhas, a gente sabe. Muitos médicos colocam no atestado de óbito pneumonia e não sei o que. E é peneumonia tudo, mas é de um doente de AIDS, né? E acredito que nos outros estados e outras cidades do Brasil seja a mesma coisa. Então eu acho que tinha que ser uma coisa mais agressiva, sabe? Aquele, eu vi uma vez uma publicidade no, não era publicidade, era no canal dois se não me engano, que o curso objetivo fez nas classes, o professor fazendo demonstração sabe, de como usavam a camisinha, as meninas, todas jovens né, adolescentes, numa classe enorme, eles riam tudo, mas ele na frente, na mesa com um

aluno, ele ia abrindo uma camisinha, fazendo o aluno falar... De qualquer maneira aquela idéia fica. Agora, não adianta falso pudor e começar tudo velado, que não resolve. Eu acho que tinha que ser agressivo mesmo, porque senão não vai diminuir.

- **A senhora teria alguma sugestão de como encaminhar essa campanha?**
  Bom, a sugestão que eu teria, é que alguém da área de publicidade, que a gente não conhece certas normas que atinge melhor o comprador do produto aí, que é a mensagem. Eu acredito que essas coisas devam ser dadas para profissionais. Mas o que eu acho que teria que haver é maior objetividade e até assustar mesmo sabe, é pra agredir, pra pessoa se sentir, chamar a atenção mesmo, sabe? Que o negócio é grave, tende a piorar, não tem retorno, não tem cura. Agora, fazer uma propagando como as que o Pelé faz, o Pelé é tido assim como o bom moço brasileiro né, eu não tenho nada contra o Pelé não, só que eu sei qu ele ganhou não sei quantos mil dólres para fazer essa campanha da... que ele entra no hospital e fala que essa viagem não tem volta. Puxa, agora que eu vou fazer uma campanha para o bem do Brasil, mas ganhou não sei quantos mil dólares. Pra mim isso aí já é bem sintomático. Um cara que podia estar na televisão toda hora fazendo, pela popularidade dele. Agora aquilo, ele chega de avião por exemplo, "olha toda hora eu volto de viagem," mas essa... e mostrou aqueles doentes né, dentro do quarto, um feito meio louco. Eu acho que não é assim, sabe? Eu acho que tinha que encarar mesmo, mostrando o grau, porque falar olha, aquelas campanhas no início lembra, de amor ao aidético, abraço, cria uma noção falsa na população sabe, não é tão perigosa assim, sabe? Você pode abraçar, beijar, mas não é que não possa, nós aqui desse miolinho sabemos como é que é mas a grande massa da população não sabe. É como viu, o outro dia eu atendi aí no pronto socorro, um casalsinho de noivos, namorados sei lá o que, estavam se beijando enquanto estavam esperando. Quando eu fui ver ela tinha suspeita de hepatite, estava amarelinha já, quer dizer, ela deve ter passado né, beijando na... Agora, alguém falou pra ele? Não, não sabem. Agora, eu acho isso, que tem que, a hora que fala assim: "Ah, precisa por a mão no ombro, dê amor ao aidético." Não é por aí, sabe? Eu acho que antes de dar esse amor, tudo, é não rejeitá-lo, aquele que ainda pode voltar para o meio da família e tudo. Esse doente e essa família vai ser esclarecida. Agora, antes de chegar nesse estágio, nós temos de detectar onde estão os aidéticos e antes dele se tornar aidético, nós temos que evitar que ele seja. Aí que entra a propaganda, não vá ser um aidético. É aí que tinha de contar, falar com todas as letras, como é que faz e as consequências, é morte, é... Eu acho que tem que criar um quadro bem assim mesmo grave e feio pra assustar, que as pessoas tem medo, né?

- **A senhora falou da morte. Que a senhora não lida bem com essa questão, quando o paciente vai. Vamos voltar um pouco nessa questão. Como que a senhora encara a morte do paciente, que a senhora sabe que vai acontecer, a sua própria, e tendo que tratar dele. Como que fica essa questão?**
  Fica confusa realmente, sabe? Eu uma vez já disse na nossa seção de terapia que os conceitos mudam conforme o tempo passa. Isso aí me chamou muito a atenção numa das nossas seções, um dos residentes que fazia parte do grupo falou assim que: "Eles estavam assustados com a morte de aidéticos jovens como eles e tal." Porque eles estavam acostumados, quando tinha um paciente idoso, um velho ou uma velha, quando eles morriam, eles achavam tão natural, né? E quando começou a morrer pessoas mais jovens, é que eles ficaram também chocados e alterou um pouco o conceito. E realmente, a gente como médica, eu vejo, quando eu era mais jovem, no começo, você assiste a muitos óbitos, você está presente a muitos estados difíceis, graves. Mas à medida que o tempo vai passando, a gente, eu atribuo principalmente a isso, que os nossos mais próximos vão ficando mais velhos, já não digo nós heim, porque eu ainda não cheguei lá, os nossos mais próimos vão ficando mais velhos, vai dando um maior consciência de que isso também vai chegar pra gente. Você vai perder pai, você vai perder mãe sabe e é uma coisa assim, que nós no início da carreira, você não está preocupada,

você está numa boa. Você vê uma passagem de plantão, é bem característico. porque os residentes que estão passando o plantão, eles estão alegres, eles falam do doente terminal, eles sempre têm uma palavra jocosa, ou até... Não digo que seja por falta de respeito não, na passagem do plantão, no corredor, eles tratam o caso com seriedade, mas não há aquela coisa diante da morte ou da morte eminente, aquela seriedade que a gente vai adquirindo com a idade, talvez, ou até exatamente porque vai se aproximando da idade, né? Eu sinto isso. Agora há pouco tempo, quinze dias atrás, um mês, minha irmã, que é uma pessoa mais velha que eu, sempre foi saudável, forte, descobriu que estava com colesterol alto, com pressão alta. Aquilo trouxe um... descompensou tanto a ela que nós estamos muito ligadas a área de saúde assim, então a gente nunca teve esse hábito de viver em médico, a gente não gosta de viver em médico pra procurar a doença. E descompensou a ela e eu vi que a mim também. Como se você visse: pôxa, na minha família também, né? Muito próximo de mim também. Então, à medida que o tempo passa a gente vai tomando consciência desse avançar, vêm as doenças, vêm as deficiências, né? Eu acho que isso é triste, eu acho chato, eu não acho bom não. Eu não acho tranquilo esse encarar da velhice, da morte assim, não acho. Eu tenho minha mãe viva ainda, com oitenta e nove anos, é uma pessoa lúcida, ótima de cabeça, com muita defeciência ultimamente, por causa da própria idade, mas anda bem, faz normal as coisinhas dela. Mas é sempre, eu não sei se sou só eu que penso, por causa de lidar com saúde, é o que eu disse pra você: ela fica gripada eu já penso numa pneumonia, numa coisa, talvez um leigo não achasse... e nem vá ser grave, entende? Pode se curar ali mesmo, mas não, eu já vou, eu sofro por antecipação, porque eu sei que cada dia que passa está mais próximo, você entende? Então é uma, talvez, expectativa até mesmo doentia de ver essa coisa. Mas como a gente viveu sempre as três há muitos anos, eu, minha irmã e a mamãe, desde que meu pai faleceu, então eu acho que ficou muito forte esse lado, embora a gente saiba que esse dia chega, mas não é tranquilo esperar isso, sabe? Cada notícia que eu tenho assim, porque ela está no interior, ah, eu já levo susto e eu queria estar melhor preparada. Mas eu acho que eu não estou.

- **Você chega lá. É uma coisa muito difícil.**
  Eu acho que é. Eu fico pensando às vezes, que seja uma deficiência minha assim, um melhor preparo psicológico, mas eu acho que não é não. Dependendo da relação que a gente teve, é muito difícil sabe, você sabe que todos nós vamos morrer, e que a mãe que tem oitenta e nove anos é muito mais possível que aconteça a qualquer hora, mas você não encara assim, dizendo: não, pôxa, aconteceu, estava previsto, não é assim, não é. Não dá. Eu não sei, eu acho que precisaria de um preparo melhor talvez.

- **Por que a senhora acha que a AIDS chegou?**
  Eu não acho que seja castigo de Deus não, embora ela tenha sido, fosse pegar essa faixa da humanidade que deteriorou tanto os costumes, sabe? Não é que eu fui criada num sistema muito rígido, pelo contrário, minha família eu acho que foi sempre muito liberal, mas a gente vem de um período em que havia mais dignidade, dava-se maior valor às condutas morais entre haspas, porque muitas coisas que não se fazia e se faz hoje nem por isso era imoral. Mas determinadas distorções vamos dizer de comportamento, da dignidade, no caráter, não só atos sexuais, não é só isso. Por isso é que eu digo, havia maior... dava-se mais valor a certas...a ética de vida que hoje a gente não vê. Eu acho que na minha família tinha muito isso. Todo mundo era muito honesto, trabalhava certinho, não fazia coisas assim, que prejudicava ninguém, não roubava, não tinha a intenção de ter vantagens fora daquilo que seria o esperado, houve sempre muito trabalho na família para se conquistar, para se galgar posições sociais, entende? Então, como a gente saiu de uma época e que está vivendo numa em que não se dá valor nenhum a essas coisas, porque é o que eu quero rotular aí de diferença de comportamento, não é só no comportamento sexual, mas todas essas atitudes que hoje a gente vê que se tornaram comuns, dá a impressão de que essa falta de ética no mundo de hoje em todos os

campos, fatalmente levaria à deterioração da raça humana. Porque o corpo está muito ligado aí à parte espiritual, psicológica. E nós mesmos falamos hoje, isso não vai ser possível, num desenvolvimento como está sendo nesta velocidade, vai chegar a um ponto do caos. Não é isso que a gente fala? Não é possível que num país como o Brasil, viver sem uma norma ética, não existe. Hoje, tudo pode no Brasil, né? Não existe normas, que a população se sinta sabe, estimulada a viver de acordo com um código de ética, coisa assim. E a AIDS pra mim é mais uma dessas coisas, que eu acredito que no mundo inteiro esteja assim. Quer dizer, aquilo que seria o razoável, ou o comum e não a exceção, que seria o comportamento sexual, homossexual, tanto não é só na parte sexual que também o drogado. Quer dizer, é uma fuga daquele dito, vamos dizer, regras gerais de vida, vamos dizer, seria o não viciado. O viciado seria uma anomalia, o homossexual seria também uma exceção e assim por diante. Então eu acho que é essa deterioração da raça humana que levaria a isso.

- **Depois que a senhora começou a trabalhar com a AIDS, a sua maneira de pensar, de ver as coisas mudou? Podemos dizer amadurecimento, mas nessa altura, se bem que a gente sempre está aprendendo. A senhora percebe alguma diferença, alguma coisa mudou para a senhora?**
  Em relação à vida você diz?
- **É. A vida, ao trabalho, a tudo.**
  Não, tendo como objeto assim a AIDS não, eu acho que não. Em que sentido você diria? De comportamento, ou de..
- **De comportamento, de maneira de olhar pras coisas, mudou alguma coisa? A senhora olha de uma forma diferente depois de ter, estar atendendo pacientes, vendo uma série de coisas que imagino, a senhora não via e isso acabou trazendo pra senhora uma reflexão e uma mudança na maneira de encarar a vida, sabe, uma maneira de tratar.**
  É exatamente aí que eu ia falar. Na maneira de tratar. Eu tenho observado algumas vezes, que a gente se torna mais tolerante, sabe, mais aberta pra mudanças, talvez até por aquilo que eu já havia falado, por observar que a gente não vai conseguir tudo aquilo que até se pensava, que poderia curar um doente, então a gente vai se colocando, eu acho mais dentro dos limites de cada um. Puxa, eu também tenho falhas, eu também tenho deficiências. Como médica eu tenho pensado muito nisso, de eu dar assim, o máximo que eu posso como profissional não só dar o remédio, mas dar a parte da compreensão, da não cobrança. Isso eu fazia muito quando eu trabalhava no INPS, sabe? Eu tinha o habito assim, de antes de começar a trabalhar, eu sentava na minha mesa e sempre tinha isso, que eu tivesse a capacidade, porque eu não sei se você tem idéia do tipo de doente que a gente atende no INPS, é uma outra faixa. E eu sempre pedia isso, que eu tivesse tolerância, paciência, capacidade de descobrir o que aquele doente ia ter, que o meu sentido profissional estivesse bem aguçado. Para eu corresponder àquela expectativa de eu estar aqui nesse mundo, vamos dizer, com essa profissão, sabe? Eu sempre achei assim que algum motivo deve ter pra gente não ter sido outra coisa, e fazer principalmente a profissão com tanto gosto, porque toda vida eu trabalhei assim, sem preguiça sabe, sem deixar pra depois, sem rejeitar trabalho. Então eu acho que é sempre esse negócio, eu queria dar o melhor de mim pro meu doente, sabe? Eu acho que houve isso, com a AIDS assim de eu pensar, de me tornar mais humilde, mais humana, mais... achar que eu não era tão, tão perfeita assim, porque eu acho que todo médico esquece. É a mesma coisa que quando você começa a se sentir doente, o médico sentado do lado de cada mesa, é muito difícl, sabe, você perde sempre o pé, porque, é a tomada de consciência de que você também é uma coisinha pequenininha, fica doente igual aos outros, essas coisas.
- **Isso é bonito. Para finalizar, eu gostaria que a senhora me contasse um caso que mais lhe emocionou.**
  ...Em qualquer circunstância, ou você diz propriamente do aidético?

- **Pode ser de um aidético, se a senhora quiser dois casos por exemplo.**
  Olha, do aidético, principalmente na pediatria, que eu estou mais ligada, o que me chocou muito, me deixou muito triste, foi daquela menininha do andar, a Fabíola. Porque os outros casos que nós tinhamos tido, eram crianças que melhoravam, iam pra casa. Se alguma morreu no andar, morreu em estado razoável de nutrição, de condições gerais até aceitáveis, mas a Fabíola, foi um caso assim muito triste porque você via a vida se acabando, o físico se acabando, o corpo se acabou, entende? Então foi uma coisa muito difícil, nos últimos dias eu não queria nem olhar, sabe? E eu torcia até para que se acabasse logo aquele sofrimento. Eu me lembro que na ocasião ela tomava estreptomicina intramuscular, mas debatia-se numa das reuniões lá, pôxa, mas não vai curar mais nada, não vai adiantar, esse pulmão já... não vai curar uma estreptomicina. Ela não tinha mais massa muscular, era pele e osso. Então foi um negócio muito triste. E essa menininha do pronto socorro que eu te falei, da Mariana, que eu até guardei o nome, até agora. Que eu atendi na porta, os pais até mais ou menos diferenciados, eu não sei bem o que eles fazem, e a mãe entrou chorando e tudo, e a criança já entrou direto pro salão porque já estava pintadinha. Mas quando fomos ver a criança, ela já estava muito mais grave do que só pintada, ela já estava intoxicada, ela estava péssima e daí ela subiu rápido para a UTI. Acabou o meu plantão eu fui pra casa, então eu cheguei no dia seguinte e perguntei "E a Mariana?" Certa de que ela tinha melhorado, e eles contaram que ela tinha morrido. (pausa longa, choro). Não foi fácil, mesmo no fim de semana lá no interior eu estava lembrando né, apesar de morta (pausa, choro)
- **Existem casos que tocam muito mesmo. (Pausa bem longa) Agora a senhora pode dizer o que quizer.**
  Olha, foi muito bom ser útil. Espero que tenha sido útil alguma coisa que eu possa ter dito pra você com a experiência de vida que a gente tem, tratando desses doentes, já que o seu trabalho parece que vai ser muito interessante, espero que você tenha muito êxito nele, e que sirva para ajudar mais a área de saúde com os seus conhecimentos, com as suas pesquisas aí, que eu acho que é isso que este país está precisando, de gente interessada em fazer as coisas bem feitas, que é muito raro hoje.
- **Esse é o meu objetivo.**
  É, eu acredito. E você tem dado demonstração de que vai conseguir, porque a sua constância nas nossas reuniões, e vindo de uma outra cidade, pôxa, isso já demonstra uma força de vontade muito grande, você está de parabéns.
- **Obrigada.**

ENTREVISTA COM MÉDICO JAMAL SULEIMAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE:
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: casado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: superior
OCUPAÇAO ATUAL: médico infectologista
DATA: 18/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Há seis anos.
- **E aqui no hospital?**
  Seis.
- **Que legal! Como é que você veio para cá?**
  Eu vim porque eu fiz internato né, a gente passa aqui durante um mês e meio. E aí foi amor à primeira vista. Quando eu vim pra cá eu fiquei encantado, porque tinha aqui, aliás, tem aqui, um esquema que eu sempre quis fazer. Na época da faculdade eu queria fazer clínica médica e eu queria ser aquele velho médico que tratava de doente, não tratava de doença. Aí, quando eu vim pra cá eu vi que aqui era possível fazer isso, porque a gente aqui atende uma população desgraçada em todos os aspectos. Aí terminou o curso, ia ter (incompreensível) no meio do ano, em junho ou julho de 82. E o meu desempenho aqui foi exemplar porque eu realmente gostei muito e foi uma das maiores notas da faculdade, minha aqui. Aí veio a prova de residência no fim do ano e nessa época eu frequentava um hospital de periferia. E terminado o curso me ofereceram um emprego neste hospital. Na época o salário desse outro hospital de periferia era uma coisa assim, altamente compensador. E aí eu fiquei na dúvida entre o dinheiro ou formação. Mas ainda assim eu fiz inscrição, fiz a primeira parte ds prova, passei. Aí tinha uma segunda parte que era uma entrevista e avaliação de currículo. Aí, uma semana antes eu conversei com o meu pai, eu disse: "Olha acho que eu não vou fazer não, apesar de ter passado na primeira parte, porque a vida desde aquela época já estava muito difícil e eu não vou fazer não, eu quero ver se eu consigo acertar a minha vida." Porque eu tenho bastante irmãos, quem sabe eu posso ajudá-lo um pouco, aquelas histórias de família, né? Aí meu pai virou e disse: "Você quer ser médico ou quer ser rico?" Aí eu digo: Bom, então não tenho outra opção (riso). E vim, fiz a segunda parte da prova e passei também. Isso em janeiro, metade de janeiro. Em começo de fevereiro ainda persistia aquela dúvida né, tendendo obviamente e menos a ser rico e a Grace estava comigo e ela tinha prestado a prova e tinha passado também. Claro que por outros interesses também, ela me encheu o saco e acabou dizendo: "Vamos lá!" Aí eu digo: "Ah, eu vou, não quero mais saber de ser rico não eu quero ser médico mesmo." E abandonei o outro hospital e vim parar aqui. Acabei ficando aqui e emprego único ainda por cima (riso). Mas foi muito interessante. Foi isso. Essa é a história do Emilio Ribas.
- **A sua especialidade qual é?**
  Doenças infecciosas.
- **Desde que você veio pra cá você já atendia AIDS ou não?**
  No primeiro ano que eu passei, no primeiro mês que eu entrei aqui dentro, apareceram os primeiros

casos de AIDS de quantidade, os três primeiros casos. E os três primeiros eu internei no andar em que eu estava. E em cada vez que a gente mudava de andar eu levava eles junto, porque ninguém queria atendê-los nos andares onde eles estavam, então eu trazia comigo e eu rodava com a Grace, né? Então tem alguns lugares aqui que a gente roda com outras duplas de residentes, nesses lugares eu rodava com a Grace e com a perceira dela que era a Márcia.

- **A Marcinha?**
  Não, a Márcia do Cari. É uma coisa meio idiota, porque ela é casada com um garoto que também é da nossa turma, e ela não é a Márcia, é sempre a Márcia do Cari. Então eu levava os doentes e a gente acaba atendendo nesses outros andares, eles internados e tudo. Até que no fim de 83 eles começaram a ver que os doentes de AIDS não mordiam e aí eles passaram a atender, e aí eu não precisava mais de levá-los pra nenhum outro lugar, né? E eles continuavam nos andares e eu passava depois pra vê-los. Mas desde o primeiro mês de residência aqui no hospital eu já atendi AIDS. Era AIDS e era interessante porque na época a gente não sabia o que é que causava aquilo, então assim tinha uma curiosidade imensa em saber os mecanismos de doença né, são coisas fascinantes. Tanto é que no fim de 83 é que descobriu que AIDS era uma doença causada por vírus, e aí foi muito interessante, e a gente não tomava nenhuma precaução específica pra AIDS, tomava precaução com sangue, secreções orgânicas que era uma precaução recomendada pra vírus de hepatite. E a partir do fim de 83 é que começaram a atender AIDS com menos preconceito mesmo. Porque na verdade não era preconceito, era pavor mesmo. As pessoas tinham muito medo da doença, e esses três primeiros casos eram entre homossexuais, dois entre homossexuais, um garoto de 17, um garoto de 28 homossexual e um pastor bissexual. Excepcionalmente dois deles tinham tumores que pra gente aqui não era uma coisa frequente, era raro, a gente internava e fazia o diagnóstico e só. Mas um garoto de 17 anos, bicha, cheio de câncer, foi uma coisa que assustava. E aí deu no que deu né, hoje, em 89, até o fim de 88 a gente atendeu no Emílio Ribas, no hospital, internados no hospital teve 1389 doentes. Cada doente desse interna pelo menos duas vezes. No total eles estiveram internados no hospital o dobro, quase 2700 internações. Claro que aí, como vem desde 83, de fevereiro de 83 a a dezembro de 88, nos primeiros anos em 83, 84, 85 a gente internava mais vezes o doente porque nós não tinhamos condições de deixá-lo em casa, a família não aceitava, era um pouco pior. Agora, é um pouco menos pior e você consegue deixar ele mais tempo em casa e interna menos, mas é sempre mais de uma vez. Isso se ele não internar e morrer é claro, mas é sempre mais uma vez. Então, pra ficar num número não mentiroso, razoável dá 2700 internações de doentes de AIDS de 83 a 88, dezembro de 88. Até dezembro de 88 o Emilio Ribas atemdeu 1/3 dos casos de AIDS do país, no hospital, internados, fora o ambulatório. Isso é muita coisa, se a gente não tiver aprendido, numa hora dessas teria se estrepado aqui, né?

- **Quando você fala do Brasil, teve muita frequência de gente de outros estados? Isso é mais São Paulo? Tem esses dados?**
  Tem, tem sim. É mais São Paulo mesmo. Um percentual pequeno vem de outros estados. No começo, São Paulo tem aspectos que diferem do resto do país, por exemplo: Aqui o aspecto da liberdade sexual é um pouco melhor do que em outras cidades do país, tanto que essas pessoas acabam vindo pra São Paulo não pra se tratar mas pra transar. Então, por exemplo, os primeiros casos de AIDs eram pessoas que tinham tido viagens pro exterior, eram homossexuais que tinham ficado durante uma determinada época no paraíso gay né, que é São Francisco. No começo eram pessoas viajadas, era classe média média, a classe média alta não internava aqui, um hospital público, um pessoal de nível cultural bom, então era possível discutir aspectos outros que não a doença só. De 87 pra cá a coisa degringolou. Você começa a ter um aumento muito grande da população de usuários de droga, que são populações de - na eleição está agora na moda né, classe C, D, E, então fica mais complicado inclusive o relacionamento, na medida em que a gente acaba vindo de um determinado

segmento social que tem conhecimento e essa população não tem. É muito interessante, você tem que conhecê-los porque senão você fala grego com eles. E se você fala grego o que vai acontecer é que eles morrem mais cedo, eles não vão entender o que você está falando e nem você entende o que ele está falando. Mas assim, o grosso dos pacientes são pacientes aqui de São Paulo, do Estado de São Paulo, tem um ou outro que vem de fora, mas aí é indicação porque acaba vendo o seu nome em alguma revista qualquer coisa assim, porque aqui a gente treina pessoas do resto do país né, então alguns colegas que passaram por aqui mesmo, tendo aprendido a doença, aprendido não, porque aprender é uma coisa complicada, mas tendo assimilado alguns conhecimentos com respeito à doença, eles se sentem inseguros pra fazer o acompanhamento em seus Estados e mandam os doentes pra cá e aí a gente acaba fazendo o segmento deles aqui.

- **Você falou uma coisa muito interessante que é de você conhecer a realidade desse paciente, que é diferente da sua, pra poder acompanhar. Como que foi esse processo? Como que essas coisas aconteceram?**

  A gente acaba aprendendo no dia a dia, sabe? Há um interesse em atender AIDS. Alguma coisa existe pra que a gente atenda AIDS, e essa alguma coisa eu acho que é porque a gente tem um compromisso político com essa gente. Então a gente sabe que 60homossexuais e bissexuais masculino. Esta população sempre foi acostumada a tomar cacete, mais do que a gente, quer dizer, eles acabaram tomando duplo cacete. Primeiro como cidadãos que todo mundo acabou passando por isso e segundo no que diz respeito à sua sexualidade. Então essa sexualidade deve ser exercida às escuras. Um exemplo claro disso é que quando a epidemia começou os jornais anunciavam peste gay, não sei que, e sempre que tem por exemplo algum crime tem escrito assim, fulano de tal, vinte e tantos anos, homossexual. Quando é entre heterossexuais ninguém diz isso, porque não faz a menor diferença ser hetero pro exemplo. Então a gente, eu particularmente, comecei a me interessar por esses aspectos, porque a doença tem inúmeras facetas interessantes do ponto de vista médico, mas ela é muito mais interessante do ponto de vista social. Que papel social essa doença tem no sentido de transformar a sociedade de alguma forma? Então eu comecei a me interessar muito e comecei a ler muito, teorias sobre sexualidade, histórias de revolução. Como é que foi a revolução sexual? Como é que isso se processou na cabeça das pessoas? Que papel desempenham os grupos gays por exemplo em países do primeiro mundo, de terceiro mundo? A sexualidade do ponto de vista antropológico, e uma infinidade de questões que diz respeito à sexualidade.

  A fora isso, nós começamos a frequentar, frequentar entre haspas, a gente foi visitar alguns lugares que essa população frequenta nos momentos de lazer. Pra ver exatamente como é que funcionava, porque era muito curioso por exemplo se comentar na consulta, o doente dizer assim: "Ah, eu fui no asfalto e tava cheio de gato e aí eu namorei um, namorei outro, namorei dez numa noite." E eu não conseguia entender como é que era esse negócio de namorar dez numa noite, porque pra mim era uma coisa nova, eu imaginava que as pessoas namoravam um pelo menos por noite e não dez. Então nós fomos em boites, enchemos o saco, fomos numa boa assim, sem espírito crítico, exatamente pra ver, e isso tudo acabou trazendo um aprendizado pra gente. A gente percebeu e era óbvio que essas pessoas são iguais às outras, não tem nenhuma diferença. Elas se vestem , elas se penteiam, elas andam, ela comem, elas tranzam, não, há diferença nenhuma entre uma população e outra. A única diferença comigo, é que elas gostam de pessoas do mesmo sexo, e eu não gosto. Pra tranzar pelo menos.

  Então a gente acabou entendendo um contexto maior e em cima disto tentar transformar, né? Transformar sobre vários aspectos, primeiro a redução da epidemia na população de homossexuais desse Brasil. Então a gente trabalha um grupo gay organizado, no sentido de veicular a informação de prevenção. Informação e mecanismos de prevenção. Isso tem dado resultados, e o resultado disso é uma coisa que demora mesmo, porque a gente começou faz quase dois anos e eu vou ter um resultado

razoável daqui dez, mas não tem importância. Se daqui dez eu tiver um resultado razoável valeu a pena. Então, com relação com a homossexualidade está mais ou menos encaminhado na minha cabeça como é que isso funciona. Com relação a drogado é que é um problema sério, primeiro porque não tem quase literatura disponível, a literatura disponível é sempre do ponto de vista médico, que a maconha causa isso, que a cocaína causa aquilo, e eu não aguento mais ouvir falar e nem ler. Não é isso que interessa. A psiquiatria trata o usuário de groga como doença, então o discursso é médico, o cara que toma cocaína precisa não tomar a cocaína mais, precisa tomar um diazepinico, por exemplo. Ainda não resolveu o meu problema de entender como é que é esse processo todo de uso da droga. Mas é um segundo assunto que eu vou começar a estudar. E acho que vai ser o mais complicado. Porque eu levei seis anos pra entender bem, bem não, entender um pouco de sexualidade, talvez eu vá levar outros seis ou dez pra entender droga, mas não vai ficar em branco. Eu acho que isso é o mais importante.

- **Hoje se caracteriza como um dos grupos mais importantes.**
Até porque atender AIDS, atender a doença AIDS não tem mistério nenhum, porque assim, fazer receita de remédio, fazer diagnóstico de infecção são coisas eminentemente técnicas, então isso é fácil, o médico, ele é treinado pra ser um técnico, ainda mais nos últimos vinte anos isso se acantuou bem. Então, como a gente é uma instituição escola, tem internos, tem residentes e ainda é uma referência porque treina prrofissionais médicos em AIDS, esses aspectos técnicos não são impedimento pra atendimento de paciente com AIDS não. O grande impedimento para o atendimento de paciente com AIDS é a ignorância no que diz respeiro à sexualidade e à marginalidade. Como eu estava te dizendo antes, esses médicos, eles são mesmo de classe média né, pequeno burguesa, têm as suas aspirações de ficar rico, até um dia, eu cambaleei, né? Mas assim, eles estão acostumados a trabalhar, entender socialmente o seu grupo social e não outro, tanto que o atendimento pro doente, mesmo os que trabalham com miseráveis, eles atendem mesmo doenças e não doentes, e é isso que a gente está revertendo. Agora esse ano eu estou recebendo residentes aqui do hospital pra passar um estágio aqui no ambulatório, e é muito curioso, tem horas que a gente tem vontaade de chorar tamanha a ignorância, e em outras horas realmente a coisa vira mais piada. Então assim, uma das primeiras coisas que eu costumo dizer pra eles é, principalmente esses que estão em formação, os residentes, que eles estão muito acostumados a tratar de doentes deitados, e que doente deitado tem uma relação de poder diferente da relação de poder quando o doente sente. Você deve ter visto na enfermaria, o doente deitado o médico manda no seu tempo. Então ele passa, examina o doente, não discute nada com o doente, ainda mais no estado, não discute nada mesmo, vira as costas e diz amanhã eu volto, e vai pra sala prescreve e o cara não sabe nem o que está tomando, porque a enfermeira vem depois, administra o remédio sem sequer dizer o que é aquilo. Aqui não, aqui você tem que conversar com o cara, você tem que explicar o exame que ele vai fazer, você tem que dizer pra ele o nome do remédio que ele vai tomar, em que grupo ele se enquadra, quais são as perspectivas dele, tudo, como é que vai funcionar a questão trabalhista, e eles começaram a ficar um pouco assustados com tudo isso porque eles realmente nunca tinham tido esta oportunidade.
Esse é um aspecto, o segundo é que lá, a relação é mecânica, então o cara chega no pronto socorro eles perguntam o seguinte: "O senhor é homossexual?" Olha o contrapeso: o senhor é um homossexual? habitualmente essa pergunta é feita junto com mais dois ou três pacientes, e mais um monte de internos. É óbvio que questões da intimidade do doente ele não vai revelar em público, até porque nem foi isso que ninguém aprendeu na escola, e aqui não. Aqui a gente pergunta o seguinte, aliás começa a pergunta dizendo o seguinte: "A partir de agora eu vou lhe fazer algumas perguntas e o senhor tem todo direito de se recusar a responder, o único direito que o senhor não tem é mentir na informação. Se o senhor não quizer responder diga, eu prefiro não responder isso. Tudo bem?" "Tudo bem." "Então vamos à primeira pergunta. Que tipo de sexo que o senhor pratica?" Porque

não existe homossexual, bissexual, heterossexual, isso é uma terminologia médica, o expectro é isso aí, na verdade a sexualidade é uma curva de Gaus, né? Então tem uma pequena parcela que pratica sexo com fechadura, e uma outra parcela que pratica sexo com ralo de banheiro. Então, no meio existe uma parcela maior entre pessoas que transam por exemplo com indivíduoas do mesmo sexo, que efetivamente trepam. Nas duas pontas tem pessoas que não trepam, que se amam sem trepar. Só que lá não dá pro cara sacar essa diferença. Aqui é possível, porque aí fica mais fácil, a gente pode contar por exemplo o tipo de sexo que ele pratica.

Então, tem um exemplo muito interessante e que é recente, de um cara que chegou aqui e uma residente estava na sala, e entrou um rapaz muito bonito, casado, recém-casado e trouxe um teste positivo, feito numa doação de sangue pro sogro dele. Quando ele entrou na sala a gente começou a perguntar e chegou na questão da sexualidade, né? porque isso pra gente é importante na medida em que epidemiologicamente isso tem uma importância fundamental. Aí eu perguntei, e o moço, a mulher dele estava lá fora e o moço respondeu: "Eu só tranzo com mulheres." Mas ele não me convencia em nenhum instante que ele só tranzava com mulheres. E essa observação embora seja subjetiva ela também tem importância, porque eu acho que o diálogo em algumas situações ele é até subjetivo. E eu disse pra ele: "Olha, então nós vamos parar as perguntas porque eu já pedi que o senhor não mentisse, se o senhor não quiser responder me diga, não respondo, mas mentir vai ficar meio complicado pra mim e pro senhor também, porque existe algumas variações de infecções mais frequentes num grupo do que no outro, sabe." Aí ele me disse: "Dr. eu posso responder de novo?" Aí eu digo: "Então pode. Vou perguntar de novo pra você lembrar dela, né? Que tipo de sexo o senhor pratica?" Ele falou: "Eu transo com homens e com mulheres." "Está bom. Com quantas mulheres o senhor transa?" Porque o fato de ser casado não exclui a possibilidade de tranzar com outras. Ele disse: "Eu tranzo além da minha mulher,mais três." " Está bom, então. Essas três mulheres têm filhos? Não têm? São casadas? Não são? Tem parceiros?" As três mulheres eram casadas e tinham filhos. Então a responsabilidade minha é muito maior. Essas mulheres vão ter que ser avisadas e a gente vai ter que conversar. E na relação com homens, como é que funciona? "Eu só sou passivo." Isso, a residente já estava com o queixo na mesa né, porque ela não conseguia entender como é que um rapaz tão bonito, casado, podia transar com outras três mulheres além da dele e com outros tantos homens além dele, e nessa relação ele não era o macho na cabeça da residente, ele era a fêmea, porque tinha um papel receptivo.

Eu não estou aqui pra julgar ninguem, eu estou aqui pra tentar entender alguma coisa. E na hora passou o sentimento de julgamento da médica, e não pode porque isso estrepa qualquer relação. Esse doente não volta pra acompanhar, e ele precisa ser orientado, então tem uma infinidade de coisas que ele precisa fazer. Bom, aí eu dei as orientações pro garoto, que precisava fazer o teste na mulher dele, que obviamente estava garantido o sigilo da informação dele ser bissexual do ponto de vista médico, que ninguém ia falar pra mulher, que se ele quiser falar, ele que diga. Ele só tem que dizer que tem o vírus. Como foi que ele adquiriu pra mim não interessa contar pra ela. Terminou a consulta a residente virou pra mim e falou assim: "Como pode um moço tão bonito!" Foi a única coisa que ela conseguiu falar. Aí eu digo: "Olha, de moço bonito o inferno está cheio, ele não é o único e não vai ser o último, então a gente aqui tem que tentar manter uma equidistância do julgamento porque senão nós não vamos a lugar nenhum. A epidemia é muito mais importante do que o julgamento. Agora, você tem que efetivamente se acostumar a trabalhar com isso. Se não se acostumar pega as suas coisas e vai embora, vai tratar de outras doenças. Mas o que não pode é você transferir a rejeição sua pro doente, isso não tem cabimento, porque daí a relação médico paciente não se estabelece." Nesse tipo de profissão a relação médico paciente é a mola mestra, ele não vai pra lugar nenhum, a gente não vive de máquina, a gente vive de conversa, interpreta informações, esse é o nosso papel. E como essa residente, por exemplo, que foi um fato mais recentes, tem inúmeros. Por exemplo, eu tinha um residente aqui que chegava, ele tinha estágio de um mês e duas semanas,

então na primeira semana ele veio todos os dias, então como ele não aguentou o rojão eu pedi pra psiquiatra fazer uma terapia com ele, bater um papo, né? Na segunda semamna ele começou a vir aqui no horário marcado e dizia assim: "Olha, eu vou até à biblioteca que eu tenho um trabalho pra fazer." Todos os dias da segunda semana. Na terceira ele arrumou laboratório pra ficar, aí na quarta semana eu chamei e disse: "Se você não quiser ficar aqui você tem todo direito de se mandar, chega pra mim e diga: Olha eu prefiro não atender esse tipo de doente porque está me incomodando. Porque eu já marquei com a psiquiatra bater um papo com você pra gente tentar estabelecer pelo menos um mecanismo de relacionamento aqui mas você não está conseguindo. Então chega e diga: Eu não quero mais continuar. Você está livre, pode ir embora, agora, não venha me trazer desculpa pra não atender doente." Até porque eles não atendem diretamente o doente. Eles não ficam livres pra perguntar. Ele fica sentado do meu lado assistindo conversa. Então, eu adoro observar reações né, e brecar ao máximo as palavras agressivas, porque a gente precisa tomar um certo cuidado com isso, a culpa é minha, que sou eu que vou acompanhar esse cara nos próximos 5, 10 anos. E esse moço acabou não vindo mais, foi embora. Ganhou 10 de conceito, porque esse assumiu que não aguenta trabalhar. Hoje não dá pra trabalhar com AIDS. Não tem problema nenhum, vai trabalhar a cabeça dele, o pênis dele e depois ele volta e quem sabe a gente pode somar mais um. Assim não dá.

- **Você até já respondeu mais ou menos o que eu queria perguntar pra você. A diferença entre tratar AIDS e as outras doenças infecciosas? Mas é bom ficar registrado.**
  Tecnicamente não existe, socialmente existe. Existe entre haspas também, porque a doença sempre é um reflexo de alguma coisa social. Então em doenças infecciosas isso é muito claro, a diferença fundamental é que é assim: eu sou infectologista, eu não sou aidiologista. No momento eu estou trabalhando específicamente com AIDS porque é uma coisa que me atrai, porque eu acho que é interessante do ponto de vista da doença, do ponto de vista social e eu acho que eu tenho um papel importante aí. Mas assim, em doenças infecciosas a gente é acostumado a mandar e em medicina melhor dizendo, a gente é acostumado a mandar, é uma relação estranha separar, é porque o médico é todo poderoso, então ele pode mandar, salvar ou matar alguém. Essa relação de poder ela é doentia. Em doenças infecciosas isso fica muito claro porque é assim: AIDS não tem cura, tem tratamento; meningite tem tratamento e pode ter cura. Então, se eu salvo eu tenho o dom, o poder de não deixar alguem morrer. Percebeu como é estranho isso. Então eu posso mandar no destino de alguém. Isso não é justo, você não tem que mandar no destino de ninguém, você tem que contribuir pra mudar alguma coisa. Essa é a grande diferente.
  Nas outras áreas médicas, pra você ter uma idéia, aqui por exemplo, o doente chega, senta, aí você fica conversando com ele, além do questionário médico, como a gente vai passar a cuidar de uma pessoa durante um tempo, claro que eu tenho que perguntar como é que é a família desse cara, como é o trabalho desse cara, porque além das questões sociais eu vou ter que afastar num determinado momento ele do seu emprego, como é que se processa essa relação emprego. Aí eu tenho que examinar. E pra examinar você tem que tirar a roupa, não existe um outro jeito de examinar o doente sem tirar a roupa. É curioso, que nesta hora, quando você diz: "Por favor tire a sua roupa e deite no divã." O cara olha pra sua cara e diz: "Como é doutor?" "Tire a roupa pra eu te examinar." "Puxa doutor, faz muito tempo que eu não escuto um médico dizer: tira a roupa pra ser examinado." Você veja que essa fantasia está na cabeça. O que ocorre que os profissionais não tem essa preocupação com esses doentes. Não de suprir a fantasia deles, mas de realizar um procedimento tecnicamente adequado. No hospital o cara passa dias internado... um exemplo claro disso. O nego tem uma tatuagem na perna, interna com meningite, faz parte da tecnica médica descrever o exame inteiro, incluindo pele. Então ele tem que descrever: tatuagem em tal lugar do corpo. Se você pegar os prontuários daqui, e a gente conhece alguns doentes. Veja se tem algum

que se preocupa com outros detalhes de exame clínico bem feito que não os específicos de meningite. Então, o que o pessoal faz? Vai direto nos sintomas e sinais de meningite, e se o cara tem tatuagem, falta um dedo, isso não interessa. Não interessa para aquela doença, pro doente interessa, porque além de ser um documento pro cara, demonstra que há uma preocupação do ponto de vista técnico, de realizar o seu trabalho o mais próximo possível do perfeito, tá. Então, existe uma diferença na medida em que existe um interesse maior por determinadas questões. mas não devia existir essa diferença, claro que não tem que existir. Talvez daqui mais uns vinte anos eu volte a tratar de paracoccidióide micose, e empregue nessa doença tudo que há na minha formação.

- **Quais as maiores dificuldades que você vem encontrando ao tratar a AIDS? Você já falou algumas coisas, uma delas é essa questão de você ter se aproximado desse grupo bem característico. tem mais alguma?**
  Dificuldade existe, são dificuldades técnicas, técnica é realização de diagnóstico das infecções, diagnóstico etiológico, então, demonstração, do ponto de vista técnico, isso pra mim é importante porque eu trabalho muito mais na presunção do diagnóstico do que na demonstração desses diagnósticos. Isso é problema sério e muito mais sério em países do terceiro mundo porque falta tudo. Falta técnico habilitado pra fazer isso, falta equipamento e isso tem custo tecnilógico que a gewnte aqui não tem, não tem, não por falta de dinheiro, não tem por incompetência administrativa mesmo, falta remédio pra tratar as infecções, falta remédio pra tratar a infecção por HIV, que por incrível que pareça que após dois anos depois do AZT ter sido introduzido no Brasil ele continua inacessível pros doentes. Então essas são dificuldades que a gente tem que trabalhar no dia a dia. Falta lugar no atendimento desses doentes, e uma prova disso é que há uma semana que a gente veio pra esse prédio novo, nós ficamos dois anos trabalhando em dois banheiros, que você conheceu, e duas salas chamadas de salas, porque não tinha outro adjetivo pra dar para aquilo. Porque efetivamente não se preocupa, a saúde não é prioridade, quanto mais gente morrer melhor, o gasto é menor pra previdência claro, e é um raciocínio curto, torto. Mas essas dificuldades técnicas interferem no atendimento, porque eu acho que as outras a gente acaba vencendo inclusive, isso depende de nós, diretamente de nós. O que depende da administração política tem um retorno a longo prazo e é muito mais difícil você mudar, você tem que esperar cinco anos pra poder tentar mudar, né?

- **Daria para você relatar as diferenças que você encontra ao tratar um hemofílico, um drogado, um homossexual, um travestí? Traçar o perfil desses grupos.**
  Um sumário eu acho que não vai retratar muito bem, mas enfim. Existe, por exemplo com relação aos usuários de droga, eu não sei, há dificuldade de acesso a essa população, sabe? É complicado chegar até eles, e quando você encontra um usuário de droga aqui, porque agora que eles começaram a frequentar mais, procurar o serviço médico porque até há três anos atrás eles não procuravam, então você tem dificuldade com relação à aderência ao tratamento. Esses caras não aparecem. E quando eles vêm fazer o teste, o próximo retorno é quando ele vem buscar o resultado do teste, e a outra vez que ele vai voltar aqui é quando ele já está doente, pra internar. Então ele passa um longo período sem comparecer às visitas médicas. (Incompreensível) e há um agravante ainda, porque se essa mulher tiver criança, tanto ela quanto a criança acabam entrando no mesmo processo. A criança porque obviamente ela depende da mãe para a sua locomoção (interrupção). Então com relação ao usuário de droga há esse problema. Que eu não sei se é um problema do grupo de usuário de droga, ou se é um problema do médico que cuida dessa população. Por isso que eu acho que a gente tem que estudar um pouco mais eles. Não sei se a forma de abordagem está correta, eu ainda tenho dúvidas com relação a isto, eu quero crer que não esteja mas eu não estou certo disso.
  Com relação aos homossexuais não travestis, essa população é mais tranquila da gente trabalhar, também eu não sei se é porque eu já aprendi mais deles do que dos outros, mas enfim a aderência ao tratamento é maior, a capacidade de comunicação deles é maior, as respostas às propostas educati-

vas é mais rápida, eles efetivamente tomam muito cuidado. Então com eles, com os homossexuais masculino que não são travestis, é mais fácil. Travestis por exemplo, é a prostituição masculina com fantasia feminina. Com travestis, aí é um problema sério, porque apesar da aderência ao tratamento ser relativamente boa, essa população tem um misto de sexualidade masculina com usuário de droga, e tem um agravante que é a prostituição, agravante no sentido de medidas educativas. Porque eles dependem fundamentalmente da clientela. Então por exemplo, eu distribuo camisinha aqui né, e os meus maiores frequeses de camisinha são os travestis, e vira e mexe eu pergunto para alguns deles como é que isso funciona. Quanto custa a transa, porque tem uma tabela de preço pra cada forma de relacionamento sexual e como é que eles usam a camisinha? E a resposta é sempre clara: "Se o cliente quiser a gente usa, se o cliente não quiser nós não usamos, não tem problema, vai sem camisinha mesmo." Porque obviamente eles dependem do dinheiro arrecadado com esses clientes. Então é difícil você abordar essa população, sabe? Eu particularmente me dou muito bem porque há um relacionamento profissional com essa população que, nem é tanto profissional, é muito mais humano mesmo. Eu os respeito, a gente se trata não de igual pra igual, porque eu não sou travesti, mas assim, tento me aproximar ao máximo pra igaldade nessa relação, então isso facilita, tanto que eles acabam vindo aqui, o que não é tão frequente em outros centros que atendem AIDS, por exemplo. Eu tenho informação que a aderência ao tratamento por parte dos travestis é quase zero. Não é a nossa amostragem aqui. Até quando eles procuram atendimento aqui eu gosto de atende-los. Eu prefiro atende-los do que deixar com outros que colocam uma infinidade de restrições no atendimento do travesti. Uma das coisas mais curiosas é que eu trato pelo nome artístico, porque é muito estranho também você chamar João da Silva e levanta uma moça de um metro e oitenta toda maquiada, da sala de espera. E a gente já tentou fazer com que os outros profissionais daqui, que atendem AIDS chamem essas moças pelo nome de moças, e não conseguem fazer isso. Eles colocam muita resistência pra chamar pelo nome que seria o que..., até porque os nomes são estranhos né, alguns nomes muito próprio do grupo, Marylin, é Greta e por aí vai. Nomes que se inspiram em atrizes. Eu não, eu não tenho essa dificuldade eu chamo mesmo pelo nome. Eu vou na sala lá, e levanta. Às vezes levanta um ou outro com a barba ainda por fazer e toda maquiada, mas fica melhor. Essa relação com essa população nas coisas mínimas acaba se revelando mais produtivo do que a agressão. Isso de chamar pelo nome de macho pode ser interpretado como uma agrassão à sua personalidade sexual.

E com relação aos indivíduos que receberam sangue, pra ser sumário também é uma relação amargurada. Tem sempre na cabeça a idéia de que entrou nessa de gaiato. Na verdade entrou porque não teve o direito de optar. Se o Estado fosse eficaz não teria esse problema. Felizmente isso tem diminuido muito nesses últimos anos, então a gente tem demorado mais pra pegar casos de AIDS pós transfusão, mas até 86, que tinha bastante casos, esses indivíduos vinham bastante amargurados. Porque você veja, que acaba adquirindo o estigma de que pegou isso, por exemplo o cara casado, pegou isso numa relação homossexual fora do casamento, e até ele provar que isso não era real, e tem que provar porque senão vai acabar morrendo com a pecha de bicha, isso era muito complicado. Eu tive um senhor português, de 48 anos de idade, pai de duas crianças, comerciante, um senhor, que ele ficou seguindo comigo um ano e meio e obviamente ele acabou morrendo e eu nunca vi uma pessoa tão amargurada quanto aquela, porque o bairro inteiro onde ele tinha o seu comércio o chamava de bicha porque ele tinha AIDS, internava no Emilio Ribas, então ele ficava preocupado por exemplo com o que que os filhos poderiam pensar dele. Não tinha nada de homossexualidade nesse cara, efetivamente ele tomou uma transfusão de sangue e adquiriu a doença, mas esse estigma acabou acompanhando ele até a hora da morte. A única pessoa que acreditava nele era a mulher dele, não basta, mas também não tem muito porque se ele fosse bissexual não teria muito problema, mas socialmente, principalmente nesse tipo de atividade dele, isso tinha uma importância fundamental. Mas é isso, rapidamente esse é o perfil.

- **Eles estão divididos em grupos, e eles tem várias caracteristicas distribuidas nesses grupos. Existiria uma outra categoria, porque a categoria no caso é homossexual, bissexual, drogado etc, Existiria entre todos eles uma outra categoria, você pensaria uma outra categoria em que você os classificaria? Você entendeu?**
  Não.
- **Olha, é assim, um homo tem característica tal, e assim por diante, mas existiria uma outra categoria de classificação que você percebe que aparece em todos eles?**
  No que diz respeito à sexualidade por exemplo?
- **Não só à sexualidade, pode ser na sexualidade, pode ser quanto à manifestação da doença. Eu queria saber assim, se tem alguma outra maneira de classificá-los que não essa tradicional que existe aí, em função da relação com eles mesmo? Talvez você tenha até que pensar pra me dar essa resposta.**
  Eu acho que não existe essa caracteristica, porque, o último livro que eu reli foi "O que é sexualidade" de Edward Maclane, nesse livro por exemplo ele coloca o seguinte: Essa população de homossexuais não é em nada diferente da população de heterossexuais. Isso é uma constatação. Então você pega cidadãos cuja particularidade é ter atração por indivíduos do mesmo sexo. Se você pegar heterossexuais a particularidade é que são individuos que tem atração pelo sexo oposto, tá. Tanto num grupo como no outro existe um espectro imenso de variações sexuais, você tem heterossexuais que preferem relações, e tem homossexuais que preferem relações não penetrativas, mas isso não é característica de grupo, isso faz parte da gama das diferenças. Isso falando de sexualidade de um grupo e de outro. Agora, classificando medicamente, porque é mais fácil entender, tentar conseguir entender essa variação sexual, você precisa entender o grupo. Agora, você pega um grupo de heterossexuais e um grupo de homossexuais. Você tem os heterossexuais fiéis, você tem os homossexuais fiéis, a relação com um único parceiro, são fiéis. Você tem os infiéis lá e os infiéis cá, do mesmo jeito. Dos hetero, do ponto de vista político, é um espectro que vai da extrema direita pra extrema esquerda. Dos homo, é a mesma coisa, não tem a menor diferença. Culturalmente entre hetero e homo não existe diferença. Então a gente vê por exemplo profissionais docentes das universidades e tem aquele pessoal que faz faxina em hotel, é a mesma coisa. Parece que uma das poucas coisas, e também não está porque isso é uma avaliação subjetiva, uma das poucas coisas que distingue um grupo do outro é que existe uma sensibilidade artística maior num grupo que no outro. Agora, quando eu li isso eu achei uma afirmação no mínimo ousada, que eu não sei se essa sensibilidade artística entre homossexuais por exemplo tem relação com a sexualidade ou se é o inveerso. É o indivíduo homossexual que tem sensibilidade artística, ou é o fato dele ter sensibilidade artística que o coloca entre homossexuais, não sei, não sei. Eu li na primeira vez, eu não tinha entendido isso muito bem, quando eu fui reler eu digo, mas isso aqui é meio maluco, né? Popularmente a gente sabe que entre artistas a incidência, essa terminologia também é um pouco carregada de preconceito mas enfim, a incidência de homossexualidade é maior. Mas tem relação uma coisa com a outra? Não sei. Nem isso dá pra você afirmar, eu acho até que isso pode ser uma constatação, o fato de adorar o belo entre... porque eu também gosto do belo e não sou homossexual, mas existe uma adoração pelo belo, que é um pouco exagerada pro meu gosto, mas também não acho que isso seja uma particularidade, porque eu conheço vários homossexuais que tem tara pelo belo, então, não sei se é por aí. Mas não tem diferença significativa do ponto de vista social. A diferença é que a gente não estigmatiza como eu disse antes, no jornal por exemplo: Fulano heterossexual matou a sua mulher. Ao contrário isso ocorre: Fulano -como aquele psiquiatra que morreu aqui atrás do Trianon - Fulano de tal, tinha 40 e tantos anos, psiquiatra, homossexual, foi encontrado morto no seu carro. ou o arquiteto, professor da FAU que também morreu dentro do carro, então estava escrito: Fulano de tal, arquiteto, homossexual...
- **Você encontrou, ou encontra ainda algum tipo de discriminação?**

Já encontrei. Agora não, agora eu virei atração turística, (riso) verdade. Quando a gente começou a trabalhar, eu não era casado ainda com a Grace, né? A gente casou no segundo ano de residência, mas gente sempre saía junto, nós temos amigos em comum. Muito bem, aí nós deixamos de ser convidados para uma série de coisas e a gente não entendia muito bem por que. Porque a gente nunca escondeu que trabalhava com isso, até começo de 86 eu quase não ia para os mesmos lugares onde a nossa turma ia porque não era convidado. Depois a gente foi sacar que era porque a gente trabalhava com isso, então todo mundo morria de medo. Durante um ano a gente passou assim, é, uns dois anos mais ou menos. Quando a coisa chegou na imprensa né, de uma forma um pouco melhor do que vinha sendo escrito até então , a gente passou a ser convidado, mas pra ser atração. Então a gente ia pras festas por exemplo, e aí ficava um grupo dos meninos comigo e um grupo das meninas com ela pra conversar sobre AIDS. Então, a festa, que a gente podia tomar alguma coisa, comer alguma coisa, virava aula de AIDS pra eles. Ninguém aguentava mais, eu não aguentava mais, toda festa tinha AIDS no meio. Aí, do ano passado pra cá a coisa deu uma melhorada, que agora a gente pode ir sem grandes preocupações. E agora a gente que discute muito essas questões, porque tem muita coisa ainda pra ser vista, a gente tem muito doente, existe aquelas dificuldades técnicas de às vezes fazer exame, então a gente tem que discutir se não sabe onde é que faz tal coisa, onde é que deixa de fazer, se resolveu o problema de um, se quer sugestão pra outra coisa, essas coisas assim. A gente discute muito entre a gente. Agora muito menos, até não tem mais, com relação a gente enquanto profissionais. Mas teve e teve ferrado, porque também era meio que assim: o médico que cuida de bicha, no mínimo ele é bicha, aí o preconceito é duplo, porque além de cuidar de bicha doente, é bicha (risada). Então fica meio complicado.

- **Isso a nível de amigos, e familiar?**
  A família não, nunca, nunca. E é interessante, claro, não existia o preconceito, mas no começo a família sempre perguntava: "Há risco de aquisição da infecção que não das formas conhecidas?" "Não." A resposta era essa: "Não tem." Como a família era muito grande, então tinha que responder isso várias vezes (risada). Isso encheu um pouco o saco, mas nunca colocaram impedimento.

- **Dentre os diferentes grupos existe algum que reaje com maior amadurecimento frente a essa doença que é a morte? Enfrenta melhor? Ou não existe?**
  Não, porque a morte também é um fenômeno socio-cultural, então depende como o indivíduo encara a morte. Eu também tive que estudar muito a morte. Antes de entender plenamente sexualidade, plenamente não, antes de entender um pouco melhor sexualidade, eu fui entender muito bem a morte, porque isso efetivamente tinha que ser trabalhado. A morte pra mim tinha uma fantasia. A minha fantasia de morte era diferente daquela que depois eu acabei formando. Então eu fui ver bem isso. Pro doente depende do que ele tem, da sua fantasia de morte. Claro que se a fantasia não for aquela que corresponde à minha, eu vou trabalhar com ele pra que seja o mais próximo possível da minha, que eu acho que é menos traumática pro doente. E a gente não fica falando de morte, até porque eu não cuido de morte, eu cuido de vida, certo. E o preparo pra morte é uma coisa que demora muito tempo, e muitos deles também eu não preciso ficar falando, nem preparando assim, dizer: você vai morrer dentro de algum tempo. Não, ele mesmo saca isso, ocorre que enquanto ele está vivo ele continua fazendo as coisas, numa boa comigo. Por isso que eu acho que a relação médico-paciente é uma coisa fundamental. Pelo fato de ter essa visão de cuidar de vivos e não de mortos eu acho que o doente acaba também sentindo um cara vivo, porque enquanto ele estiver vivo, e todos nós temos esse caráter transitório né, o mundo tem o caráter transitório, aliás a natureza é a mais sábia até nos seres inanimados porque eles morrem todo ano, aliás são três meses de morte, que o homem resolveu fazer desse fenômeno uma coisa bonita. Só que não conseguiu fazer, pelo menos o homem ocidental do século XX, não consegue fazer do fenômeno da morte dele uma coisa bonita, faz esse fenômeno uma coisa trágica.

Então o fato de eu trabalhar com o cara de uma forma natural, eu acho que facilita inclusive o entendimento do processo do morrer, até porque ninguém se pergunta porque de ontem pra hoje você morreu um pouco, porque o fenômeno biológico da morte diária, não é anual, só que a gente não tem capacidade de perceber esse fenômeno, então fica complicado entender a morte. Eu também não tinha, eu adquiri depois de longas leituras a respeito do fenômeno da morte, como é que isso é entendido nas várias culturas, nos vários contextos, e acho que eu consegui chegar à minha visão de morte. Hoje é muito mais tranquilo, e eu já tive oportunidade de colocar isso em prática, então sabe, tranquilíssimo. Morrer não passa de um fenômeno natural, a gente claro, tem o papel de evitar esse fenômeno natural o máximo possível em todos os aspectos, em todas as coisas da natureza, mas ele tem que ser entendido como uma coisa natural. Não é uma tragédia, isso não é um castigo, não é esse Deus que eu conheço e isso passa pro doente. Aliás eu tive várias oportunidades de colocar isso na prática. teve um cara... a última foi com o meu pai que morreu agora em julho. Então ele passou por um processo de doença incurável, umas maluquices aí e no fim ele acabou morendo como era de se esperar, claro. E uma coisa que na minha fantasia de adolescente era uma coisa que seria traumática, não foi em absoluto, não tive nenhum trauma, ele morreu só isso, está bom. Ele nasceu, viveu e morreu. Esse é o processo. Morreu novo também, morreu com 66 anos de idade, sem uma ruga no rosto, o cara... até saiu fora da vida média brasileira, morreu mais cedo, a média é 75 anos, e ele morreu aos 66. Então ele teria mais dez anos de vida mais ou menos, e na boa.

Esse foi um aspecto, o outro é que, por exemplo, eu cuidei de um cara que era parceiro sexual de um outro aqui perto e ele não conseguia se locomover, então eu tinha que ir vê-lo em casa né, e esse moço, ele era, não é revisor, é um emprego que tem numa editora que o cara escolhe os livros que a editora vai lançar. E ele fazia além disso, revisão do texto posteriormente pra impressão. E um garoto, obviamente muito lido, tinha acesso a várias facetas cultutrais. E esse sofrimento, entre haspas, durou quase um mês. Eu ia vê-lo em casa, dia sim dia não quase, e a gente conversava muito sobre morrer, ele conversava. Ele sabia exatamente aquilo que estava acontecendo, absolutamente tudo. E no dia do cara morrer, estava o parceiro dele em casa. Então ele chamou o parceiro dele no quarto e disse: "Olha, eu estou indo embora, e eu te chamei aqui pra te dar um abraço." Abraçou o cara e morreu. Só o fato disto ter acontecido me mostrou que a coisa não era, depois de um entendimento é claro que o,cara ficou chateado, porque toda partida é um pouco dolorida né, a gente tem saudade, isso é um sentimento nobre, um sentimento humano. O macaco não tem saudade, mas a gente tem saudade, e o cara ficou triste, o parceiro dele ficou triste durante um determinado período, mas também depois, normal.

Então o fato disso ter acontecido e dessas reflexões que a gente teve em relação à morte no período que antecedeu à morte dele, foram para mim uma coisa muito importante. Pra mim, se eu morresse hoje, não seria nada além de um fato biológico, isso é uma agressão externa. Mas se eu tivesse que morrer não ia fazer muita diferença e eu espero e eu acho até que em casa isso vai ser entendido como um fato biológico. A Grace também anda melhorzinha, entendendo a morte. Pouco antes do meu pai morrer, morreu a avó dela, que ela tinha uma relação muito boa com a velha. Também não morreu muito velha né, morreu com 70 anos de idade e morreu muito rápido também, de uma doença incurável, e eu pensei que a gente, que ela fosse desequilibrar na época, mas nada disso. Na verdade, o fato de cuidar disso, de entender o mecanismo da morte, facilita o entendimento das mortes da gente. E é bom, isso você acaba passando pros seus doentes, mesmo sem precisar falar de morte toda consulta. E quando o cara diz: "Doutor, quando é que eu morro?" Eu costumo brincar: "Eu não estou com a bola de cristal aqui pra te dar essa resposta, pode ser hoje, como é que isso funciona pra mim não vai fazer a menor diferença. se pra você fizer hoje, dá mais um tempo, mais adiante a gente vai ver como é que isso funciona." E aí nas próximas consultas a gente vai conversando com ele sobre essas coisas que eu te disse. E eventualmente dá um texto pra que ele leia. Tem textos muito interessantes do fenômeno da morte, e depois da leitura normalmente o cara volta melhor.

Tem um texto muito simples de um cara aqui da USP, do Instituto de Psiquiatria, que está na revista da Sociedade Brasileira Yungueana. Eu estou com o texto, eu acho que está no porta mala do meu carro, depois se você quiser eu posso até te dar. Muito interessante. Texto de três folhas, curto e grosso, dá um panorama da morte, como é que isso funciona. Tem até uma citação, que eu usei uma parte dela aqui, que é a história da natureza, né? Ninguém se pergunta no outono por exemplo, por que é que as folhas caem, por que elas não caem? Por que elas são bobas é por que elas caem mortas? E o fato de cair morta no chão implica necessariamente na produção de substâncias que vão propiciar o crescimento pra planta que derrubou suas folhas. Esse fenômeno, além de ser um fenômeno biológico, ele é cíclico, um círculo, aquilo que cai e alguma coisa renasce. Não renascer espírita né, mas um renascer natural.

- **Sabe porque eu comecei a fazer esse trabalho? Porque eu também olhava pra essa questão de uma maneira toda torta. Ela era muito torta, hoje ela é bem menos torta. A minha mãe teve que fazer uma cirurgia do coração. O coração da minha mãe é uma folhinha de papel hoje. Eu entrei em parafuso, pânico, eu fiz tudo que eu precisava fazer, mas com um desgaste assim, fora do normal. Ela operou aqui em São Ppaulo, e eu fiquei muitas vezes aqui, e numa delas eu fui visitar a minha orientadora que mora aqui. E a gente começou a conversar e tal sobre essas questões né, e misturava com o meu primeiro trabalho de tese que era sobre doenças infecto-contagiosas, saúde pública. Aí que surgiu sabe: Por que você não vai tentar trabalhar com a questão das moléstias infecto-contagiosas e a morte nas infecto-contagiosas? E aí eu comecei.**
  Uma vez me perguntaram: Por que você entrou nessa história de AIDS? E eu sem muito pensar respondi: Entrei pra dignificar a morte, se é que a morte pode ser dignificada. Mas o dignificar significa transformar essa interpretação de morte que a gente tem, né, de uma coisa trágica. Pra você ter uma idéia, certas populações indígenas brasileira interpretam o fenômeno da morte como uma coisa festiva. Olha a diferença nossa para uma população que o ministro classificou de culturalmente atrasada, né? Olha que diferença existe nisso. A minha família tem uma formação muçulmana, em que o fenômeno da morte não é necessariamente um fenômeno triste porque depois da morte você vai pro paraíso, e que na fantasia muçulmana, não é fantasia, mas no dogma muçulmano o paraíso significa a recompensa material e espiritual das coisas que você fez na vida, na terra. E eu também nunca entendia muito bem isso porque o meu pai dizia que a gente quando nascia tinha o tal do destino, algumas coisas escritas. Quando eu era pequeno, embora ele não fosse muito religioso, mas ele passava essa idéia e aquilo ficou na minha cabeça: Meu Deus, será que quando a gente nasce Deus escreve esse tal desse destino? Fantasia de criança e que te acompanha durante muito tempo isso. Então eu dizia: Deve ter uma biblioteca nesse negócio aí, porque cada um tem um tal de destino. E aí a última folha era assim, reservada para a morte, que quando você morresse, você ia pro tal do paraíso, desde que você não fosse uma pessoa má. Será que isso é real? O que será que é ser mal? Como é que isso funciona? Isso me deixou meio maluco, até que eu pude entender que isso na verdade é uma fantasia, a existência ou não do paraíso é secundária, o mais importante é o morrer. E mais importante ainda é como você interpreta isso. É uma coisa triste? É uma coisa triste. É um fenômeno natural? Não deixa de ser. Como é que isso funciona? Isso é natural aonde? Que idade isso é natural? Como é que eu posso interferir nisso? Até onde vai o meu limite pra interferir nisso? Eu posso abreviar? É abreviar isso ou não é? Como é que isso tudo funciona? Também não entendi muito bem. Bom, pra mim não é uma coisa triste, e pros doentes a gente passa essa visão, eu tenho que conciliar com uma outra coisa que é o fato de eu ser impotente diante do fenômeno. Então eu não posso estancar, eu posso retardar, posso entre haspas, porque aí também a limitação é imensa, depende muito mais do doente do que de mim. Do que depende de mim é só o conhecimento técnico que eu tenho que oferecer. Agora, o fenômeno em si eu não posso fazer nada, e parece ser

uma constatação cômoda, mas não é cômoda porque ele existe, ele é um fato concreto, é em cima disto que eu tenho que trabalhar. Complicado.

- **A minha mãe, ela operou, mas depois que ela operou, ela morreu. A minha mãe, ela só respira eu acho. porque, quando ela foi operada ela já tinha uma depresão muito forte, mas ela ainda conseguia contornar com medicamento, depois da cirurgia, olha, ela é uma pessoa que todo o período do dia é sentada numa cadeira, não conversa, não sorri, não é capaz de administrar nada das coisas dela, entendeu? Só pensa nos remédios que ela tem de tomar e dorme a noite, quando dorme. Que conceito de vida é esse?**
  É, então. Essa coisa é diferente no velho de que no jovem. Meu pai não dormia a noite, dormia o dia todo e não dormia a noite, porque ele tinha uma cardiopatia e uma pneumopatia, aí ele não tinha pulmão e daí por tabela o coração também não funcionava, ele vivia roxo, não conseguia dar dois passos, um horror. Bom, mas ele dormia de dia, dormia o dia todo, a noite ele passava a noite inteira acordado e chamando minha mãe, e minha mãe não dormia nem de dia nem de noite. Mas até aí, é uma relação amorosa de anos e anos, então, mesmo cansada acava dando conta do recado e daí a gente acabou revesando porque ela precisava dormir, ela nao podia ficar acordada o dia e a noite. Por que que ele fazia isso? Porque o pavor dele era morrer sem que ninguém visse. Bom, quando todo mundo dorme eu posso morrer, como é que fica eu morto na cama, no dia seguinte alguém acorda e me acha morto? Entao eu vou fazer o contrário, enquanto todo mundo está acordado durmo eu, de 15 em 15 minutos alguém tem que passar pra ver se está tudo bem, agora de noite todo mundo está cansado, eu acordo e chamo. Um jovem não faz isso.
- **Minha mãe, eu acho que ela naão dorme de medo de morrer. Só que ela não dorme nem de dia nem de noite. Ela só dorme com uma cacetada de remédio.**
  É, o pavor dela é maior ainda, ela não consegue dormir. Não é tanto da morte, eu acho que é medo de morrer sem que alguém veja.
- **Não, da minha mãe eu acho que é medo mesmo. Eu acho que o medo da morte dela é tão grande que ela morreu. Então, o fato dela se sentir culpada dela não fazer nada, eu acho que é medo dela forçar o coração. Eu até acredito que ela sinta canseira, que doi as pernas, as pernas ficam fracas, é todo um quadro depressivo muito forte que ela desenvolve talvez pra se proteger. E talvez ela esteja bem, porque ela está se polpando, porque realmente ela perdeu a noção de tudo, tudo, ela não compra nada, ela não sabe o preço de nada, sabe, ela fica sentada, ela só toma banho, mas tem que ficar alguém junto, ela come sozinha, as necessidades ela resolve tudo sozinha, entendeu? Mas tem que estar tudo à mão, e ela não conversa, não participa, nem com os netos, a maior parte do tempo calada. Tratando, com tudo que tem direito numa cidade de interior.**
  É, aí a gente pára, emite logo umjuizo de valor: Vale a pena?
- **O meu , aquela coisa do amor né, cansa, ele se desdobra, ele faz as compras da casa, ele faz tudo, e ele faz isso assim, sabe?**
  Natural
- **Natural, natural. Ele dorme 4 horas por noite e trabalha o dia inteiro. Faz, corre atras dela, ele é que cuida dela.**
  É, eu passei por isso dois anos.
- **Só para não perder o tema, tá. Você agruparia os pacientes de AIDS em relação à morte? A forma de encarar isso?**
  Não, eu acho que parte do mesmno princípio daqueles de hetero e de homo. Aqui a gente teve uma amostra disso, de como encarar a morte. São pessoas diferentes e tem a mesma visão, não é dependente de grupo. (Interrupção da entrevista).

RETOMADA DA ENTREVISTA
DATA: 28/03/90

- **Agora, quanto a forma de se relacionar com os clínicos você formaria alguns grupos?** Grupos de pacientes? Da relação médico-paciente?
- **Se esses grupos que você formaria teria relação com os grupos de risco? Eles tem comportamentos semelhantes?**
  Entendi. Então, eu acho que não tem diferença em relação a grupo de risco não, o que tem, depende muito mais da formação política do doente do que propriamente do grupo do qual ele vem. Porque tem aqueles que estão acostumados a tomar paulada, que quando eles vêm aqui, eles ficam sentadinhos esperando que eu dê uma paulada neles, e é muito complicado porque o cara fica numa posição abaixo sabe, inferiorizada em relação à pessoa do médico. Tem aqueles que não estão acostumados a tomar paulada , muito pelo contrário, cada vez que toma uma paulada, devolve ou então sabe como guiar os seus feitos. É curioso, porque alguns residentes se assustam um pouco com isso, porque na verdade o médico está acostumado com essa relação de dominado-dominador, porque é muito cômoda pro relacionamento, ainda mais em se tratando de uma doença que mata. E aí o fácil, é você mandar o cara tomar remédio, não explicar pra ele porque ele tem que tomar remédio, obviamente que você não vai passar toda essa explicação técnica até porque é difícil pra ele entender a abstração desse raciocínio técnico. Mas claramente é muito mais uma qustão política do que o fator de risco que desencadeou a questão. Existe uma particularidade específica entre os usuários de droga, porque aí eu acho até que os usuários de droga não tiveram opção, ou não quis ter opção, ou não lutou pra ter essa opção do que ele gostaria de fazer na vida dele. E alguns usuários de droga, que vêm aqui no serviço eventualmente adotam essa postura de ficar inferiorizado na relação médico-paciente. Mas é assim, como regra geral eu acho que não depende de fator de risco não, depende de como é a vida desse cara só.
- **Como é que você vé a verticalização da doença?**
  Eu não tenho trabalhado desde o ano passado com transmissão vertical. Mas o pessoal que tem trabalhado com transmissão vertical tem observado um incremento do número de casos entre crianças por transmissão vertical. E seria o que se esperaria na medida em que você tem um número maior de pessoas se incorporando nas estatísticas de doentes por conta do uso de drogas. E aí o passo seguinte dessa situação seria o aparecimento de casos entre crianças via transmissão vertical. Eu acho que até eu deixei de cuidar porque eu não aguento muito crianças doente não, criança é uma coisa muito complicada. Crianças e adolescentes, né? Porque com adulto é mais fácil você discutir morte, com criança não dá pra discutir morte, ao menos claramente e eu não gosto das coisas subliminares, não. E eu não me lembro se eu cheguei a te contar o caso de um hemofílico que entrou na puberdade, que começou a acompanhar comigo e felizmente esse hemofílico acabou... porque ele tinha uma relação muito próxima comigo e ele ia começar a descobrir a sexualidade dele, e eu não tinha formas pra dizer pra esse gatoto como é que ele devia conhecer a sexualidade dele. Eu nunca disse pra ele que estava doente, ele soube que estava doente através da observação própria dele na sala de espera e através do comentário de outros doentes na sala de espera. Então, isso me assustava muito porque é complicado, como é que eu ia chegar pro garoto e dizer olha, você está, e ele não estava só contaminado, você está doente e seria interessante que você aproveitasse e descobrisse a sua sexualidade só que de camisinha, porque você corre o risco de matar outra pessoa com isso. E eu tentei trabalhar isso quase um ano. Aí esse garoto acabou desenvolvendo outras infecções, foi internado em outro serviço, contra a vontade dele, mas eu fiz tudo pra que ele fosse parar em outro serviço pra poder ter segmento com um outro colega., e ainda bem que o outro cara que deu o acompanhamento pra ele também é um cara gente fina pra burro e tem uma outra visão da questão da doença e desenvolveu um lado afetivo muito bom com esse outro colega e deu pro outro falar isso

pra ele.

Mas eu não, realmente não gosto muito de trabalhar com criança não, exatamente por causa desse lance de falar da morte. Criança, parece piegas, mas criança me toca muito, ainda mais essas desgraçadas, por exemplo essas da Febem, que na verdade não têm absolutamente nada por elas, ninguém por ela. Tem as tias, mas é um tratamento sem cara, sem sentimento nenhum, né? São essas que trazem elas aqui? É, essas ainda menos né, elas trazem elas aqui, então a gente acaba desenvolvendo um laço com essas tias e aí até dá pra você trabalhar um pouquinho, quer dizer, como é que fica a relação dela com as crianças, né? Mas com as crianças especificamente eu não gosto muito de papo não, eu prefiro deixar isso pra outras pessoas. Eu fujo da reta até a hora que eu conseguir entender melhor esse fenômeno, e eu acho até que isso vai depender de mais leituras, porque no momento as minhas leituras são morte e sexo, eu já te disse isso, né? Mais adiante tem algumas coisas que eu vou ler antes das crianças e depois das crianças.

- **Você falou que até um ano atrás você atendia as crianças e que agora você está num outro serviço, que é o Hospital Dia. Eu queria que você me contasse assim um pouco desde o nascimento disto e o seu trabalho aqui, como que é.**

  Especificamente do Hospital Dia?

- **É, como que chegou até aqui. Você quer o histórico né? Eu trabalho com histórias. E como que que é aqui, como que você está se sentindo aqui, porque eu sei que você tem uma sensibilidade muito grande pras coisas que estão acontecendo, então eu estou querendo tirar de você essa coisa.**

  Esse negócio de sensibilidade, um doente me disse ontem. depois de quatro meses de acompanhamento ele chegou e disse: "Olha, eu sei que você é muito extrovertido, você fala com a gente como se fosse um dos nossos, mas eu não tive coragem de te contar algumas coisas pessoais minhas porque eu sou tímido." Eu falei: "Tímido jacaré? Isso é que você não é." Mas tudo bem, talvez a gente tivesse bloqueado um pouco ele. E aí ele começou a contar algumas coisas, quatro meses depois e ele vem quase todos os dias aqui.

- **Chegar lá é difícil.**

  Na verdade, é uma coisa interessante. Muita gente briga por alguns espaços grandes pra aparecer na mídia, essas coisas assim. Primeiro, quando começou o atendimento ambulatorial, e a gente sempre achou que o atendimento ambulatorial era o lugar onde se devia centrar fogo porque não vai ter leito pra internar todo mundo mesmo, a gente vai ter que deixar morrer em casa, então, nada melhor do que montar uma estrutura em que tivesse um custo acessível, que o Estado pudesse bancar isso e que a gente pudesse prstar um atendimento de qualidade. É óbvio que em países de terceiro mundo vai ser meio complicado dar alta qualidade, mas enfim, o máximo que se conseguisse. Então começou num muquifo, onde hoje é o gabinete do secretário. É óbvio que o gabinete transformou esse muquifo. Lá a gente ficou dois anos. Depois, porque o secretário anterior pediu o prédio pra fazer o seu gabinete, a gente foi desalojado de lá e veio parar, no que antes era muquifo, veio para o banheiro desse muquifo, né? Que era esse prédio aqui da frente do Emílio Ribas. E ali foi um caos. Passamos outros dois anos, eu confesso pra você que eu nunca trabalhei num lugar pior do que aquele, do ponto de vista das condições locais, né? E a sorte é que a gente tem funcionários do Estado que nem cheiram muito funcionários do Estado, porque funcionário pra se submeter a trabalhar naquilo realmente precisa ser um herói. Não tinha lugar pra colher um exame, não tinha banheiro pra paciente, as cadeiras eram tipo bancos de igreja, um pedaço de pau que colocarm pro doente sentar, doente de trinta quilos não senta em pedaço de pau né, imundo, com a perspectiva... alías a gente só ficou ali porque tinha a perspectiva de mudar para um prédio, que não é nenhum prédio de linha de frente né, mas que pelo menos comtempla um pouco mais as condições de trabalho. Nesse sentido e com o aumento do número de casos, alguns outros seviços foram inseridos no contexto

do ambulatório de AIDS, entre eles o do Hospital Dia. E é curioso porque, é assim, o Hospital Dia tem como objetivo tratar infecções graves em regime de semi-internação. O doente vem, passa o dia com a gente e vai pra sua casa de tarde ou de noite pra ficar com a sua família. E esse esquema ou ele faz diariamente, ou ele faz dia sim dia não, ou ele faz uma vez por semana, duas vezes por semana. Curioso é que, dependendo da frequência de visitas ao hospital o doente entende a sua gravidade ou não. Então isso acaba com qualquer cristão né, porque dá pra imaginar exatamente pela postura que a gente não tem de dominar o cara, dá pra imaginar a cobrança que esse doente faz da sua vida. E ontem um deles me disse: "Eu não quero morrer." E eu ainda brinquei com ele que aqui não era lugar de imortal, no Brasil só tem um lugar para imortal e fica no Rio de janeiro, não é aqui né, que é a Academia Brasileira de Letras. Aqui todos são mortais, aí ele disse assim: "Eu estou desesperado, eu não quero morrer." E eu tive a tirada mais idiota que eu podia ter tido na hora, eu falei: "Eu vou te encaminhar para um psiquiatra." Depois eu disse (para ele mesmo) como você é otário não, olha, o cara querendo viver e você diz: eu vou te encaminhar para o psiquiatra, não tem coisa mais maluca do que isso né, era melhor eu ter ido ao psiquiatra. Aí ele me disse assim: "Mas eu já estou tomando remédio pra dormir, um psiquiatra me deu." Aí eu falei: "Mas eu acho que não está resolvendo (riso)." Foi a conversa mais idiota que eu já travei aqui, mas eu não tinha outra saída, eu me vi preso, porque o que que eu ia falar pro cara entendeu, depois de uma piada dessa. Mas essa situação é cansativa é desgastante sabe (interrupção). O Hospital Dia realmente é uma situação que desgasta muito, todo dia aqui, haja saco pra aturar, né?

E é assim, é curioso, porque nesse outro projeto que a gente tem aqui de experimentação de droga, que são três vezes por semana, como o cara vem mais vezes por semana, então, se ele dá um peido mais fedido, no seguinte ele chega aqui e diz: "Olha, está cheirando diferente." Ao passo que se você aumenta o intervalo pra aparecer, essas situações mais corriqueiras pra ele, que em outra situação ele não perceberia, ele não viria aqui relatar, passaria desapercebido, né? Então é isso, eles enchem o saco. Tem horas que literalmente eles enchem o saco. E aí a gente até fala pra eles, olha, não é bem assim que a coisa funciona, quer dizer, eles não são ignorantes do ponto de vista da doença, mas o pavor acaba tirando qualquer sinal de racionalidade, né? Tem um aqui que sempre teve coceira, ele tem uma alergia de pele, então, a vida inteira ele se coçou, agora com o vírus, é claro que ele vai se coçar e ele já sabe disso porque eu já expliquei dez mil vezes pra ele que o vírus eventualmente piora esse tipo de coisa, se um dia ele coça diferente ele chega e conta aqui pra gente. Parece ser uma coisa simples, mas o fato de alguém sentar e falar isso com você, esquecendo o lado humano e tudo isso, quer dizer ficando no lado prático, isso tudo leva no mínimo uns dez minutos, perdidos, literalmente perdidos a troco de nada, mesmo porque eu não vou fazer "lhufas" com isso, quer dizer, não tem nada pra fazer com isso, segundo que não tem nenhuma relação de gravidade, do ponto de vista técnico, pra gente interessa muito mais infecções que matam essas pessoas e não uma cocerinha, né? Então, essa situação de presença todo dia ou pelos menos três vezes por semana é cansativa na medida em que aguça essas observações que esses doentes não fariam em outras situações. Esse é um passo, e o próximo passo no histórico do acompanhamento é o atendimento domiciliar, que a gente está terminando de montar um projeto de atendimento domiciliar e vai fazer isso. Quer dizer, o hospital tem que deixar seus muros e passar para o meio. Como a Universidade né, só que a Universidade tem um monte de problemas pra sair fora do muro, e o hospital tem menos problemas, quer dizer, os maiores problemas não são teóricos, são operacionais, são de custo e esses custos se eventualmente a gente tiver recursos pra bancar, nós vamos pra fora do hospital, vamos fazer o atendimento domiciliar mesmo. O médico, toda estrutura de apoio, médico enfermeiro, serviço social, nutricionista, cuidar dos doentes em sua casa, até porque não vai restar outra alternativa, né? Por exemplo a gente tem uma capacidade de Hospital Dia aqui de seis leitos, nós estamos com doze, e esse número aumenta e a gente acaba distribuindo em outros dias e horários pra poder suportar essa demanda. Na medida em que não aparecem outros seviços que cuidem disso, isso tudo, sem

profissional, falta médico, aquele esquema, mas mesmo assim a gente acaba dando um jeito de que o doente não veja, não sofra o impacto da falta de leito né. Hoje é assim, daqui a um ano com certeza essa situação vai estar mais catastrófica, então não tem outra alternativa, então nós vamos ter que trabalhar junto com grupos organizados, fundamentalmente grupos gays organizados e cuidar desses doentes fora do hospital. Esse é o passo seguinte que a gente está vislumbrando a curto e médio prazo né, isso é pra durar pelo menos a médio prazo. A longo prazo eu já não sei o que nós vamos fazer.

- **Agora eu gostaria de falar sobre o Estado.**
  O estado das coisas ou o Estado público ? (riso).

- **Problemas, soluções e tudo o que você pensa sobre essa questão.**
  Eu não sei. Eu andei refletindo bastante e o serviço público, eu acho que o serviço tem esse nome porque ele se destina ao público que paga antecipadamente e muito para ter um serviço de qualidade. Esse é o primeiro aspecto. Eu acho que a discussão deve começar por aí. Ocorre que essa não é a visão corrente aí dentro do serviço público. O serviço público regra geral é, pra usar uma expressão bem popular, "é o cú da Maria Joana", não tem dono, quem chega toma conta e assim a coisa rola. A gente acha que não é bem assim e nós conseguimos montar uma equipe de pessoas aqui que pensa exatamente assim. Olhar pra coisas mínimas né, por exemplo parede do ambulatório. A gente sabe que no Estado há dificuldade de limpeza e manutenção dos equipamentos, então uma coisa que você não vê na iniciativa privada por exemplo e vê muito no serviço público é a colocação de cartazes e dane-se o que vai acontecer nessa parede. Os caras chegam e vão colando durex, e então fica aquela poluição visual muito mais parecendo com um cortiço do que um lugar para atendimento de doente. Um lugar em tese, limpo ou asséptico, pelo menos do ponto de vista do impacto visual, porque pro doente isso é importante. E aí, quando você vai tirar, às vezes sai tinta, sai tudo. Pra mostrar um exemplo prático, pequeno. Nós conseguimos aqui, que as pessoas não fizessem isso. Porque? Porque se alguém destroi essa parede, a manutenção dela vai levar no mínimo um ano. porque eu tenho que mandar papel pra cá, papel pra lá, papel pra lá, até que eu consiga recolocar ela de uma forma clara, limpa, isso leva um tempo. E assim são todos os funcionários e todas as outras coisas. Se você prestar um pouco de atenção, você vai ver que as coisas estão colocadas nos seus devidos lugares, né? Tudo tem o seu devido lugar, tem até coisas que os funcionários trazem de suas casas pra deixar o ambiente de trabalho um pouco mais agradável de se viver, de tal forma que isto cause um impacto no doente que nos procura para que ele se sinta realmente, independente de AIDS ou não AIDS, ele sinta uma coisa mais limpa, mais organizada. Essa é a nossa visão de serviço público. Ocorre que no Estado é meio complicado você ter essa visão, eu acho que a médio prazo nós não vamos conseguir mudar a cabeça das pessoas. Há pouco tempo a gente ainda estava discutindo sobre essas novas medidas de saneamento, limpar um pouco as pessoas que não fazem nada.
  Esse é um passo pequeno a ser dado nessa estrutura toda mas que provavelmente dependa muito mais de governo, e mais dois anos três anos depois a coisa volta tudo como era antes, porque tem interesse político, eleitoreiro essas coisas. E faz parte da cultura brasileira né, eu vou elejer fulano, ou melhor, eu vou votar em fulano se ele me der um emprego, e aí nós vamos juntando gente que não faz "lhufas". Pro Estado interessa porque a visão é outra, quer dizer, eu não estou tirando dinheiro do meu bolso, eu estou tirando dinheiro do Estado. Se eu tivesse tirando do meu bolso eu pensaria duas vezes pra contratar um fulano que não vai fazer nada, mas como é do Estado a gente deixa ele aqui, vai ficar vinte cinco, trinta anos na carreira, aposenta e o Estado paga. Então, tem que mudar essa mentalidade. Essa mudança de mentalidade não é instantânea, não é da noite para o dia. Da noite para o dia a gente consegue através de revoluções, como agora está fora de moda, provavelmente a gente não consiga, tanto revoluções de direita quanto de esquerda. Eu acho que a longo prazo a gente consegue ser um país de terceiro mundo, com uma outra visão da coisa pública.

No momento eu não vejo perspectiva de resolução não, depende muito mais da cabeça de cada um. É isso com relação ao Estado.

- **E a questão das condições de trabalho?**
  Aqui a gente não tem muito do que se queixar, exceto a falta de profissionais, não é um privilégio da gente a falta de profissionais, porque pra trabalhar com AIDS o primeiro pré-requisito é gostar de atender esse tipo de doente. Como esse pré-requisito é subjetivo fica complicado arrumar gente que queira trabalhar. Esse é um aspecto, o segundo é que a contratação de funcionários aqui pra esse hospital anda meio complicada nos últimos cinco anos. Há uma falta crônica, as necessidades não são atendidas, não são preenchidos os números. A parte administrativa daqui manda os números pra Secretaria e a gente é ligado direto ao gabinete do secretário. Você pede cem eles mandam cinquenta quando não mandam vinte e cinco, e aí quando o cara chega aqui, no primeiro dia ele descobre que não gosta de doenças infecciosas, de vinte e cinco ficam dois. E esse processo como ele não tem regularidade fica complicado. Eu fico com dois cinco anos, quando aí vem outra leva e o processo recomeça. Então, esse aspecto, ele é complicado.
  Outro aspecto é com relação a drogas né, pra tratamento de doenças. Então, no Estado isto também é complicado porque obviamente depende de licitação e eu não faço, eu não tenho nada contra, muito pelo contrário, mas não precisa demorar tanto pra fazer uma licitação. Você precisa comprar dez mil comprimidos de Bactrin ou de sulfa você leva um ano, não é justo isso. Você espera o estoque acabar pra daí você fazer a licitação você vai demorar um ano, não tem cabimento um negócio desses. Deve passar pela mesa de uns dez ou quinze funcionários. A sim. Eu acho que a coisa pública deve ter um trato sério, mas não vamos exagerar nesse tramite, né? Tem que ter uma administração mais eficiente, mais eficaz, nos moldes da iniciativa privada. A diferença é o espírito que move isso. A administração não, mas o espírito deve ser diferente. Nós não estamos visando lucro, nós visamos produtividade, é diferente. Mas com relação ao local, a estretura física, efetivamente neste instante é bem melhor do que foi e é com certeza muito melhor do que muitos outros locais aqui da cidade. Da cidade e do Estado. A gente conversando com alguns grupos que trabalham com doenças infecciosas em outros locais descobriu que as condições realmente são muito precárias. Nós trabalhamos realmente durante muito tempo em condições muito precárias, hoje é um pouco melhor. Não chegamos ao padrão, mas já somos... estamos no caminho, acho que a gente vai conseguir chegar lá.

- **E a propaganda? Como você vê a propaganda? As campanhas?**
  De um modo geral são interessantes. Quando elas não tratam do pavor, elas são interessantes. Eu costumo encaixar a propagando como sendo parte de um processo educativo. E todo processo educativo é um procsso árduo e demorado. Não se pode esperar que uma propaganda pra fazer usar camisinha surta os resultados de uma fábrica de massa de tomate, não tem cabimento. Porque a abordagem é diferente. Se eu anuncio ketchup da Cica eu tenho maneiras de quantificar a eficácia dessa propaganda sabendo se na prateleira do supermercado esse produto está saindo ou não. Com relação à doença não é bem assim que a coisa funciona, até porque essa doença é uma infecção crônica. Então, qualquer resultado que se queira ter de análise de campanha publicitária, no mínimo vai levar uns cinco anos, primeiro aspecto.
  Segundo, é com relação à periodicidade disso, porque nehum processo educativo começa num dia e termina nesse mesmo dia. Então o que se tem é assim: você tem uma campanha publicitária prevista pra durar três meses, o governo libera recursos pra trabalhar durante um mês, não é possível fazer nada sério. Um mês e sem perspectiva de quando vai sair o próximo recurso. Então você não pode sequer montar um programa anual, e veje, isso não é diferente, essas campanhas, dos cursos que o governo federal promove em vários locais do país, pra treinamento do pessoal na área de AIDS. Você tem o curso num ano e não sabe se no ano seguinte você vai ter. Como isso não é uma coisa que

começa e se encerra no ano, porque você deve ter um projeto de curto, médio e longo prazo, fica complicado você trabalhar. O que que a gente faz: você trabalha naquele período de duas semanas no ano e seja lá o que Deus quiser no ano seguinte. Você não tem recursos pra trabalhar com isso, isso tudo depende de boa vontade sua, assim como tem dependido as campanhas publicitárias.
Então, não dá pra você levar uma coisa muito a sério, apesar disso a gente ainda consegue encontrar algumas coisas na iniciativa privada e na iniciativa pública. As da iniciativa privada não estão inceridas num contexto eduacional, diferente da do governo que deveria estar incerida. Mas, de qualquer forma eu acho assim: a análise não pode ser estreita, ela deve ser um pouco mais abrangente, não classifico mesmo publicidade de saúde como sendo 'nós estamos vendendo camisinha,' não, é absolutamente diferente. Os parâmetros de leitura disto deve ser diferente, aliás, eles não existem claramente, são altamente discutíveis, e isso de certa forma faz até com que a gente cresça um pouco no entendimento disto tudo. A abordagem obrigatoriamente deve ser diferente. É interessante, pro país não é o ideal, mas é um bom começo.

- **Você teria alguma sugestão?**
A minha formação não é de educador, já tentei entender um pouco isso, mas realmente me é complicado. Bom, eu poderia sugerir alguns métodos educativos de uma proposta de Paulo Freire, do aprendizado pelo símile que parece surtir um pouco mais do que as outras propostas de lavagem cerebral. É meio complicado, porque pra você entender saúde, é um conceito abstrato e como é que você pode passar um conceito abstrato via televisão pra quem nunca frequentou banco de escola, quem nunca conseguiu sair do um mais um igual a dois, porque aquilo tem uma representação gráfica só. Se você colocar um copo mais um copo, ele não vai conseguir saber que são dois copos, porque isso não tem uma representação gráfica, esse conceito é abstrato. Então é nesse sentido que uma campanha publicitária peca, porque usa um veículo único, quando não usa só a televisão que não passa conceitos abstratos, ele passa fundamentalmente conceitos concretos, imprime folhetos, e o que está imprimido em folhetos , pelo menos pra 30acontece.Quem lê? Lê quem foi a uma escola. É complicado isso. E o que se faz na sequência. Veja, garimpo é uma preocupação no que diz respeito a AIDS por causa da intensa prostituição nas áres de garimpo. No garimpo não tem televisão. Quando tem uma antena parabólica que capta imagens da América Central. Isso é absolutamente fora do contexto nosso. Como é que eu posso dizer que eu levei uma mensagem nesse tipo de região? Impossível. Vou distribuir folheto em área de garimpo? O único raciocínio permitido é que uma grama de ouro custa tanto e eu compro um quilo de arroz, por exemplo.
Eu vou distribuir folheto pra que? Então, uma das saídas seria o treinamento de pessoal pra interferir diretamente nessas áreas. Só que isso obviamente requer dinheiro e o retorno político disto é pequeno. Quem vai saber que em Ariquene tem um grupo que trabalha com garimpo e AIDS. Pensando nisto o cara não investe obviamente, vai investir em São Paulo, na cidade de São Paulo, onde você tem um alcance maior dessas medidas. Politicamente é mais interessante do que investir lá. Mas uma das saídas educativas seria essa. Isto também não é obrigsação da divisão nacional de AIDS, é obrigação do Ministrério da Saúde que deve ter como proposta educacional isso. Incluir AIDS e conceito de saúde nas escolas. Não adianta agora o Ministério se arvorar o direito de ensinar a saúde. Não é função do Ministério da Saúde ensinar, é função do Ministrério da Educação. Então isso tudo complica um pouco o meio de campo e acaba dando nessas campanhas: João que amava Tereza, que amava Maria, que amava José, que pra quem abstrai entende a cadeia que forma. É abastração pura. Pura, pura. Pra quem não abstrai como é que fica? Ah, João amava Maria e daí? Legal que ele amava Maria. Maria amava José, ela era uma puta, se amava José e João era uma puta. Esse é o raciocínio. Então, puta transmite AIDS. Não é correto. Puta pode transmitir AIDS sabe. Tem que mudar essa abordagem, não dá pra continuar assim. E isso custa caro. Tudo custa dinheiro, custa o olho da cara manter os deputados em Brasilia, isso custa caro. Eu fui na casa de

um, um apartamento que eles chamam de funcional. Eu queria ter um funcional assim. Só a metade estava bom. A sala do apartamento do deputado era maior do que o meu aqui. A sala toda de granito, de mármore branco importado né, porque naquela época do Juscelino ele trouxe de Carrara mesmo, aquele monte de mármore, três banheiros imensos, um deles é o tamanho de três da minha casa. Caro é isso. Manter eles lá, fora o salário deles, né?

- **Agora eu gostaria que você me contasse alguns casos de pacientes que mais te emocionou, que mais te marcou, enfim.**

Tem caso pra cacete, são seis anos aí. Tem vários assim. Uma das cenas mais marcantes foi de um garoto que morreu em casa no colo da mãe. A cena lembrava Pietá. Era um garoto de 19 anos de idade, começou a fazer acompanhamento aqui comigo, veio com a mãe, a super mãe e a super tia solteirona. Típico né, parecia aquelas coisas, cenas típicas. Era um homossexual e aí começou a tratar e tudo, ia indo muito bem e de repente esse garoto piorou e ele queria morrer em casa e a mãe topou a parada e eu disse: É tá bom, vai morrer em casa e a hora que morrer me chama. Só que na hora que o garoto estava morrendo a mãe não aguentou, porque o impacto realmente é grande né, a perda de alguém é uma coisa muito dolorida, e o garoto estava morrendo, e nos últimos instantes ela me liga e pede pra eu ir lá constatar o óbito, e eu fui. Aí, na hora que ele estava morrendo estava a mãe no quarto, eu, a mãe e a tia. Eu pedi para a tia sair e ficou eu e a mãe. Maldita hora né, porque quem devia ter saído era eu, mas a cena foi uma coisa realmente marcante, do desespero da mãe agarrada naquele garoto e aí terminou. Curioso é que na hora que o garoto morreu, que ela perguntou se ele tinha morrido, ela parou de chorar. Uma coisa estranha, ela disse: "E agora o que que nós fazemos?" A única coisa que eu consegui falar foi : "Vamos dar um banho." E eu e ela começamos a dar o banho no garoto. Obviamente ela deu mais banho do que eu, porque o corpo era dela não era meu, e aí ela foi providenciar a roupa que ele mais gostava, aquelas histórias de último dia né, de último desejo. Tudo isso com a mais absoluta lucidez, mais absoluta tranquilidade, como se realmente tivesse...sei lá que diabo aconteceu com essa mulher. Enfim, aí terminamos de arrumar o garoto e ele estava em cima da cama. Aí o pessoal foi ver o caixão essas coisas todas. E ela só conseguia olhar para aquele garoto e ficar admirando ele em cima da cama. Essa cena foi realmente uma coisa assim, do outro mundo, foi marcante.

E, pra ficar só em dois, porque senão a gente não sai hoje daqui, tem caso pra cacete. Então, pra não ficar com tantos casos, o outro é de um garoto, de um arquiteto, que eu cuidei do caso dele, que morreu há um ano e meio atrás. Aí ele veio pra se tratar comigo, e aí ninguém sabia que ele estava doente, da família, né? A mãe dele é uma economista, o pai dele outro arquiteto, e como ele viveu muitos anos afastado da família, tinha uma relação de amigo com a família, não era uma relação fraternal, mas... e a família não sabia. Sabia que ele era um homossexual e que o caso dele tinha morrido de AIDS. Por tabela deduziu que ele também teria AIDS. Esse cara não queria morrer cedo, pela cabeça dele. Bom, daí eu internei e ele passou três dias bem no hospital, e dois dias péssimo. No terceiro dia que ele estava bem ele, achando que estva piorando, me disse assim: "Eu queria te pedir um favor, na hora que eu estiver pior, você não faça mais nada não, porque eu tenho certeza que a gente não vai ficar muito tempo juntos, tenta não ouvir nada da minha mãe, porque eu já desisti de viver." Aí eu ainda brinquei: "Ah, fica quieto, dá um tempo aí que na hora que você estiver mal eu te aviso." Dito e feito, no dia seguinte ele estava um caco né. Tinha uma infecção grave, era citomegalovírus disseminado, não tinha remédio pra dar e no meio do carnaval. No dia seguinte ele estava muito ruim e me disse: "Eu piorei bastante né? Agora eu vou." Eu falei: "Eu acho que agora você vai." "Ainda bem que você cumpriu a sua parte do trato." Aí eu disse: "Eu ainda não cumpri, eu estou aqui querendo ouvir o que você quer que faça." "Eu queria que você não fizesse nada. Não me dê absolutamente nada porque eu não tenho dor, o que eu não queria era ficar tendo dor, eu estou sem dor nenhuma, então não me dê nada." Aí tudo bem, ele perdeu a

consciência, passou umas duas horas ele perdeu a consciência, ficou assim, no dia seguinte de manhã ele recobrou a consciência, escreveu o testamento pra mãe dele. Disse tudo que tinha que fazer. Esse garoto era funcionário de uma estatal e tinha um salário realmete bom e tinha uma empregada que trabalhava durante muitos anos na casa dele, cujo filho ele bancava a escola. No testamento dele ele deixou escrito que toda a aposentadoria dele era pra dar pro filho da funcionária, pro resto da vida, enquanto o garoto estiver na escola. Então foi uma coisa assim, que pra mim, a gente... Eu sempre considerei que as pessoas em princípio são boas né, elas não são más, depende do jeito de você ser bom, porque a dialética do bem e do mal é uma coisa um pouco confusa pra mim. Mas assim, fazer uma boa ação não é uma coisa que me cheira muito bem, porque tem um quê de religioso nisso tudo. Mas existe um fato concreto, quer dizer, esse garoto que ele sustentava, um pivete de sete, oito anos, não tinha outra oportunidade na vida se não fosse uma escola paga por alguém né. No entanto esse garoto, o doente no único momento de lucidez que ele teve antes de morrer, conseguiu fazer uma coisa que muito pouca gente pensaria, né? Um recurso financeiro pra que essa mulher pudesse cuidar do seu filho. Foi um negócio que me deixou mesmo um pouco balançado, me baqueou. E ele obviamente tinha muitas coisas, colecionava antiguidades não sei que, e podia eventualmente ter deixado um vaso pra ela né, pra empregada, no testamento dele. No entanto ele não fez nada disso. Ele conseguiu escrever que era pra deixar o dinheiro pro menino terminar os seus estudos. Então, são coisas que a gente vai aprendendo, sabe, mais uma vez prova que as pessoas não são más em tese, não tem como objetivo de vida prejudicar alguém né, entendendo o mal desse jeito, e entendendo o bem como uma forma de você se interrelacionar com outras pessoas de uma forma humana, bípede. Foi uma coisa que me balançou. Isso foi uma coisa muito recente. Aí, nesse intervalo todo existe inúmeros casos de mães desesperadas com a possibilidade de adquirir alguma coisa do filho, de mães que se dão plenamente pros seus filhos, de pessoas que estavão indo bem e de repente, a família né, de repente não quer por conta da doença e tchau. De médicos que entram em delírio hipocondríaco e acham que estão contaminados sem nenhum fator de risco, e aí tem um monte, aos baldes, se eu ficar aqui eu vou te contar trocentos casos.

- **Tirando desses trocentos casos, o grande pânico da AIDS é a morte, é o sofrimento, ou são as suas coisas, ou tanto faz uma coisa como outra? Isso, em função dessa sua experiência desses anos todos.**

  Eu acho que não é uma coisa estática não sabe, é muito dinâmica, porque o pensar não é uma coisa estática né, cada dia você reformula conceitos, essas coisas rolam de uma forma um pouco diferente. Do doente, o pânico frente à doença, de quem efetivamente já está doente, é além da morte sim, que é um fato muito próximo, você passa a racionalizar mais a morte do seu lado, porque é assim que nós vendemos o produto há algum tempo atrás, como foi vendido o produto dos canceres né, na década de 60, 70, quer dizer, quem tem câncer morre, se esqueceu de dizer que alguns tipos de câncer mata, outros não matam, outros tem tratamento, e se esqueceu também de dizer que o ser humano também é mortal, é um ser mortal, porque na verdade o que permeia a nossa cultura é a imortalidade. Isso é um alto objetivo, a gente sempre tenta alcançar a imortalidade. E com relação à AIDS, quando você está doente, quando você trabalha com esses doentes, a questão da morte passa a ser uma questão muito próxima, a qualquer instante ela pode vir, diferente quando você senta num carro e não racionaliza que você pode morrer se você bater esse carro. Então não é uma coisa que você fica pensando vinte e quatro horas por dia.

  Afora o fato da morte existe a questão da sexualidade, que eu acho assim, se eu tivesse que dar um peso, eu daria muito mais à sexualidade. Não exatamente à sexualidade, mas à marginália. Porque a sexualidade é uma coisa marginal, embora a gente use e abuse dela é uma coisa marginal, ninguém fica falando nisso vinte e quatro horas por dia, nem fazendo isso vinte e quatro horas por dia. E a droga também é uma questão margianl. Então, quando o cara está doente, essa coisa marginal vem

a tona e é... e vem à tona de uma forma muito grande né, e fica fácil identificar hoje. Então você pega o cara, por exemplo, que tinha aquele jeitinho de bicha, que de repente emagrece, ele não tem mais só o jeitinho, deixa de ser uma coisa subjetiva, sub-liminar e passa a ser uma coisa objetiva. Aquele jeitinho é em bicha, entendeu? É um bicha e ainda mais, é um aidético. E agora é doente porque agora ficou mais fácil de ver o bicha, tá.

O cara que tomava droga, que todo mundo achava que era maconheiro, ainda usando a giria da década de 70, que ficou doente, que todo mundo achava que era maconheiro, agora tem certeza que ele é um maconheiro porque a doença o trouxe ao mundo visível. Então, eu acho que o grande gancho da questão da AIDS é a marginália. Na marginália vem a morte. Daí o doente passa a conviver com a questão da morte muito próxima. São as duas coisas que se interrelacionam mais diretamente. Aí, por conta disso, por conta da doença, existe toda uma alteração do seu eu externo. Como é que eu me vejo? Eu me vejo como o cara de um metro e oitenta, noventa quilos, cem quilos sei lá quanto, que tem determinadas características físicas que pra algumas pessoas são bonitas e pra outras sou feio. Mas sempre vai ter alguém que me queira, eu sou cobiçado, tá. Com a AIDS esse negócio perde um pouco essa característica, aliás perde um pouco não, perde muito essa característica, porque existem transformações concretas no jeito de ser. Então, o cara pesava oitenta quilos e passa a pesar quarenta. Isso muda a característica física. O cara não tinha nenhuma mancha na pele, por exemplo, que tem sarcoma, e de repente começou a aparecer mancha e que deixou isso visível. Isso é uma lesão feia, esteticamente feia. Ele passa a ter limitações na atividade. Eu não tinha diarréia e de repente eu estou tendo diarréia, aqora eu nem posso conversar com ninguém porque de cinco em cinco minutos eu tenho que ir no banheiro, né? Eu não tinha dor de cabeça e de repente eu tenho dor de cabeça, eu não tinha febre que causava mal estar e de repente eu tenho uma que dura o dia inteiro. Várias alterações do eu acabam trazendo outras consequências, e se o cara não está preparado pra isso traz um transtorno muito grande, porque aquela figura inicial é na qual ele se baseia. É difícil ele entender essas transformações que vão acabar levando ao óbito, né? Mas as duas questões principais são a marginália - sexualidade e drogas - e aí o usuário de sangue por exemplo, o cara que tomou uma transfusão de sangue, paga um preço muito alto porque ele tem que explicar que ele não é marginal, ele é vítima de um procedimento médico, e pra família é complicado explicar isso. Porque sempre fica a pulga atrás da orelha: será que é só isso? E pra mulher, o contato sexual do cara bissexual ou usuário de droga, ou ela é usuária de droga por tabela, porque pegou do cara que tomava droga, ou ela é prostituta por tabela porque aquele cara tinha relação com um monte de gente que ela não tinha, porque era uma relação monogâmica e de repente ela se viu exposta a quinhentos caras que passaram pela vida do seu parceiro, ou de quinhentas mulheres que passaram pela vida do seu parceiro. Mas o cerne não é isso, o cerne é morte e marginália.

- **Terminamos. Você gostaria de falar mais alguma coisa?**
  Sério?
- **Eu gostaria que você falasse um pouco sobre a família.**
  Dele ou nossa?
- **A AIDS e a família. Os movimentos todos que acontecem. Eu estou querendo fazer uma contraposição: Estado x Família. Entendeu, tem a visão dos doentes e tem a visão da família.**
  Então, olha, esse contexto da morte e da marginália é complicado pro doente porque de repente ele se expõe perante o meio onde ele está, obviamente num primeiro tempo, se ele vive com a sua família, ele está se expondo é com a família. E é muito curioso, você sabe que eu tenho duplas de irmãos homossexuais e usuários de drogas que estão doentes e um deles morreu já. Fazia acompanhamento comigo, tinha sarcoma, vinha aqui semanalmente tomar medicação, e umas duas semanas antes dele morrer ele chegou pra mim e disse, um cara de quarenta e tantos anos, quase cinquenta anos de

idade: "Doutor, eu acho que o meu irmao tem AIDS." E o irmão dele é um pouco mais velho que ele. Aí eu disse: "Porque?" "Porque ele está fazendo um tratamento na Rua Antônio Carlos, mas ele não deixa a gente levar até lá porque ele diz que é num hospital na Rua Antônio Carlos, agora, eu sei que na rua Antônio Carlos tem um hospital que trata de AIDS, e ele faz com que a gente, eu e minha mãe, a mãezinha que vai de vigia com ele e o outro irmão, deixamos ele na esquina da ruam, porque ele diz que vai a pé, mas ele está cheio de mancha no rosto, iguais as minhas." Eu digo: "Mas ele tem AIDS, com certeza." "Mas doutor, ele nunca me falou que era bicha. Eu também tenho certeza que você também nunca falou.

Ou falou?" "Não, nunca." Aliás ele tinha omitido essa informação na primeira consulta. Entrou aqui dizendo que era machão. Daí eu tive que dar uma prensa nele dizendo: Olha, pra cima de mim não jacaré, eu conheço machão e conheço bicha. Você não tem nenhum jeito de machão. Vai de vagar com isso, você pode até transar com mulher, agora só mulher é que não dá. Vamos lá. Foi aí que ele disse que realmente ele era um bissexual. Então, esse irmão dele com quem ele morava, um solteirão, não tinha casado, estava fazendo tratamento lá na Antônio Carlos conseguiu esconder durante muito tempo do outro que também tinha o mesmo comportamento. Veja, não é tão fácil assim, porque o outro podia ter sacado alguma coisa do irmão e não fez isso, pelo menos, não quis fazer. Mas expôs primeiro pra família, porque a família sabia que ele que vinha aqui tinha AIDS, mas não sabia que o outro tinha. Os dois acabaram morrendo, aí a mãe soube.

O lance da família não é muito diferente do lance da relação médico paciente não, tá, aliás não é diferente de nenhuma relação interpessoal. Quando há oportunidade de conversa e a conversa está inserida naquela relação de dominado dominador fica muito complicada porque faz parte, se você não tomar cuidado você acaba fazendo isso mesmo, porque é muito mais uma postura pessoal, política né, no senso lato, do que vontade (incompreensível). Se você tem chance de diálogo é mais fácil a família trabalhar essa questão, quando não há essa chance de diálogo fica muito complicado. Quer dizer, a primeira postura frente a alguma coisa que mata, a gente tem o pavor de pegar, óbvio, eu não conheço, eu tenho medo do desconhecido, eu fujo dele, como uma criança que tem medo do escuro, ela não vai num quarto escuro. Mas quando a família não tem esse conhecimento a primeira coisa que faz é jogar a bomba na sua mão. Nesse contexto vem a sexualidade. Um homossexual é um ser margianl, a família o rejeita porque o resto rejeita não é. Não é a regra, tem as suas exceções neste contexto todo. Algumas famílias aceitam plenamente.

A semana retrasada, no projeto que eu toco aí, foi um garoto fazer o teste comigo e levou o irmão. O que fez o teste e que é bissexual tem 22 anos, e o irmão tem vinte e é heterossexual. O de vinte e dois é uma bichona, mas foi com o caso dele, o marido do cara, acompanhado do irmão. Eu achei aquilo tudo muito louco sabe, porque não é a regra isso. Isso é exceção. Aí eu fiz o teste nos dois e quando eu fui comunicar falei com o heterossexual a sós o seguinte: "Como é que você trabalha isso com o seu irmão?" Ele falou: "Ah. doutor, eu não estou nem aí, o rabo não é meu, que que eu tenho a ver com isso?" Eu disse: "Mas ele vai na sua casa?" Ele é casado esse heterossexual, tem a mulher, tem filhos. "Ele vai na minha casa com o caso dele, e eu até prefiro que seja assim, porque pra mim é mais fácil, porque ele não está fazendo nada escondido, pra mim seria pior se ele fizesse isso escondido, assim ele fica mais a vontade, eu fico mais a vontade." O senhor quer saber de mais, a minha mulher é irmã de um caso dele. Eu falei: "Está bom." Eu não entendi nada, juro por Deus, eu não entendi nada, estou até hoje com esse negócio na minha cabeça, querendo entender como é que é isso, porque pra mim é uma coisa meio maluca, né? Você pode, normal encarar essas coisas todas, mas o garoto me deu um tapa no meio da cara. "Eu não tenho nada que ver com isso, eu gosto de mulher e ele gosta de homem, a diferença é que um tem pinto e um tem vagina, eu não tenho nada a ver com isso, ele transa com quem ele quiser, e eu gosto mais quando ele traz os seus casos pra eu conhecer. Ele4 não está amando o cara, então traz e a gente conhece melhor."

Então, tem esses lances, e tem os outros, o cara que não aceita "lhufas". Só pra cotucar eu perguntei:

"E se ele estivesse doente?" Aí ele me disse: "Seria a mesma coisa se eu estivesse doente." Está bom ou quer mais? E uma, não tem nenhuma formação intelectual, nada disso, um garoto que é ofice-boy de uma empresa do centro, o homossexual, e o outro é um homossexual da zona leste. Não passou do curso primário. Isso é um fato concreto, está ali oh. E outros, tem a família que abandona. Nesse intermeio tem as mais variadas posições.

- **Eu lhe fiz esta pergunta do Estado e da familia, porque eu acho que não vai ter jeito de não abordar isso. Você inclusive disse agora que vai ter esse projeto que você vai na casa, e que talvez não vai atender um, mas vai atender vários. Provavelmente. A impressão que eu tenho é que vocês estão voltando a ser o médico de família, aquele que existia lá em 1900, que atendia a mãe, o filho, o pai, porque agora é o pai, a mãe, e o filho que está com o mesmo problema, né? E a família vai ter que, uns aceitando com mais facilidade e outros com menos, mas ela vai ter que acabar aceitando, porque o que você vai fazer, jogar na rua. Eles ficam muito vulneráveis a tudo, né?**
  É, eles dão muito trabalho, e se interrelacionam os aspectos emocionais com o eixo (incompreensível), então tem algumas alterações hormonais por conta de alterações emocionais. Isso é o técnico, aqora cá entre nós, se você não tem ninguém, pra que viver? Eu acho que a característica basica do ser humano é você se interelacionar com outras pessoas, não tem sentido viver sozinho, não existe. Se ninguém me quer pra que que eu vou fazer força pra continuar bem? Pra que que eu vou tomar remédio? Porque o doutor gosta de mim? Não tem sentido, o doutor não tem nada a ver comigo. Percebeu? Então esta questão lhe fere. Não é só uma família.
  Eu acho que a proposta é essa mesma, não ficar só no técnico, aliás não é privilégio da gente, eu hoje de manhã estava vendo no jornal, que estava em discussão aqui, aumentar a carga horária de aula dos cursos básicos nas Universidades, para que você inclua nos cursos eminentemente técnicos, imprima a esses cursos técnicos características humanitárias que estão absolutamente abandonadas. Tanto é assim que a introdução do curso de filosofia em algumas escolas teve esse propósito. Mas enfim, a gente precisa imprimir algumas características mais humanas nessas relações, sabe, não dá pra ficar só no técnico não. Senão o técnico nos devora. Eu acho que o técnico tem que acompanhar, mas ele não pensa, quem pensa somos nós. E você atender a família, talvez a curto prazo não resolva muito, mas a médio prazo com certeza deve mudar, até porque não vai demorar mais tanto tempo pra cada um ter o seu doente em casa, e quando cada um tiver seu doente em casa, alguém vai ter que ajudar esse pessoal a trabalhar essa questão.
- **A questão do vizinho né, o vizinho nunca sabe que tem uma pessoa doente naquela casa, e a chegada do médico vai inclusive explicitar isso.**
  Isso, mas é bom.
- **É bom mas ao mesmo tempo vai coincidir com a proximidade de casos, todo mundo vai ter, pelo menos a estatística, a dureza dos números mostra isso, né?**
  Tem que ser assim. A Grace te contou o caso de um prédio aí que tinha um cara que o zelador, o síndico veio aqui pra falar, sorte que foi com ela: "Lá tem um cara com AIDS, no prédio." Aí ela falou: "Sim, e daí." "Não, mas como é que vai fazer?" "Ah, você pega o revolver e dá um tiro no ouvido dele." "Não doutora, como?" "Ué, você não quer o cara lá dentro, quer?" "Não. Então não tem outro jeito, pega o revolver e mata o cara, é fácil, você resolve o seu problema num minuto. Vai te catar rapaz, eu não tenho tempo pra perder com isso. Te manda daqui, deixe o cara lá, ele não paga o condomínio?" "Paga." "Ele não paga o seu apartamento?" "Paga." "Que que você tem que encher o saco dele? Que problema há nisso? É uma doença como outra qualquer, pode deixar o cara lá, e pode ir embora." Claro que ele não matou né. (riso). Sabe, tem um menino que está se tratando aqui comigo e que o outro dia ele estava me contando: "Doutor, eu fui até a piscina do prédio; ele é professor da federal de São Carlos) e o pessoal começou a me olhar e eu não tive

coragem de entrar na água." Eu falei: "Mas você é muito bobo, não." Ele tem Sarcoma. "Porque você não tirou a roupa? Se eu fosse você eu descia de calção e se alguém viesse perguntar eu dizia é AIDS. Você está vivo, você é um cidadão como outro qualquer, cumpre as suas obrigações do mesmo jeito e não está expondo ninguém ao risco. Você tem cara, você não é um ser etério, você existe. Vá e faça. Se você fosse um idiota eu não diria isso pra você, mas você não é nenhum idiota, tá. Não vai demorar muito pros caras terem cada um na sua casa, e aí vai ser muito complicado, porque das duas uma, ou eles liberam a piscina ou eles aterram essa piscina, porque não vai ter gente pra tomar banho."

O professor que o acompanhava do Liceu de Artes e Ofícios, que também tinha Sarcoma, e um dia, aqui é difícil pegar taxi né, por causa do Emílio Ribas, e ele estava muito magrinho, ele estava acompanhado de uma dama de companhia, o pessoal do Liceu pagou pra ele. Aí deu sinal, o taxi parou, e o motorista virou pra tras e disse: "O que é que o senhor tem?" E ele falou "AIDS, isso aqui é sarcoma e eu estou tratando aqui." Esse cara morava lá no centro, no Brás, foi daqui até lá e nem pelo retrovisor o cara olhava. De medo de pegar AIDS. Em contrapartida foi bom porque ele não desceu o doente no meio da rua e nem o doente se escondeu. Porque ele podia ter dito: não, eu tenho um tumor e estou tratando no HC. E quando ele me contou eu disse: Você é louco. E ele falou: "Eu não, eu ia pagar a corrida como qualquer outra pessoa. Ele tem risco de pegar? Não. Porque eu haveria de esconder, eu não estou me escondendo, eu não tenho porque me esconder, eu não fiz nada errado." E por aí vai. Uma bela mudança. Isso é um, não é a maioria que faz isso, mas é um caminho.

- **É, quem tem que falar é a pessoa, porque é ela que vai avaliar se tem condições de segurar a barra, né? Porque se ela tiver condições ela vai falar. Agora, você falou de famílias que abandonam né, tem casos que eu já escutei que o paciente descobre a família. Eles descobrem uma família que eles não conheciam.**

Tem. Tem um garoto usuário de droga que é soropositivo e que está evoluindo pra doença aqui. Filho único, garoto de vinte e dois anos, casado, tem uma filha, só que a mulher e a filha são negativos. E esse garoto fez o diabo com a família dele, com a mãe e com o pai. Mas o diabo, está certo que o pai e a mãe não são nenhuns santos né, não são santos, mas provavelmente haja aí um componente pro garoto ter ido usar droga. Muito bem, esse garoto começou a fazer o acompanhamento comigo e eu tratando ele frio, pra ver se ele se tocava e parava com essa maluquice dele. E ele chegava aqui e dizia: "Parei de usar droga." Ele veio aqui esses dias, acompanhado do pai. O pai estava aí, ele só contou há uma hora da tarde pra mim, e eu mandei chamá-lo. Ele disse: "Eu parei de usar droga." E eu perguntei: "Há quanto tempo?" "Há uma semana." Então eu pensei: ah, vai voltar, porque volta né, essa é uma fase crítica e acaba voltando. Aí, a semana passada ele veio aqui, fazendo a maior apologia contra a droga aí na sala de espera, e eu aproveitei a deixa e deixei ele aí fazendo aplogia contra a droga. Mas aí eu deixei esse garoto fazendo a apologia enquanto eu aproveitava pra fazer os exames, pra ele fazer mesmo a apologia pra um grupo que depois das consultas vai usar droga aí no cemitério. Aí terminou uma hora da tarde a consulta dele e ele me contou que o pai estava aí, e eu mandei chamar o pai. O pai veio, e o pai dizia assim: "Doutor, eu descobri meu filho, eu precisei levar vinte e dois anos pra descobrir esse garoto, porque é outro, não tem nenhuma comparação dele hoje com o que ele era até, faz vinte dias, trinta dias que ele parou de tomar droga. Não se compara, consegui descobrir. Uma pena que vai ser por pouco tempo, mas eu acho que vai ser boa a convivência." Então, existe esse outro lado, claro, da redescoberta né, da família com o doente e do doente com a família. Não existia? Não. Até há uns quatro, cinco anos atrás era raro isso, hoje, com base nas informações que são veiculadas, e eu acho que nesse sentido as campanhas ajudam, não se resolve da noite para o dia mas os passos estão sendo dados, a gente deve conseguir um índice de pelo menos 95família, de descoberta mesmo, de cuidar dos seus doentes, né?

ENTREVISTA COM MÉDICA MÁRCIA MARIA FERRAZ JANINE DAL FABRO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 29 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica infectologista do 2° andar do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 05/07/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Há três anos e meio.
- **Qual é a sua especialidade?**
  Infectologia.
- **Como você chegou aqui no hospital?**
  Bom, eu fiz faculdade no Rio, sempre quis fazer medicina preventiva, inclusive o meu último ano de Faculdade foi a maior parte de medicina preventiva e queria voltar para São Paulo, por ser daqui. E por gostar de moléstias infecciosas eu prestei a residência aqui no Emílio Ribas e fiz Saúde Pública na Faculdade de Higiene. Como eu entrei nos dois eu preferi fazer moléstias infecciosas e depois acabei fazendo Saúde Publica, mais um curso de um ano de final de semana. Mas foi sempre o que eu quis mesmo, foi moléstias infecciosas, e o hospital de referência era esse mesmo e por isso eu vim parar aqui.
- **E você está aqui desde quando?**
  Eu entrei em 86, é o quarto ano que eu estou aqui no hospital. Foram dois anos de residência, um ano como voluntária, e agora, o primeiro ano de contratação.
- **Quando você chegou aqui, já existia casos de AIDS?**
  Já, eu já peguei casos de AIDS na minha Faculdade, no último ano de medicina.
- **Daria para você contar como é que foi o primeiro...**
  Contato.
- **É, o primeiro contato? É, assim, como você sentiu?**
  Quando eu entrei aqui era tudo desconhecido, né, Ana. Medo eu não tinha, nunca tive. O contato que eu tive na minha Faculdade com AIDS foi muito pouco, era um paciente que logo faleceu e nós não tivemos um contato direto. Quando eu vim pra cá, entrei na residência e o meu primeiro estágio foi Santa Casa e então lá eu não vi. Foi um estágio de Pronto Socorro, e quando eu passei pro Emílio Ribas eu fui direto pra UTI. Meu primeiro plantão foi com um R2, super estressado, que morria de medo de AIDS. Então ele passou, era aquela paranóia, né? Eu só podia entrar no quarto toda paramentada, na hora que eu saía, eu tinha que esterelizar tudo, lavar meu esteto, até estraguei meu esteto com álcool iodado por causa dessa coisa toda. Mas isso passou logo, não por eu ter medo, mas por desconhecer como é que se lidava com o paciente. Por ele ter esse medo, ele não me passou as informações corretas. Mas logo você perde, começa a conviver com eles e vê que não é nada disso. Eu acho que mudou muito, desde o primeiro ano que eu passei. Porque às vezes, você fica... O teu relacionamento com o paciente é meio estranho, pra você pesquisar. Eu vejo bem agora nos internos

que passam aqui, nos residentes. Pra você chegar ao paciente, a conhecer a história dele toda, isso leva um tempo. O tempo de experiência que você pega aqui dentro. Foi assim. Eu acho que agora eu me sinto bem. Eu ainda sinto um certo bloqueio com o bissexual, agora, os outros não. Meu relacionamento é ótimo. Não que eu trate diferente o bi, mas eu ainda sinto uma barreira sabe, de chegar.

- **Como infectologista você vem tratando de várias moléstias infecciosas. Qual a diferença que você sente em tratar as moléstias infecto contagiosas em geral e a AIDS? Existe essa diferença para você? E se existe qual é?**
  Diferença em lidar com o paciente não, de medo de doença, de você lidar porque ele tem AIDS, tratar diferente do paciente que não tem AIDS, não. O que existe é a ligação que você tem com o paciente. Você se liga com o paciente que fica dez dias aqui, mas o paciente vai embora, recebe alta do hospital e acabou. Agora, o paciente de AIDS não. Você entra muito no problema dele. A tua ligação é maior, porque você sabe que você pode fazer o máximo possível por aquele paciente e o fim dele vai acabar sendo o óbito, né? Então você se liga muito nele. Porque no início é mensal sua ligação, depois alguns pacientes acaba sendo quase toda semana que você vê esse paciente. E ele depende muito do médico que cuida dele. Porque é com quem ele conta né, pela problemática toda social, pela rejeição de família, rejeição de amigos, ele acaba contando com o médico. Não é apenas o médico dele mas é uma pessoa que ele pode se abrir e a hora que ele precisar, ele vem procurar a gente. Então, se torna uma pessoa muito ligada. É isso que eu sinto com o paciente de AIDS.
- **Como que você, você que se envolve... Esse lidar mais frequentemente com o paciente, era um comportamento que não existia frente às outras moléstias. Como que você lida com esse maior envolvimento, com esse encontrar mensalmente, semanalmente?**
  Pra mim não foi problema, porque eu sempre tive uma ligação maior com meus pacientes, sabe? De dar mais atenção, de ficar mais junto. Com o paciente de AIDS o que mudou foi o lidar com essa angústia, com essa problemática social dele também, que existe, né? Foi isso. Mas pra mim não foi uma alteração muito grande, não. De como lidar com o paciente, passar a me ligar mais a ele, não. Mas ir trabalhar com a problemática dele, o problema social dele, saber a angústia que ele passa, saber trabalhar com isso, no início me angustiava muito.
- **Isso era muito difícil?**
  Muito difícil. Eu levava muito pra casa isso, né? Isso foi difícil.
- **E hoje?**
  Alguns casos ainda são. Mas a gente já trabalha melhor. Sabe, você se poupa um pouco. Eu procuro deixar um pouco aqui os problemas e não levar pra casa essa angústia. Mas tem casos que não dá, porque o paciente se liga muito também.
- **Dá pra você contar como é que foi essa caminhada? Desde os primeiros casos até hoje. Como você foi lidando com isso?**
  Eu acho que eu tive muita ajuda também da Saúde Mental daqui. A necessidade desse trabalho que a gente faz na reunião de quarta-feira. E eu fiz um cursao deixo ele perceber não, mas que eu fico com muita raiva do marido dela. Eu fico.
- **Como que você lida com isso?**
  (A resposta não foi gravada)
- **Você classificaria de uma maneira diferente, usando um outro critério de classificação, os pacientes que você tem?**
  Basicamente em dois grupos, né? As pessoas, aí você não separaria mais sexo nem idade. Seriam as pessoas fáceis, que vão, você consegue lidar desde a primeira consulta, são pessoas que talvez aceitem mais a doença e você tem um relacionamento bom, fácil de lidar, é aquele paciente que vem

mensalmente no seu consultório, na sua consulta, aceita o tratamento bem. Agora, tem os outros que não aceitam, que você tem um trabalho longo, até chega a um ano você conseguir convencer o paciente a te procurar no ambulatório, a seguir mensalmente no ambulatório. Então, é um trabalho todo que você vai fazendo fora do consultório, do ambulatório. Quando você cruza... a gente lida mais diretamente com as mães, as drogadas. É o grupo mais difícil são os drogados, né? Pela... são pacientes mais revoltados, continuam usando droga, é mais difícil retirar a droga deles, até eles adquirirem confiança em você, que você é um amigo deles e não é mais um policial que está atrás deles, criticando o que ele faz, recriminando. Ah! é difícil, é longo. Então, basicamente ficariam dois grupos.

- **Você falou da negação. Como é essa negação da doença? Ele manifesta?**
  Eu acho que ele... manifesta. É o próprio medo, né? Porque os pacientes acham que ter um exame positivo, isso já quer dizer AIDS e morte. Imediatamente. Ele não consegue... **Ele tem claro essa relação, ele tem claro isso?** Tem. Sabe: "Se eu sou positivo eu estou com AIDS, vou emagrecer, ficar horroroso como aqueles que estão internados e vou morrer." Tá. Então, leva um tempo prá você conseguir explicar que não é nada disso, a diferença de um portador pra um paciente que já tem a doença, tipo de vida que ele tem que levar, isso existe. Então a negação é logo imediata.
- **E ele... como se caracteriza essa negação?**
  Com revolta. Não quer o tratamento, não quer saber do exame. Alguns não querem fazer o exame. Então você leva algum tempo pra convencer a fazer o exame. Até que ele toma a decisão sozinho, eu faço com que eles tomem, eles me procuram pra fazer o exame. Quando eles conseguem pensar, organizar a vida deles, falar: "Agora eu vou fazer o exame, tem essa segurança." Alguns fazem e falam: "Não quero saber o resultado." Leva mais um, dois meses pra te procurar e falar: "Agora eu quero saber o resultado." Depois vem a própria: "Não quero me tratar. Não venho!" Com o tempo, faz com que eles venham. Isso tudo dá um tempo, né? A negação vem desde o início, a falta de informação. Quando eles encontram um apoio, uma informação correta, eles já mudam. Eles vêem que não é nada disso.
- **Como que é a posição da família frente ao membro dessa família que está com AIDS?**
  Tem vários grupos, né (riso)? Tem o grupo que dá total apoio, sabe, como se o paciente não...
- **Olha (incompreensível). Você vai pôr o nome dos grupos, aí você fala como que é essa família e como que é, como que o paciente está dentro deste (incompreensível).** Tem a família que, que... tem a família que... **Eu quero a evolução deles, pra cada um desses grupos, entendeu?**
  Tem a família que quando descobre que um filho, por exemplo, um filho com AIDS é um adulto. Resolve dar todo o apoio, tem um relacionamento bom. O paciente se sente muito bem com a família. Tem o outro que...
- **Como que é a evolução?**
  Ótima. Ótima. Sabe, a cabeça dele fica muito boa, dentro do limite, né? Porque eu acho que, total, ele nunca deve, consegue se desligar. Então esse, esse grupo funciona bem. Se consegue uma família equilibrada, que dê apoio pra esse paciente, não recriminam o que aconteceu, procura dar um tipo de vida melhor pra ele, um final de vida melhor, né? Agora tem o grupo que se apega totalmente. Você percebe que é até uma ligação doentia. Que é alguma culpa que ela se sente por aquele filho ter sido homossexual, ter feito uso de droga, então no íntimo ela sabe que foi uma desestrutura familiar, que ela teve culpa. Ou ela mesmo não tendo, ela se sente culpada, né? Então ela se dedica totalmente e acaba sufocando o paciente. Eles reclamam. Porque parece que eles viraram criança de novo. Fica aquela super-proteção, né? Alguns até preferem sair de casa, não querem ficar, porque sentem essa super-proteção e se sentem mal. Outros são abandonados, né Ana? A família abandona

totalmente, ou a mãe abandona, os filhos. Algumas mães abandonam por pressão da família, ela não vê condições de sustentar esses filhos, sabe, abandonada por marido, a família dela não aceita, então ela é obrigada a entregar essas crianças, não que ela queira, mas se não, os filhos morrem. Ela não tem como sustentar. Ela sofre por isso também. E tem as próprias que abandonam e não querem saber como é que anda, o que que aconteceu...

- **E como é que se deu a evolução dessas (incompreensível)?**
  No caso de crianças, FEBEM, né? No caso dos adultos, vão pra alguma instituição, esses grupos de apoio.
- **E como que ele reage?**
  É duro pra ele.**A posição dele?** Eu acho que não é tão boa como a outra. É claro, ele se sente sozinho, ele se sente rejeitado. Eu acho que a cabeça ajuda muito. Esse paciente...
- **Eles reclamam (incompreensível)?**
  Reclamam. Eles sentem muito. Eles sofrem muito com essa rejeição. Porque foram pessoas que já foram rejeitadas a vida inteira, né? E na hora que eles mais precisam, eles são rejeitados também. Por isso que é um papel importante nosso, sabe, não criticar e não rejeitar. Pelo menos eles têm que encontrar apoio em alguém, e eu acho que é obrigação nossa dar apoio e nunca criticar o que aconteceu com eles, pra poder levantar, né? Porque eles já sofrem muito. Porque as pessoas que eles mais gostam, têm uma ligação maior, se afastaram.
- **Márcia, como que você se sente vivendo nesse meio? (Incompreensível) a família, esse apoio que você tem que dar?**
  Eu me sinto bem, Ana. Eu acho que eu consigo dar alguma coisa, às vezes, eu vejo, em troca. Tem casos que são difíceis, né?
- **Como que você vê o seu papel?**
  Eu acho que é importante meu papel, porque eu conheço, eu estou de fora, eu já lido há um tempo. Eu acho que a experiência que eu tenho pra passar pra uma família é maior do que até ela conseguir isso, né? Então eu acho fundamental. Sabe, é um apoio importante pra família, eu acho que é ter um médico que cuida dele, que dê esse apoio e não veja como médico, isso eu acho muito importante, só. É que eu falo muito pra ele: não lembra que eu sou só médica, me procura na consulta. Eu acho que ele tem que te ver como uma amiga que pode te dar um apoio, que entende. Porque é o que você vai dar mais apoio pra ele. Se trata o que ele tem, as intercorrências, mas o fundamental é esse apoio, essa ligação que você tem que ter. Então eu gosto quando eles me procuram fora de hora, ou pra bater um papo, ou ligam pra dizer que estão, o que aconteceu. Sabe, se eles precisam conversar um problema de relacionamento em casa, eles te procuram. Às vezes, não é nem o teu papel, você acha que outra pessoa poderia fazer. Mas é importante você conversar, parar e conversar. E eu acho que é fundamental aí. Não só a mim, como dos outros médicos que lidam e que tem sua ligação com o paciente.
- **É uma coisa interessante. Os médicos, eles estão voltando a ter o papel que ele tinha a uns anos atrás. O médico dava carinho, (incompreensível) era amigo. É, acaba fazendo parte da família. E ainda tem casos que você é o médico da família, porque você atende o marido, a mulher e os filhos.**
  Acho que pra mim não foi tão difícil isso, porque meu pai é médico e ele sempre foi um médico assim. Então a experiência que eu tenho em casa, o que eu vi minha vida inteira foi o tipo de medicina que meu o pai fez e que eu sempre quis fazer, né? Então eu procuro seguir, apesar do tempo ser diferente, é, o tipo de paciente diferente que ele lida, ele estar no interior, que é mais fácil fazer um trabalho assim, eu procuro seguir muito a orientação que ele me deu, a linha dele. Então isso foi mais fácil, né? Desde a faculdade eu fui me preparando pra isso.

- **O número de, em termos de porcentagem, a grosso modo, onde que há o maior número de pacientes, aqueles que a família aceita... Tem três grupos. Né, aqueles que a família aceita e corre tudo legal, aqueles que a família... pode morrer! ...(incompreensível). A maior parte dos que (incompreensível).**
  Eu acho que mudou muito Ana. Do início da AIDS para cá, a rejeição era muito grande, a família desconhecia, a própria família tinha medo do paciente, mesmo sendo membro da família, como lidar. Eu acho que com o tempo foi passando, eu acho que com a própria campanha ajudou, não tanto, mas ajudou. A gente procura fazer um trabalho com essa família, esclarecer o máximo possível, fazer com que ele perca esse medo de lidar com o paciente aidético. Então isso mudou. A família está dando mais apoio. Com o tempo você vai vendo a mudança. Então agora eu não saberia te dizer a porcentagem não. Eu acho que mudou, tá. É notória a mudança, que a família está dando mais apoio, está aceitando melhor esse paciente do que antes. Isso mudou muito.
- **Pelo menos alguma coisa está mudando, né? E você já encontrou a (incompreensível) tem trabalhado mais? Fora? É. Eu? Comigo? Com a família, com os amigos?**
  Não Ana, nunca.**Por trabalhar com...** Não, nunca. Porque eu acho que desde que eu comecei a trabalhar eu sempre procurei esclarecer muito as pessoas. Eu lido com tanta naturalidade com isso, que as pessoas vão tendo confiança e não tem medo. Nunca, comigo nunca tiveram. Com o meu marido eu nunca tive problema, né? Ele nunca se afastou ou tentou criticar o tipo de trabalho que eu... não, ele me dá o maior apoio. Sabe, ele não me critica e minha família também me dá o maior apoio. Isso eu encontrei nos meus pais, né? Meu pai acha que eu tenho que continuar trabalhando, fazer isso mesmo na minha família. E eles procuram se informar cada vez mais através da gente. Então pra eles é normal.
- **Existem alguns que acham maior (incompreensível)?**
  Sim. Tem alguns, sim, que acham, tem. Mas, assim, não dá pra você diferenciar em que grupo, se é um homessexual, se é mulher. A mãe, por exemplo, a mãe, ela esquece dela. Na maior parte das vezes ela, quando ela tem um filho contaminado, ela esquece dela. Ela se sente tão culpada por esse filho estar contaminado, se ela é positivo e tem um filho positivo, que ela quer dar o máximo possível pra essa criança. Depois ela vai cuidar dela. Algumas que têm os filhos negativos e ela é positivo, ela entra em desespero, porque como é que ela vai deixar essas crianças. Não medo da morte, eles não têm. **Não tem?** Não.**Qual é o medo?** É, talvez o de sofrer pra morrer e como que vão deixar esses filhos. As mulheres são assim, né? Alguns se revoltam porque: a vida é curta, vou morrer em pouco tempo, né? O sofrimento acho que é mais o como morrer! Sabe, é o medo de como morrer, não de se depois. É, como é a figura que... o que eles colocam na cabeça, que vão ficar em cima de uma cama, né, dependendo de outra pessoa, vão emagrecer, vão desfigurando, é esse o medo que eles têm, né?
- **(Comentário incompreensível). (Pausa) Você falou que tem alguns que tem um amadurecimento maior pra enfrentar essa questão da AIDS e da morte? É, são pessoas que encaram essa... ... em relação a esses grupos, a que você atribuiria a AIDS, se existem algumas pessoas assim, daria pra inferir a uma...**
  Eu acho que é a religião dessas pessoas. Ajuda muito. Você observa. Por exemplo, um espírita, né, um que vai mais pro lado do espiritismo, pra ele é normal, não normal ter a doença, mas ele não tem medo da morte, ele acredita em algo depois, né? **E desse sofrimento, ele tem medo?** Eles não querem, ninguém quer sofrer. **Lógico.** Mas alguns acham que se tiver que, se vão passar por isso é porque eles tinham que passar por isso, você entendeu? Então é melhor lidar com eles. No íntimo, eu acho que na hora que bate alguma coisa ou eles ficam doentes, é claro que tem. É impossível, por mais espiritualistas que eles sejam, todo mundo tem medo de sofrer, né? Mas esse grupo é mais fácil de lidar e de ficar. É melhor, é mais fácil de trabalhar. Dá, abertamente, pra você dizer como

é que ele está, a situação que ele tem. Eles aceitam melhor. Eles até procuram se informar mais.

- **Você agruparia o paciente de alguma maneira em relação a encarar a morte?**
  Tem, tem uns que não tem medo da morte. Acham que aqui é uma passagem temporária que é só... Isso depende muito, como eu te disse, da religião deles. Tem outros que não querem morrer, de jeito nenhum! E tem os outros que não é tanto se importar, mas é um medo de como vão morrer, o que vão passar, o que tem do outro lado, se tem ou não. Sabe, então basicamente ficariam três grupos. É, e isso é uma coisa difícil de você lidar com eles, né? Como que você vai trabalhar com isso? **Como que faz?** Pra mim, um lado é mais fácil porque, eu sou espiritualista também, aceitar, achar que tem alguma coisa lá do outro lado, então já fica mais fácil lidar com isso.
- **(Incompreensível)**
  Não tento forçar, tento levar um pouco. Sabe, vão pensar muito e eu acho que amenisa muito né, o paciente, essa angustia que ele tem. Agora, se é um paciente que acredita e conhece, fica muito mais fácil, né?
- **Como que você vê a verticalização?** Daqui pra frente? **(Incompreensível).** A verticalização? **É. Transmissão vertical?**
  Ah! Eu acho que ainda vai continuar aumentando. A tendência ainda é aumentar. Falta muita... a falha é muito grande em campanha, em como alertar essas pessoas. Sabe, fazer com que elas se conscientizem disso. Ainda é um trabalho longo, depois se faz com que aumente mais.
- **Eu queria saber como é que você vê a Campanha da AIDS?**
  Eu acho que a campanha que eles fizeram até agora, abrange um certo nível. A parte mesmo, o nível cultural mais baixo, sabe, o tipo povão, a campanha não atinge. Você vê isso no ambulatório, quando você pega um paciente. Teria que mudar o tipo de campanha e teria que ser mais insistente. Porque eles começam uma campanha, de repente param, ficam meses sem fazer, falar alguma coisa e você nota que, você sai na rua e você nota que a prostituição aumentou, sabe, que o uso de drogas aumentou. Parece que eles esquecem, colocam um pano e acabou tudo. Sabe, eu acho que se essa campanha fosse insistente, como foi no início, demoraram um pouco, mas como foi, isso diário, incutindo na cabeça das pessoas, funcionaria mais. Porque a tendência é você esquecer o que é ruim, colocar um pano né, fazer de conta. E com a AIDS é a mesma coisa. E o que falta é trabalhar com adolescência, que eu acho que está aí. Você não vai mudar o drogado, fazer com que ele pare de usar droga. Você tem que trabalhar para que ele pare de usar com outros né, evitar. Mas o adolescente você pode trabalhar. A mudança está aí com eles e não está sendo feito um trabalho pra eles.
- **Bom, como médica, como que você encara a morte? Como que você encara a sua própria, tratando com paciente, sem dizer nada?**
  Bom, eu também tenho medo (riso). Não é medo assim, tanto de morrer ou o que vai ter, por ser espiritualista eu aceito melhor. Mas é pelos próprios filhos. É como aquela situação da mãe, que ela se dedica totalmente aos filhos né, ou então ela tem medo de morrer por deixar o filho, com quem ela vai deixar? Meu medo agora de morrer é esse. Entendeu? Eu não queria morrer por isso, por deixar meus filhos pequenos. Com quem eu vou deixar? (incompreensível). Agora, como vai ser...
- **Como que você enfrenta o paciente que vai morrer? Com AIDS? Com AIDS e vai morrer? Seria em duas etapas né, se ele apresentar sintomas, que é uma situação...**
  Eu acho que até ele apresentar... O portador é mais fácil. Você vai trabalhando todo mês com ele, né? Indiretamente ele vai até aceitando, se ele começa a apresentar clínica, você não precisa ficar trabalhando pra ele, pra cabeça dele, você já fez esse trabalho antes. Uma coisa mais leve pra você. Agora o paciente que já chega em fase terminal e está consciente, aí é difícil.
- **Dá pra contar um pouco?**
  Eu acho que às vezes eles te pegam de calça curta (riso). Muitas vezes. Depende muito de como

ENTREVISTA COM MÉDICA MARINELLA DELLA NEGRA DE PAULA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
IDADE:
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica infectologista no Emílio Ribas
DATA: 27/09/89

DEPOIMENTO

- **Primeiro com as perguntas formais. Há quantos anos que você é médica?**
  Dezoito.
- **Qual sua especialidade?**
  Doenças infecto-contagiosas
- **Conta um pouco da sua história até chegar no Emílio Ribas. E da sua história no Emílio Ribas.**
  Desde o primeiro ano da Faculdade eu gostava de epidemiologia, só que eu sempre gostei de paciente e epidemio trabalha com número, mas eu gostava das doenças epidemiológicas. Aí no 3 ano da Faculdade a gente tem Microbiologia, aí me apresentaram os vírus e as bactérias, e os fungos e os protozoários e eu descobri que estava aí o meu negócio e isto junto com epidemio que é infectologia. Daí pra frente eu me preparei pra fazer infecto. Não prestei residência na Santa Casa, porque não tinha infectologia e vim direto pro Emílio Ribas e estou aqui até hoje.
- **Agora conta sua vida no Emílio Ribas.**
  Eu entrei no Emílio Ribas em 72, em fevereiro de 72, naquela época infecto era um negócio que pouca gente fazia, não era... hoje já é mais coqueluche, naquela época nós éramos cinco R1 e três R2. Quando eu dizia que ia fazer infecto, todo mundo dizia que eu era louca. Imagina, que loucura fazer infecto, que absurdo e tal. Não era nenhuma especialidade muito determinada, todo mundo punha a mão, certo? E não existia assim... existia infectologista, mas esses antigos que se conhece, Veronesi, Amato e tal. Não existia uma nova geração de infectologistas, muito poucos. E eu vim pra cá, e realmente era isso, quer dizer, não tive um minuto de dúvida a minha vida inteira, apesar de ter começado com uma epidemia de febre tifóide, porque é movido a epidemias né, fora as outras que são endêmicas. Comecei com uma epidemia de febre tifóide Edu Chaves, em seguida começou a meningococo e aí foi indo, e estou aqui até hoje e nunca pensei em sair.
- **Você sempre fala, conta histórias deste tempo que você tem trabalhado, que era assim, que era assim, em comparação agora com a AIDS**
  Eu acho que ninguém escolhe a especialidade a toa, tem a ver com personalidade. Então, a infecto sempre foi uma especialidade que lida com processos agudos e muito determinados, quer dizer, eu tenho uma bactéria, eu tenho um vírus, eu tenho um fungo e eu tenho um hospedeiro que é o doente. Eu tenho que acabar com isso pra ele sarar. Então é uma coisa meio conhecida, quer dizer, não tem nada sub-liminar, é tudo muito claro, você pode até ter dúvidas no começo e tal, mas você sabe que é um agente de qualquer forma. Não é como por exemplo: Por que será que alguém tem uma leocemia mielóide aguda, ou por que será que alguem desenvolve um câncer? Então, infecto é porque um agente está lá, pra começar. Segundo e o que é mais importante, tem sempre uma

saída, está certo? O número de óbitos não é grande e é rápido, e você tem muito sucesso, muito sucesso. Então você pega uma criança com meningocococsemia chocada e ela sai ótima. Você pega uma meningite com líquor horrível e ela sai ótima, pega uma difteria, faz uma traqueustomia e a maioria sai bem, um sarampo, quer dizer, então você tem poucas derrotas na realidade, e quando existe derrota não dá tempo de você se ligar sentimentalmente ao paciente. Porque eu acredito que o infectologista mesmo, aquele que é um infecto, não porque está na moda ser infectologista, mas o cara que é infectologista mesmo, que veio fazer porque era opção dele, lida muito mal com doença crônica que tenha possibilidade de óbito, lida mal né e infecto é isso, quer dizer, é uma coisa rápida, você interfere rápido e vê a melhora rápida. Então é muito bom, é altamente satisfatório, muito gostoso você conseguir fazer alguma coisa, você percebe aquela criança mal pra daná e de repente ela vai embora bem, quer dizer, você dá uma alta lindíssima, ela andando, tal. Então, é por isso que eu fiz infecto acho.

- **E o que mudou nestes anos todos aqui no Hospital, quanto a doentes, de atendimento, em todos os níveis?**
  Bem, eu acho que quando eu comecei aqui não tinha tanta sofisticação (sic), as pessoas estavam mais a fim de trabalhar, com menos exames sofisticados. Com a especialidade ganhando vulto em todas as epidemias, passou a ser um centro político né, o Emílio Ribas e com isso teve desvantagens né, e passou a ter exames mais sofisticados, também (sic), porque eu acho que hoje a gente vive uma mentira muito maior do que quando eu entrei aqui. Quando eu entrei aqui eu sabia que tinha hemograma, tarara, tarara, aqueles exames, cultura pa, pa, pa, e que não dava pra fazer isso, aquilo, aquilo outro. Hoje tem, olha, você pode fazer isso, isso, isso, só que na realidade não pode, entendeu? E os exames eu acho que são menos fidedignos do que antes.

- **Aqueles tradicionais?**
  Os tradicionais.
  Além disso aqui virou um centro político, todo mundo quer ser dono do pedaço. Porque é importante hoje num hospital que através dos tempos, com todas essas epidemias e é meningococo e é não sei que, e agora com a AIDS então né, o cara que tem um posto aqui é um cara que politicamente é influente. E as pessoas infelizmente que tem esse dom político, é só político, não está preocupado com o doente, não está preocupado com o andamento do hospital, nada disso. Então virou um centro nervoso, sabe. Bem assim, as pessoas se degladiam, as pessoas tentam um passar a trasteira no outro, coisa que antigamente não tinha, né? Por exemplo, a encarregatura que eu recebi do andar foi de um médico que estava aqui há muitos anos, um cara genial, que eu estava acabando a residência e ele disse pra mim assim: "Olha, você gosta do andar, você gosta de trabalhar, eu vou me aposentar, eu posso te pôr como substituta, porque eu gostaria de quando eu me aposentasse que esse andar funcionasse do jeito que funcionou comigo, e eu acho que com você ele vai funcionar assim." Um médico que não era meu amigo certo, não era uma pessoa como outros que são meus amigos, quer dizer, vem desde a faculdade comigo, ou que foram meus professores na faculdade. Ele nunca foi nada meu, certo? Ele era só o médico encerregado deste andar, e eu fiquei mais tempo neste andar, como eu fazia traqueustomia então eu acabei ficando no andar de difteria, e ele só me conhecia daqui de dentro, eu nunca conversei com ele fora dos muros do hospital. Você vê como é diferente hoje, imagina! A coisa não é assim, é dada a encarregatura ao cara que é politicamente influente ou que é amigo do amigo, do amigo, do amigo, né? Funciona diferente, quer dizer, existem outros interesses sub liminares que não o bom andamento do hospital, muito mais do que antigamente, não que não existisse quem não estava a fim de fazer nada, tem cara que não está a fim de fazer nada, o Uemar que trabalha comigo já era médico naquela época e era igual, entendeu? Mas ele também não quer ficar em lugar nenhum, não é um cara que está brigando por um posto não, sabe? Mas o que a gente vê, gente que não dá muito pro hospital, só suga o hospital, quer também os postos. Então, mudou

isso. Isso mudou muito. E mudou muito a mentalidade do residente, do médico, é outra coisa, não é mais como era antigamente, né, o cara quer ter o horário dele. Imagine se estourar uma epidemia de meningococo, como estourou naquela época, com muito menos residente do que tem agora, nós éramos em oito, depois no máximo chegamos a 10 ao todo, 12 né, nos anos seguintes. Então a gente dava plantão de 72, 94 horas direto sem ir pra casa. Você passava no PS você não tinha coragem de deixar seu colega com filas e filas lá fora, ambulância parada que lotava o estacionamento, deixar o pobre infeliz, então você ficava lá. E dava mais uma jornada de plantão. Então essa união, essa boa vontade, essa... não tem mais, entendeu? Nem entre os residentes, eles querem cumprir o horário deles e ir embora, arranjar outro serviço, certo? Brigam pra não vir a tarde, quer dizer imagina. Na nossa época, que briga pra não vir a tarde? Tinha que vir, o que que vai fazer. Não tinha ninguém pra ficar. Era você que tinha que cuidar, entendeu? Não tinha UTI, então você fazia diálise na leptospirose, na época das enchentes, né? Tinha um leptospirose em cada andar, então você acabava de trocar os frascos no sexto andar, tinha que correr para medir o que ia sair do segundo, depois você subia no quinto porque podia estar acabando o frasco, medir PVC, quer dizer, isso era dia e noite, né? Então eu acho que quando você não solicita muito das pessoas, elas dão cada vez menos, e é isto o que está acontecendo, você não pode exigir muito do residente, porque ele se cansa fácil, toda hora ele está cansado, ele está recebendo pouco né, a gente não tinha muita aula, tinha duas aulas por semana, o resto você ia ler, estudar. Eu lembro que na época do meningococo, andava eu e o Carlos, ele era um panamenho e veio ficar aqui dois anos e ficou junto comigo, então, entravam os choques de meningococo, e nós com os livros na mão: bom, nós já fizemos até aqui, e ele não sai do choque e agora Carlos, qual a próxima página? E era assim. Hoje não, eles querem aulas, eles não vão numa biblioteca, eles não lêem, o médico brasileiro lê muito pouco, você tem que ter a sua experiência, mas tem que saber o que os outros estão fazendo também. Porque de repente na sua experiência pode influir alguma coisa que os outros estejam fazendo. Então, o nível está muito ruim. E o que mudou também é que, pra mim pelo menos né, durante uns treze anos da minha vida eu me dediquei a esse hospital integralmente, como eu me dedico hoje. Mas sem pensar na minha evolução profissional. A partir de um determinado momento e graças muito à Tuba certo, que tem 30 anos neste hospital, que é uma das pessoas que eu acho mais gabaritadas e competente, que não é nada. Porque ela esqueceu dela e ela sempre dizia: "Marinella, cuidado com a sua vida profissional." E de repente eu resolvi que eu ia ter que: primeiro, passou a ser uma coisa, tipo de honra, pra você manter o seu posto tem que ser alguém conhecido, não é mais só você trabalhar, tem que ter força, e força pra mim é trabalho e reconhecimento do trabalho, não é outra. Então eu tinha que ter o meu trabalho reconhecido. A partir daí eu mudei essa conotação. Quer dizer, hoje eu não fico atrás do residente pra ver se ele fez seminário ou não, de interno se fez seminário ou não, eu marco o seminário, fez, fez, não fez eu dispenso. Porque eu acho que não sou eu que tenho que exigir, que tenho que fazer ele estudar, ele tem que saber que ele tem de estudar. Então aquele matriarcado acabou, quer, quer, não quer até logo. Eu vou fazer as minhas coisas, porque eu tenho um monte de coisas pra fazer pra mim e pro meu grupo. E eu levei muito tempo pra formar um grupo, porque trabalhar comigo não é fácil, né? Então, aos poucos eu fui arrebanhando gente que pudesse ter a mesma mentalidade, você não faz um grupo (incompreensível). E com a AIDS e mais com essa AIDS infantil, conseguiu-se fazer um grupo. Então isso mudou, melhorou muito. Isso foi a melhora pra mim, foi isso. Profissionalmente, que hoje não adianta, todo mundo quer ser uma pessoa reconhecida quando trabalha. O duro é que muita gente descobre quando já está acabando, a minha sorte é que eu descobri antes, né? Com isso eu posso manter o meu serviço, porque pra mexer comigo já é mais difícil, não é tão fácil né, senão eu já teria rodado. E tenho um grupo que realmente eu fico muito satisfeita, além de ter muito orgulho de serem todas antes de bons médicos, boas pessoas. Que eu acho que é fundamental. Esse negócio de dizer que existe bom médico mas ele é mal caráter, isso não existe. Bom médico e mal caráter na minha cabeça não dá pra existir.

Médico tem que ser antes de tudo um bom caráter. Então isso pra mim foi a grande aquisição dos 18 anos, foi o grupo que eu tenho.

- **O que a AIDS mudou na estrutura deste hospital?**
Mudou tudo. Mudou tudo, porque se você abarrotasse esse hospital com ,como ficou abarrotado este hospital de 1200 doentes de meningococo, você não via as pessoas reclamando muito, né? Você trabalhava mais, as pessoas: "Pô, estou cansado e tal." A gente tinha muito mais doente naquela época do que tem hoje, nós chegamos a ter 1200 doentes internados neste hospital, que tinha uma capacidade na época de 360. Hoje nós temos 150 doentes certo, e as pessoas reclamam, mas não é porque tem mais doente, mas é porque é mais difícil de lidar, só isso, porque antes era só o meningococo. A criança ia embora, não envolvia um monte de coisas sociais, porque apesar da gente conviver naquela época com a miséria, porque doença infecto-contagiosa só dá em pobre, porque os ricos inclusive não vem parar no Emílio Ribas, certo? **Os poucos que pegam.** Os poucos que pegam não vem parar no Emílio Ribas então o que a gente sabia era da miséria monetária, né? Quer dizer, o povo é pobre, o povo é carente e tal, com a AIDS não é. A gente começou a entrar num mundo da miséria humana, não monetária e que a gente tenta durante a vida inteira tentar desconhecer pra viver melhor né, e que a gente foi obrigado a ter contato e conviver e trabalhar com isso, né? Ouvir coisas que eu nunca na minha vida imaginei que eu fosse ouvir, além do que, mais ainda, que nessas misérias todas, que é droga, que é a prostituição, que é o travesti, que é o transsexual, que é isso, aquilo, estão os nossos problemas. Porque antes eu vivia com eles lá, sub liminarmente né, de repente ele aflorava, você tinha seu trabalho de cabeça e tal, apagava né, se um precisava mais, ia num psiquiatra e tal. De repente você teve que lidar com um paciente que jogava pra você todas as suas angustias. Então isso mudou tudo, né? Isso foi descarregado assim como um caminhão que, você tem um terreno que você limpou tudo bonitinho, está tudo certinho, você tem sua horta, seu pomar e de repente passa um caminhão e joga cimento, certo, em todo aquele negócio, certo? Está lá, jogou cimento, quer dizer, você tinha preparado tudo, já estava tudo certinho, quer dizer, tinha uma horta, um pomar, uma casa tudo e pumba, cimentão. Sem se esperar essa coisa né. Sem te preparar pra isso, quer dizer, você passou a entrar com as maselas humanas sem ser preparada, e aí você começou a ver que talvez o dinheiro é o menos que interessa em todo esse contexto. É desestrutura social, familiar, é dinheiro, é tudo, é a grande cidade, porque cidades maiores como em Nova York que o dinheiro é bem melhor do que o nosso também existe tudo isso. Paris também tem, Roma também tem. Então por onde corre essa miséria humana, é monetária a base? Eu não sei. Então isso é o que aconteceu e então ficou muito difícil de trabalhar, muito angustiante, né? E ainda mexeu com a estrutura básica do infectologista que é doença crônica e a doença aguda, que é muito primário. Como eu te falei, é muito primário. Por que que eu não fui fazer onco ou hemato, porque eu não gosto de lidar com isso, só que foi descarregado pra mim, que escolhi antes né, que eu não tenho culpa nenhuma de existir HIV, tudo isso, sem me preparar, e cada um está se preparando como pode, porque não existe subsídio para isso, ninguém dá suporte pra isso. Como hoje nós estávamos falando da Iracema. Ela não tem culpa, ela foi criada numa igreja, que é, ela é crente, você imagima, de repente ela vai dar banho num homem que tem seio, pra ela é castigo de Deus, sabe, que veio pra ele e que mudou a estrutura de homem pra mulher. Eu não acho isso, mas ela acha, é outro tipo de pessoa.
Além de tudo, eu acho que ajudou muito por exemplo, eu nunca mais vou falar na minha vida : Pô, aquele cara é um drogado. Ele pode me irritar por ser um drogado, mas ninguém é drogado porque quer, ninguem em vez de optar por uma coca-cola opta por uma coca ou por uma heroína, porque certamente seria mais fácil tomar coca-cola. Então eu acho que existe atrás deste drogado algumas falhas sociais que também são nossas. Só que infelizmente só nós que estamos tendo consciência de que nós também não estamos fazendo grandes coisas numa sociedade toda errada, né? Eu acho que

o respeito pela opção sexual de cada um veio, né? E talvez não tanto como, as pessoas são liberais e eu acho que até eu sou considerada uma liberal, não? Eu acho que cada um opta como quer. Não é bem assim, no começo eu falava isso, mas eu me chocava com algumas coisas. Com o trabalho e com o conhecer das pessoas você vê que realmente ninguém é culpado de nada, certo? E que óbvio que é muito mais fácil na sociedade em que nós vivemos ser heterossexual do que ser bissexual. Então, se ele pudesse optar certamente ele optaria por heterossexual, né? Ele não ia enfrentar tanta coisa, a começar da casa dele né, do emprego, dos amigos. Então, lógico, a culpa não é dele. Então esse respeito, que a gente tem que ter por um cara que optou por uma outra coisa, que não é porque ele é sem-vergonha: "ah, isso é sem-vergonhice, se bater quando é pequeno resolve." Mentirinha, né? Eu acho que primeiro de tudo, existe normalmente, em cada ser humano a vontade de ser feliz, de viver bem né, então se o cara opta por um negócio desse não é uma opção consciente. Porque ele sabe que, já de primeira ele vai enfrentar problema. Desde gostar de um cara que não quer saber de homossexual por exemplo já pensou, começar do primário né, daí pra frente. Então o cara não é... sabe, é uma vítima, uma grande vítima. E também não sei até hoje onde é que começa isso, se é no Freud, se é antes do Freud, se existe algum gen, não sei, mas certamente não é que o cara acorda de manhã um dia e fala assim: "A partir de hoje eu sou bissexual." Não é por aí. Ou : "A partir de hoje eu sou homossexual." Não é verdade, certo? A coisa é muito mais profunda do que isso.
O que mais? Eu acho que com isso, em compensação, a gente começou a conhecer melhor as pessoas, né? Porque frente a uma situação dessas não dá pra fingir muito tempo. Então pra mim tem pessoas que eu achava que eram ótimas e que hoje eu sei que não são nada né, e outras pessoas que pareciam nada são gente. Porque quando tudo está bem é muito fácil você forjar, você fazer "savoir faire". Você vai saber quem é quem nas horas difíceis, nas horas fáceis é moleza. Então hoje tem pessoas que eu olhava e: "nossa esse cara, será que esse cara, não..." E outros que permaneceram como estavam, né? Mas não existe mais a possibilidade de dizer: Quem será este cara? Não dá, a não ser que tenha entrado hoje. Porque ele vai ter que lidar com situações que você vai uma hora saber, vai ter que lidar com essas situações e com a lida dessas situações você vai poder saber quem ele é. Então não demora muito. É uma situação que você sabe quem é quem rapidinho. Ele não precisa nem conversar com você. É o manuseio do paciente, porque envolve tanta coisa, envolve o sentimento dele como médico, o sentimento quanto ao paciente, envolve o que ele espera da medicina, monetário, não monetário. Você começa a conhecer as pessoas nesta situação. O cara não consegue forjar uma personalidade que ele não tem, pelo menos não o tempo todo. Não dá pra segurar. Ou você é, ou você não é. Quer dizer, dá pra separar melhor o joio do trigo. Então eu acho que houve também com a AIDS um relacionamento melhor entre as pessoas de mesma índole, porque a barra está tão pesada que se você não tiver alguém... Não dá pra trabalhar com AIDS sozinho, não dá. A não ser seja essas pessoas, que para mim não é médico, que é aquele cara chega pro doente e diz: "Você tem AIDS, vire-se." E fecha a porta do consultório. Então pra mim é o joio, né? Mas se você quer trabalhar legal não dá. E você começa a valorizar o grupo, que antigamente chamava paramédico, que hoje, eu acho ridículo esse nome, né? Para-médico, coisa mais esquisita. Parece que ele está lá em cima e todo mundo está querendo... Entendeu, é para o médico na realidade e não é bem por aí. Porque o médico nunca conseguiu trabalhar sózinho, só que ele se deu conta agora. Então por exemplo, você tem um contato melhor com uma assistente social, você tem um contato melhor com a nutrição, com a enfermagem, com a psicóloga, quer dizer, todo mundo que trabalha com o mesmo doente, porque esse doente requer todos esses profissionais. E daí você começa a perceber que os outros teus doentes também se beneficiam com tudo isso. Os da meningite. Os da meningite, os da varicela, os do sarampo, a família da varicela, a família do sarampo, porque na realidade todos estão internados do mesmo jeito. Pra mãe da criança de sarampo pinta a morte da criança como pinta pra de AIDS né, óbvio mesmos intenso, mas também pinta, por que não? E eu acho que a gente aprende a ser mais maleável e menos intransigente. A gente aprende a ter mais jogo de cintura, que é bom

não só aqui como pra vida inteira, porque como é que faz? Tem que ter jogo de cintura, senão como é que faz? Então eu acho que na realidade a AIDS dentro de toda a desgraça que trouxe, trouxe um enriquecimento individual pras pessoas que trabalham com ela. Eu acho que pra quem já era uma pessoa humana melhorou e pra quem estava difícil de lidar e conseguiu lidar bem, se tornou uma pessoa, e pra quem não consegue lidar sabe, ele vai levar uma bordoada e vai sair pra outro canto. Então eu acho que isto foi uma coisa boa da AIDS.

- **E tem o lugar do sacana também.**
  Tem o lugar do sacana. Tem, tem bastante.

- **Ela possibilita.**
  Ela possibilita, possibilita sim. Mas fica bem dividido pelo menos, né? Sabe, fica uma coisa clara, né? E eu acredito que esse sacanas hoje tenham mais consciência que os que não são sacanas (interrupção e perda de um trecho).
  Porque, pensa bem. Pra bactéria se inventou um monte de antibióticos e você consegue eliminar as bactérias, a não ser que o cara seja um imuno deprimido e tal. O vírus não. Olha que coisa mais louca se você for filosofar. Ele não consegue se multiplicar sozinho, nem esse mecanismo ele tem. Ele precisa de uma outra célula melhor, mais especializada, senão ele não se multiplica e consegue destruir um organismo inteiro que tem um sistema imune brilhante. Não é uma loucura? Eu acho o vírus um negócio fora de série, fora de série. A bactéria tem todo uma estrutura de multiplicação, ela pode se multiplicar, tem as mais variadas formas de multiplicação e o vírus é tão importante, que ele inclusive pode mudar estruturalmente bactérias, fazendo como na difteria, que ela produza uma coisa que ela não produz sem o vírus. A difteria só consegue existir porque existe um vírus, um fago, que introduz material dentro da bactéria e faz com que ela produza toxina. Não é louco! Se o ser humano começar a pensar que consegue pensar, ele é um ser animal racional, é o único, né? Segundo ele, os outros bichos, eu não sei como vivem, sobrevivem, mas o único animal racional, com todos os mecanismos tão separadinho, tem coração, tem rim pra isso, fígado pra aquilo, pulmão pra aquilo, pá, pá, pá, uma célula que você não pode nem chamar de célula, um vírus, que nem capacidade de multiplicação não tem, faz estrago. E não precisa ser o HIV, pode ser o do sarampo certo, pode ser um outro vírus qualquer.

- Pólio.
  Pólio, pode ser uma varicela não é, não é louco? E pra que essa onipotência se nós não somos capazes nem de eliminar o vírus. Que diabo de onipotência é essa. Se nós não temos capacidade de eliminar um vírus. Ele tem uma capacidade de mutação que o ser humano não tem. Ele esgota o sistema imunológico e ele não se esgota em termos de mutação, não é?. Então é uma onipotência idiota do ser humano, né?

- **Está no vírus.**
  Está no vírus, é que ele não descobriu senão ele saia por aí fazendo o grupo dos onipotentes. Pensa, pra você ver que coisa de louco.

- **Se a gente associa isso à forma de transmissão, que é a sexual...**
  E sangue, são as coisas fundamentais, fundamentais, certo? É a reprodução do homem e o sangue que é fundamental. Sem sexo você pode ter o seu coração funcionando legal, tudo legal e o sangue? É fundamental. E o que é importante, o sangue vai pra todos os orgãos. Então é o caminho pra tudo. Pensa só que loucura.

- **É, e essa coisa da reprodução. Essa coisa da reprodução é muito, muito, não dá pra entender.**
  E o que é interessante é que você vê que as pessoas que pegam a doença são pessoas que mais se agridem. Repara pra você ver. É fruto de uma agressão, queiram elas se agredirem ou não. Meu

Deus, você começar dar crio pra um hemofílico, você está dando crio industrial, é uma agressão, né? Quer dizer, é uma coisa que não é dele. Porque o organismo foi todo formado pra só aceitar o que é dele geneticamente, né? Aí você tem o drogado que enfia a seringa com água e mistura com o sangue do outro e passa e tal, pensa só. Então, não é só a onipotência do médico, não. É a onipotência do ser humano como um ser pensante é que está em jogo, é tudo certo. É aquele cara que aí ele pensa em tudo, tudo né, você pode transportar isso pra tudo, se você for filosofar. É aquele cara, como o Leo de Caraguá, ele passou a plaina no terreno dele e pois uma casa pré-fabricada. Derrubou todas as árvores que tinha. O ser humano ele é tão importante que ele pode usar e abusar de tudo, tudo, você pode usar e abusar de tudo. Você como é o único ser que pensa, você tem os direitos todos, né? Aliás, você não tem quase nenhum né, pelo contrário.

- **Agora, quando você dá alta pra um aidético como é que você se sente?**
  Eu na realidade não sinto, eu espero o dia que volte, né?. Você não tem felicidade, a única felicidade que fica quando você dá alta, é que você livrou o paciente do sofrimento do momento. Aquele, daquela hora, daquele período. Você não deu alta, certo? Você prolongou só, mais nada. Alta, o que eu entendo como alta, é quando amanhã a Verusca apesar de perder os dedinhos do pé por causa da meningococcemia, ela vai ter alta, ela teve uma perda, os dedinhos do pé. Foi a perda dela em termos de meningococcemia. Mas ela está de alta e essa meningococcemia ela não vai ter mais né. O de AIDS não, o de AIDS a única sensação que eu tenho é: ele não está sofrendo agora, mas ele vai voltar, né? Eu acho que mais satisfação também de aliviar o sofrimento, eu acho que é quando eu consigo fazer com que essas pessoas confiem na gente não como médico, como ser humano, porque esses doentes conseguem separar bem isso né, a confiança de que se eles estiverem mal, nós vamos ter um tempo pra eles. Sabe como é que é, né? Por que? Porque eu acho que esses pacientes são pacientes que tiveram muito pouco da vida. A sociedade quase não deu nada, as pessoas quase não fizeram nada, então de repente através de uma doença muito ruim eles conseguem ter pessoas que se preocupem com eles, coisa que eles nunca tiveram durante a vida. Então fica um sentimento agradável pra eles, de segurança, quer dizer, apesar da doença, eles agora tem aonde jogar a âncora, coisa que eles nunca tiveram. Pelo menos isso. E a gente sente que quando esse vínculo é feito o paciente vive melhor. Tem uma grande maioria que não consegue, ou porque nós não fomos suficientes, não somos nós as pessoas, talves um outro poderia fazer isso melhor, porque também existe problema de empatia, né? A gente não pode agradar a todo mundo. Talvez só a sua cara já não é uma coisa agradável. Isso é inerente do ser humano, você não é amigo do mundo inteiro, você é amigo dos seus amigos, que por alguma razão houve um transfer né, o famoso transfer francês. Eu tinha um professor de epidemiologia, o Castelo, que era um professor de clínica médica muito antigo e era um cara muito legal, Evelin Castelo, e ele dava aula no primeiro ano da faculdade de propedeútica né, ele e um outro que ainda está lá, o Janone, velhinho, esse cara de ve ter uns noventa anos, mas esses caras transmitem uma coisa muito importante pra gente. Olha o mais importante é o famoso transfer que os franceses escreviam. A partir do momento que você faz o transfer o tratamento é mais fácil. Porque é transferência, quer dizer, aquele paciente transfere pra você as suas angústias, a sua personalidade e tal. Isso é meio caminho andado para um bom tratamento, às vezes não precisa nem de remédio. Então, você precisa fazer essa transferência. Só que transferência você pode não fazer comigo e fazer com outra pessoa não é, mas pelo menos a gente pode fazer transferência, o transfer com alguns pacientes, e você sente que o paciente, só de ver a gente passar quando eles estão mal, dão uma aliviada. É como se eles estivessem relaxados, sabe? Não é pela competência, que pode ter milhões de médicos mais competentes do que X, Y, Z. É que esse X, Y, Z além de tudo, deu pra ele o que o mundo não deu, que é tratar como ser humano, independente do que ele fez até aquele dia. Pro paciente não interessa o que ele fez, ele é seu paciente, né? A vida dele pregressa não é seu problema, ele é seu paciente e você tem que respeitar como um todo, você

pode até depois de muito tempo dizer: "Olha, eu acho que você deve mudar, não está sendo bom pra você e tal." Mas você não tem ingerência sobre isso. Então é como o cara que está se afogando e você joga a corda e então de repente ele achou a cordinha pra se agarrar, então isso é importante, mais do que os antibióticos que você dá pra eles, é fundamental.

- **Que diferença que você vê em tratar uma meningococcemia e um aidético ou uma varicela.**
  É tudo aquilo que vem antes, né? Porque apesar de você não poder mudar o doente, pra menincococcemia a história pregressa não envolve a doença atual, né? Na AIDS sim. **Nem pra epidemiologia.** Nem pra epidemiologia e pro AIDS sim, entendeu? Ver se instalou numa creche, se... mas não tem.... você não coloca assim: forma de transmissão - criança de creche, não, é meningococo, entendeu? Então, tem um envolvimento social diferente, né? E são pessoas diferentes, cabeças que pensam muito diferente.
- **Eles carregam já o estigma.**
  Carregam o estigma, seja de uma ou de outra forma, eles têm um estigma. (interrupção)
- **Existe alguma diferença entre tratar um homem uma mulher, uma criança? E entre esses, um hemofílico, um homossexual, um bissexual, um travestí?**
  Existe. Quer dizer, existe e não existe, é complicado aí.
- **Aliás, nesta questão tudo é complicado.**
  É, existe e não existe. Por exemplo, hoje pra mim não existe mais, mas por exemplo algumas categorias pra mim, me fazem mais doce, você está entendendo? Se eu pego por exemplo uma mulher que é esposa de um bissexual ou de um drogado que ela pegou porque ela é casada com este cara, me afeta muito mais sentimentalmente do que o marido dela, porque ainda fica na cabeça tipo assim: ela não procurou e ele sim. Então eu acho que se eu tiver os dois na minha frente numa situação de urgência, certo, porque pra eu saber se eu trato diferente um ou outro, porque se eles estiverem aí eu vou fazer igual, vou dar mais carinho pra ela sem dúvida né, eu acho que eu vou dar mais carinho pra ela, sem dúvida nenhuma. Eu acho que eu trato com mais carinho a ela, entendeu? Somos nós mulheres. Então é simples, eu projeto nela o que pode acontecer comigo. Então eu só vou saber a diferença, eu já pensei em me perguntar: se amanhã eu tiver só uma injeção tá, que pode salvar um dos dois, um só dos dois, pra quem eu vou dar essa injeção? Seguramente pra ela. Certamente pra ela.
- **Posso perguntar?**
  Pode.
- **E se fosse uma situação inversa, que o marido tivesse pego da mulher?**
  Daria nele, sem dúvida. Fica a culpa, não adianta, entendeu?
- **Você deixa claro aí a sua idéia, que não é porque é mulher, é a questão da culpa.**
  É, da culpa. Porque eu acho, eu quero que fique bem claro o seguinte: Eu acho que ele tem direito absoluto de ser bissexual, homossexual, o raio que o parta, eu só acho que nenhum ser humano, nenhum, com AIDS ou sem AIDS tem o direito de colocar a outra pessoa em risco. É um princípio meu. Não é a AIDS especificamente, ou através de sexo, não é isto. Eu acho que a sua liberdade termina onde começa a do próximo, isso é básico. Você pode correr de moto, você pode se atirar de uma montanha, você não leve ninguém junto, entendeu? Isso pra mim é muito claro, já de personalidade. E é difícil lidar. Eu trato esse cara muito bem, como um paciente que eu tinha, eu entrava, batia papo com ele e tal, tá, tratava muito bem, nunca vou destratar, porque em cima disto fica aquilo que eu te coloquei: na realidade não é culpa dele ser bissexual. Ele não escolheu isso: eu a partir de hoje sou um bissexual. Agora, ele podia ter escolhido ser honesto com ela, entendeu? Isso ele podia ter escolhido. Ele não podia ter escolhido antes, o depois ele podia.

- **Esse paciente morreu, não é? Ele e a filha. Ficou só a mulher.**
  Quanto às crianças, eu nem sei se eu encaro essas crianças como vítimas, como a maioria. Eu acho que eu encaro com um profundo pesar, só. Porque, a Célia falou que eu preciso achar culpa em todo mundo, e eu não achei culpa pra essas crianças serem positivas. Porque eu não acredito de maneira nenhuma que nenhuma mãe queira fazer isso com o filho, entendeu? Então, eu acho que corre por aí, eu acho que ela é fruto de um monte de coisas sociais. Essa criança é fruto de um fruto, de um fruto e aí por diante. Eu não acredito que nenhuma mãe, por mais drogada que seja, ou por mais promiscua sexualmente ou por mais louca que seja, queira isso pro filho. Então eu não sei se... ela é vítima do mundo, não da mãe. É vítima desse mundo que a gente vive.
- **É uma vítima maior.**
  É uma vítima maior, exato. De todo um processo muito grande. É diferente da mulher, do bissexual ou do drogado, que tem uma forma direta, quer dizer, ele podia ter usado camisinha, ou ele podia ter avisado pra ela, entendeu? A mãe não. Eu não sei se eu estou desculpando muito pela condição de mulher também, talvez esteja, né? É que, especialmente aquelas que não sabem que são positivas, as que já sabem que são positivas e engravidam de novo me dá muita raiva sabe, me dá muita raiva. Mas a maioria não sabia, né? Ficou sabendo através da criança. Então na realidade não existe, eu acho que só se for patológico, que a gente não pode nem encaixar no normal, alguem que não se incomode de ter transmitido isso pro seu filho. Eu tenho muita pena dos hemofílicos ou das crianças que foram tranfundidas porque eu acho que tem grandes pessoas que podiam ter feito com que tivesse menos gente contaminada. São os donos de banco de sangue, né? Esses eu acredito que sejam vítimas, são as grandes vítimas. Esses são as grandes vítimas. Não é a crianças que nasce de uma mãe positiva. Mas o hemofílico ou a criança que precisou de sangue por qualquer outra razão, esses são as grandes vítimas. Vítimas duas vezes né, por ser hemofílico e por ter contraído a AIDS, então é duplamente.
- **E ainda tem aquele lance de que foi uma geração, não sei se é geração que a gente fala, um período que essas pessoas se contaminaram, porque hoje já não tem mais esse problema.**
  Hoje é bem menor. É bem menor o índice agora.
- **Ao lado disso tem um número grande de anônimos. É que ele é o conhecido, atrás dele tem muita gente. E lidar com o homossexual, ou com o travesti? Porque o pessoal fala muito das dificuldades com esse pessoal, com drogado?**
  Não, eu não tenho problema nenhum. Eu não tenho problema, não, não tenho. Eu realmente não tenho. Por exemplo, pra mim, lógico, se eu vejo um travesti é chocante a figura dele, mas lidar com ele não. Se ele quer que eu chame ele de mulher eu chamo, não me choca, certo? Não, não me choca essas coisas.
- **E a forma de olhar esses grupos marginais, mudou pra você?**
  Mudou, muito. Mudou muito. Bom, primeiro que eu sempre tive muito amigo homossexual então eu já olhava eles bem, eu nunca tive problema com eles. Primeiro que são muito inteligentes, porque já pra sobreviver tem que ser inteligente. É como judeu, os que eram burros morreram pela perseguição, sobraram as grandes cabeças lógico, os que não eram foram pegos primeiro. São muito sensíveis, são pessoas que eu lido bem, não é? Eu não sei, eu acho que eu nunca considerei assim, um marginal sabe, ou eu nunca pensei a respeito também.
- **Você não os vê como um marginal?**
  Eu nunca os... sabe assim: ah, esse é um marginal, nunca me pintou muito isso, entendeu? A única coisa que me chocou foi saber o que eles fazem. Porque você via aí um travesti, você via isso, você via aquilo, mas você não sabia o tipo de vida que eles tinham. Então o que me chocou muito e

agora não me choca mais, porque eu acho que eu já ouvi tudo, não é possível que tenha mais alguma diferença. O que me chocou muito foi o tipo de vida que eles tinham. Como que era o relcionamento sexual, as distorções sexuais que eles têm, isso me chocou muito, entendeu, muito.

- **Você não imaginava que existisse?**
  Não, não imaginava. Então, não é eles enquanto travestis, mas quanto às coisas que eles fazem, aí sim.

- **Bem, e é a mesma situação pros drogados?**
  A mesma situação, com mais um negócio aí, que é o medo terrível que eu tenho de que meu filho vá por esse caminho. O que? Tomar droga. Porque eu sempre tive medo disso, sempre tive, e que agora é muito pior né, lógico. De novo você reflete a sua problemática, quer dizer, a AIDS reflete tudo, reflete os seus filhos, você, seu marido, seus filhos.

- **Você falou do seu lado. Agora vamos ver do lado deles, dos paciente. Existe, dentre os grupos, eles solicitam você de maneira diferente? O homossexual, o bissexual, o drogado.**
  Não, o que eu acho é que o drogado é mais agressivo, via de regra, seja ele homem ou mulher, ele tem uma agressividade maior do que o dos outros grupos, sabe? Mas eu não consigo identificar diferença não. Eles só são mais agressivos.

- **Como é que você se sente tratando deles?**
  Como, em que...?

- **Vamos tentar fazer em termos históricos. Em termos de história. Desde o primeiro caso que você atendeu até hoje. Pinta paciente novo, você também lida com adulto, você não lida só com criança. Então, se pra você até tiver uma diferença com a criança, se bem que você já disse que não tem.**
  Não, eu gosto mais das crianças, de tratar criança hoje do que o adulto, mas você me perguntou dos grupos, né? Agora, é lógico, eu prefiro tratar mais de criança hoje, entendeu?

- **Então, como é o tratar deles, houve assim... foi alterando na medida em que você...**
  Foi, desde o começo. Foi vindo um respeito maior por eles, foi o respeito que aumentou. É aquela idéia, por mais que estivesse lá no fundo de: você é por que você quer ou lá, lá, lá, foi desaparecendo e foi pintando um respeito e muita pena, não é? Porque esse pessoal não tinha saída, na realidade não tinha saída. É como a Rita falou pra mim: "Me jogaram com nove anos na Praça da Sé e a senhora queria que eu fosse ser o que? O que que eu podia ser?" Quer dizer...

- **Quais as maiores dificuldades que se apresentam no tratamento deles?**
  Pra mim, a minha grande dificuldade são os hemofílicos. Muito grande, pra mim é um sofrimento, sofrimento, pra mim é um negócio que acaba com as minhas forças. Pra mim é terrível, é trrível, eu lido muito mal, muito mal, eu acho que eu sufoco de atenção, eu até sufoco, sabe? Eu lido mal, lido mal. Eu lido mal, muito mal mesmo. É porque, quando você vê criança pequena que não fala, sempre a verbalização ajuda no famoso transfer, óbvio. (interrupção). Então, a verbalização ajuda né, nós conversamos, então o falar ajuda a você ter um contato melhor. Então, os menores não falam, então você lida com eles e tal, você fica ligado. Então por exemplo, o Samuel pra mim é uma gracinha, eu gosto de todos né, mas o hemofílico, primeiro, é a grande vítima na minha cabeça. Pode ser até porque eu lido mal com eles que eu ache isso, não sei.

- **Você lida mal com isso porque você acha que eles são vítimas?**
  Pois é, eu ainda não cheguei a essa conclusão, mas imagina só, um grupo de moleques que não pode jogar bola como todo mundo, que não pode andar de skate como todo mundo, todos os moleques, que não pode subir em árvore como todo mundo, todos os moleques da idade deles, e que além

de tudo ainda estão com AIDS. Então, você vê nesses meninos, que estão bem, o olhar de tentar ver um mundo, o futuro, porque nesta idade eles já tem uma perspectiva de futuro. O que eu vou ser? O que eu quero fazer, né? Sabe, eles estão descortinando o mundo. Eles estãocomeçando a ver o mundo, não sei se vê até antes, mas de qualquer forma agora sabe, você vê aquela vontade de subir num muro, sabe, e você sabe que eles não vão chegar aonde eles estão pretendendo chegar, né? Estão indo na escola, estão preocupados com as notas, e eu fico me perguntando: meu Deus, será que esta nota é tão importante, ele não vai usar isso, será que não era melhor largar de ir pra escola e deixar esse moleque brincando, porque tem anos contados pra brincar. Então, pra mim é horrível. Eu vejo o meu lá que: "Ah, quero isso, quero um relógio assim, quero isso." Sei lá, nada, joga futebol, tem perspectiva de vida. De novo você projeta nos filhos claro, de novo. Então, quer dizer, eu fico olhando aqueles que vem aqui, o que que eles têm de futuro na vida? Nada, nada, nada, nada, nada, literalmente nada. Então é muito ruim. Muito ruim porque aí pinta a famosa onipotência, quer dizer, eu não estou fazendo nada, eu não estou fazendo literalmente nada, a não ser, sabe? E eles são um grupo que não precisam nem do meu carinho na realidade né, não precisam certo, tem mãe, alguns o pai está junto, porque parece que quando vem a desgraça em casa o cara pula fora mesmo, você pode contar nos dedos o hemofílico que tem pai que vive com a mãe! É! Os caras, olha, tip se mandam.

- **Pintou AIDS no pedaço o pai cai fora?**

Não, pintou hemofilia, que é muito antes da AIDS, muito antes da AIDS. É, é aquela onipotência do ser humano, eu gerei um filho que não é normal, quer dizer, é uma coisa louca, né? Louca. E toda vez que eu vejo isso, essas coisas, é que se eu voltar 200 vezes eu quero voltar como mulher, porque realmente, o homem é desprovido do complemento certo. A mulher é um ser completo, completo. Eu estou dizendo mulher no senso lato, tem quem não tem nem meio. Mas a mulher como um todo ela é um ser completo. Ela tem capacidade de lidar com coisas sobre-humanas, né? Eu, às vezes fico olhando pra mãe desses moleques que elas trazem eles aqui, rindo, eu fico me perguntando do que que elas estão rindo? Porque ele viveu mais um dia. Muitas delas largaram a profissão porque o cara se mandou, então se dedica a esse filho, certo? Veja só, mas são crianças que podem ter o seu skate entendeu, tem o carinho de alguém. Então na realidade nem isso eles precisam de mim, então na realidade nem isso eu estou servindo. Eu estou só dando gamaglobulina, batalhando pela gamaglobulina, a grande batalha. E pra que que serve? Serve pra fazer viver melhor sem dúvida. Eu já me perguntei uma vez, às vezes eu fico me perguntando, bom, eu preciso dar um jeito de viver, porque senão eu não vivo, então, o que que eu estou fazendo? Eu estou fazendo com que eles tenham uma vida mais digna, tudo bem, perfeito, ótimo. E estou tentando, rezando para que alguma coisa venha antes que eles morram e que eu possa fazer por eles. Porque se você não pensar assim você não consegue, você sabe, some do pedaço. Se você não pensar assim você não consegue sobreviver, de maneira nenhuma, né? Eu já pensei, que a primeira, você vê que gozado, a primeira droga que vier que mate o vírus HIV, eu vou na casa do Reginaldo, certo? Eu vou dar nele lá. Pra você ter a idéia como a cabeça é uma coisa pirada, você tem ligações que você não sabe como é que é que essas ligações se estabelecem. Porque na realidade não é nem muito racional, e você percebe que muitas das vezes é recíproco. Por exemplo, tem um menino aqui que a mãe contou pra ele que ele tinha AIDS, o Alexandre, que era um menino terrivelmente revoltado. Ele estabelece uma relação comigo, que é um negócio interessantíssimo. Uma criança revoltada, uma criança que sabe, ele quer correr de moto pra poder se matar, ele é hemofílico. Aliás, ele tentou duas vezes se matar, 14 anos, duas vezes se matar certo. Ele, eu tenho noção que eu tranfiro a minha força pra ele e não tranfiro pro Reginaldo. Olha que coisa estranha. Transfiro pro Alexandre muito da minha força, muito. Eu percebo que a minha ligação com ele, e eu gosto, gostar sei lá, eu tenho uma coisa pelo outro maior do que pelo Alexandre, entendeu? Mas eu consigo transmitir mais a minha força pro Alexandre.

Então ele come porque ele fez um acerto comigo, entendeu? Então, disse que agora ele está comendo feijoada. Aí eu falei: "Alexandre, por que você está comendo feijoada? Foi porque você resolveu comer feijoada ou foi o seu acerto que você fez comigo?" "Foi o acerto que eu fiz com a senhora." Certo? Então, se estabelece neste contexto ligações, que eu gostaria muito de ser espírita pra poder ter uma explicação. Porque não tem mesmo, no racional não existe. Não existe, literalmente não existe. Por que que você se liga com um determinado. Você gosta de todos, está certo, esse negócio de gostar de todos é relativo, por exemplo, eu tenho consciência que dos meus três filhos, se eu tiver que me atirar pela janela, eu me atiro igualmente pelos três. Eu não vou pensar uma vez. Ah não, é o Felipe, é a Marina ou é a Patrícia, eu vou me atirar e não vou perguntar qual dos três estava precisando. Em compesnsação, com os pacientes você se pergunta sim, certo, e você tem aquele que você se atira mais fácil. É mentira quem fala que não tem. Tem sim, tem a ponto de eu pensar que se viesse uma injeção só, pra quem que eu daria dos meus pacientes. Mais interessante, eu não daria para a Sheila. Olha que coisa loucaj. Não seria para a Sheila a minha injeção. O Wladimir certamente daria para a Sheila, certo? Com certeza eu daria para o Reginaldo. Então são ligações que eu não sei de onde é que veio, entendeu? O Reginaldo fala muito pouco comigo, mas o abraço que ele me dá, é um negócio diferente. É uma coisa assim "dejà vu", sabe? Eu já vi esse braço em alguma esfera da minha vida eu já tive esse abraço. É diferente, é como, por que a mãe do Dionei, é uma mulher... lógico, tem uma explicação muito mais lógica, eu acompanhei o Nilson todo o tempo. O Nilson era uma criança que saía de Atibaia pra ouvir de mim que ele não ia morrer, só pra isso. E eu falava pra ele: "Imagina Nilson, não é assim." Ele olhava pra mim como pra dizer: bom, eu estou satisfeito com a sua resposta, só que eu não acredito, mas eu vou fazer de conta que eu acredito pra você ficar feliz. Sabe, era uma relação muito louca, muito louca, uma coisa de doido, né? Então, tem um relacionamento comigo que é uma coisa muito... porque a mãe sente quando você gosta do filho certo. A mãe sente muito, tranquilamente, que você gosta muito do filho dela né, e ela sabe que eu não tenho a mesma ligação com o Dionei, não tenho, não tenho mesmo. Gosto muito dele, ele gosta muito de mim, o olhinho dele brilha quando ele olha pra mim, mas eu não consigo dar pra ele o que eu dava pro Nilson, entendeu?

- **É a relação mesmo.**
  Então, essas coisas todas são muito embananadas, porque quando a criança já é maior e verbaliza você consegue sentir essa transferência que é feita de um ser humano para o outro e que você não sabe de onde é que vem, né? Então eu lido muito mal, muito mal. Quando os hemofílicos vêm, eu passo mal. A maioria deles, mas tem alguns que realmente pra mim é um negócio difícil de lidar.
- **Você recebeu algum tipo de discriminação por trabalhar com AIDS? Da família, amigos?**
  Não, nunca.
- **E os pacientes recebem?**
  Recebem, recebem
- **Eles contam isso pra você?**
  Contam, contam.
- **O que eles contam? Como que é isso?**
  É o medo do desconhecido que as pessoas têm na realidade, da família, né? E eu não sei até que ponto é o medo da AIDS e até que ponto, porque todos esses pacientes já tinham previamente sido descriminados. Não é uma coisa nova. Será que agora a discriminação tem uma desculpa pra quem está discriminando? Agora tem um fato real, ele tem AIDS, então pra um pai discriminar, uma mãe, uma família ou pra uma avó, fica mais simples, né? Porque agora eu tenho a minha desculpa. Tem AIDS e eu tenho medo da AIDS. Agora, se sentar e perguntar como é que passa a AIDS? Ela

vai dizer: "Pelo sangue, pela relação sexual." "Então, qual é o seu problema? Você vai ter isso com algum deles?" "Não, mas eu tenho medo." Não é verdade? E mais um dado em cima de uma discriminação que já existia, porque quem não era discriminado, com a AIDS continua não sendo discriminado pelas pessoas com quem convive.

- **Isso você observa?**
  Ah, sim! Quer dizer, aquele homossexual que era aceito por toda a família certo tá, e que tem AIDS, ele continua sendo aceito e tratado, aquele que era discriminado continua discriminado. E quando a AIDS é que mostra qual era o grupo dele entendeu, tirando os drogados, porque isso todo mundo sabe, não é uma coisa difícil, é muito mais para o bissexual por exemplo, ou pro homossexual que veste de homem, quer dizer se reveste do sexo masculino, eu fico muitas vezes me perguntamndo se a discriminação é pela AIDS ou pelo grupo que ele pertence. Não tenho tanta certeza que seja pela AIDS, entendeu? Porque toda vez que o cara fala AIDS sempre fica atrás dessa voz AIDS, AIDS, AIDS, homossexual, homossexual, homossexual. Então fica muito difícil, porque se fosse sangue, porque eu nunca vi discriminação de cara com AIDS que tomou sangue, pela família, entendeu?
- **Não tem? Nem pro hemofílico? Não tem discriminação?**
  Não, nem pro hemofílico. Quer dizer, na escola não contam e tal, mas a família vive legal com a criança, você entendeu? Com excessão da família da Virgínia, a família do marido da Virgínia que tem uma dentista idiota que não quer que conte pro namorado que o menino tem AIDS, isso, não é nen... ela não discrimina, mas tem vergonha de falar pro namorado, essas coisas assim, né? É uma discrimanação, mas eu estou dizendo discriminação de gente mais próxima, quer dizer, entendeu, o hemofílico não tem quase discriminação. Apesar de que também não sei até que ponto eu não teria, porque eu aconselho as mães a não falarem, porque a criança não sabe. Eu não conto pra criança nenhuma que tem AIDS, agora eu não sei se a mãe está contando.
- **Até que idade você não conta?**
  Idade nenhuma. Eu não tenho coragem.
- **Pra quem você dá o diagnóstico? Só acima de quantos anos?**
  Não tem acima, né? Tem a capacidade de saber, né, certo? Por exemplo, eu tenho um menino que tem 15 anos, o Marcelo, que já era um rapaz, mas eu nunca falei pra ele, e a mãe não conta, ele imagina que tem um vírus, certo? Eu não sei se ele não sabe, não foi verbalizado a palavra AIDS vai, resumindo em poucas palavras, está certo? Não existe a verbalização AIDS. Agora eu me pergunto, não as crianças menores, mas uma criança como o Reginaldo que tem 11 anos, certo, que vem aqui, (incompreensível) por que que ele está vindo no Emílio Ribas, é um menino inteligente, é um menino que vê televisão, sangue transmite AIDS, hemofílico, é só ligar a televisão. Será que ele não sabe? E eu acredito até que passe na cabeça dele, não foi verbalizado, só isso. E assim como eu acredito que a discriminação não seja tão importante, porque pra qualquer pessoa que conviva com um hemofílico, que está sabendo que ele está na indo no Emílio Ribas, vai passar na cabeça dele: ele foi contaminado, no entanto não rechassam ele. É confuso, porque eu acho que realmente o discriminado já foi discriminado antes. Por exemplo, um exemplo típico, o Sergio, você conheceu o Sergio, aquele que adotou a gente como família atualmente. Ele sai de casa, não avisa, a família dele liga pra cá desesperada, e ele está aqui, certo? O Sergio toma droga, é caso, tem uma filha e tudo. A família dele aceita ele muito bem, porque ele é uma boa pessoa, você entendeu? Ele é uma gracinha, certo? O outro dia eu brinquei: "Sergio, você mudou de família, agora somos nós?" Ele falou: "AS duas." Eu falei: "Tá bom, certo." Porque qualquer coisa que ele sente, ele vem pra cá. E um cara honesto né, tentou fazer... quem discrimina é médico né, porque eu mandei uma cartinha pra Santa Casa, foi três vezes tentar fazer um exame de garganta, ele mostrava a carta porque ele era honesto, quando o cara estava examinando ele falava: "Não." Não examinava. Aí eu fui desonesta, agora neste quarto que você vai, você não vai mostrar a minha carta, tá. É isso que eles querem,

não é? E o Sergio "Dra. eu posso deixar de mostrar a carta?" Eu falei: "Pode, pode mesmo, rasgue a minha carta, não é?" Então, a família dele já não discriminava antes, quando ele tomava droga. Agora ele tem HIV e não continua discriminando. Se ele desaparece meia hora, liga todo mundo pra cá pra saber cada o Sergio. Está vendo. Então, é por aí o caminho.

- **Se você tivesse que agrupar esses pacientes de AIDS, você usaria um outro critério que não os já estabelecidos?**
  Agrupar como?
- **Você tem os grupos de risco, se você tivesse que formar outras categorias, você formaria? Em função de um outro critério, é lógico.**
  Não.
- **Você iria por esse caminho? Esse é o caminho?**
  Não. Esse é o caminho. Porque o grupo na realidade é só epidemiológico, é só epidemiológico, porque o fim é o mesmo. O que acontece é o mesmo. Só tem jeito de agrupar por fator de risco. Não tem o mais grave ou o menos grave, o mais simpático, o menos simpático.
- **Eu já pude presenciar aqui diferentes situações, as mais variadas, e que você tem que tomar alguma decisão sei lá. Eu vou dar alguns exemplos: Quando contaram pra uma mulher, como é o nome? (falou o nome do paciente) ninguém falou pra ela que ele era bissexual, situações em que a moça é empregada doméstica e que você orienta pra não falar, e deve ter muitas outras que eu não sei. Eu gostaria que você falasse assim, aquelas que você lembrar. Qual é sua posição frente as mais variadas situações?**
  Existe uma coisa ética que você tem que sempre seguir. O diagnóstico é do paciente. Aquela coisa que eu te falei, por isso que o médico se sente onipotente, porque uma hora você vai se despir. Em compensação de você ser onipotente você tem a obrigatoriedade da mudez. O médico não vai em juízo depor. O código de ética te elimina disso. Exatamente porque, quando é médico/paciente é com confissionário, né? Então, eu podia até ter muita vontade de falar pra ela, isso é uma coisa, mas não teria vontade, porque eu acho que ela já estava sofrendo bastante pra saber isso também, pra polpá-la. Fica como sendo sangue que ele tomou numa cirurgia.
- **Mas ela acabou sabendo.**
  É, porque uma funcionária contou. Então, e eu vou ser bem honesta, não é pra poupar ele, é pra poupar ela. Se eu tivesse liberdade de contar, também não contaria porque eu acho importante o código de ética. O diagnóstico é dele, ele contou pra mim e eu não tenho o direito de contar pra ninguém. Então, por mim ela jamais saberia como ninguém vai saber. Tem juiz, e eu estou aqui com uma carta de um juiz pedindo o diagnóstico. Ele que me chame em juízo, eu quero saber por que que ele quer saber o diagnóstico dessa criança, antes de tudo? Eu não vou escrever num papel: É HIV positivo. Não é por aí. Esse é um outro problema. Agora, quando por exemplo, se eu tenho uma empregada doméstica né, eu vou analisar a cabeça desta empregada, eu vou analisar o que ela faz dentro da casa. Então, se é uma empregada que limpa a casa certo, lida mais ou menos na cozinha tá, é uma pessoa esclarecida, e essa pobre dessa infeliz tem filho pra criar, e eu sei que ela vai ficar na rua se ela contar pra essa patroa certo, eu vou tentar escolá-la para não pôr em risco, aliás não existe risco, né? Mas de qualquer forma é minha obrigação explicar. Porque é uma questão de humanidade, se ela for uma pessoa coerente, ela não vai pôr em risco ninguém da família. Se você me perguntar se isso está certo, eu também não sei, tá, não sei. Já aconteceu de criança ter que ir pra escola, e a escola não aceitaria HIV positivo. A gente já tentou falar pra mãe para explicar pra dona da escola que ele era um portador do vírus da hepatite, que os cuidados são os mesmos com o HIV, certo? Só que um portador do vírus da hepatite qualquer um aceita, e olha que (incompreensível) é bem maior, e o portador de HIV não. Isso tudo é feito porque as pessoas não são esclarecidas, ou até

são esclarecidas mas tem uma série de problemas. Quer dizer, por mais que você converse, não vão aceitar. Então são pessoas que gostam de ser ludibriadas, parece que fazem até questão. Eu acho que quando o paciente está se propondo a fazer alguma coisa que não oferece risco e que é bom pra ele e que é um direito dele, você sabe que as pessoas vão bloquear se souber, você instrui o paciente a não contar, mas tomar os devidos cuidados, porque eu acho que é um direito que ele tem.

- **Você se lembra de alguma outra situação?**
  Não, eu me lembro dessa criança que foi pra creche, um outro que ninguém sabe que é HIV e está na creche. Os hemofílicos eu acredito que nenhum na escola sabe, não tenho certeza mas acho que não sabe. Ele já é hemofílico, tem HIV e não tem direito a escola, ainda. Quer dizer, a gente acaba na mentira piedosa, né?
- **Dentre esse pacientes todos, existe um grupo que reage com maior amadurecimento frente à doença?**
  Existem indivíduos que reagem.
- **Não tem relação com o grupo?**
  Não, que eu tenha analisado, não.
- **Você acha que este amadurecimento tem fatores?**
  Não. Eu acho o seguinte: É mais fácil pra um homossexual, pra um drogado aceitar porque ele já sabe de antemão que ele faz parte do grupo de risco. Então ele recebe a notícia melhor. Acho que pira, porque qualquer um piraria, mas ele mais ou menos estava preparado para isso. Eu acho que um heterossexual, um cara que tenha tido, como por exemplo, um cara que tenha tido, como um que teve uma relação homossexual, uma e pegou nessa, quer dizer, teve uma, não gostou, nunca mais teve, então, pra esse é duro. É muita revolta, né? Mas eu acho que é difícil pra eles lidarem, porque na realidade eles recebem um atestado de óbito que só não está escrito a data. Está pronto o atestado de óbito, só falta escrever o dia. Todos nós vamos morrer, tudo bem, ótimo, você pode até morrer antes que ele, atravessando uma rua né, só que você não fica esperando isso. A espera é muito ruim.
- **Você acha que eles têm medo da morte?**
  Não sei se é da morte ou é da forma da morte.
- **Do que eu já conversei, morrer pra eles não é o problema, é o sofrimento.**
  Não deve ser, porque é um grupo que é semi-morto, sabe? É um grupo que não tem voz na sociedade, são marginalizados. Então, eles já são... convivem com a morte. Uns porque são drogados, outros são traficantes, bissexuais, convivem com tiroteio, com submundo. Então eles não tem muito medo da morte, muitos não sabem nem como que chegaram até a essa idade. Mas a forma de morrer é muito triste.
- **Eu acho que o medo deles é o sofrimento. O sofrimento é a palavra chave. É a forma de morrer, é a caveira.**
  E aquela coisa, tem uma infecção, sara, sabe, e aí o cara te pergunta: "Dra., até quando?" Ou então: "Já está começando?" Sabe? "Será que já está começando?" É jogo duro.
- **Essa relação AIDS-morte, como você falou do atestado de óbito, ela é clara na cabeça deles, é presente?**
  É. Você coloca pra eles que: Olha, a gente não quer dizer que... Você entendeu, vai ter doença amanhã, depois de amanhã. Mas ele pergunta: "Tem algum remédio?" A gente fala: "Não." Está claro, você não falou claramente: olha, você não tem jeito, mas você falou indiretamente. Você só dá esperança pra ele que ele possa viver mais tempo.
- **E que nesse tempo surja um remédio.**
  Exato, mas que no momento, que a única coisa que você oferece pra ele, talvez, talvez, é mais tempo.

- **Essa maneira de encarar a morte varia de paciente pra paciente?**
  Como assim? Não sei, isso eu acho que a Célia deve saber melhor, né? Se alguns encaram como castigo, outros encaram como alívio, outros encaram, né... Eu não sei dizer bem.
- **Eles não expressam?**
  Não.
- **Agora é o seu tema. Como que você vê a verticalização?**
  É uma coisa terrível ,né? Crescente, crescente, é uma coisa assim, progressão geométrica. É uma coisa terrível, quer dizer, é um número de crianças já contaminadas quando nascem e ao mesmo tempo uma falta de estrutura no país pra você impedir que isso aconteça. Quantas dessas mulheres de grupo de risco fazem pré-natal? Ou vão a um ginecologista? Quantos ginecologistas vão perguntar qual é a vida que elas têm pra, antes de engravidar, fazer uma sorologia? Porque não existe aborto no nosso país, legalizado. Então não adianta ela chegar lá grávida pro ginecologista e ele dizer: "Olha, agora você é positiva." Adiante em termos de você cuidar dela, fazer uma sorologia mais cedo na criança, isso sim. Mas em termos de você fazer alguma coisa viável (incompreensível) e agora, como é que faz?
- **Vai nascer, ou ela faz o aborto proibido.**
  E realmente você vai ter cada vez mais um grupo de crianças, e além de tudo crianças que vem de um lar, de uma mãe com problemas, que na maioria das vezes não vai ter lugar pra ficar. Em compensação o governo não tem creche, não tem lugar especializado para essas crianças ficarem e assim vai.
- **Você já pensou na questão da família frente a AIDS?**
  Depende. A família frente a AIDS você fala, como assim?
- **A AIDS dentro da família.**
  De qualquer...
- **Aí, se você quiser fazer diferenças. Como que você olha essa questão: A AIDS na Família?**
  Eu acho que a AIDS numa família a primeira coisa que vai fazer é descortinar, é abrir a realidade. A primeira coisa, que as pessoas não lidam bem. Então aquela família sempre teve aquele filho homossexual, só que ele não era muito assim, só que agora ele tem AIDS. Entao agora ficou claro. Complica pra todo mundo. Complica a cabeça, quer dizer, as pessoas passam a ter uma vergonha que não é delas, e não sei nem se deveria ter vergonha, pobre do indivíduo, já que não é uma escolha. Mas, pinta vergonha, porque você tem padrões e o padrão é a heterossexualidade. Então aí complica, desarranja tudo. Eu acredito que dentro de uma família, suponhamos que você tenha uma família bem constituída, pinta um AIDS, começa a briga de quem é a culpa. Acredito que seja por aí. Por que que ele é? O que será que houve? Eu acho que existe, pelo menos inicialmente, uma desestruturação familiar. De novo vai pelo fator de risco. De novo, de novo. Você não, eu não acredito que você... vá haver uma desestruturação familiar quando o cara toma um sangue e se contamina. Porque não está lá naquele núcleo o provável culpado. O provável culpado está fora daquele núcleo.
- **É uma Instituição.**
  ÉÉ uma instituição. Então ninguém... até pode ser que eles tenham muitas culpas a ser expiadas, porém esse fato não faz com que eles pensem a respeito. É outro negócio certo, corre por aí a coisa.
- **A prevenção de uma moléstia infecto-contagiosa é dever do Estado.**
  Sem dúvida.

- **É uma questão de saúde pública. Como que você vê o Estado frente à questão da AIDS? Com as mesmas características das outras moléstias? Assim, desde a prevenção até o atendimento.**
  Igual. A única diferença é que eles estão fazendo um teatro mais bonito, entendeu? Porque na realidade eles não estão agindo, educando, sabe, fazendo com que as pessoas sarem. O que eles não querem é que as pessoas morram na rua, porque isso vai depor contra o Estado, porque devia ter leito, entendeu? Então, eles abarrotam aqui e quantos será que não estão morrendo aqui ou em outro hospial, porque as pessoas não estão preparadas, porque o hospital não está preparado. Só, que isso não interessa, ele moreu dentro de um hospital. Então é muito mais... não é pior, porque pior são as duas coisas, mas é muito mais sujo, entendeu? Porque a incompetência da meningococcemia fica clara quando fica briga de secretário com ministro pra ver quem compra. Mas novamente é uma morte que não é chocante. Agora, você pegar um caquético na rua morrendo, morreu de AIDS. Porque de repente, o nome AIDS ficou muito grande sabe, é uma coisa que envolve, não adianta, ela carrega tudo atrás. Ela carrega droga, porque no governo deve ter gente ganhando com essas drogas, está certo? Essa história de pegar traficante é mentira, polícia ganha com droga, entendeu? E se não ganhasse, o que que você tem de instituição pra oferecer pra um drogado que queira parar de se drogar? Nada. Isto também não é do Estado? O Estado também não deveria ter? Então atrás da AIDS vem todas as outras falhas do Estado. Porque por exemplo, ninguém pensa quando uma criança pega difteria, por exemplo que posto de saúde que vacinou, vacinou mal, o cara que está lá não é preparado pra conservar direito a vacina, porque tem criança com quatro, cinco vacinas. Só que o cara tirou da geladeira de manhã bota no vidro, com o sol batendo direto e vai vacinando todo mundo com aquele vidro. É mais escondido, é mais difícil, a não ser quem trabalha na área de saber aonde é que está o erro. É incompetente que está sendo colocado em determinados lugares porque o ordenado é baixo, certo, não existe vigilância. Quem está preocupado com a tuberculose nesse país? E eu já vi um Secretário de Saúde, Ministro de Saúde falar, aquele que saiu antes desse, falar que tuberculose é uma doença controlada neste país, na televisão. Quer dizer, é um erro, no mínimo. Agora, ele fala isso, todo mundo acredita, porque se aparecer tuberculose num vizinho você fala: foi um acaso, é mais fácil. Então, eles têm que fazer uma parafernalha muito grande pra ,sabe, segurar todas as pontas. Pra, quer dizer, o cara tem que ter leito pra morrer, leito pra morrer, exatamente isso, porque, se você for procurar Pentamidine, que muitos são alérgicos a Bactrim, não tem Pentamidine. Não tem Ciclovir, não tem AZT, que são as drogas que estão aí, mais novas. Então na realidade eles não estão se preocupando, eles estão querendo depositar o doente, porque se ele morrer na rua vai ter repercussão política, e eles têm aspirações políticas.
- **Eu fiz essa pergunta porque existe um lance que entra a família no pedaço. Na meningite não, a criança não dá pra ficar em casa, não tem jeito.**
  Claro, não tem jeito.
- **Agora, no caso da AIDS, dada a essa ida e volta, ida e volta, existe um lance familiar que mexe, por isso que eu falei da família, e que muitas vezes a família não aceita. E essa não é uma responsabilidade do Estado. Então acaba caindo na família muito também. Diferentemente das outras moléstias, a questão AIDS entre na vida da família.**
  Ah sim, mas já, pelo primeiro processo.
- **É, é anterior à AIDS.**
  É que a AIDS veio camuflar como se fosse a causa. Não, o que está acontecendo é um efeito, né?
- **Por que você acha que ela veio? Você consegue formar uma idéia?**
  Não, não sei, não sei. Você pode pensar em termos de... várias linhas né, você tem várias linhas. Tem os cristãos, todos assim, quadrados que encaram como sendo uma expiação de culpas, que é uma coisa na minha opinião ridícula, pra mim existe mutação de vírus e acabou, certo?

- **A gente olha cientificamente.**
  Cientificamente, você pode colocar como uma forma de diminuir a população, porque a população está aumentando, quer dizer, na realidade é sobrevivência, né? Porque daqui há algum tempo não vai ter comida pra todo mundo.
- **E aí esse vírus pintou...**
  Não sei, não sei. Mas o interessante é que de tempo em tempo existe alguma coisa desse tipo. Você veja a peste, as pestes, a própria LUES eliminou uma paulada de gente, tuberculose. Não sei. Acho que é difícil de saber.
- **E aí, nessa questão, se a gente engatar com o que a gente falou lá no começo, aquela questão desse vírus, aonde ele vai, com o que que ele mexe, aí é uma coisa muito complicada pra você tentar entender. Não dá pra entender**
  Muito complicada, não dá pra entender. Nós vamos morrer sem saber, provavelmente.

ENTREVISTA COM MEDICA NIVIA MARIA FOSCHI

DADOS PESSOAIS

IDADE: 39 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: não revelado
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: coordenadora da Unidade de Hemofília do Hospital Brigadeiro
DATA: 09/10/91

DEPOIMENTO

- **Agora uma pergunta de ordem geral: Você é formada em?**
  Medicina.
- **Especialidade?**
  Hemoterapia.
- **Trabalha com?**
  Trabalho com transfusão de sangue e hemofílico. Com hemofílicos já faz 10 anos que eu trabalho. Dez anos? Dez anos.
- **Então desde que tem a Aids.**
  Antes da Aids. Antes da Aids. Um pouco antes, a gente começou a trabalhar antes da Aids.
- **Como que você chegou aqui na hemofília?**
  Eu, trabalhando com transfusão de sangue e uma das coisas que se faz com os pacientes, quem trabalha com transfusão de sangue, certamente vai encontrar um hemofílico pela frente, porque acaba transfundido. O hemifílico acaba indo para o serviço por uma transfusão e a 10 anos atrás a organização do sistema de atendimento ao hemofílico era diferente. O hemofílico ia a qualquer banco de sangue, não tinha o atendimento geral e foi aí que eu comecei a trabalhar com hemofílico. E uma das coisas que eu trabalhava, eu trabalhei num lugar que atendia um número de hemofílico grande, então a gente acaba aprendendo a tratar do hemofílico, e em algumas outras coisas, tipo laboratório, fazer a sequência de atendimento ao paciente. Aí eu vim aqui para o Hospital Brigadeiro numa época que a Unidade Hemofílica estava para ser aberta. Como eu já tinha uma experiência anterior para trabalhar com hemofílico, eu vim trabalhar na Unidade de Hemofilia com outros médicos que estavam já idealizando a Unidade de Hemofilia e nós começamos atender os pacientes aqui, pouco a pouco e se tornou essa imensidão de pacientes que nós temos hoje.
- **Com é que foi quando surgiu a Aids, você lembra? Eu gosto muito que conte a história.**
  E', eu lembro sim. No começo quando surgiu a Aids, a gente começou a ter alguns pacientes com uns quadros que a gente não conseguia definir exatamente o que era. Alguns pacientes, nós chegamos a receber alguns pacientes, tipo no pronto-socorro, pacientes que não eram acompanhados com a gente, que vinham de um quadro gravíssimo de infecção, em geral em fase terminal, porque eles não sabiam também e acabavam morrendo com a gente aqui no hospital, depois de alguns dias. A gente sem conseguir definir o que ele tinha, porque a gente não conhecia a Aids. Depois nós fomos conhecendo o que era a Aids, sabia como era a transmissão, sabia como que a nossa população de pacientes, é uma população sujeita a ter Aids. Nós começamos, logo que foi possível nós começamos a testar os pacientes. Isso foi mais ou menos na metade de 85 e houve um pavor muito grande principalmente

em relação aos pacientes, os pacientes fugiram daqui, eles tinham medo de vir aqui porque eles achavam que aqui eles iam pegar Aids e eles tinham medo de ser testados, eles não queriam saber o que acontecia aqui. E houve também um certo medo dos profissionais, a gente como já tinha vivido outras fases da hepatite, tudo mais, não tanto do pessoal médico, mas mais do pessoal paramédico, houve um medo muito grande das pessoas pegarem Aids. Aos poucos os pacientes foram voltando, a gente foi esclarecendo pros pacientes o que já tinha acontecido, tinha acontecido. Que daí pra frente as coisas deveriam ser melhores, porque tinha teste para se testar o sangue que eles tavam usando. A gente brigou muito para que os testes fossem implantados no sangue, custou pra que os testes fossem implantados se bem que o sangue que a gente usava já era testado porque o... os testes, a gente começou a testar pacientes, houve uma... A gente primeiro pedia autorização pros pacientes, alguns queriam ser testados, alguns não queriam ser testados, alguns a gente tentava convencer porque a gente sabia que eles precisavam, precisavam de um acompanhamento mais de perto, mas era difícil. As famílias com muito medo, os pacientes com muito medo sem saber, uma agonia cada vez que tinha que vir aqui saber de um exame que eles tinham feito. Os que já tinham noção do que acontecia se recusavam a receber qualquer produto. Eles passavam uma fase muito ruim durante uns dois ou três anos, que eles não queriam receber nenhum produto com medo de pegar Aids, quando o risco maior deles já tinha passado, que era pelas transfusões antigas que eles tinham recebido que na época que não se tinha teste. Então eles ficavam em casa com sangramento, com dores articulares intensas, que eles têm muita hemorragia articular e não vinham pra cá com medo de ser transfundido. Aí a gente foi convencendo e explicou pra eles que agora está seguro, o que tinha acontecido para trás, já tinha acontecido e que daqui pra frente a gente tinha que ir pra frente.

E pros pacientes que já estavam HIV positivo, a gente sempre teve que dar uma palavra de animo, de confiança pra eles, dizer, que é o que acontece até agora. A gente sabe que os pacientes, que é muito provável quem contraiu Aids que vai morrer, mais a gente não sabe em quanto tempo. No começo não tinha nada pra fazer por eles, fazia uma orientação empírica em termos de melhorar as condições de vida, de alimentação, de não cansaço físico. Isso é uma coisa que a gente ainda faz essa recomendação hoje. Agora nós estamos começando a usar o AZT, a imunoglobulina já há um certo tempo, então a gente tenta uma injeção de otimismo pros pacientes e dizer que eles tão com o vírus mas isso não quer dizer que eles vão morrer. Isso a gente não sabe em quanto tempo vai desenvolver a doença e até dizer pra eles que não sabemos nem se a doença vai se desenvolver, certo? Porque a gente tem uma faixa muito grande de adolescentes. Se eu ponho pra um adolescente que ele tá com o vírus e que ele vai morrer, qual o objetivo de vida dele, nenhum. Então a gente precisa, ele precisa continuar estudando, ele precisa continuar vivendo, porque a gente também não sabe em quanto tempo vai desenvolver a doença, a qualidade de vida que ele vai ter nesse tempo tem que ser boa, que é pra valer a pena ter vivido.

E os que vão desenvolvendo, a gente vai dando o apoio e vai (incompreensível) medo muito grande que eles têm em termos de se internar aqui. Porque nós temos uma enfermaria de pacientes e eles, que essa enfermaria é de pacientes com Aids, então eles têm medo de ir na enfermaria, eles vêem outros pacientes morrendo, eles têm medo de vê que, ele vê um morrendo um dia, ele sabe que aquilo vai acontecer com ele, então a gente diz que: olha, ele tá indo internar lá porque está com uma infecção, mas que ele vai melhorar e que ele vai sair de lá e vai viver bem, vai continuar e aí ele interna e reinterna, entra e sai. A primeira vez normalmente é mais difícil pra ele ir pra enfermaria, depois que ele vê que ele pode sair, que ele encontra outros que já estiveram lá e que sairam, a coisa se torna um pouco mais fácil, mas eles têm uma resistência muito grande em ficar internado. A gente procura segui-los a nível ambulatorial o máximo que a gente pode e interna só quando não é possível mesmo mantê-lo. Hoje em dia eles encaram a coisa melhor, os pacientes, eles têm medo, continuam tendo medo, eles, mas eles conseguem conviver com a Aids, sabem que todo mundo é grupo de risco, a gente tem muitos problemas aindo com os adolescentes, alguns sabem, alguns não sabem.

Nós tivemos já muitos pacientes quando ficaram sabendo que estavam com Aids deprimiam muito e acabaram morrendo rapidamente de uma depressão (interrupção) e muitos deles se deprimem muito e às vezes o quadro clínico não é muito importante. A gente tirou já pacientes de quadro muito pior, que a gente achava que dessa vez ele não ia sai, ele não sai e ele saia da enfermaria e muitas vezes a gente praticamente aqui em nível ambulatorial vimos pacientes acabar por saber que está com HIV positivo, que pode desenvolver a Aids e em poucas semanas ele acaba morrendo.
E'uma coisa que deprime muito a gente, a gente no começo, é uma coisa que foi muito difícil sabe, pra gente encarar isso, nós sofremos um período de uma depressão muito grande de toda a equipe. Com isso, eu acho que houve uma união muito grande da equipe, de um dá apoio pro outro e de tentar fazer o melhor pro paciente, porque a gente sabe nós não somos culpados por isso, eles não são culpados disso, a gente tem que fazer o melhor para o paciente para que viva melhor nesse período. Nós trabalhamos com a equipe toda que é o psicólogo, a assistente social, o infectologista, a enfermeira, a atendente, a auxiliar de enfermagem, o próprio pessoal que faz a parte de recepção, eles já são mais ou menos orientados e treinados pra poder dar um apoio, qualquer um dos profissionais aqui dentro que detecta que tem um paciente ou um familiar que tá com algum problema, que não está bem, a gente normalmente, a gente chama esse indivíduo e vê qual o apoio que é necessário, então um apoio psicológico, se precisam de um esclarecimento da doença, o que que tá acontecendo, a gente vai tentando dá apoio e a gente tem conseguido um trabalho melhor, a gente tem conseguido uma aceitação melhor dos pacientes e do, não digo melhor, mas tem ido razoavelmente, pelo menos eles não têm tido tanta depressão com relação a Aids, eles tão aprendendo a conviver com a Aids, isso que é a verdade.

- **Também tão vendo que não mata de hoje pra amanhã, né?**
  Não, e nós temos muitos pacientes que a gente sabe que são soropositivos desde que a gente começou a fazer os testes e até hoje não desenvolveram nenhuma sintomatologia, eles continuam só soropositivos. A gente tem feito uma campanha muito grande de prevenção à natalidade, justamente pros pacientes HIV positivos, pra que eles não tenham filhos. A gente já fazia uma campanha de prevenção pra evitar que o hemofílico tenha muitos filhos pra não se propagar uma doença génetica e que leva tanto sofrimento ao paciente. E agora a gente intensificou isso pra que o hemofílico não, principalmente o HIV positivo, não tenha filhos, porque a gente não sabe quanto tempo ele vai durar e não sabe o que vai acontecer com essas crianças. A situação econômica, na maioria das vezes é ruim, então a mulher que trabalha às vezes, às vezes ela só fica cuidando da casa, não tem nenhuma profissão definida, quer dizer, ele morrendo que que vai ser dela. Isso é uma coisa muito complicada, a gente tem trabalhado com as esposas, verificando as que são positivas, orientando as que não são positivas, ensinando a prevenção. Todas essas coisas que a gente precisa fazer mas encontra uma resistência muito grande em fazer uma prevenção no sentido sexual. De usar preservativo.
- **Elas correm o risco mesmo?**
  Correm o risco. Primeiro a gente encontra, a primeira barreira que a gente encontra é dos pacientes trazerem as esposas, els têm uma resistência muito grande em trazerem as esposas pra conversar com a gente. Mesmo ela vindo pra cá depois, a gente tem uma certa resistência pra coseguir explicar o que tá acontecendo pra ela. E algumas só tomam consciência do que tá acontecendo a hora que ele começa a desenvolver a doença. Aí ela se apavora. E' uma coisa interessante.
- **Eu não consigo entender o que rola na cabeça das pessoas. Eu não consigo entender porque quando a gente pensa pelo outro lado (incompreensível) Você fica pensando: ah, é a questão sexual, é que não sei o que. Mas veja, no caso do hemofílico não tem essa questão, não tem nada disso. E o problema é o mesmo.**
  E' o mesmo. E a gente pega muito naquilo que diz: olha, você não deve ter filhos, você tá levando o risco à sua esposa e ao seu filho que vai nascer porque ele pode, primeiro que ele pode ser, ele não

vi ser hemofílico, porque o filho de hemofílico não é hemofílico. A filha é portadora e o filho é são, mas ele vai ter netos hemofílicos. Pode tá transmitindo o vírus. Pode, a sua esposa pode tá sendo contaminada.

E' muito difícil, tem um hemofílico que disse pra mim uma vez, eu dizendo pra ele: "Olha, eu acho que você não deve ter filhos, um hemofílico ainda solteiro, porque eu acho que os riscos são muito grandes para o hemofílico." E ele é HIV positivo, quer dizer ainda tem mais um fator agravante, é uma pessoa (incompreensível). Ele diz pra mim: "Eu sou hemofílico e valeu a pena ter vivido. Então eu acho que eu devo ter filhos porque mesmo que ele for hemofílico, vale a pena viver." E a gente tem que lembrar que se ele tiver uma hemorragia cerebral, não é problema do HIV, é problema da hemorragia. Que a gente tem pacientes, hoje mesmo eu tô com um paciente que nós já tiramos de três hemorragias cerebral, mas tem paciente que a gente não tira de uma. Então quer dizer, esse é o maior risco do hemofílico. Se ele tá com a perninha torta, ele vai ter dificuldade de locomoção, ele vai ter problema de adaptação na escola e tudo mais, mas ele vai viver, mas se ele tiver uma hemorragia cerebral... Nós temos muitos pacientes com problemas que, com problemas neurológicos graves por hemorragias intracerebral que não conseguiram ser tratadas a tempo ou eficazmente e que hoje são indivíduos que não têm atividade nenhuma, são completamente dependentes.

- **Aí que coisa difícil!**
  E', coisa muito difícil.
- **Agora e a mulher, eu não consigo... Porque que essa mulher não toma, não vem, entendeu? E aceita ficar correndo esse risco e sendo que ela pode vir aqui e vocês darem orientação.**
  Sem poder dá orientação, normalmente. E', mas é muito difícil, às vezes eles fazem o tipo do pacto Romeu e Julieta: 'Se ele morre, eu morro também', sabe? E' o tipo de coisa desse tipo que muitas vezes a gente percebe no relacionameto deles. "E eu gosto dele e eu sabia que ele era hemofílico, eu casei com ele, tô vivendo com ele hemofílico, se ele vai morrer eu vou morrer junto." E' uma coisa assim, muito difícil de entender.
- **E' uma coisa de relacionamento mesmo. A gente quer pôr um racinal aí e não tem jeito.**
  Não, não tem jeito, Não tem jeito, mesmo.
- **Não tem jeito. Como é que você vê essa coisa dessa passagem do racional pro emocional?**
  E' muito difícil (incompreensível), a gente, sabe, eu acho que é uma coisa que é uma coisa que é do ser humano, sabe? E' do ser humano. A gente por mais que a gente esclareça e diz assim: "Olha, você tem um filho, você precisa, mesmo que você ache que vale a pena morrer pelo seu marido, você tem que pensar que agora você tem uma outra pessoa. E' um filho pra cuidar que precisa muito de você. Se ele já vai perder o pai, pelo menos que ele tenha você pra acabar de criar." E' uma coisa assim, muito difícil.
- **E' e cada caso é um caso.**
  Cada caso é um caso. Cada cabeça é uma cabeça, sabe? Cada cabeça é uma cabeça. Não tem padrão. Não tem padrão. Nós temos vários pacientes que esse ano, pacientes hemofílicos HIV positivos e que tiveram filhos esse ano, por tudo que a gente faz, por tudo que a gente explica e de repente aperece um com a mulher grávida aí. A hora que ela fica grávida, normalmente eles vêm, porque eles sabem do risco, eles decidem fazer o teste ou quando ela vai ao pré natal, é solicitado o teste, a gente passa a orientação e tudo mais e manda pra um obstetra e nós não temos tido uma grande positividade dentro das esposas, mas a gente não sabe isso com o passar do tempo como é que vai ficar.
- **Pô mas como é difícil essa doença meu Deus! Então aqui no hospital vocês têm todo, atende também quando tem casos, eles não vão para o Emílio Ribas?**

Não, eventualmente eles podem ir no Emílio Ribas, quando tem alguma intercorrência, alguma coisa assim, mas nós temos enfermaria de Aids aqui que, quando houve necessidade de abrir muitas enfermarias de Aids nos hospitais, nós também tivemos que ter uma enfermaria de Aids aqui dentro do hospital. E com o passar do tempo nós negociamos que essa enfermaria ficasse para os hemofílicos preferencialmente. Porque quando a gente tinha que internar o paciente, qualquer, todo mundo que cuidava de hemofílico (interrupção). Você tinha me perguntado o que, ah, se a gente tem a internação. Então a enfermaria aqui ficou preferencialmente para hemofílicos com Aids. Porque a gente tinha dificuldade de internar esses pacientes em outro lugar e quando os pacientes eram internados no Emílio Ribas que era o lugar que mais dava assistência pra gente, eles tinham dificuldade de mexer com a hemofilia, com sangramentos, com manejo de sangramentos e tudo mais. Então nós temos preferencialmente internado os pacientes aqui e temos dado uma assistência a rede toda da capital que os hemifílicos internem aqui. Então quando a gente tem hemofílico pra internar, interna preferencialmente aqui. Internamos outros pacientes aidéticos também, mas primeiro o hemofílico. Entendi. Porque aí a gente tem os dois tipos de assistência, tem uma equipe que trata da parte da infectologia e a equipe que trata da hematologia.

- **Nesse seu trabalho você passou por alguma discriminação por trabalhar com Aids?**
  Nunca. Nunca? Nunca, as pessoas se espantam muito e perguntam se eu não tenho medo de trabalhar com paciente aidético, mas nunca fui discriminada.
- **Interesante! E eles, são discriminados?**
  São, são muito discriminados. No trabalho, na escola, na sociedade, são muito discriminados.
- **Mas por serem hemofílico? Ou por serem...**
  Por serem hemofílicos e outros por serem e poderem estar contaminados pelo HIV. A gente tem feito um trabalho muito grande em cima disso, em tentar esclarecer ao paciente. O paciente se sente discrimunado e ele é discriminado tanto no trabalho, ele com frequência, ele é mandado embora porque ele é hemofílico ou porque ele tá com Aids. Até hoje? Até hoje ele é mandado, se ele falta no trabalhom porque ele tem uma intercorrência, algum problema, ele acaba sendo mandado embora. A gente tem procurado segurar com as assistentes sociais nossas, entrar em contato com as firmas e tudo mais pra poder segurar um pouco, tem firmas que eles não podem nem saber nem que ele é hemofílico e muito menos se ele tá HIV positivo. Nas escolas, às vezes, a gente tem escolas que não aceita a matrícula da criança, sem saber que ele é HIV positivo, sabendo só que ele é hemofílico. Então a gente tem que fazer um trabalho dentro da escola, ensinando, explicando a hora, às vezes conseguindo vaga, sabe, de conversar com direção da escola e tudo mais. A gente conversa com a direção da escola, faz uma orientação, aí eles começam a aceitar e mesmo dentro da sociedade a gente vê em bairros, em lugares assim, principalmente em pessoas menos esclarecidas.
- **Então o problema discriminatório pro hemofílico é duplo? Sim, é duplo. E' duplo, e'mais do que os outros qrupos. Sim. Porque ele inclusive já carrega a marca da Aids, né? Só pelo fato de ser hemofilico.**
  Sim, eu vou dizer até que o hemofílico já diz que tá com Aids.
- **Ele não carrega a marca do homossexual mas ele carrega a marca do hemofílico. Sim. E ele tem, é que você não atende o pessoal do outro lado né, o pessoal de contaminados de um outro jeito... Mas eu queria assim, se tem uma diferença no... Todos eles são no estilo do Aparecido assim, por exemplo? A forma de encarar, de ver?**
  Não. Não? Tem formas diferentes de encarar. Tem uns que são muito revoltados, tem alguns que conseguem conviver.
- **O Aparecido me pareceu conviver muito bem!**
  Convive muito bem. O Aperecido convive muito bem. Ela sabe que é hemofílico há muito tempo,

sabe que é HIV. Convive com isso e vai vivendo a vida dele, com as restrições, que ele tem muitas, tá certo? Tem alguns que são muito revoltados com isso, que ficam muito bravos por serem hemofílicos e porque eu sou hemofílico? Mas é muito, principalmente na fase da adolescência, é uma fase muito difícil.

- **E tem adolescente até que nem sabe que tem Aids, né?**
  Ah sim! A gente só conta pra eles a hora que eles têm uma maturidade e que tiverem o apoio, a gente normalmente dá um apoio psicológico pra eles, pra poder...
- **Essa revolta que aqueles que sentem, é por conta do que? O que eles falam?**
  Eles ficam, começa na infância, né? "Porque meu amigo pode jogar bola e eu não posso jogar bola? Porque ele pode sair pra brincar e o joelho dele não arrebenta e o meu arrebenta? Eu quero ser igual a ele. Eu quero brincar." Então começa daí. Então todas as restrições que vão acontecendo, vão acontecendo por causa disso.
- **E', então ele já vem meio que revoltado?**
  Ele já vem, ele já vem desde a infância porque ele sabe que ele tem umas restrições. Então o que a gente tem feito é aprender o indivíduo a conviver com a hemofilia. Então é educar os pais e o paciente, pra ele não praticar esportes que são agressivos, certo? Desenvolver a atividade intelectual. Video game foi uma santa invenção pros pacientes, tá certo? Porque eles se distraem, desenvolve a parte intelectual, sem precisar sair da cadeira, da cama. (riso).
- **E' verdade. Veja como é que é, a gente crítica tanto. (riso).**
  E', pra gente foi uma santa invenção, tá certo? Porque é muito difícil. Você bota uma criança pra ler um livro quando os outros tão jogando bola, ou mesmo pra fazer um quebra cabeça, certo? Pra fazer um desenhinho quando tá todo mundo correndo lá fora no maior sol, na maior brincadeira. Então tem que ser alguma coisa que eles façam em grupos. E no video game ele pode chamar o amiguinho pra vim brincar aí com ele. Não fica solitário. Ele não fica solitário. Ele é solitário? Ele é solitário. O paciente é solitário? E', eles encontram, normalmente eles encontram alguns amigos assim, que são muito amigos. A gente vê pacientes aqui que têm alguns amigos que são muito amigos, eles vêm aqui vê um machucado, o amiguinho vem junto com eles, sabe, acompanha eles aqui no tratamento e tudo mais. Mas a gente vê que tem muito mais pacientes que são muito solitário, por viverem essa, esse problema de tarem machucados e terem uma certa restrição, eles acabam sendo solitários e tem muitos bem enquadrados. Existe uma proteção muito grande das mães. A gente tenta fazer uma educação muito grande das mães, porque as mães tendem a botá-los dentro de um arredoma, porque elas se sentem culpadas por transmitir a doença, então a culpa é delas do filho tá sofrendo, porque muitas vezes ela não sabia que ela era portadora de hemofilia, então é uma coisa muito complicada, é todo um processo muito complicado.
- **Como que é a coisa com a criança e com o adulto?**
  A gente acaba convivendo muito bem. Rola do mesmo jeito? Rola do mesmo jeito. Rola do mesmo jeito. E é engraçado porque os hemofílicos, eles se tornam uma grande família aqui dentro. A gente sabe da família, sabe o que acontece na família deles todos, certo? Porque eles vêm e contam o problema pra assistente social, contam pra psicóloga, contam pro médico, a gente sabe o que acontece com a irmã, o que acontece com eles, porque muitas vezes eles têm mais de um irmão hemofílico, às vezes têm primos hemofílicos que as mães se encontram aqui. A gente, então a gente, de repente vem um aqui: "Ah,como é que vai o fulano de tal? O teu primo faz tempo que não aparece aqui, como é que ele anda?" Então é uma coisa que eles acabam crescendo aqui dentro, tem alguns pacientes que cresceram aqui dentro, sabe? Convivendo com a unidade, com outros pacientes e a gente sabe o que acontece com cada um deles, um casou, outro separou. (interrupção).
- **Como que esses pacientes encaram a questão da morte?**
  De formas diferentes, certo? Tem alguns que acham que morreu acabou. E cada um tem sua religião,

tá certo? E dentro da sua religião tem alguns que tem muito medo, e é muito difícil. Eu acho que eles encaram da mesma forma que outros pacientes encaram. E muitos deles encaram a morte como se, ela tá muito perto, tá certo? Eles vivem, muitas vezes intensamente o que eles têm pra viver porque não sabem o que vai acontecer amanhã.

- **E você, como encara essa questão?**
  Eu encaro dessa forma também, que eu também não sei o que que vai acontecer, nem com eles nem comigo. Eu acho que a gente tem que viver bem na hora que a gente tá vivendo. Não se pode também deixar de fazer um plano, na minha vida eu acho que eu tenho que fazer um plano pro que vai acontecer, porque eu não pretendo morrer cedo não, mas não sei o que vai acontecer, se morrer, morreu. Eu acho que o que viveu foi vivido. E o que eu pude fazer por eles, também foi feito.
- **Você lembra de algum caso que tenha te marcado? De morte? Não, que você atendeu e que pode ter até a questão da morte.**
  Teve muitos casos, cada caso aqui é um caso que, tem muitos, tem muitos. Tem mais de um? Tem mais de um. Especialmente tem um, que era um dos médicos que ajudou a fundar isso aqui. E' um médico hemofílico e foi quem batalhou pra montar isso aqui, quando ele morreu... de Aids? de Aids, foi um balde de água fria em todo mundo, uma depressão muito grande em todo mundo, não só... Era a gente se manter em pé, porque era uma pessoa extremamente querida que deu tudo na vida dele pra montar isso aqui. Tem a minha idade, porque nós somos contemporâneos de internato aqui dentro, ele era muito novo, com um ideal de vida todo pela frente e sempre encarou a hemofilia assim, como era viver com a hemofilia. A hemofilia nunca foi uma coisa que impediu ele de fazer nada, sabe? E isso ele sempre passou pros pacientes. E os pacientes tinham um espelho muito grande nele. Então na hora que ele morreu foi um baque pra gente, porque ele era amigo da gente, porque vivia aqui dentro. Agora o mais difícil foi segurar os pacientes, porque os pacientes viam nele um espelho, se ele morreu eu também vou morrer. Ele que é médico. Ele que é médico, ele que sabe das coisas, que diz pra gente que é pra fazer isso, fazer aquilo, que tem que viver que tem que fazer as coisas, que não pode, que não importa que é hemofílico que vai deixar de fazer as coisas. Tem que estudar, tem que trabalhar, tem que fazer as coisas. E ele morreu, eu vou morrer também.
- **Então é isso. A sua função aqui qual é?**
  Coordenadora da Unidade de Hemofilia do Hospital Brigadeiro. Que hoje inclusive, leva o nome desse médico: Otávio Luis Guerard.
- **Que é o nome do Centro? Isso. Bonito, né? Eu acho que é uma grande homenagem. Já que a gente não pode fazer mais nada.**
  Exatamente. Não, a gente pode fazer uma coisa, tem uma coisa que a gente pode fazer, manter isso aqui funcionando. Isso é uma coisa que a gente propós. Quem conviveu com ele aqui dentro, eu acho que foi um compromisso pessoal de fazer com que isso daqui não desmoronasse.
- **E' deve ser muito, marca muito, né? Fica muito forte.**
  E', eu acho que esse é um compromisso que a gente tem com os pacientes e com ele, sabe? E' uma coisa que, ele fez muito pra criar isso, nós estamos fazendo muito pra manter isso. E é muito engraçado, eu acho, que nós temos épocas diferentes, mas nós passamos por épocas muito ruins aqui, na fase da unidade, de criação, esse tempo todo de, 10 anos de evolução de Unidade de Hemofilia, mas da época que ele morreu, nós tivemos assim, uma melhoria das coisas aqui dentro, uma coisa muito grande, desde a época que ele estava doente, por causa das circusntâncias também, tá certo? Por causa de, mudou um pouco algumas coisas, mas a gente diz assim, pelo menos parece que tem algumas forças que ajudam a gente a cumprir o objetivo da gente.
- **Só mais isso: Mudou muito essa coisa de, com a Aids, antes da Aids, depois da Aids?**
  Mudou, os pacientes estão mais, hoje os pacientes, eles vêm mais ao serviço, eles se preocupam mais

com o problema deles porque antes eles vinham só quando eles tavam machucados e em urgência. Queriam tomar o remédio e ir embora, não saber de fazer acompanhamento ambulatorial, de fazer um seguimento médico continuado. Com a Aids, eles sentem essa necessidade. E a gente conseguiu uma coisa que a gente há muito tempo vinha buscando, a gente tá conseguindo fazer um acompanhamento deles melhor do que fazia anteriormente.

- **E o próprio Centro, como é que...**
  Não o Centro se adaptou à Aids, a trabalhar com a Aids, a trabalhar com esses pacientes. Pra gente, eles Não têm diferença nenhuma, o que é positivo, o que é negativo. Muitas vezes o paciente que eu conheço a muito tempo, de vez em quando tem que olhar na pasta pra ver se ele é HIV positivo, se ele é HIV negativo, tá certo, pra saber como é que eu vou conduzir, aquele momento dele, tá certo? Porque paciente chegou aqui, pra gente é tudo igual, é HIV positivo, é HIV negativo, ele tá com uma intercorrência, nós vamos tratar. E' lógico, quando ele tem uma intercorrência infecciosa a coisa muda, mas numa intercorrência hemorrágica, é igualzinho.
- **Então acho que é isso. Eu te agradeço muito, foi muito importante.**

ENTREVISTA COM MÉDICA VERÔNICA HUGHES

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 29 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: espanhola
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3'' grau
OCUPAÇÃO ATUAL: Médica infectologista
DATA: 28/06/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Há 5 anos.
- **Conta como você chegou no Emílio Ribas**
  Deixa eu pensar (risada). Foi assim, quando eu acabei a Faculdade, eu já sabia, eu estava em Barcelona, eu já sabia que eu queria fazer doenças infecciosas. Isso, muito antes de existir AIDS ou não AIDS. Eu já sabia que eu queria fazer Medicina Tropicais, Doenças Infecciosas.
- **Você se formou em Barcelona?**
  Eu me formei em Barcelona em 1984. Então eu fui trabalhar num núcleo chamado "Núcleo de Doenças Importadas", porque lá são importadas não. O contrato era de seis meses e aí eu vim para o Brasil. Aí eu fiz Medicina Tropical, que era o que eu queria fazer. Porque tinha vários lugares para fazer, você podia fazer na Alemanha, na Escócia, na Inglaterra e aqui no Brasil. Então eu vim aqui para São Paulo, fiz o curso de Medicina Tropical e aí conheci médicos no curso já e pela primeira vez tive contato com a questão da AIDS, com pacientes de AIDS, isso no fim de 1984 começo de 1985. No curso tive contato com outros médicos que estavam começando a trabalhar com AIDS. A AIDS me despertou todo uma curiosidade científica, porque é uma doença, que pra quem queria fazer doenças infecciosas, ela em si mesma tinha todas, ela era um livro aberto. E também pela atualidade não? Estar por dentro de uma coisa que é atual. Então eu comecei a trabalhar voluntariamente no Instituto de Saúde, que era na época, isto no começo de 1985, era na época quem cuidava da questão de AIDS no Estado de São Paulo. Era o Centro de Referência então. Isto foi durante todo o ano de 85. Eu fiquei no Instituto de Saúde cuidando de AIDS, e em 86, que era um tratamento ambulatorial. Não se internava os pacientes. Eu via necessidade de conhecer doenças infecciosas mais do ponto de vista hospitalar, porque eu não tinha feito esta especialidade, não existe na Espanha. Aí eu vim pra cá. A Universidade de Barcelona teve que pedir porque como eu não conhecia ninguém, não é fácil entrar. Mas a universidade pediu, eles me aceitaram e já faz dois anos que eu estou aqui, neste regime também, voluntário.
- **Como você vê a questão da AIDS?**
  Olha, é assim: no começo, eu acho que a gente passa por diferentes estágios até durante o mesmo dia, nas 24 horas. Como eu vejo a AIDS, muda como eu estou vendo de noite, como eu vejo quando acordo. Também na minha vida nestes últimos anos isso mudou. O que que eu sentia com a AIDS? Para ser sincera assim, no começo eu acho que eu tinha curiosidade, os primeiros casos por exemplo, que eu vi de Sarcoma de Kaposi, eu senti um pouco de morbidez da minha parte, uma coisa mórbida, que eu acho que as pessoas sentem quando vão ver o show do Cazuza hoje em dia sabe, estão vendo um aidético, sabe? Eu senti isso no começo, eu tenho que reconhecer que me despertava

umas sensações diferentes. O fato de saber por exemplo que a pessoa, em relação à sexualidade da pessoa, o fato de saber que ele, essa pessoa que eu estou vendo é um homossexual, me despertava certa curiosidade também. Quer dizer, eu acho que é uma mistura. No começo tinha uma coisa de morbidez e de curiosidade de saber que eu estava vendo pessoas diferentes de mim. Claro que, com o passar do tempo, o relacionamento com os pacientes e a quantidade de pacientes não tem mais. É como ver revista de mulher pelada eu acho. Eu sinto isso, eu fui muito imatura em relação a AIDS. No começo eu tinha muita coisa assim de mórbida mesmo, de um prazer mórbido de ver uma coisa diferente, de ver um Sarcoma. Depois que você vê o primeiro, o segundo, o terceiro não tem mais graça, então você começa a entender a doença um pouco melhor. Eu acho, que com certeza o seu relacionamento com o doente muda. Muda para melhor não? Porque não é um relacionamento sadio o que você tem no começo. Porque talvez em menor ou maior grau eu acho que isso acontece com muita gente. Com muitos médicos, muito jovens, como foi no meu caso, recém formados e porque era uma coisa nova pra todo mundo, você encontra um travesti, um homossexual com AIDS, com uma sexualidade diferente.

- **E ao tratar desses pacientes. Tratar um paciente com qualquer outra moléstia e tratar um paciente com AIDS, que diferença tem?**
  Então, tinha no começo um pouco, como eu lhe falei antes, porque os médicos não tem uma formação em sexologia, na Faculdade ninguém explica e nunca foi importante. O que a gente perguntava muito antes da AIDS é se as pessoas faziam xixi ou não faziam xixi, se doía ou não doía pra fazer xixi. Ninguém perguntava se tinha um sexo bom, se não era bom, se era heterossexual ou se deixava de ser heterossexual, se praticava sexo oral ou não entende? Então, a nossa formação era assim: xixi dói, não dói. O sexo, parecia que o paciente estava desprovido de sexo, até chegar a AIDS não? Aí que você vê a falta que faz a sexologia nas Faculdades de Medicina, no que faz a gente muito mal formado. Então eu acho que uma das coisas que influenciou muito em relação às outras doenças, é que é uma doença sexualmente transmissível, e esse fato marca até a história clínica. Como que você vai encaminhar essa história clínica. A AIDS abriu a cabeça assim ó! Porque o mundo é diferente daquilo que tinham me ensinado.
- **Você lida de forma diferente com paciente aidético e com outro paciente?**
  Isso também mudou com os anos, não? Eu acho assim, que no começo você... é um paciente terminal... porque a gente não é oncologista, a gente é infectologista, então, todos os pacientes da gente normalmente não morrem, tem um bom prognóstico. Pela primeira vez a gente está lidando com pacientes terminais numa idade que não é para ser um paciente terminal. Então isso te provoca e me provocou a mim, eu não sei se até hoje eu tenho ou não, uma sensação de super proteção. Porque não é pena, não é lástima, eu nao tenho lástima, eu tenho vontade de proteger. Porque a vida se acaba e isso é muito ruim, e eu não posso fazer nada. então é um relacionamento muito mais estreito até hoje. O vínculo, é maior do que tratar um sarampo, uma catapora, que é isso, dá um banho de permanganato e está tudo bem.
- **Como é esse vínculo? Fale um pouco dele.**
  Olha, é assim: primeiro é saber que as pessoas morrem, é como na primeira vez, eu me lembro quando a gente estudava anatomia e eu tinha 17 anos. Eu entrei na sala onde se faziam as práticas de anatomia, tinha um monte de mortos, e eu nunca tinha visto um morto na minha vida, porque minha mãe achava que criança não vai em enterro. Então os mortos da família eu nunca tinha visto, eu nunca tinha visto um morto. Adolescente não morreu ninguém para eu ir visitar, então eu só fui ver um morto, pela primeira vez na minha vida, conhecido ou anônimo, pela primeira vez foi na sala de anatomia. Quando eu entrei e vi aquelas mesas de lata, uma do lado da outra com os cadáveres com aquela cor, me senti um mosquito assim, porque eu nunca tinha tido contato com isso e senti que a gente valia muito pouco entende, era muito frágil. Além de não conseguir comer

carne durante muito tempo eu estava muito triste porque me sentia impotente, sabe? Não é nada, é um pedaço de carne aí em cima, e depois se jogava dentro de uma piscina. Claro, que depois você dá a volta por cima e eu acabava pintando as unhas dos cadáveres sabe, pra conseguir superar isso. Então esse foi o primeiro contato com a morte que eu tive. Eu me lembro que eu tive em uma, que fazer uma região inguinal, e a gente chamava clitorídia, porque tinha um clítoris muito grande, a gente brincava em cima das pessoas mortas para poder trabalhar melhor. Agora, esses, já estavão mortos, os pacientes de AIDS tem um prognóstico ruim, mas estão vivos e você vai acompanhando, é um paciente que tem um acompanhamento. Aí eu acho que depende das pessoas, eu acho que aí sim, tem uma variabilidade dos pacientes. Tem pacientes com os quais você sente mais empatia, que você se identifica mais, tem pacientes que são mais distantes. E por aquele que você tem empatia, você acaba não colocando a distância necessária para ter um bom critério médico às vezes. Você confunde as coisas, confunde até o diagnóstico, porque você está tão preocupado, porque você pensa que tem uma tuberculose, mas na realidade sabe, não tem nada a ver. É como tratar de filho, não pode trarar de filho porque dá errado. Quando você começa com o paciente a ter uma relação muito forte, faz errado. Primeiro porque você vai perder esse paciente e não tem substituto e depois porque a tua conduta com certeza não vai ser a melhor. então varia, de paciente para paciente.

- **Que dificuldades você enfrenta ao atender o paciente aidético?**
  Aí eu dividiria. Para mim é diferente assim, é radicalmente diferente o atendimento ao paciente homossexual, bissexual, e o atendimento ao paciente travesti. O travesti é uma pessoa que eu comecei a tratar e agora por exemplo, é uma pessoa que se eu puder não tratar eu não trato, porque eu sei que eu não trato bem, que eu não trato como a pessoa merece, porque eu tenho dificuldade mesmo até de diálogo. Eu não sei cono chamar, se chamar de mulher, de homem, de calcinha, de cueca. O diálogo eu não consigo. O diálogo no comsultório: tire a roupa, eu não sei se falo tire a cueca ou tire a calcinha, não consigo, pra mim é muito agressivo, porque a gente vê os pacientes nus, certo? A imagem dos travestis nus, os peitos junto com o penis é uma coisa que me agride muito, porque não é nem homem nem mulher, eu não gosto, me agride. Por mais que eu queira, não adianta, que esta situação é muito agressiva, me faz mal, visualmente me faz mal. Então claro, que esta relação está acabada desde o seu começo. Eu não vou conseguir examinar um paciente desse jeito, com toda essa carga negativa.
- **Fale um pouco mais dos diferentes grupos de aidéticos e como que é o relacionamento? Tem diferença no tratamwnto entre eles, com as mulheres? Fale tudo o que você tiver vontade de falar.**
  Eu já tive muitos pacientes apaixonadíssimos por mim certo? Homossexuais todos. Eles falavam que eu era a única mulher que eles pensavam, o que fazia uma relação muito gostosa na verdade, porque não dá lugar a mal entendido, não tem uma transferência sexual, nem afetiva entre o paciente e o médico. Não tem mesmo, porque cada um está brincando num time diferente, então dá uma cumplicidade super gostosa quando você sabe que o paciente te adora, que gosta muito de você, entende? Então eles falavam: Verônica, você é a única mulher que eu penso, além da mamãe claro não, porque eles sempre pensam na mamãe, mas depois da mãe era eu. E isso me fazia muito bem. Me traziam flores. Tem relações assim que são muito gostosas, são por exemplo, aqueles pacientes que são parceiros e que você atende os dois. Você atende o casal. O fato da aceitação do casal como instituição sólida, que é importante, faz muito bem para eles, se você tratar eles como marido e mulher. Isso faz um relacionamento bom com o médico, independentemente que você trate de um separado, mas você considera socialmente que você está aceitando um casal, que normalmente não é aceito.
- **E os bissexuais?**
  Os bissexuais é complicado. É complicado, porque aí é inevitável você pensar que poderia acontecer

com você. De você estar casada, ou você ter um parceiro ou um namorado, ou seu marido ser bissexual. Como você se sentiria? O que que aconteceria. É inevitável você se colocar na pele da mulher em questão. Além do ponto de vista epidemiológico, por exemplo: se um paciente não informar a mulher, você tem obrigação de informar? E neste caso o segredo não pode ser mantido? Além disso tem a parte afetiva, da gente não entender muito bem uma tendência bissexual. Parece que não está definido. Parece que não se definiu ou que tem toda a potencialidade, como eles acham que têm. Então eu acho asim, que é praticamente impossível a gente achar que a gente não toma partido, porque normalmente mulher toma partido pela mulher, pensar na mulher, pensar nos filhos, porque normalmente, olha, 25atendia no começo eram bissexuais. A maioria desses pacientes a mulher desconhecia claro, porque a mulher frente a escolha de um marido bissexual normalmente tende ao abandono. Não acredito que este casal continue junto, não. Então o único mecanismo deles manterem o casamento é sempre escondendo a bissexualidade. Então a maioria dessas mulheres desconheciam a tendência bissexual do marido. Tem o lado assim, da gente se sentir na pele da mulher. Da gente se sentir traída e é muito difícil, porque por mais que você não queira julgar, você acaba julgando porque você se sente atingido de uma maneira indireta. Você pode ser a Cláudia, a Solange em algum momento da tua vida. Isso te dá terror não?

- **E os toxicômanos?**
  Ah!, os toxicômanos, eu desde pequena sempre achei que as pessoas que tomam droga, álcool eram todos doentes. Isso eu nunca tive dúvida. Antes que me explicassem na faculdade que eram doentes eu já sabia que eram pessoas que precisavam de ajuda. Isso é bem interessante. Nunca pensei que era por falta de força de vontade, nunca, nunca, sempre achei que não tinha jeito, que vendiam a mãe porque não tinham condições. Você pode ser a melhor pessoa do mundo que da droga você não sai sozinho, é muito difícil, porque você está doente, você precisa de ajuda. Então, com os toxicômanos eu sou um pouco pessimista porque o cara (incompreensível). Porque você vê, os resultados no primeiro mundo, onde tem desde as granjas terapêuticas, que são os próprios toxicômanos os responsáveis até os métodos psiquiátricos mais avançados, você tem todo um espectro de tratamento de toxicômanos, a porcentagem que eles tem de recidiva é de 60Imagine o que a gente pode ter aqui em relação a esperança de um toxicomano poder sair da toxicomania, não tem como. Ou é muito rico e pode pagar uma clínica privada. O Estado não tem, eu não tenho aonde mandar o paciente toxicômano. Tem algumas pessoas trabalhando isoladamente, não tem alguém que aglutine, que trabalhe, não tem granjas terapêuticas. Então eu sou muito pessimista, eu tenho muita preocupação com a família do toxicômano, não só com ele, eu acho que ele acaba com a família, o toxicômano acaba com tudo, o poder destruidor dele é muito grande, muito poderoso, porque eles se mutilam e mutilam o resto também, ninguém se salva

- **E o tratamento?**
  Tratar, a gente não trata toxicomania, tem essa vantagem, claro que a gente não trata toxicomania, a gente já sabe de antemão que a gente não vai tratar a toxicomania, a gente não é psiquiatra.

- **Não, eu perguntei tratar o paciente com AIDS.**
  Tratar um paciente com AIDS que é toxicômano é fácil, é igual aos outros. Porque você não está tratando o problema de base dele, não é seu objetivo. Então você vai tratar as infecções dele, são pacientes geralmente lúcidos, que você pode conversar muito bem. Uma coisa que eu notei, é que quando eles começam a tomar drogas muito jovens, por exemplo, na adolescência, pré-adolescência, 13 anos e você encontra ele adulto com 22, 23 ele tem reações, é como se ele não tivesse amadurecido. Ele parece uma pessoa de 13 anos afetivamente. Isso eu senti muito, isso eu sinto nos toxicômanos que começam muito jovens. Eles são imaturos afetivamente, eles são muito inseguros. Eles se comportam como adolescentes, parece que deu uma parada neles. Começa a tomar droga, para a maturidade afetiva deles, isso eu sinto. Agora, pra gente não provoca muito questionamento, porque a gente não

tem o intuito de tratar toxicomania. Pelo menos eu não pretendo. Como eu não pretendo tratar a toxicomania dele, eu já abandono isso, a gente trata as infecções que ele apresenta, e para isso tem remédio, tem laboratório, e o resto é difícil porque a gente não tem para onde mandar, a gente não sabe o que fazer com a família, não tem um derivado sintético da droga para dar, não tem seringa descartável para dar, não tem nenhuma estrutura e nem tem formação médica para lidar com o toxicômano, com drogado. parece que é frescura quando a gente (incompreensível), ninguém formou a gente

- **E o hemofílico?**
  O hemofílico é outro, que parece que quando vai se aproximando da gente...Porque a minha tendência sexual é uma a minha vida é outra, então, parece assim que as minhas possibilidades de pegar AIDS são remotas. Agora, quando vem a questão do marido bissexual, ou a questão da hemofilia, é uma coisa que parece mais próxima da gente não? Eu acho que aí eu sinto pena. Não deveria, mas eu sinto muita pena, porque eu acho que sentir pena de alguém é meio degradante, mas eu não consigo não sentir pena, porque o hemofílico é aquela criança que já é grande, conversa com você. Não é aquela criança pequenininha, transmissão vertical que sabe, bebê parece aquele intestino que chora, não? Sabe aquela criança que é como seu filho, que conversa como a gente, que lê gibi, que vai na escola, que joga futebol, e você sabe que não tem prognóstico. É bem pesado, porque a família também está desesperada, e não tem volta não, não tem volta.

- **Existe para você uma diferença em tratar pacientes desses diferentes grupos?**
  Existe, existe.

- **E as crianças?**
  Então, com relação às crianças é isso, quando elas são pequenininhas, eu acho que a gente sente assim, primeiro quando elas são bem pequenininhas a gente acha que elas vão negativar, elas estão positivas, mas com o tempo elas vão ficar negativas, sempre existe essa esperanca até os 15 meses. Depois de passados os 15 meses a gente perde essa esperança. Mas a criança com AIDS pequenininhas, pelo menos as crianças que a gente tem, tem uma vidinha até que razoável, elas não estão tendo muitas internações, a gente está dando uma qualidade de vida acho que razoável. Elas não estão sofrendo muito. E quando morrem, normalmente não morrem assim, de uma maneira que vai definhando, se acabando como a Fabíola por exemplo. Não, morrem rápido, por uma septo, um processo infeccioso, uma criança gordinha, bonitinha, em 24 horas pum, pum, já era. Então não é aquela coisa sofrida, terminal do adulto ou de alguma criança que já é um pouquinho maior, que é sofrido, que vai se apagando aos poucos, sabe? Que vai perdendo poquito, aos poucos sabe? Esse processo de agonia da AIDS é a pior coisa que tem, é a pior coisa que tem. E você vê uma criança definhando assim é terrível, a criança sente que está morrendo. A Fabíola sabia que estava morrendo, ela sentia. Tinha até mosquitos no fim, ao redor dela. Porque eram os mosquitos da morte, o cheiro dela era de morte, e até o fim ela resistia.

- **Do que ela morreu?**
  Ela parou, parou, fez uma parada. Como passarinho, não tinha mais rumo, não tinha...

- **Desses grupos todos, qual aquele que reage com maior amadurecimento?**
  Olha, eu não sei, eu vou pensar em voz alta, eu nunca pensei nisso.

- **Pode ser que isto não exista, não esteja relacionado ao grupo, e sim à pessoa.**
  Bom, crianças é outra coisa, mas em relação aos adultos eu acho que tem a ver com uma reação individual e não formando parte de grupos. Uma reação individual, personalidade, de aceitação da realidade, ou de negação de elementos. Se você é o Cazuza eu acho que é mais fácil você aceitar que você tem AIDS, porque você tem dinheiro para se internar nos melhores lugares, você tem amigos, você está rodeado de gente, você, pra fazer todos os caprichos. Aqui, se você está internado, aqui

você não tem capricho nenhum. Aqui é duro, aqui é barra pesada, aqui se você quiser ser criativo e gravar alguma coisa na sua profissão, te despedem, e até esse processo entrar voce já morreu e eu não vi. Quer dizer, tem um lado social da AIDS que nao perdoa. Então, dependendo da classe social à qual você pertence, eu acho que teu fim é melhor sabe? É melhor rico com AIDS que pobre com AIDS.

- **Me fala sobre a AIDS. Fala desse lado social da AIDS.**
  Então, eu acho que a AIDS é assim, não é mais que a ponta de um iceberg, das relações sociais que estão muito bem estabelecidas. Claro que você vai ter as mesmas diferenças que você tem nas pessoas que não tem AIDS e nas pessoas que tem AIDS, com a mesma crueldade, talvez com maior força você vê isso. Porque quem tem AIDS e tem dinheiro, tem direito a medicamentos importados que o ministério ainda não liberou para os pobres, ou que, se liberados não tem dinheiro que cubra porque você não tem a opção de escolher porque você não tem dinheiro para pagar, então, você não tem nem escolha de tratamento, é de uma crueldade atrozs, porque é onde se vê com mais... é onde te despedem do emprego, não tem ninguém que te apoie, que perde o emprego, a família muitas vezes, dependendo até do nível da família, a família abandona porque fica sabendo das implicações, como essa pessoa pegou AIDS, que não tem importância nenhuma como pegou. Realmente eu esqueço, isso é interessante, eu esqueço, só se é travesti que eu não esqueço, porque dá pra ver, mas senão eu esqueço. No dia a dia eu esqueço como que essa pessoa pegou AIDS, se alguém me perguntar eu digo: "Ai, não sei, esqueci, me esqueço, como pegou AIDS eu esqueço. Depois que ele já está internado, depois que você já fez tudo, o que interessa é melhorar a vidinha dele e a vida da família. Agora, como pegou, não me interessa. Não me interessa mais, porque ele já tem AIDS, ele, sabe? Ele está condenado.
- **Se você tivesse que agrupar seus pacientes não seria pela via da contaminação?**
  Não.
- **Como você agruparia, que critério você utilizaria?**
  Não seria pela via da contaminação, mas eu acho que a tendência sexual contaria. Aparentemente contraditório com o que eu falei antes, mas (risada), eu acho... não sei... não sei responder. Eu não agruparia eles, eu acho que, sabe aquelas coisas que fizeram no Central Park, cada um tinha um desenhinho, eu acho que é um pouco isso na minha cabeça. Aquela homenagem que fizeram aos aidéticos que já morreram, cada paciente tinha um desenho, tinha feito um desenho para cada um diferente, eu acho que eles na minha cabeca é um pouco isso, não tem dois iguais.
- **Como você vê o processo de verticalização?**
  A transmissão vertical de AIDS? Eu acho assim, tem coisas que indignam ainda, estou ficando velha mas me indignam, me dá tanta raiva porque eu acho que é inadmissível assim, que a mulher não tenha escolha por exemplo para saber se ela quer ter esse filho ou não. Que o país não permita , não dê esta escolha para a mulher. Então, a mulher que pegou rubéola durante a gravidez, toxoplasmose, que tem a sindrome de Down, que tem idade para ter a sindrome de Down, uma mulher que é diabética, que é contaminada pelo vírus da AIDS, que não tem escolha. Que a única escolha que tem é dessa criança nascer com 50probabilidade de ter AIDS, o que é um caminho complicado. Eu acho que a primeira coisa que eu faria, seria as mulheres decidirem, com HIV +, se elas querem ter o filho ou não. Um país que faz 400 mil abortos por ano não pode negar que o aborto é um fato neste país. E as pessoas ficam grávidas sem querer, obviamente as pessoas HIV + também ficam grávidas sem querer. Então é a primeira coisa que me passa pela cabeça. Agora, se a pessoa decide ter essa criança, eu acho que a sociedade deveria dar condições, porque é uma pessoa que está doente ou que vai ficar doente depois de algum tempo, condições adequadas para alimentar essa criança, para a vidinha que ela vai ter, ainda que curta, que seja boa. E a gente não tem, por isso que quase todas as crianças com AIDS que a gente tem são da Febem. A gente tem uma criança com AIDS morando

no andar. Por que? Porque primeiro não demos escolha para a mãe, e depois, se tivésssemos dado, essa mãe não tem condições. E aí nascem as crianças com AIDS.

- **Verônica, o que você acha da propaganda?**
  Olha, o meu marido é publicitário, ele faz propaganda em televisão, faz anúncios em revistas, ganha prêmios, ele é muito bom. Então a gente discute bastante, e ele acha que a propaganda, eu tenho uma visão muito mais a dele do que a minha, no conjunto, como está sendo feita aqui, é muito ruim, porque não separa. Primeiro que você tem que diagnosticar o problema, ninguém diagnosticou o problema qual que é. O que as pessoas sabem o que as pessoas não sabem? Quais são as perguntas que as pessoas têm, quais são os diferentes grupos que você quer atingir. Então, é uma propaganda pontual, aparece um dia, depois some durante um ano e depois aparece de novo. Então, isso não tem valor.

- **Esse tipo de propaganda não tem valor?**
  Não tem valor. Você tem de fazer uma campanha permanente, não adianta você falar oh! sobre AIDS hoje e deixar um ano sem falar, isso não tem expressão, porque é uma coisa que deveria ser continuada. Por outro lado eu tenho terror assim, às cruzadas moralistas, não? Porque se tratando de uma doença sexualmente transmitida parece que tudo que a gente tinha conquistado vai para o brejo, não? Porque tem que ser monogâmico, tem que diminuir o número de parceiros. Então, tem de ser cuidadoso nisso. Eu acho que a liberdade sexual está aí para a gente saber do que se trata.

- **De todos os pacientes que você já atendeu dá para tirar assim os problemas que eles enfrentam?**
  Como os pacientes são diferentes, os problemas que eles enfrentam também são diferentes.

- **Você pode agrupar, assim pode facilitar.**
  Em princípio é assim, o problema do emprego, o problema do emprego, eu me lembro muito bem de um comossário de bordo da Varig, foi no comecinho, comecinho, que a Varig despediu ele, mas depois teve que readmitir. Mas despediu, e ele estava muito bem obrigado, ele era um portador do HIV, como muitos dos pacientes. Acontece isso com eles, quando a empresa fica sabendo do resultado positivo imediatamente o paciente em questão é despedido. Então eu acho assim que você ser despedido do seu emprego, você ter dependência econômica de outros, de terceiros, o pior e o mais humilhante que pode te acontecer, é você ter condições físicas para trabalhar. Então, não te deixam trabalhar e você se sente forte para trabalhar, que é o caso de todos os portadores do HIV, e muitos deles tem esse problema. Então, são uns inúteis. Se tem o agravante de que eles são uns toxicômanos, então eles vão se prostituir para buscar a droga. Porque é como o paciente tal, que entende, você tirou dele o trabalho, foi despedido, ele está forte como um... O que ele vai fazer? Aonde ele vai procurar trabalho? Como? Para conseguir a droga, ou para conseguir dinheiro, vai pedir para a mamãe? Ele tá pedindo para a mãe para comprar os cigarros. Isso é uma situação humilhante. Você chegar aos 30 anos, ter AIDS, que você não escolheu, ninguém escolheu ter AIDS sabe? Vai saber quando essas pessoas se contaminaram? Nem se falava em AIDS seguramente, quando essas pessoas se contaminaram. Uma doença que você não escolheu, uma doença que não tem prognóstico, que vai se acabar, que você não sabe em quanto tempo. Você tem também uma incerteza quanto ao futuro. Você não sabe quanto tempo você vai viver. Você fica dependente, e isso é uma situaçao humilhante, com 30 anos, depois de ter sido independente. Eu acho que isso é fundamental, e eu acho que isso é um dos piores problemas. Muitos deles enfrentavam assim a questão da homossexualidade, no caso dos bissexuais, e têm de admitir uma tendência sexual diferente frente à mulher e aos filhos, o que é muito difícil, é muito difícil mesmo, pelos dois lados eu acho. Para os filhos entenderem, para a mulher aceitar e para o próprio homem colocar. Então, são diferentes problemas, que são de uma seriedade, de uma complexidade, que a gente poderia falar o dia inteiro e não conseguiria abarcá-los.

- **E o Estado, que problemas você vê em relação ao Estado?**
  O Estado como instituição?
- **É, o Estado frente à AIDS? Desde a atuação do Estado, até pelos problemas que ele passa? As competências, as incompetências.**
  Eu acho que a AIDS só veio demosntrar uma situação que já era carente antes de existir a AIDS. Porque os problemas dos bancos de sangue por exemplo, pô, o Estado é responsável 100criança se contaminando até o ano 87. Quer dizer, ja se tinha teste, já era lei, já era obrigatório. Quem era o responsável? Só o Estado, por não ter controle dos bancos de sangue. Isso existia antes da AIDS. Quantos casos de transfusão de Chagas tem aqui no Brasil, por não ter controle, hapatite, chagas. Então é o Estado, que eles pensam assim, a ideologia deles é que a saúde é um bolo, um bolo, e pra você ter dinheiro pra AIDS, você tem de tirar da malária, e é um grande engano. Você tem de aumentar o orçamento da saúde, e ser melhor administrado obviamente. Mas não é um bolo, não é tirar da malária para botar em AIDS, que é o que eles quiseram fazer desde o começo, colocar a AIDS contra as outras doenças. O orçamento de uma doença contra as outras, o custo de um paciente contra os do outro. Um país que tem 500 000 casos de malária, que importância tem 6000 casos de AIDS. Não é esse o raciocínio, mas é esse raciocínio que eles conseguem. A AIDS dá muito mais ibope do que a doença de Hans, que lepra. Então, os leprosos nunca tiveram mais abandonados neste país do que agora, porque o Estado tem que prestar conta de AIDS, porque de hanse ninguém lembra, vão se lembrar daqui alguns anos, como estão se lembrando da Amazônia agora. O 1" mundo vai se lembrar, quantos hanseneanos tem o Brasil? Mas agora ninguém se lembra, não tem ibope, sabe? Médico não ganha dinheiro curando hansen, o paciente não é interessante, não aparece na revista Manchete, não aparece no Fantástico, uma doença assim. Então, acho que o Estado está fazendo um jogo também, está fazendo um jogo de dar importância a uma doença, porque ela é pelos meios de comunicação importante. Além da magnitude social, mas não só por isso, mas é porque convém ao Sr. Pinotti inaugurar Centros de Referência, achando que é o melhor equipado e tudo. É um grande engano. Eu acho que só veio deflagar uma situação que é carente, mentirosa, angustiosa. E não é um bolo, isso eu acho o mais importante.
- **Eu gostei da idéia do bolo. Você falou sobre o Estado, agora gostaria que você falasse sobre a família. Que papel tem a família? O Estado tem um papel, que papel tem a família nesta doença?**
  Eu acho que a família tem, porque a família como a escola é transmissora de valores, certo? Bons ou ruins, mas todo mundo transmite valores, com as melhores intensões, com as piores, todo mundo está transmitindo valores o tempo todo, e é no seio da família que se aprende isso. Desde que se mama, desde que se é condicionado ao que está bem e ao que está mal. Então, claro que a família é uma tranmissora direta do que está acontecendo. Então a família eu acho que é mais profundo até. Tem que se falar de sexualidade, tem de se falar de sexualidade, acabou de não falar mais de sexualidade, acabou a história de ver um paciente e perguntar se dói para fazer xixi. Pergunta se ela tem uma sexualidade boa, se sente bem, se ele é impotente, pergunta essas coisas. Não espera aparecer AIDS para se preocupar com isso, para os outros pacientes. Sabe, deve perguntar a um paciente diabético se ele está impotente, isso é importante, importantíssimo, é tão importante quanto ao nível de glicemia que ele tem no sangue. Então, eu acho que pela primeira vez tem de se falar de sexo. E se alguma coisa é para agradecer essa peste, que é horrível, uma desgraça, é isso, que pela primeiro vez se levanta a questão da sexualidade que tem de ser conversada, porque a gente é feito de sexualidade, sabe? Todos nós, é uma coisa importante em nossas vidas. Então, por exemplo, um médico que não sabe nada de sexualidade é um absurdo. Então, que paciente que ele está tratando? Meio paciente? Três quartos do paciente? O sexo fica aonde. Na família a mesma coisa, tem de se falar de sexualidade, porque as crianças perguntam o que é camisinha, e falam de camisinha, de

AIDS. Então, de um jeito ou de outro você tem que falar o que que é, porque tem AIDS. Eu acho que este é o papel da família e talvez o mais importante é que pela primeira vez, de um jeito ou de outro vai ter que falar, acabar com o tabu.

- **Imaginando por exemplo, que o Estado tivesse dinheiro e estivesse administrando bem esse dinheiro. Você acha que os problemas estariam resolvidos?**
  Muitos deles estariam, claro. Por exemplo, a gente teria onde por essas crianças que tem AIDS. Essas crianças teriam escolas porque seria uma escola do Estado e não teria o problema de mandar embora e nada. Teriam escola, teriam casa. Com os pacientes adultos a mesma coisa
- **Isso você está falando do abandonado?**
  É, que são a maioria das nossas crianças, a maioria, porque não tem recursos.
- **A porcentagem de abandono dos adultos é grande?**
  É grande, é grande porque coincide que o adulto perde o emprego, então a família às vezes não tem nem opção, não tem como segurar esse paciente, porque ela tem filhos menores, ou tem netos. Não tem como.
- **Fale um pouco dessa rejeição da família, desde a frequência como ela aparece e como aparece.**
  Eu acho assim, depende do nível, eu vi assim, parece que em níveis melhores se entendem melhor. Parece que quando você é um pouco mais instruído você entende o mundo melhor, você tem a cabeça um pouco mais ampla é claro. Quanto mais informação você tenha, a tua visão do mundo é maior. Então você é menos reacionário, reacionário no sentido amplo da palavra, para as coisas diferentes. Você conhece, você tem dados. Eu acho que tem a ver com o nível da família. Eu acho que quando a família é pobre, tem um nível de renda menor, os problemas de sobrevivência são tão grandes que realmente os valores são muito claros, veado é uma coisa muito feia, é doença. O veado é o pior que tem, é uma vergonha, e uma coisa desonrosa. É como uma desonra para a família. É como uma filha puta, não pode. Então, vai explicar para essas pessoas que não é bem assim, que é a tendência sexual de cada um, a liberdade sabe, é duro para quem está na sobrevida, é coisa pesada. E com a dor do mundo muitos deles abandonam. Mas acho que é por falta de opção, porque não tem cura,um quarto aonde ficar, moram todos num quartinho, não tem como cuidar. Os outros, os que ficam dão tudo, as famílias que ficam, quando ficam é pra valer. Aí, independe da classe social. É pra valer.
- **Verônica, você disse da dificuldade de lidar com o paciente aidético que não tem prognóstico. Então, como que é para você, pensar a morte do paciente e a sua própria na hora que você lida, as coisas se misturam não é. Como é isso para você?**
  Eu sou assim, é uma coisa complicada, quando eu penso em mim ou na minha família, ou nas pessoas que eu gosto muito, penso na morte dessas pessoas, eu sempre penso na eutanásia. A gente vê um câncer com metástase em todos os ossos, eu não quero que me levem para uma UTI, eu não quero que me enfiem tubos, eu não quero, eu não quero. Eu não quero que façam isso com meu marido,. eu não quero que façam isso com os meus filhos, não quero que façam isso comigo. Uma coisa assim, de deixar quando vier e deixa acontecer e faz da morte a coisa mais agradável possível, o menos doloroso, mais rápido, sabe? Vai dar um coquitel. Isso é a minha imaginação, isto é uma coisa que eu faço, quando discutindo com meius colegas, não faço nada sozinha, ver muito bem até a onde chega, quando é para parar, pára. Não tenta mais. A única coisa que podemos fazer é tranquilizar a nossa consciência e prolongando o sofrimento do outro que a gente sabe que não tem volta. Então, eu acho que a gente tem que ter humildade e saber que acabou, que não dá mais, que chega, e respeita um pouco.
- **Como é essa questão do paciente que está em fase terminal? Como você vê?**
  Olha, o ideal seria, porque a gente acompanha os pacientes, agora eu estou acompanhando um pouco

os adultos de ambulatório, mas antes quando eu fazia ambulatório de adultos, a gente acompanha eles desde quando eles estão bem, são pacientes assintomáticos, então dá para conversar sobre muitas coisas. Uma das coisas que dá para se conversar é quando você estiver em tal situação e você não tem mais controle da situação, o que você gostaria que fizesse com você. Eu acho que isso é uma obrigação dos médicos, que o médico tem de ter com os seus pacientes, sabe? Tinha um médico que estava internado aqui no hospital e ele falou: "Eu não quero ser entubado." Ele não foi entubado, ele morreu, porque morrer sendo entubado é a pior situação do mundo. É enfiar um tubo pela garganta. Você vai morrer por falta de ar, que é muito desagradável. Eu acho que a gente tem que ter uma escolha, sabe? A gente não pode. Não pode ser agressivo inutilmente. Eu sou assim, a gente discute muito, mas a minha linha sempre, é a gente saber parar a tempo. E se pode sedar o paciente e deixar ele mais contente eu deixo.

- **É isso que conta.**
  Eu acho que tem que morrer bem. Porque não pode morrer com um tubo enfiado na boca, é sacanagem. Sabe, a medicina não nos outorga esse poder. A gente não tem esse poder com as pessoas, não quero que façam isso com a minha família, tenho terror. De uma coisa que não tem prognóstico é claro, meu pai teve um enfarte, foi para a UTI. É óbvio que tinha que ir para a UTI. Tinha 45 anos.

- **Agora conta para mim um , dois ou mais casos que mais lhe emocionou, ou mais lhe marcou.**
  Teve um paciente, foi bem no comecinho, que ele veio ruim, ruim, ruim, assim, ele estava magrinho, com febre, com processo pulmonar. Ele morava sozinho, mas tinha uma mãe que eu sabia que era muito legal. Então eu me empenhei muito, porque a gente tem que dar certo com esse paciente. Você tem que falar alguma coisa. Tem alguns que precisam de meia dúzia de cerveja e você tem que dar a meia dúzia de cerveja, ainda que você não acredite nela, porque ele acredita. Então você tem que dar vitamina, levar duas cervejas, levar mamão com laranja de manhã, todas as receitas para fazer, porque o paciente se sente bem. O paciente precisa disso. Tem que ter sensibilidade para saber que vai precisar disso. Você não está sacaniando o paciente, você está ajudando ele. Como ele era muito magrinho assim, estava ruim, triste, deprimido. Quando soube do diagnóstico ficou acabado, queria descobrir quem tinha passado para ele para se vingar. À medida que a gente foi acompanhando ele, convenci que ele fosse morar com a mãe, e expliquei do mamão, da laranja, da levedura de cerveja, da vitamina, da alimentação. Hoje, passados quatro anos, ele pesa 80 quilos. Vai ver ele pela rua, você nunca vai pensar que ele tinha AIDS. Nunca, 80 quilos. Foi minha maior, maior trunfo. Não sei quanto que ele vai durar, porque ele tem insuficiência pulmonar, mas ele nunca mais. Mas não é milagre nem nada, quer dizer, tem pessoas que precisam disso, de uma mãe, de mamão, de laranja, de uma levedura, de acreditar em alguma coisa. E acreditar tem um efeito prazer, e um poder sobre a gente muito grande. Então, ver esse paciente, claro que dá alegria. Ver gordo, e quanto mais gordo melhor entende?
  Depois, teve outro paciente aí, que era diretor de teatro, que ele era muito bonito, eu achava ele lindo, inteligente, tinha muita admiração por ele. E ele só tinha no mundo um avô. E o avô sempre me trazia poemas, livros e era muito gostoso, ficávamos conversando horas com o velhinho. O velhinho, tinha morrido o filho dele, tinha ficado esse neto, que estava com AIDS. A gente conversava muito, era muito gostoso. Ele fazia poemas para mim, livros sobre a Espanha.
  Que mais, a Fabíola não? A Fabíola, uma criança que morreu com quase cinco anos e que a gente sempre foi muito amiga, mas nada de ficar abraçadas, amigas, cúmplices, uma relação muito gostosa. E quando a Fabíola começou a ficar ruim eu comecei a pegar ela no colo, porque ela precisa de muito carinho. E eu cantava nana neném para ela. E (grande silêncioa, carregado de emoção), porque ela pedia não? E eu nunca mais consegui cantar essa música para os meus filhos (choro). Eu tinha um

sentimento de culpa de entrar ou não entrar no quarto e de me acabar. Eu ficava com o cheiro dela. Você viu ela. Você sabe do que eu estou falando. Eu ficava com o cheiro dela, porque eu pegava ela no colo porque não tinha mais aquele pedacinho de osso, porque não tinha mais carne, aqueles ossos. O cheiro dela ficava empregnado na minha pele, não saía do cabelo. Eu ficva com o cheiro da Fabíola dias e dias. E de me sentir muito mal de não entrar no quarto, sacanagem fazer isso com ela, você não pode abandonar ela, você não pode, por mais que te agrida, porque ela precisa de você, ela está sozinha, ela não tem ninguém, e ela sente que tem alguma coisa acontecendo com ela de muito ruim, e ela precisa de carinho, e não há nada mais gostoso do que você estar doente e receber carinho. (troca de fita)

- **Nós estávamos falando da Fabíola.**
  É que a gente não pode abandonar essas coisas, eu acho que não pode usar psicologia barata nessas horas, tem que ser humano, quem está vivo é a gente, quem vai continuar vivo é a gente. Com essa história, não pode se destruir, não pode ser masoquista, não pode entrar. Não vai abandonar a menina. Não vai e não vai deixar em mãos estranhas, essa é a minha grande questão. Você não vai deixar com as pessoas que ela não conhece, faz um carinho para ela. Você não acha?. Então, já que você assumiu, já que quer brincar, vamos brincar até o fim, porque eu acho senão, complicado. Se a gente continua vivo, a gente tem filhos lindos, a gente sai daqui sabe, a vida continua. A gente tá sadio, não tem problema nenhum, sabe? Quando precisa assim, tem que dar, não pode se proteger muito não, porque não tem quem dê, entende? Isso que eu pensava com a Fabíola. Se eu não entro, quem vai entrar? Pegar ela no colo? E para ela era um bem. Ela respirava diferente quando você cantava para ela, você pegava ela no colo a carinha dela tinha mais placidez, não ficava tensa. Era gostoso, você sentia que ela estava gostando muito. Então, tem que dar essa sensação boa. Que nem, você eu acho, você tem que dar umas drogas assim, gostosinhas para o paciente que está no fim. Não pode se poupar não, porque senão não vale, não brinco mais, entende? Não é legal, eu acho. Eu acho hoje, depois de ter passado o que aconteceu com a Fabíola, e eu me viro, eu me viro, entende? Faço sei lá alguma coisa, a gente sempre tem algum escape. A gente tem toda uma vida pela frente, tem uma vida legal. A Fabíola não tinha nada, então eu acho que senão não é honesto, entende? É que nem nas relações que você tem: agora que está começando me incomodar, não quero mais sabe, não brinco mais, não pode, não pode. É isso.
- **Está livre para você dizer o que quiser.**
  Bom, eu quero que logo logo venha uma vacina, venha remédios adequados, e que este hospital acabe a reforma para ter mais espaço. Ter mãe participante sabe, não deixar as crianças que tem mãe sozinhas, e se é uma coisa que eu me orgulho muito, que aconteceu, que eu que sou gringa, que sou voluntária, que tudo é meio difícil pra mim aqui dentro, é que essas portas desse hospital foram abertas para os pacientes, é porque eu batalhei muito.
- **É verdade. Só no 2° andar que está acontecendo isso?**
  Não, no hospital inteiro. No hospital inteiro. A família começou a se queixar.
- **Começou no 2° não é.**
  Claro, começou lá.
- **Olha, eu sei que você batalhou mesmo.**
  Desde que eu comecei aqui, eu não conseguia dormir no começo, sabe? A minha dificuldade eu acho, mais que a morte ou não morte, puta que pariu, isso não se faz com as pessoas. Eu acho, que mais do que enfrentar com a morte, a gente não pode deixar essas pessoas morrerem sozinhas que nem cachorro. Essa é a minha dificuldade maior, e eu estou sendo cúmplice disso. De verdade Ana. Olha, isso foi na verdade assim, do mais fundo do meu coração, isso foi o que mais me doía. Porque por exemplo, teve um caso, que quase eu fiquei louca Ana. O menino tinha uma citomegalovírus,

uma retinite por citomegalovírus e tinha ficado cego. Nessa época, não se abriam as portas - e isso não faz tanto tempo assim não , deve fazer um ano e pouco - não se abriam as portas. Então, a mãe veio desesperada para falar comigo, porque deve ter visto que meu cérebo era mais ou menos razoável. Que ela olhava pelo vidro, mas como o filho estava cego ele não enxergava sabe. Mas as normas são as normas e estão aí para ser cumpridas. Então eu falei pra mulher os direitos que ela tinha de tirar o filho daqui, de fazer uma alta pedido, eu convenci ela de fazer uma alta pedido, ela tirou o seu filho daqui e ele morreu em paz com a mãe em casa. Porque eu acho que é assim, é a situação mais horroroza, mais kafkiano, feliniano, não é kafkiano, é feliniano. O filho cego, então a mãe desesperada, olha pelo vidro, é óbvio que o filho não ia ver. Isso aconteceu aqui, e eu acho que esse tipo de coisas, de falta de respeito ao relacionamento humano, falta de respeito aos direitos do paciente me acabam muito mais do que a própria AIDS. Você quer saber, de verdade, profundamente, essa história é trágica, terrível.

- **E não tem nada a ver com a AIDS.**
  Não tem nada a ver com a AIDS. É trágico, absurdo, parece que eu inventei, e não abriram viu. Porque norma é norma.
- **É, seu trabalho foi bonito mesmo.**
  Pois é, por isso que às vezes eu decaio, mas eu continuo falando. E vamos em frente que atrás vem gente.

ENTREVISTA COM A MÉDICA YO CHING LIAN

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 35 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: chinesa
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médica pediatra no Emílio Ribas
DATA: 21/02/90

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médica?**
  Eu me formei em julho de 84. Vai fazer 6 anos.
- **Onde você se formou?**
  Eu me formei na Universidade Federal Fluminense no Rio de Janeiro
- **Qual é sua especialidade.**
  Eu sou pediatra.
- **Conta como é que você veio para o Emílo Ribas.**
  Como que eu vim pro Emílio Ribas? Porque eu já tinha feito residência na pediatria, fiquei um ano e meio trabalhando com cardioparta, fiz isso, uma outra especialização, aí eu estava com muita, muita vontade de voltar pra São Paulo, porque eu morava em São Paulo né, continuar a estudar, lá no Rio estava muito dificiente, e as doenças infecciosas sempre foi um sonho dourado que eu tenho. Então eu falei: eu vou tentar. Aí um dia eu vim visitar a Márcia, a Dra. Márcia daqui, a gente estudava na mesma faculdade. Aí eu vim visitar, eu adorei e falei: é aqui que eu venho. Aí na semana seguinte eu pedi o estágio, logo que foi aprovado o estágio eu vim trabalhar aqui como estagiária.
- **Quando que você começou?**
  Eu comecei em agosto de 89. E é uma loucura né, porque eu já tinha consultório, emprego e tudo no Rio, né? Pra mim é um desafio, né? Porque se eu não tivesse feito isso agora, eu vou ficar sentindo o resto da vida. Então, adoro viver perigosmente. Abandonei tudo, larguei tudo de um dia para o outro e vim morar aqui em São Paulo.
- **Esse seu estágio é remunerado?**
  Não
- **E ainda por cima, sem dinheiro.**
  É, aí eu fiquei sem dinheiro, eu trabalho de sábado ou então de final de semana, e durante a semana à noite, de palntão em outros hospitais. Porque aqui eu fico todos os dias de segunda à sexta feira de 8:00 às 5:00. Então eu dou plantão de final de semana e durante a semana.
- **Você está contente?**
  Eu estou. Agora eu estou, no começo eu fiquei muito triste, né? Porque imagine, eu era chefe de setor e de repente você ser estagiária, foi uma coisa. Às vezes eu imagino a Marinela ser estagiária num setor. Então é muita diferença, mas é um desafio que eu apostei comigo mesmo. (riso). E eu falei assim: se não der certo eu vou começar tudo novamente em um outro lugar, entendeu? Eu falei, eu vou fazer. Porque eu não quero chegar aos 60 anos e falar assim: Puxa vida eu não tentei fazer isso. Então eu vou tentar e tentei e estou indo. Apesar de tudo, estou indo.

- **Bonito, coragem.**
  Foi coragem. Se a pessoa for fazer isso e me perguntar eu ia falar pra pessoa, não, pensa duas vezes. Porque no começo é muito sofrimenbto. Meu consultório era lindo, em Ipanema, em frente para o mar. O lugar mais chic do Rio de Janeiro, mas normal, eu acho que isso era uma coisa que eu queria, continuar a estudar, fazer o que eu gosto, não há dinheiro que compre isso.
- **Antes de vir para cá você teve algum caso de paciente aidético?**
  Não, nunca tive. Nunca tive. Foi aqui mesmo.
- **Dá para você contar a sua história?**
  Aqui?
- **É.**
  Ah, quando eu vim, eu vim, quer dizer, até hoje eu me sinto um pouquinho de expectadora aqui, né? Eu naão me sinto como parte do grupo, como médica do hospital, porque realmente eu sou estagiária e eu sei aonde eu posso fazer. Então no começo eu estranhei muito, porque eu trabalhava no Hospital Universitário né, o esquema de trabalho é completamente diferente, o trabalho era diferente, porque eu trabalhava com crianças pequenas, sabe, dois meses de idade, na maternidade, crianças graves, na UTI. Então aqui eu vejo diferente, né? Aqui eu começo a ver os pacientes, o tratamento é diferente, o paciente é totalmente diferente e é uma situação muito difícil. Porque criança pequenininha você pega né, o tipo de contato é diferente. Quando eu cheguei aqui na enfermaria eu queria mudar muita coisa, porque eu não aprendi isso. Eu vejo assim, a criança na cama, ninguém chega perto, não é, a enfermeira vai trocar e depois deixa lá. As vezes eu passo, eu vejo a televisão, branco e preto né, tudo fora da linha, canal, ninguém mexe, né, isso é difícil. Em primeiro lugar, eu aprendi, porque eu sempre trabalhei em Hospital Universitário, eu aprendi que além de você tratar a criança, você tem que dar carinho pra criança, a gente está dando fisioterapia, ginástica pra criança, a gente tocava música, cantava com a criança. Aqui quando eu entrei, era totalmente diferente. Os pacientes já adultos, deitados na cama, ninguém chega perto, ninguém conversa, isso eu fiquei muito assim. Aí eu comecei, primeira coisa que eu tenho mais facilidade são as crianças realmente. Aí eu comecei a ir ver todos os dias as crianças na enfermaria, ver a questão das crianças com AIDS, eu comecei a pegar criança no colo, eu comecei a dar mamadeira para as crianças, né? Porque a enfermeira deixa na cama, da assim, como dá pra bezerrinho, e eu acho isso um absurdo. Tinha uma criança aí pequenininha, a Joice que tinha ausencia de (incompreensível), então ela mamava e saía tudo pelo nariz, não mamava. Aí eu falei: "Por que que essa criança não está mamando?" Quer dizer, isso mudou bastante, bricar com a criança no chão, uma série de atividades incompreensível). Quer dizer, isso mudou bastante e isso foi ficando pra mim normal. E ela me deixou fazer também, a Marinela, a Márcia e foi bom porque as pessoas não colocaram obstáculos nesse ponto. Eu falava: "Vou fazer isso, isso e isso." "Pode fazer." Então, isso é gratificante e às vezes, eu vejo agora o pessoal da enfermagem já começando a soltar mais a criança né, a semana passada eu vi o Rafael no chão, aí eu falei: "Puxa vida, colocaram o Rafael no chão, que bom né!" Então, o pessoal está vendo que, né? Quando vê o bico de mamadeira grande, aí eu falo pra eles: "Vê, esse bico está grande, né?" Porque eles não vêm reclamar, a criança não mamou, não mamou pronto. Como que não mamou? Há quanto tempo que ela não mamou? Criança pequena tem que mamar, então é isso.
- **E com os pacientes?**
  Com os pacientes, eu tenho muita dificuldade com paciente adulto, por isso que eu escolhi a pediatria, né? Quando eu me formei a única coisa que eu não ia fazer era a pediatria, detestava criança, quase fui reprovada no curso de graduação em pediatria. A professora que ficou com dó de mim, me deu o ponto e eu consegui passar. Então no internato eu encontrei de tudo, patologia, cirurgia, eu fiquei dois anos na cirurgia, fiquei um ano e pouco na clínica, a única coisa que eu não ia fazer era a pediatria. Mas, como eu gosto de viver muito perigosamente, porque todas as pediatras são tão

cri-cris e mede quantas gramas por dia, o soro, tudo calculadinho. Isso não é possível, eu tenho que fazer alguma coisa. E depois, é tão difícil, eu não aprendi, como é que eu vou ser médica. Aí, de um dia para o outro eu larguei tudo e voltei pra pediatria. Isso eu nunca tinha encostado a mão na pele da criança, imagine né? Isso era um ano e seis messes que eu tinha me formado. Foi uma loucura, o pessoal da FAP achava que eu tinha enlouquecido. Eu falei: não, eu vou fazer pediatria. E aí eu passei pra pediatria. Desde aí eu não consigo mais examinar adulto, engraçado isso, né? Sabe por que? Porque eu vejo adulto doente, se for um homem eu coloco meu pai no lugar, entendeu, eu transfiro muito. Se for uma mãe eu falo: puxa vida, eu imagino o que ela não está sofrendo, se eu fosse ela, com o filho! Eu logo fico pensando se fosse eu no lugar dela, é uma situação que fica super difícil, eu não consigo separar isso. Eu não quis saber, agora eu fico como pediatra, gosto de criança. O adulto, outra coisa difícil são as mentiras, as transferências psicosomáticas, porque o adulto vem, eu fiquei muito tempo no pronto socorro como estagiária né, antes de me formar, às vezes, de madrugada, as mulheres vem com os ataques né, porque brigou com o marido, o marido foi assistir futebol, lá no Rio tem muito isso, marido que chegou tarde, essas coisas assim. Então ela vem, e os médicos davam Diazepan e ela melhorava, mas tem algumas que são crônicas, elas vinham quase toda noite, né? Ela vinha e a gente falava: "Não, isso é DNV, doença neurovegetativa, uma coisa assim." Às vezes a paciente já sabia tanto isso que ela falava: "Não doutor, eu não estou com DNV, viu? E essa noite o senhor não vai me dar Diazepan." (riso). Então, agora eu sei que isso era errado. O problema dela não era Diazepan, não era isso que ia resolver, o problema dela era psicológico, psicosomático, alguma coisa, né? Porque a noite não tinha psicólogo pra conversar. A gente marcava e ela não vinha pra consulta, porque o pessoal assim de favela, sempre tratando com gente pobre, o pessoal não tem consciência de que não é Diazepan, o marido vai saber. Quando a mulher faz isso, o que ele faz? Leva a mulher forçada para o hospital pra tomar o remedinho, a injeção. Então, eu detesto isso, porque é uma coisa que eu não consigo resolver e eu não posso ajudar entendeu. Eu sei, ela conversa, mas na noite seguinte ela volta. E uma vez uma senhora me derrubou. Olha, quase que eu tive um traumatismo, bati minha cabeça no chão né, então foi uma coisa muito violenta, ela se batendo em tudo, eu tentei segurar ela e ela me jogou longe, entendeu? É uma coisa que eu não consegui resolver até hoje, porque é uma coisa muito mais de (incompreensível), de você sentar, conversar com o paciente, marcar uma consulta com a psicóloga para ela e o marido, para ela e o filho, então isso é super difícil. E hoje em dia tem muita facilidade de lidar com a criança. Eu olho pra criança e eu já sei né , se a doença da criança é orgânica ou não, eu olho pra criança, eu converso com a criança eu sei onde chegar com a criança e com o adulto eu não consigo chegar, entendeu? Então, a diferença é muito grande, né? Eu e a Carla somos super amigas, não é? Ela era uma criança super rebelde, imagine, não deixava ninguém examinar, ela tinha falta de ar, barriga grande, então eu fui conseguindo chegar, chegar e hoje eu, a gente tem muita confiança uma na outra né, e eu nunca menti pra ela. Eu nunca minto pras crianças né. Então é uma coisa super legal a gente fazer isso nas crianças, e eu adoro lidar com as crianças, é isso.

- **Só para eu me localizar. Você então não atende adulto aidético?**
  Não, não atendo. Não tem experiência nessa área? Não tenho experiência, eu evito até atender os adultos.
- **Já atendeu algum ou não?**
  Atendo. Às vezes o pessoal não está né, e eu atendo. Mas é uma coisa que eu não gosto. Eu gosto de conversar com eles né, com a Meire, com o Mário, né, com o Nilson, com o pesoal que chega, vem conversar comigo, eu sempre converso.
- **Quer dizer, você tem uma experiêmncia de conversa, não de atender clinicamente?**
  Como clínico, eu particularmente não gosto.
- **Qual a diferença que você vê em tratar um paciente com AIDS e um paciente com**

meningite ou outra doença infecciosa qualquer? É que a nível de criança pequenininha, eu não sei se existe esta diferença. E na parte de adulto eu não sei como é, porque você não trabalha. Conta pra mim que diferenças você percebe entre a AIDS e as demais, nos diversos segmentos que você trabalha.

Porque a diferença da criança, a doença em si eu não acho diferença. Porque pra mim eu sempre acho, a criança com AIDS pra mim é como uma criança qualquer, então, eu nunca coloquei a luva com eles, pra mim é como outra criança qualquer, que está doente, que está internada e que a gente precisa chegar perto. Outra diferença que eu vejo é que as famílias são muito mais difíceis. A discriminação social da família é muito maior na criança com AIDS e do que nas outras crianças que não são AIDS. Porque eu trabalhei muito tempo com crianças cardiopatas, esta é uma doença muito sacrificada, mas aí, a criança cardiopata a família inteira dá apoio, o parente que mora lá no Amazonas vem visitar a criança, quer saber como está a criança, entendeu? A família inteira está anciosa pela recuperação da criança. E a criança com AIDS não, ao contrário, a família afasta e essas mães não têm apoio nenhum, apesar de que pra mim não tem diferença nenhuma, cardiopata morre, muitas vezes morre também, cedo, às vezes muito mais cedo do que crianças com AIDS aqui, entendeu? Mas apoio fora, extra hospitalar é muito maior em criança cardiopata. Criança com meningite, não é verdade, todo mundo fica preocupado, com difteria, o pessoal não afasta, ao contrário, parece que é o ponto que chama apoio de todo mundo. AIDS não, é o ponto que todo mundo se afasta né, então a criança é vítima disto. A doença em si, eu não acho diferença nenhuma, mas pela família, o contato social que a diferença é muito grande, entendeu? No adulto eu acho, a diferença entre os adultos eles tem uma doença que é diferente das outras doenças, porque adulto com difteria, com meningite, outras doenças, tem chance de um dia viver mais, e adulto com AIDS não. Ele, o dia que recebe o diagnóstico né, o HIV positivo, ele recebeu uma sentença de morte, entendeu, muito antecipadamente, porque são pacientes jovens e na maioria das vezes o pessoal está em plena atividade profissional né, então é um choque muito grande. Toda vez que eu vejo um exame positivo eu penso: imagine agora eu no lugar do paciente. Então isso não é que eu estou dando o resultado pra ele, eu tenho a impressão que eu estou dando o resultado pra mim também, não é verdade, é uma coisa super difícil, então, como que eu vou falar pra ele não ficar triste, né? Imagine eu com um positivo na mão, a pessoa fala: "Não Yo, não fica triste não, você vai melhorar, você é portador, você está bem, vamos continuar a vida, vamos tocar." Aí eu falaria, vai pro meio do inferno, porque não é você que é positivo, eu iria responder isso, não é verdade? Então, adulto tem isso, e no adulto eu vejo a discriminação muito maior, muito mais perto, porque a criança, a discriminação chega no pai, na mãe, não chega muito perto da criança, chega indiretamente, no adulto não, chega diretamente ao adulto né. Muitas vezes o pessoal fala assim: "Está vendo, ele é AIDS, porque ele é homossexual, porque ele usa droga." Então isso influencia bastante e veja, a maioria são abandonados aqui né, ou em outro lugar e morre sem dignidade. Quem morre de difteria, de meningite, de enfarto é vítima de uma doença. Quem morre de AIDS é um castigo, né? Então a diferença é isso, não é verdade.

- **Como é que você...você até já falou um pouquinho, você se sente tratando desses pacientes, ou conversando com eles. A criança que é aidética e você atende e conversando com o paciente aidético?**

Conversando? É, como é que você se sente? Eu, primeiro não faço isso só porque o paciente é AIDS, eu faço isso com qualquer paciente e qualquer família. Eu sempre fiz isso, está certo? Uma coisa importante é que eu não quero conversar só porque o paciente está mal, porque tem AIDS. Tem dias que eu não estou a fim de conversar e não converso mesmo. Como com o Mário, eu falo mesmo: "Eu não estou a fim de conversar com você." Eu falo, tem dias que eu posso ficar horas conversando. Então, pra mim não existe pena, eu sempre estou me colocando como uma pessoa que dá apoio,

que conversa. Se um dia eu adoecesse eu gostaria né, a hora que eu queria conversar eu tivesse uma pessoa pra conversar, pra desabafar, não é verdade. Uma criança que fica jogada no leito, ou que fica sozinha chorando no leito , não custa nada e é uma coisa mais que natural eu colocar no colo, ou ouvir o que a criança quer e dar. Eu acho que é o que a gente precisa fazer, né? Eu não me sinto obrigada a fazer isso, porque é muito natural que eu faça isso.

- **Eu entendi o que você disse. Agora, quando você está cuidando de um paciente com meningite, é a mesma coisa que estar cuidando de um paciente com AIDS? Assim, as coisas que mexem com você? Eu entendi, que você não vai ficar com pena, você vai dar um apoio, mas quando você vai dar esse apoio lá dentro como é que você fica, é a mesma coisa, é diferente?**
  É um pouquinho diferente porque eu sei que aquela pessoa diante de mim vai morrer logo, não tem chance, não tem saída né, e paciente com meningite ou com outras doenças tem chance. Então essa pessoa é muito mais carente e também o tipo de discriminação social diferente. Então a pessoa que está com AIDS tem muito mais a contar, tem muito mais pra desabafar. Quem está com meningite não está preocupada com outras coisas, está preocupada que vai ficar bom, quem está com AIDS não, entendeu? Porque além de estar preocupada, claro, ele sabe que vai morrer né, ele está preocupado se ele vai melhorar um pouquinho ou não e tem uma mala nas costas dele que é a discriminação social, não é verdade, então isso é importante. Porque não é só a doença, né? Eu acho que o que mata é a discriminação social e não a doença em si.
- **Eu também acho isso. Bom, os pacientes com quem eu converso, o caso da Meire, por exemplo existia o apoio da família e ela acabou morrendo, mas de uma maneira geral, aqueles que são bem aceitos, que a família apoia pelo menos eles estão vivendo mais tempo e estão vivendo bem**
  Continuam trabalhando e isso é importante, né? A pessoa continua trabalhando, não para a atividade, vai tocando normalmente.
- **Agora a Meire tinha todo o apoio e não deu.**
  Faltou apoio do marido, apoio do marido.
- **Aí também era uma situação em que ele dava o apoio nos limites dele né, ele estava na cadeia.**
  É super difícil, né?
- **É, talvez se o marido estivesse com ela... Qual a maior dificuldade que você encontra ao tratar esses pacientes?**
  Quando o paciente fala assim: "Ah Dra, eu vou ficar bom? Eu vou negativar, porque me falaram que criança tomo gama e vai negativar. Eu vou negativar? Você acha que quanto tempo eu vou ficar vivo?" Isso foi a Meire que me perguntou né, em quanto tempo ela ia morrer, não é? Quais as perspectivas? Isso é super difícil né, porque é uma doença que eu acho que não tem perspectiva, eu não vejo a luz no fim do tunel. Então, o que que eu vou falar pra ela? Ela está internada, está magrinha, está na fase final. O que que eu vou falar pra ela? Eu tenho mais dificuldade falar isso, eu não sei o que falar, eu não sei, porque não tem coisa bonita nessa hora, não cabe coisa bonita. É demais, eu acho demais eu falar coisa bonita né, é uma humilhação, uma... Parece que você está tripudiando. Isso, parece que eu estou colocando um espelho frente ao paciente e "está vendo, você está mal e é assim mesmo, você vai morrer." Se for assim eu acho que eu vou agredir muito o paciente, entendeu? Então, a maior dificuldade é isso, não tem o que falar. E eu, sempre tento colocar alguma coisa mais positiva possível né, de uma maneira a mais natural possível né, sempre... porque eu particularmente sou muito realista, então eu acho que a pessoa tem que viver cada dia, aquele dia, eu falo pra ele isso, enquanto você está vivo tente viver o melhor possível. É a única

coisa que eu posso falar, eu não posso falar mais nada né, então essa é a dificuldade que eu tenho com os pacientes com AIDS.

- **Eu gostaria que você falasse um pouco da discriminação que eles sofrem. Você teria assim, algum depoimento pra dar de alguma coisa que você tenha presenciado, tenha acontecido com você? Comigo? Não, é assim, como é essa história da discriminação em relação a eles, eles contam? De uma maneira geral como é que isso se apresenta? Porque uma coisa que eu gostaria de saber é a questão da discriminação. Como que é passada essa discriminação pro paciente? Da família, dos amigos, do trabalho, enfim, de tudo?**
  Eles contam, alguns falam a respeito. É historinha, viu? É, geralmente é a família, porque, bom, primeiro é assim: a pessoa recebe o resultado, dá positivo, aí a gente conversa , conversa, conversa, bom, aí a pessoa vai decidir se vai contar ou não pra família né, se vai contar ou não, conta não conta, tem alguns que contam. Aí nas consultas posteriores a gente pergunta, geralmente eu pergunto: "É, como é que está a família." Quando a mãe traz o filho, eu sempre pergunto: "E você como é que está?" Eu pergunto pra mãe como que ela está, não sei o que, não sei o que. Geralmente o pessoal coloca assim, a gente sente que o pessoal fica cada vez mais sozinho. No começo é uma pessoa doente, cheia de família e amigos, normal. Aí ela vai chegando, vai chegando, vai chegando e ele vai caminhando sozinho. A impressão que eu tenho é isso. Geralmente o pessoal não conta tudo, mas você percebe que a pessoa está cada dia mais sozinho, entendeu? E isso é notado nitidamente por todos os pacientes que vêm aqui. Até hoje ainda tem muitos médicos que não aceitam isso e agem com discriminação. Imagine né, o paciente vai fazer endoscopia, na hora está tudo pronto, o médico não quer mais fazer, só porque ficou sabendo que o paciente é portador de AIDS. Otorrino, não quer ver avaliação de criança, por que? Porque a criança é AIDS. Sem ele saber, ele já atendeu muito paciente sem contar não é, que era AIDS. Em dentista a gente vê isso. Quer dizer, entre as pessoas que estudou sso, tem obrigação e não atende isso, imagine o pessoal que não sabe lá fora, imagine as vizinhanças, né? Às vezes eu me coloco assim: eu estou com AIDS, eu falo pro vizinho do apartamento do lado que eu estou com AIDS, eu tenho certeza que o prédio vai se desvalorizar dez vezes mais, não é? Então, tudo isso eu sinto. Porque toda vez que o paciente vai chegando, a impressão que eu tenho é que este paciente está caminhando sozinho.
- **Eu tenho observado o seguinte: Essa questão da discriminação vem melhorando. Você sente isso?**
  Eu não acho. Melhorando em que sentido?
- **Eu acho que a população de uma maneira geral, não que ela esteja aceitando numa boa, numa ótima, não é isso, mas eu acho que ela está aceitando, quer dizer, cada dia mais pessoas estão doentes e estão aceitando mais.**
  Será que isso não é uma impressão, porque cada vez ele vai ver esse doente. Será que é impressão, será que isto não existe? Eu acho que não existe. Eu acho que cada vez tem mais gente doente, daqui a pouco cada família tem um, só quem tem uma pessoa doente na família que vai sentir a barra, porque é pesado, né? Porque pegar na mão não vai pegar AIDS, não é verdade. Então eu acredito que a discriminação continua. Eu não acredito que diminuiu, nada disso. Porque você está em contato com as pessoas né, então eles estão falando o que estão sofrendo. Todos eles sofrem? Todos eles sofrem. E muitos sofrem mas não contam, não é?
- **Existe pra você alguma diferença em tratar um homem, uma mulher ou uma criança?**
  Existe sim, é aquilo que eu falei. Se fossse uma mulher, eu ia colocar ela, eu no lugar dela. Se fosse um homem eu ia colocar o meu namorado, eu ia colocar o meu irmão, se fosse mais idoso eu ia colocar o meu pai né, essa tranferência eu ia colocar, entendeu? E se fosse a criança eu não sei, se

fosse a criança aí eu não tenho como tranferir, porque eu não tenho filho né, então, mas pra examinar mesmo, se eu precisar examinar não tem diferença nenhuma.

- **Do seu lado isso. E do lado do paciente? Você percebe se é diferente a AIDS na mulher, a AIDS no homem e a AIDS na criança? Eles tem comportamentos diferentes?**
  Porque eu vi poucos AIDS em homem, né? Porque a mulher eu vejo mais, porque as mães trazem os filhos, a gente conversa e tudo, né? Realmente eu não sei falar assim não.
- **E com relação ao tipo de risco, de exposição ao vírus, um homossexual, um drogado, um bissexual, um hemifílico, existe diferença no comportamento dele? Fale o que você quiser sobre isso.**
  Existe, né? Porque o hemofílico é, inclusive a discriminação é menor porque ele foi uma vítima, né? Homossexual e droga não porque o pessoal saiu do normal né, porque hoje em dia a gente acha normal o pessoal não usar droga, não é homossexual, a pessoa que trabalha, que homem é homem, mulher é mulher, então as pessoas que não são hemofílicas e que tem AIDS né, então o comportamento é diferente, são menos tristes parece, parece menos tristes. A sensação que eu tenho é que a pessoa fala assim: "Ah, eu uso droga mesmo, agora eu estou com AIDS, uma coisa a mais." A visão do mundo é diferente, porque pra você chegar a usar droga, ser homossexual, uma coisa atrás já veio, então a visão de mundo já é difertente. Então, ele recebeu mais uma sentença de morte, porque antes de ele usar a droga ele já era discriminado na família, na sociedade não é verdade, então agora ele é discriminado mais ainda. Isso pra ele é mais uma experiência. Quer dizer, uma experiência fatal, né? A pessoa hemofílica não, foi uma vítima, coitado, ele pegou AIDS com sangue, ele era doente, não sei que, não sei que, aí já é diferente. E aí o pessoal: "Puxa, olha aí, pegou AIDS com sangue, ele era doente." Então, a visão de mundo é diferente. E aqui o comportamento do pessoal é diferente aqui, você vê o pessoal diferente aqui. Só dele ser de tal grupo, que ele vem aqui no hospital dia, (grupo de homossexuais) eles são grupos animados, um tentando, animando ao outro, né? Eu aprendi, neste grupo, se entrar algum paciente que não seja deste grupo de risco é difícil de lidar bem entre eles, entendeu? Isso já vai ser diferente. Porque como eu sou aidética, peguei numa transfusão de sangue, eu vejo homossexuais na minha frente, animados, um animando ao outro, pra mim isso é um confronto, né? Então, por isso é difetrente.
- **O hemofílico é discriminado? Ele tem discriminação por parte do social?**
  Isso eu também não sei responder, porque eu vejo as crianças hemofílicas. E ninguém sabe. E ninguém sabe. E geralmente a gente não conta pra criança.
- **Agora que me ocorreu essa pergunta. Na sua fala que me ocorreu essa pergunta. Se a discriminação que eles sofrem é por conta única e exclusivamente da AIDS, ou é por conta da AIDS mais a situação de homossexual ou de drogado, que fica revelada né.**
  É, eu acho que a discriminação social é por causa do tóxico e da sexualidade, porque tudo isso é pecado, não é verdade? E mais a questão da AIDS. **É, claro.** Então, porque morrer de meningite não tem discriminação social, porque morrer de infarto não tem, não é verdade? Porque são pessoas que a gente acha que são normais entre haspas, né? São vítimas, não é? Porque hoje em dia as pessoas falam: "Está vendo aquele cara lá, parece mulher, olha o jeito dele e tudo." As pessoas ficam comentando, as pessoas viram a cabeça e olham na rua, não querem sentar perto no ônibus. São geralmente pessoas mais escandalosas, e a gente acha que o pessoal quer se mostrar. Você sabe, uma coisa que eu admiro muito, são os homossexuais declarados, o pessoal que mostra que é homossexual. Eu acho que é uma coisa muito bonita. Eu acho que o pessoal pra conseguir fazer isso, ele superou essa discriminação pra mostrar: está vendo, eu sou o que eu sou, não interessa que vocês me olhem, que vocês me falem. Então, às vezes, eu vejo as pessoas assim na rua e eu olho não por curiosidade, mas por admiração, porque eu acredito que eu não conseguiria fazer isso e ele conseguiu. Porque é muito forte hoje em dia ser diferente e você assumir que você é diferente. Isso é super difícil, não é

verdade? Então a discriminação está aí, se todos os homossexuais assumirem isso socialmente, AIDS não ia ser tão discriminada. A discriminação é exatamente a origem da AIDS, vem do homossexual, vem da prostituição, vem da droga, são todos pecados que a sociedade prega, não é verdade? Eu acho que é isso que mata.

- **Por trabalhar com AIDS você sofre algum tipo de discriminação no outro emprego?**
É, às vezes o fato, porque eu trabalho em três hospitais lá fora e às vezes eles perguntam: "O que você faz lá no Emílio Ribas?" Aí eu digo que que trabalho com crianças com AIDS, vejo pacientes com AIDS, vejo meningite. Aí o pessoal fala assim: "Imagina Dra, pra que fazer isso, o risco é tão grande, a senhora é louca, não sei o que, não sei o que." Mas aí eu sempre aproveito a chance e faço uma propaganda de AIDS. Vejo se eu consigo convencer mais alguém que a AIDS não é nada disso. Porque eu falo que se fosse contaminar mesmo você acha que eu ia por a minha vida pra arriscar. Aí eu falo: "De jeito nenhum, não é nada disso." É sempre uma chance de... Também eu sou meio rebelde, não adianta.
- **Já aconteceu de você atender marido e mulher e você conhece a história do marido e a história da mulher e aí você fica no meio dessa coisa toda, ou isso não lhe aconteceu?**
Já aconteceu, já aconteceu. Já aconteceu vários aqui, isso é que não falta aqui todo dia.
- **E aí, como é que fica a situação?**
A situação fica super difícil, né? Porque... Aí tem um exemplo interessante, detalhes, deste caso que eu conversei mais com o casal é esse: ele vem e faz o exame, porque ele não está se sentindo bem, não sei o que, não sei o que. Aí o exame deu positivo, aí a gente faz anamnésia, ele não fala nada, homem trabalhador, muito bem, tudo, não tem nada. Aí ele fala: "Como Dra, como deu positivo, eu não tenho história, não tomei transfusão, não tem nada. Aí ele pediu pra repetir o exame. Aí deu positivo novamente. Aí então a gente falou: "Tem que trazer a mulher, as crianças." Aí ele trouxe a mulher. A mulher veio, negativo. Aí então a mulher estava anciosa, né? Por que o marido era positivo? E ela também falava: "Mas Dra, o meu marido parece ser tão correto, ele nunca fez nada, (incompreensível)." Vamos repetir o exame do marido, vamos fazer um exame mais sofisticado, o westernblot. E deu positivo. Quando a mulher ficou sabendo que era negativa ela ficou muito feliz. Como veio o do marido positivo novamente a impressão que deu é que a mulher deu um salto e o marido murchou. Foi uma coisa chocante. Porque eu acho que isso não foi justo. Eu dei um prêmio pra ela e pra ele foi um castigo, confirmou né? Aquele dia foi chocante. Aí eu fiquei duas horas conversando com o casal. Ele negou todas as epidemiologias. Aí vem o último exame realmente confirmando, ele tem mesmo. Aí numa das consultas ele contou, ele veio sozinho, ele contou, que quando ele era mais novo, acho que ele manteve relação com outros homens. Então ele disse que quando ele era mais novo. Então esse detalhe a mulher não sabe e não vai saber. Eu acho que se um dia for contar, ele vai contar, a gente não tem o direito de agredir a vida íntima de cada pessoa. Então fica uma coisa super ridícula. Quando vem os dois juntos a mulher me pergunta: "Mas Dra, como é que o meu marido pegou AIDS?" E ele do lado: "Mas Dra. como é que eu peguei AIDS? Mas como?" E eu sabendo, e ele sabendo. Essa falsidade...
- **Pra ele ficou claro que foi nessa relação? Mas faz muito tempo?**
Ele disse já ter muito tempo, mas eu acredito que não tenha, claro, senão ele não ia pegar doença, coisa de dez anos atrás. Eu acredito, não sei, talvez a medicina, talvez um dia a medicina vai falar a AIDS pega há vinte anos, trinta anos. Então, essa falsidade me incomoda muito, né? E eu não posso fazer nada, porque eu não tenho o direito de fazer. Eu também não ia fazer, porque a mulher recebeu a notícia que o marido está doente, e eu vou falar que o seu marido ficou doente porque ele andava com homem. Isso pra uma mulher, esposa, porque os dois sempre vem agarradinho, entendeu, abraçados juntos na minha frente, trocava beijo. Imagina pra essa mulher que ele transava com homem. É uma facada, né? Eu não ia fazer isso. Não é verdade? Talvez o HIV não ia matar ela,

mas isso ia matar. Então na úiltima consulta eu já conversei menos com os dois, porque essa situação eu não suporto. Então os dois falaram que vão voltar pro interior, levar uma vida mais saudável, né? A mulher continua dando muita força pra ele e sem saber como. Ela fala assim: "Dra, eu vou embora para o interior, mas a gente volta sempre pra visitar vocês, mas eu vou sem saber porque." Quer dizer, é uma coisa super difícil, eu não sei né, se no fundo, no fundo, porque na consulta quando ele contou isso pra mim, ele falou assim: "Mas Dra, isso já faz tanto tempo, a minha mulher não precisa saber, né Dra?" "Não ela não vai saber, eu não vou contar. Se um dia você acha que precisa cotar, você conta. Isso não tem nada a ver, fique tranquilo." Tanto que eu garanti a ele que eu não vou contar que ele contou isso. Então, isso tem muito, tem muito aqui, né? O marido que usava droga e que a mulher não sabia, aí contaminou a mulher, a filha, não é verdade. Então é uma coisa sabe, super difícil.

- **Dentre esses seus pacientes existe alguns que reagem com maior maturidade, amadurecimento frente a doença? Ou é tudo igual?**
  Ah, eu acho é tudo igual? Ah, eu acho que os que se comportam melhor são os homossexuais.**Mais que os hemofílicos?** Muito mais. Porque hemofílico é exatamente, ele não tinha discriminação antes. Ele é uma vítima eterna. **E ele não lida bem com essa questão?** É claro. Se fosse eu também ficava revoltada pro resto da vida. O homossexual é diferente, por ser uma pessoa tão sofrida socialmente né, a vida tem outro sentido e a morte também né, não é verdade? Então a pessoa encara a doença diferente, né?
- **E essa relação AIDS-morte, ela é bem clara para todos eles?**
  Não, até na outra semana, a Meire achava que ia ter chance. Ela falava: "Dra, quem sabe a semana que vem os americanos descobrem uma cura." E ela morreu ontem, entendeu? Então, ninguém vai aceitar a morte numa boa. A gente aprende, a gente tem na cabeça que a esperança é a última que morre, não é verdade? Então no fundo, no fundo do coração, apesar de você estar com o atestado de óbito na mão, alguma coisa vai acontecer né, o mundo vai virar, o Deus Jesus vai descer agora, vai rasgar esse atestado, algum milagre vai acontecer, não é verdade? No fundo, no fundo, ninguém aceita isso. Então o paciente acha a mesma coisa. Como que uma pessoa vai aceitar morrer numa boa né, de jeito nenhum, né? Tem um fio de luz lá no fundo né, diz né, a gente vai batalhar até o final, que eu não vou morrer.
- **Como que eles encaram a questão da morte, tem formas diferentes ou é tudo parecido? Você formaria grupos?**
  É uma coisa sempre muito apavorante.
- **Pra uns é apavorante e pra outros não, ou é pra todos?**
  Eu acredito que pra todos é apavorante. Claro, têm muitas pessoas, que estão em fase final e acabou a vivacidade e não se manifesta mais clinicamente, aí a gente não se vê. Mas a impressão que eu tenho é que a pessoa está caída no fundo do poço e está sem corda pra subir. E a pessoa está subindo pelas paredes escorregando, escorregando, escorregando, escorregando e não consegue alcançar aquele lado em cima do poço (ela faz com as mãos o gesto desta imagem). É uma imaginação, engraçado isso né, é uma imagem que eu tenho, né? Que a Meire ficava escorregando, escorregando e aí ela escorregou e caiu no fundo do poço. Ela não conseguiu subir. Porque em cima do poço tem a claridade, a vida, o mundo, mas tenho a impressão de que os paciente deitados na enfermaria, a impressão que eu tenho, é que eles estão fazendo isso todo dia, sem dignidade, né? Porque no leito, não podem falar nada, não podem se queixar de nada, se queixar demais, você fala demais, você exige demais. A família te abandona, né? Muitas vezes o paciente tem alta, mas a família traz de volta porque não tem condição de cuidar em casa, dá trabalho demais, né? Tem coisa mais difícil do que isto? Quando a família diz que você dá trabalho demais, traz de volta no dia seguinte. É a discriminação, pior que isso não tem, né? Aí você quer morrer mesmo. Porque basta eu subir em cima do poço, na

claridade e as pessoas vão me empurrar de volta, não tem como se viver, né? Afinal de contas eu tenho isso, é, AIDS é morte. A pessoa está sempre batalhando. Apesar que muitas vezes as pessoas falam assim: "Você sabe o que eu tenho, me deixa morrer." Mas a pessoa está tão cansada, tão cansada de batalhar, está sem dignidade né, às vezes a morte é uma saída. E é a única saída que tem, não é verdade? Antes de chegar neste ponto a pessoa já batalhou muito, porque eu acho que ninguém aceita a morte numa boa, ninguém, ninguém vai aceitar numa boa, né? Ainda uma morte tão sofrida, não é um tiro na cabeça, é feia, horrível, né?

- **Como você vê esta questão da verticalização da doença? A transmissão vertical.**
  Eu sempre olho muito pras mães. As crianças realmete eu trato como uma criança qualquer, não tem problema, eu olho muito pras mães, né? Eu imagino o que essas mães vão fazer com essas crianças em casa. O que ela vai ter em casa. Porque tem muitas mães que usam droga, então eu fico imaginando né, ela usa droga em casa. Eu muitas vezes encontro com ela e pergunto quanto custa a droga, qual é a sensação de droga, a gente troca idéia sobre as drogas, e quando é prostituta, parte sexual né, eu pergunto né, sempre colocando eu no lugar delas, conversando sobre isto. É uma coisa interessante, que eu não sinto pena das crianças. Às vezes... claro, na hora eu vejo a criança bonitinha e penso que pena que está contaminada, mas eu sei, no fundo eu não tenho pena dessas crianças. Eu não tenho mesmo. Eu encaro como uma coisa natural, uma criança doente né. Eu acho mais grave é a mãe. O sofrimento da mãe me toca muito mais do que o sofrimento da criança, porque muitas vezes a mãe é contaminada pelo marido, então essa mãe sofre muito, sofre emais, sofre pelo marido e sofre pela criança e geralmente é a mulher que dá apoio em casa. Muitas vezes o marido, ou continua a vida numa boa ou adoece rapidamente. Então a mulher tem que fazer o que? Cuidar do marido doente e da criança doente. Então, dela eu tenho pena. Eu fico com pena dela, eu converso muito com ela. Eu examino a criança e sempre, semnpre que possível eu pergunto à mãe: Como que está você? Como que está sua vida, que está muito dura depois que deu o exame positivo. Apesar de que ela sabe que ela está positiva, ela continua trabalhando, cuidando do marido e do filho. Isso é uma coisa incrível, por isso o amor da mãe pelo filho é uma coisa... como eu não tenho filho, é um lugar inaucansável, não é verdade? Então das crianças eu não tenho pena. A mãe sim, no caso de transmissão vertical eu tenho pena da mãe. No caso de transmissão a mãe doente contamina, ou por transfusão, eu tenho muita pena da mãe.
- **E você, como você encara a morte?**
  Eu acho que a vida a gente vive hoje, né? E a morte pode chegar a qualquer hora. Parece que é muito fácil falar, mas eu acredito que não é. E como eu sou oriental, eu acho que a vida é uma passagem e a gente vai pra outra dimensão. Eu, sinceramente não tenho medo de morrer, eu não tenho. Eu vivo muito o hoje, o hoje, o momento e eu não tenho medo de morrer, não tenho mesmo. Às vezes eu até imagino morrer, de que jeito? Às vezes eu fico imaginando, né? Todo jeito é jeito de morrer, do jeito que ele vier pra mim está bom. Porque pra mim tem vida além da morte, o importante é eu ir aproveitando tudo, eu quero fazer tudo que eu quero fazer. Se eu quero mudar amanhã para a Amazônia eu vou e eu não quero morrer com uma decepção. Então pra mim morte vai chegar mesmo e chega né, vai fazer o que? Não é verdade? É super difícil de fazer isso, né? Eu acho mais difícil se eu um dia tiver um soro positivo na mão, eu acho que isso é pior do que a morte chegar. Porque você vive a morte sem estar passando por ela. Exatamente, porque eu sei que eu vou morrer, mas eu não sei quando, eu tenho esperança de que eu vou viver até setenta, oitenta anos, não é verdade, mas com sorologia positiva tudo muda, eu não vou conseguir falar do jeito que eu estou falando, eu vou dar muito trabalho para os meus pais, para os meus irmãos, todo mundo, os meus amigos, né? Isso eu penso muito.
- **Agora vamos amenizar um pouco.**
  Vamos, vamos falar das flores,(risos) comidas, sobretudo sorvete.

- **Que problemas você acha que o Estado está enfrentando?**
  O Estado?**O Estado, a administração.** A saúde pública? A saúde pública, representada pelo Estado Mas será que eles acham que isso é problema para enfrentar? Eu acho que ele não está conscientizado disto, não é verdade? Eu acho que este problema ele não está conscientizado, que é muito mais grave do que ele está pensando. Porque se o pessoal acho que não tem problema, então não está enfrentando o problema, porque a gente não vê o pessoal fazer nada. Eu pelo menos não vejo o pessoal fazer nada, não é.
- **E sobre a propaganda, o que você gostaria de dizer?**
  Pobre demais e falta de esclarecimento. Às vezes você vê né: USE CAMISINHA, que está nas portas, em todo lugar, uma vez eu vi na entrada do Metrô. Quer dizer, pra mim esse USE CAMISINHA, tem o sentido de prevenção, pra uma senhora de cinquenta anos, quarenta anos vai falar: "Puxa, mas que falta de pudor, camisinha, né?" E pra outro tipo de pessoas né, nunca ia entrar na cabeça, imagine um operário de construção civil, que veio do norte agora, que é uma população de alto risco né, então ele olha para aquilo e não significa nada, ninguém esclareceu nada, não é verdade? Tem tantas propagandas na televisão não tem: CARNAVAL, PREVINA-SE, não sei o que, não sei o que. O que adianta fazer isso, se você não explica? Não explica, não senta e não conversa, isso não chega. Olha, eu acho que essa propaganda e tudo, o pessoal pode até olhar USE A CAMISINHA, mas passou a propaganda, volta tudo ao normal, esquecem tudo, não há nada. Então, o governo, o Estado, tem obrigação de esclarecer. Isso que eles têm que fazer e eles não estão fazendo. Não adianta você aumentar os leitos, aumentar a medicação, se você não fizer prevenção, não é verdade?
- **Nós praticamente terminamos, você gostou?**
  Gostei (riso).
- **Está faltando algumas coisinhas que eu gostaria de perguntar, a gente então termina depois da reunião?**
  Está bem.
  CONTINUAÇÃO

- **(Comentando sobre o clima que está presente no ambulatório) A morte da Meire ficou aí um espelho muito forte, muito presente.**
  Está todo mundo hoje arrasado, os pacientes, normalmente as pessoas ficam conversando entre si, hoje, está todo mundo quietinho, na dele, porque todo mundo sempre gostou muito da Meire, veja o Mário, cortou o cabelo dela, ajudavam ela ir ao banheiro, a se vestir, não é. Mas... a Meire era a única mulher do grupo e era uma pessoa muito meiga, impressionante né, impressionante mesmo.
- **Ela tinha um astral legal, né?**
  Ela falava: É Dra, eu tenho certeza que na semana que vem os americanos lá vão descobrir um remédio. A semana que vem.
- **Que crença, não? Como é que ela falava isso?**
  Porque a gente ficava conversando e ela me perguntou quanto tempo ela ia durar e como era essa doença, ela me perguntou a perspectiva da vida dela. Aí eu sentei e falei com ela, que ela tinha que aproveitar, que ela estava melhorando e aproveitar o máximo possível, que ela ia pra casa, então que aproveitasse bastante os filhos que ela tem e que são lindos e passasse cada minuto intensamente, se ela já recebeu esse atestado de óbito antecipadamente. Eu disse: "Meire, se você ficar muito triste agora, o minuto passou, se você se divertir com os seus filhos, sair um pouquinho, fazer alguma coisa um pouquinho melhor, você passa um minuto, não é verdade?" Aí ela disse: É Dra, a senhora tem razão, a semana que vem, quem sabe né, a semana que vem os americanos aí vão inventar um remédio para a AIDS e eu vou ficar boa, eu vou ficar muito bem pra poder tomar esse remédio,

porque quem não está forte não vai poder tomar remédio." Porque eu estava tentando mostrar pra ela que ela estava tomando esse remédio, a anfotericina da vida, porque ela tinha condição de tomar, nos pacientes que estão em fase muito final a própria droga mata, né? Então eu falei: "Puxa vida Meire, você é a que está melhor dos três, tem outras duas mulheres quase em coma, você é a melhor das três, você está tomando este remédio, as outras duas não tem condições de tomar, vamos ficar forte, a esperança, quem sabe um dia você pode fazer outro tratamento." Por isso ela falou, entendeu, quem sabe a semana que vem os americanos inventam um remédio que ela ia ficar muito bem agora e ela ia ter condições de fazer o tratamento.

- **E morreu. Ela tinha a morte escrita no rosto.**
  Tinha, mas ela estava melhor do que quando você viu ela na quarta feira. **Quando você conversou?** Isso. Entendeu? Quer dizer, é uma coisa super difícil, mas ela já estava no final da ladeira quando ela falou isso comigo. Ela até o final não se entregou não. Ela não se entregou à doença. Ela ficou muito revoltada e tudo, chorava, mas ela não se entregou. Eu tenho um papel, que parece um papel de palhaço, não é, a gente fala umas coisas meio falsas.
- **É, a gente sorri sem vontade de sorrir. Agora com o Mário aí, pensa que é fácil conversar com ele? Não é.**
  É super difícil, você chega, queimada da praia, isso choca.
  Choca, me acaba, me acaba. Aí eu falei: Ah, eu acho que eu tomei sol demais, eu abusei até. Aí ele perguntou do carnaval e tal, e eu falei: "No carnaval eu vou trabalhar Mário." O que não é mentira. E olha falei: "Quer saber, eu vou passar o carnaval com você, vou transcrever a fita e trazer pra você." Mas antes eu quero trazer pra você e pra Verônica lerem pra ver se vale a pena dar pra ele ler, porque eu não quero que ele piore.
  Agora por exemplo a gente falou de dieta, emagrecimento, e eles estão tão magros e a gente falou isso.
- **Eu fiquei acabada naquela hora em que eu falei que tinha perdido doze quilos. (Nós tinhamos antes de começar a entrevista conversado com o Mário e a sua mãe que estavam na sala de medicação. A mãe nos ofereceu um doce e nós recusamos porque estávamos fazendo regime).**
  Eles estão caquéticos fazem de tudo para engordar e a gente está falando de dieta de perder quilos, não quer comer doce, mas não tem jeito. Ele é uma pessoa muito sensível e logo ia captar isso. A gente falou sem maldade. Ele falou: "Eu perdi treze." Entendeu o negócio Ana? Quer dizer, foi sem querer, depois que escapou da minha boca eu fiquei assim, meu Deus, se as palavras voltassem, mas foi falado assim tão... A gente queria descontrair, queria brincar. Eu queria descobrir uma maneira alternativa.**Eu acho que não tem.** Será que não tem? Como que o pessoal faz? Eu queria ouvir o pessoal falar sobre isso. Porque é uma coisa de louco, eu não sei o que falar, a mãe dele vem chorando, eu não sei o que falar pra mãe quando ela diz: "Eu vejo no meu filho um fio fininho, cada vez mais fininho, que vai indo embora." Isso ela me falou agora, antes da gente conversar com ela. Ela falou que ele vai indo embora e ela não sabe mais o que fazer. E o que que eu vou falar pra essa mãe, não é? Eu falei pra ela mesmo, primeiro eu não tenho filho, segundo, se tivesse filho não sei se estaria na mesma situação do Mário, a situação da perda que a senhora está é uma coisa inaucansável pra mim. A dor é tão grande que eu não sei imaginar, porque eu não sei sentir. A gente não sabe. O que eu vou falar pra ela?
- **Eu acho que umas das coisas mais difíceis para uma mãe é perder um filho. Porque perder um pai, um marido é super doloroso, mas perder um filho, que é um pedaço da gente deve ser muito doloroso, muito difícil, é um pedacinho seu que você está enterrando.**
  Foi isso que ela falou: "Mas Dra. ele é diferente do meu marido ou outra pessoa qualquer, porque ele

é um pedaço da minha barriga." Entendeu? Foi isso que ela falou. "Como que meu filho agora quer me bater, eu vejo ele a noite inteira, observando ele, ele morrendo de dor e eu não tenho nada pra aliviar a dor dele, que mãe que eu sou," ela falou isso. Olha que desespero, se um dia ela matasse o Mário eu concordava com ela, pra acabar com essa maldita dor, entendeu? Porque ele não dormia a noite, nem com calmante, vivia queixando de dor, ficava agredindo ela com palavras, com gestos, não é verdade? Que vida miserável gente. Por isso que hoje de manhã eu falei né, que o sofrimento de mãe, isso me dá pena. A criança não me dá pena, nem o doente, eu acho que a pessoa tem que passar por isso, né? Se for o destino dela ter que passar por isso, você passa, não interessa se você é prostituta, drogada, homossexual, não interessa entendeu? Eu não tenho preconceito em relação a isso. Mas esse sentimento da mãe!

- **Você tem um quadro na sua cabeça, de por que essa doença aconteceu?**
  Não tenho idéia. Eu tenho idéia na minha cabeça de que é uma doença muito natural e que a pessoa tem que passar por isso. Isso já está traçado.
- **Não, eu quero saber o por que surgiu essa doença?**
  Ah, por que surgiu a doença? Eu acho que é uma degradação do ser humano. Eu acho uma degradação.
- **Por que a degradação?**
  Porque tem de acontecer alguma coisa, porque tem gente demais, tem que selecionar, essa lei de Darwin, que praticamente só falava, eu acho que é uma seleção. Existe uma idéia, que o pessoal da medicina alternativa acha, que até o ano 2000, mais da metade da população da terra vai embora, vai chegar a outra dimensão, a pessoa tem que estar mais evoluída. E eu acredito nisso. E uma pessoa doente não significa: a pessoa não vai evoluir. E essa pessoa tem que passar por isso. Por isso eu não tenho pena.
- **Então você acha que aqueles que ficarem ...Não são superiores. Não, vão ser mais evoluidos. Não, não vão ser mais evoluidos. Então eu não estou entendendo.**
  É assim, a pessoa acha que com o tempo, porque os seres humanos estão muito heterogêneos agora, que ele só vai passar pra outra dimensão quando ele estiver mais evoluido. Então cada pessoa passa por uma evolução pra outra dimensão, entendeu? Então, a minha idéia é que a pessoa tem...aquela pessoa, vamos supor, a Maria, ela está com AIDS, então ela tinha que passar por isso pra passar pra outra dimensão. **Mas ela vai morrer.** Vai morrer, mas ela vai passar pra outro estágio, por isso que eu não tenho pena da pessoa que está com AIDS. O sofrimento é uma lição da vida. A pessoa não vai passar para um estágio superior sem sofrer. Ou você acha que vai? Não vai.
- **Mas agora veja, por que vai acabar com metade da população da terra?**
  Por que vai acabar? Porque nem todo mundo vai poder passar pra outra dimensão.
- **Então é uma benção até, passar pra outra dimensão?**
  É, passar pra outra dimensão, porque pode, né? Eu acho que a doença não é um castigo, eu acho que não é. Pra mãe, pra quem está vivo está sofrendo, sim. Eu acho a doença uma coisa natural, que aparece como a tuberculose, qualquer doença que passa, entendeu? Eu acho uma doença natural, que infelizmente está acontecendo com pessoas que usam droga e sexo. Eu não tenho nada contra pessoa que usa droga, nem que é homossexual, não tenho mesmo. Inclusive até a conversa de hoje de manhã foi muito interessante. (Houve uma discussão na reunião de grupo sobre a porcentagem de homens homossexuais e bissexuais, a maior parte das mulheres presentes achavam que era em torno de 80muito este número, dando como possível no máximo 30número reduzido não discutiram muito). No final das contas eu pensei, que maldita de mulher que eu sou heim, está vendo, as mulheres ficam exaltadas e os três homens não falaram nada, e a conclusão que eu cheguei é que as mulheres tem que olhar no espelho, são umas porcarias, (riso). Puxa, os homens estão procurando os homens, as

mulheres não estão fazendo nada. Alguma coisa está errada com as mulheres, não com os homens. Que porcaria esse negócio, as pessoas ficam brigando por causa de porcentagens. Porque a gente não pergunta: O que está acontecendo com as mulheres? Não é verdade? Não é o que está acontecendo com os homens? Alguma coisa está acontecendo. Tem que caminhar do lado contrário. E aquela propaganda de geladeira, mulheres nuas, homens nus, eu acho a propaganda ideal. Eu acho que quem teve idéia de fazer aquela propaganda é pessoal super inteligente e eu admiro muito.

- **O problema da propaganda eu acho que é num outro sentido, porque hoje, o apelo ao sexo é uma coisa muito grande. É comercial, porque vende, então é por isso que faz. E é aí que entre os caras que tem cabeça e usa bem, mas que é um apelo é.**
  Mas em relação à doença, uma coisa que eu gostaria, e de ver o que vai acontecer, eu gostaria de viver o suficiente pra ver o final.
- **Pra mim essa doença tem um enigma que eu não consego decifrar. Pode ser que ela seja natural mesmo, deve ser, como apareceu a sífilis e tantas outras, a peste, etc. Só que no caso da AIDS aí é que está, ela agrega algumas situações que são muito peculiares. Ela mexe com o seu sistema de defesa, ela está ligada com a reprodução, o indivíduo não pode ter filho, um aidético, ele não se reproduz, sabe é uma coisa assim... E aí entra a questão do sexo, com relação à reprodução, porque está relacionada com o sexo. Um castigo você está achando? Não, não é castigo também, nem dizer que a espécie humana caiu na depravação, na promiscuidade, não é isso, não acho que seja por aí, claro que a promiscuidade no caso, está facilitando propagar a doença, isso sim, mas não que seja por isso que ela surgiu. Precisa fazer bem essa distinção, né? A promiscuidade está colaborando para ela se disseminar, mas que ela tenha aparecido por causa disso, não. Agora, que coisa esse vírus, pra mim é um enigma, é uma coisa que ninguém sabe me responder mesmo, porque cada um tem uma explicação, agora pra mim o enigma persiste. É como se fosse um quebra cabeça e que está faltando alguma coisa, falta uma peça, que eu não sei qual é, pra eu começar a querer montar. Eu ponho no tabuleiro lá, fica um buraco que eu não sei do que é, porque é muito diabólico, ela mexe com o sistema imune, que é a sua coisa vital, que é a sua vida, ao mesmo tempo ela impede de você criar outra vida, sabe, é muito pra minha cabeça. De onde veio, por que surgiu isso com todo esse quadro entendeu? Porque tudo bem, tem a tuberculose, você morre. Não é a coisa da morte e do morrer da AIDS, é uma coisa que vai muito além disso. Por que tudo isso reunido numa coisa só? Tem a questão do sangue, que é pela via sanguinea a transmissão, mas tem tanta doença que também é transmitida pela via sanguinea, tudo bem, até aí, mas é a preferência do vírus entendeu, não que eu também ache que foi americano que inventou, não, não é isso. Tudo que já foi dito não responde e eu não concordo e o enigma permanece.**

  Mas é uma doença maldita. **É uma doença maldita.** É uma doença maldita mesmo e parece que todos os doentes tem um carimbo assim na testa. A impressão é minha de que todos os doentes tem um carimbo na testa: eu sou doente.
- **Enquanto ele não desenvolve a doença tudo bem, mas a hora que ele começa a desenvolver carimba mesmo, porque a cara dele...**
  Todos ficam com a mesma feição. No fim todos são os mesmos. Então eu tenho a impressão de que vai dando aquele vazio, aquele pessoal caquético caminhando devagarzinho, devagarzinho, devagarzinho, sem ter chance, que dureza, né?
- **O enigma permanece então. Agora, sabe o que eu queria, que você me contasse alguns casos que voxcê presenciou, quantos você quiser, o microfone é seu e que marcou mais,**

que emocionou mais, que você tenha vontade de contar.
Sobre criança com AIDS?

- **O que você viveu. Você já viveu uma série de experiências, selecione delas, algumas, quantas você quiser, que tenha te marcado, você tenha se emocionado, chamou muito a sua atenção.**
É isso. O primeiro paciente que me emocionou muito na minha vida, de começar como estudante de medicina, foi quando eu estava na primeira semana de internato, eu comecei a clínica médica, porque eu não queria ser pediatra de jeito nenhum, então eu vi um senhor, que até hoje eu não esqueço, o Manuel. Aí eu fui passar a visita e percebi que tinha um velho, que estava inconsciente e estava assim jogado de lado, ninguém via ele, ele estava sozinho. Quando eu cheguei nele, eu percebi que ele estava há dois dias lá sem ninguém chegar perto. Olha que confusão. Aí eu comecei a acompanhar ele e quando eu descobri que ele tinha uma massa tumolar maligna, de repente veio uns vinte cirurgiões que queriam abrir a barriga dele. O caso dele ficou super famoso e depois o diagnóstico era linfoma e ele morreu depois. Então esse foi o primeiro paciente que me mexeu muito, porque para mim ele era meu pai. Aí eu transferia tudo, os colegas também falavam comigo que eu não podia ser assim e eu falava que de jeito nenhum eu vou fazer isso. Ele estava morrendo e eu falei: "Não, eu vou passar intracarter e nâo vou deixar ele morrer." Sabe aquele negócio de segurar ele até o último final, até a família falou assim pra mim que não tentasse mais. Eu falei, de jeito nenhum, a gente não vai deixar seu Manoel morrer, de jeito nenhum. Ele morreu sangrando. Esse foi o primeiro caso que me marcou muito. Foi uma coisa que eu não me conformava, aquela idéia que a gente tem de salvar todo mundo. O segundo caso, foi uma criança de AIDS aqui, que entrou, não sei se você viu ele, o Humberto. Então, foi uma criança que eu peguei na época em que eu estava muito ruim comigo mesmo. Então, naquela época eu sei porque ele me atingiu tanto, hoje eu sei. Tanto que depois que ele morreu eu chorei muito, agora eu sei porque eu chorei muito e porque ele conseguiu me atingir. Porque eu estava muito ruim comigo mesma. Então ele me atingiu. Então foi outra criança, o estado dela me atingiu muito. Com o Humberto, realmente consolidou a idéia que realmente medicina tem limite. Porque depois do Manuel eu passei por muitos castigos, muitas lições, mas eu nunca me convenci, eu sempre achava: mas nossa, mas como! E eu sempre tratava de pacientes muito graves, sempre com UTI neonatal, com criança cardiopata, eu não imagino que a criança não vai sair, de jeito nenhum, então, com o Humberto eu aprendi que tem limite, e a gente tem que saber fazer isso. Isso eu também aprendi com a Carla, entendeu? Se um dia a Carla for embora eu não vou ficar triste, porque enquanto ela estiver aqui eu vou oferecer tudo para ela, tudo de melhor para ela, o que ela quiser. Desde que eu entrei aqui, foi a maior coisa que eu aprendi durante quase esses seis anos de formada, porque isso mudou bastante. Hoje eu falo com mais gente, eu aprendi que sentar do lado do paciente e oferecer alguma coisa de sentimento, isso é importante, se colocar do lado do paciente. Ah, uma coisa muito chocante que me aconteceu foi quando, com três anos de formada mais ou memnos, tinha um nenenzinho que ele estava muito grave, sem sepce, ia morrer e não sei que, a gente fez muita coisa, a criança ficou seis dias no respirador. Eu não conformava da criança morrer, morreu na época, aí eu acompanhei toda a necropsia da criança. As outras pessoas falavam: "Puxa, você é muito fria, essa criança estava na sua mão há dez minutos atras e agora você está vendo abrir a criança." Mas na minha idéia era assim: Eu não quero errar, como eu falhei, a criança morreu, então agora me conta, eu quero descobrir o que que eu errei. Às vezes eu passava o final de semana fazendo necropsia da criança, eu queria saber onde que eu errei, porque a criança morreu, eu não me conformava. Aí eu chegava em casa, estudava, discutia, outras crianças semelhantes chegavam e eu fazia o que tinha aprendido na lição passada. Eu ia fazer. Então, quando essa criança morreu eu assisti a necropsia, foi uma cena chocante, nunca mais vou esquecer, a gente abriu a barriga da criança. A Dra. Dora, uma patologista, que me ensinou muito nesse

ponto, ela me chamou a atenção, ela saiu e me chamou: "Vem cá, eu vou tem mostrar uma coisa." Ela abriu a cabeça da criança, o cerebro da criança derretia, como mingau, não tinha mais formação de cerebro, quer dizer, se a criança, eu alimentei a criança dez dias no respirador, a criança era vegetativa. O respirador que estava mantendo a criança viva, batendo alguma coisa mecanicamente. A criança já estava morta há dez dias atrás e a minha hipocrisia, a minha vontade não sei, a minha... não sei falar, ela me mostrou e falou assim: "Olha Yo, você nunca esqueça essa cena." É chocante sabia? Parecia mingau mole derretendo tudo. Até hoje me lembro perfeitamente. Ela falou pra eu não repetir nunca mais isso, porque eu não tenho o direito de fazer isso com ninguém, muito menos num neném. Isso olha, mas naquele dia eu falei, não, será que eu não devia fazer, não sei que. Tanto que hoje, antes de entubar uma criança eu penso muitas vezes. Eu mudei completamente de idéia. Então, depois do que eu passei com o Humberto, eu já vi com isso mais uma. Então agora eu estou só lidando. Se agora o paciente vem pra mim e diz: "Olha, amanhã eu vou morrer, mas hoje eu quero comer um churrasco." Eu faria o churrasco pra ele e deixaria ele morrer. Então é isso que realmente me marcou muito. Isso mudou bastante a minha idéia, a visão da vida, o que é a vida, o que é dignidade. Do que adianta eu manter a criança dez dias entubada só por causa que o respirador está segurando, alimentando a minha esperança, eu acho que eu vou salvar o que? Não é verdade? Isso é terrível. Tem duas crianças que nasceram com menos de seiscentas gramas no berçario, claro que elas iam morrer de qualquer jeito, mas eu não deixei a criança morrer, eu ia passar a visita nos feriados, no final de semana eu que passava a visita, ninguém ia encostar a mão em criança prematura porque eu que fazia tudo. Essas duas crianças realmente sobreviveram, sairam muito bem, e a gente tinha acompanhamento com a neuropsiquiatria infantil, e a criança vinha pra mim, eu passava a orientação pediátrica e o psiquiatra vinha fazer o acompanhamento da criança sobre a neuropsiquiatria. A primeira criança que voltou, a mãe não chegou a registrar a criança, era filha de Severina, eu me lembro direitinho, eu cuidei da criança mais de vinte vezes, porque ela parou e eu entubando a criança. A criança saiu do hospital seis meses depois, muito bem. Quando a mãe voltou pra consulta, porque a gente mandou dinheiro pra ela, a criança estava com o corpo cheio de impetigo, estava com fralda suja, desnutrida, a mãe não tinha dinheiro para voltar, ela veio porque a gente mandou dinheiro, a cena era chocante. E a segunda criança que voltou depois de alguns meses, a criança começou a bater a cabeça na parede, foi chocante, né? Um nenê prematuro, que eu batalhei tanto durante meses, meses e meses, agora a criança... Eu acho que eu consegui vencer aquele quadro e hoje eu vejo a criança depois de cinco, seis meses batendo cabeça na parede, depois vai ser um peso para a sociedade, pra família, pro resto da vida. Acontece que isto não é vida, não é verdade? Que coisa louca que eu fiz, né? **Mas que duro não.** Olha, medicina pra mim é muito mais além da medicina, é uma lição de vida, sabia? É coisa de louco, quando eu vi aquela criança batendo, eu falei: Não, não acredito, é forte demais. Aí eu parei de acompanhar criança prematura, e agora com a AIDS...

- **Entre os casos de AIDS, tem mais algum que lhe marcou muito?**
  Tem o Humberto, a Meire e acho que é só, gosto muito da Carla. Ela me toca muito. Ela está internada sabia? **Voltou?** Voltou. Ela me pediu pirulito agora quando eu subi. Ela voltou, voltou agora.**Ela está bem?** Está, está razoável, não está muito ruim não, está sentadinha lá, vendo televisão, ela vai sair dessa. De AIDS eu tenho muito pouca experiência, né? Eu tenho muito a aprender ainda.
- **Você não estava aqui na época da Fabíola, né?**
  Não. Mas eu sei que foi um sofrimento só. Mas se a Carla morrer um dia eu não vou ficar triste, se eu estiver bem comigo mesmo né, porque isso é importante. Eu não vou ficar triste não. Isso é destino né, um dia eu vou morrer, todo mundo vai morrer, não é verdade?
- **Todo mundo vai morrer. Eu não sei, eu tenho chegado a uma conclusão assim, e aí**

deve ter uma (incompreensível) mas às vezes não é nem o medo de morrer, não é a coisa da morte, é o sofrimento, porque na realidade, o sofrimento, ele... além de ter a questão da dor, como o Mário que tem muita dor, mas tem tanta doença com dor, dor de dente, é o sofrimento pelas perdas e era isso, quando eu olhava para a Meire, eu via na cara dela todas as perdas, ela perdeu tudo, ela perdeu tudo, ela não vivia mais, ela perdeu a beleza. Ela perdeu tudo.**Ela só não perdeu a família, porque a família pelo menos ficou com ela até o final. Então são essas perdas, esse sofrimento de viver numa cama entrevado, dependendo dos outros, sabe, eu acho que o medo deles, pelo menos de muitos deles é esse. O pessoal drogado, que vive mais no perigo, o medo não é da morte, porque eles vivem em risco de morte quase que diariamente. O medo é do sofrimento.**

Por isso são pessoas que lidam melhor com a AIDS. Será que este pessoal consegue olhar pra frente do espelho todos os dias pela manhã? Que situação que você vai ter? **Eu fico me perguntando isso?** Que sensação, todo dia você levanta... Será que a pessoa tem coragem? Qual é a sensação? **Eu também não tenho coragem de perguntar isso.** Qual é a sensação que você tem, olhando no espelho e vendo você? O mês passado você era aquilo e agora você está assim, você está mais... Gente, é uma coisa muito feia, fica tudo feio, a pele fica horrível.**Porque além dele ficar com uma cara de caveira, a pele fica muito feia, nem todos, mas a grande maioria fica.** A pele também fica mais escura. É muito feio. Até onde vai a dignidade? Até onde vai a dignidade? O Mário até ontem não estava assim, ele é super instável, e parece que a pessoa instável vive mais intensamente, sofre mais, eu não sei. Agora, isso me pegou, na hora do espelho de manhã , gente...se eu conhesse a pessoa que está com AIDS na fase final, olhando pra ela agora ,não sei...**E a gente se colocar no lugar não dá, porque a gente não está vivendo, né?** É.**É aquilo que eu sempre penso: a gente olha pra pessoa, com um olho de quem está sadio, você pode olhar, fazer e acontecer, mas você não está feio, horroroso, ao contrário, a gente procura ficar cada vez mais bonito.** É, a gente tenta. A cada dia que passa eu falo pra mim mesma: Eu sou a pessoa mais feliz do mundo, né? Eu tenho saúde, a única coisa que eu não tenho é dinheiro, mas isso é coisa material, né? Não tenho doença, tenho saúde, tenho família boa, estou trabalhando, eu posso assistir Tiêta, olha que luxo, olha que luxo. Imagine só, isso é fundamental, não há dinheiro que compre, não há nada disso.

- **Você já disse, que você amadureceu muito , como que é esta questão?**
  O que?
- **Como que você se sente depois que você veio trabalhar aqui? Você amadureceu mais?**
  Amadureci bastante. Uma coisa importante, eu consegui mais uma vez...Primeiro, tem uma parte pessoal né, que eu consegui largar tudo e recomeçar novamente. Isso é uma prova pra mim que eu consigo ir pra qualquer lugar e recomeçar, né. Eu acho que isso foi um triunfo pra mim. Me deu uma satisfação pessoal muito grande, isso foi muito importante, porque se eu não estiver bem comigo mesmo, não vou aguentar ver o pessoal morrer todo dia na minha frente. E cada dia que passa eu vejo que a parte do sentimento da pessoa é muito mais importante do que a parte orgânica e material. Que a gente tem que refletir muitas coisas, tem que fazer reflexão de muitas coisas que a gente faz, que a gente fala, que outras pessoas fazem, não é verdade. Eu sempre acho que as coisas que as pessoas fazem, elas têm as suas rezões, e eu sempre tento respeitar isso, não é verdade? A pessoa é homossexual, porque ela tem as suas razões de ser e eu tenho obrigação de respeitar isso, eu acho isso importante. Cada dia que passa, essa idéia de ser médico mais humano está se consolidando, essa idéia de que a gente tem que ser mais humano, isso, sem dúvida nenhuma. A gente está voltando pra coisa mais primitiva.
- **Por isso que eu tive essa idéia do médico da família, porque no fim vocês estão atendendo**

a mulher, o filho e o marido.
É, e a gente trata de todos, não é que a gente trata de todos, a gente tem que dar suporte, porque aqui ninguém trata de ninguém não é verdade, ninguém trata de ninguém. Eu acho isso importante.

- **Você escuta a história de um, a história de outro, como é que você se sente nesta relação? Você no meio de uma família em que você cuida do pai, da mãe, do filho?**
É super difícil, né? É super difícil, porque apesar de ter o marido e a mulher, eles às vezes têm idéias muito diferentes, têm reações muito diferentes, e a gente tem que saber conciliar isso. A queixa de quem é a esposa e a mãe, é diferente de quem é o pai. Raramente o pai traz as crianças. Isso é muito diferente. Quer dizer, é uma coisa de louco. Eu sinto, que a gente não está tratando, né? A gente não está tratando. É uma falsa impressão de que a gente está fazendo alguma coisa.
- **É, porque a AIDS você não trata, você cuida pra que ele vença aquele pedaço. É, porque ele é cuidado pra que ele vença aquela intercorrência, não é uma cura.**
Não é uma doença que tem cura.
- **Agora você pode dizer o que você quiser.**
Ah, mais nada. No final desta conversa eu continuo achando que eu sou mais feliz.

ENTREVISTA COM MÉDICO WLADIMIR QUEIROZ

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 28 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: médico do 2 andar do Hospital Emílio Ribas **DATA:** 22/02/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Há 6 anos.
- **Qual a sua especialidade?**
  Moléstias infecciosas.
- **Como você chegou aí?**
  Antes de fazer MI, assim que eu me formei, eu pensei em fazer hematologia. Fui, fiz um ano de hematologia. Larguei da hematologia porque a hematologia era muito pouco gratificante. Em termos gerais, era aquilo que eu estava contando para você. Em um ano de hematologia, todas as pacientes que eu ganhei no início da minha residência, um ano depois eu estava perdendo o último. Porque a hematologia em termos clínicos ela é praticamente oncohematologia, que trata leucoses, leucemias, linfomas em geral. Essas doenças ainda tem um índice de cura extremamente baixo. Ainda é melhor do que a AIDS. Mas ainda existe alguma possibilidade de cura. Mas é coisa muito rara, porque tem um tipo de leucemia que tem aqueles 10chegaram até agora. O resto é pior, o diagnóstico é pior. Eu larguei justamente por isso. Eu larguei porque eu estava vendo que essas doenças acometiam indivíduos jovens que tinham uma morte muito precoce, algo arrastado também como é a AIDS. A gente via que o paciente ia aos poucos definhando, perdendo a vida e acabava morrendo mesmo, então falei: Vou fazer algo que cura, vou mudar para alguma coisa que eu possa curar os pacientes e daí nada mais lógico do que MI. Na época a AIDS não era, aliás, eu nunca tinha ouvido falar de AIDS, já existia mas eu nunca tinha ouvido falar, e nem nos primeiros meses de residência aqui eu tinha ouvido falar de AIDS. Aí que realmente começou a surgir aquela idéia do que seria. Será que é uma doença infecciosa? Será que não é? Então, foi nessa época que eu entrei aqui neste hospital. Mas é por isso que eu vim parar aqui.
- **Qual é a diferença que você sente ao tratar as moléstias infecto-contagiosas de maneira geral e tratar a AIDS? Existe diferença para você? Qual é essa diferença?**
  A diferença é que ela é mais marcada. Atualmente ela não é tão marcada assim, porque a gente se acostuma a certas coisas. No início, a doença infecciosa era aquela que curava ou matava rapidamente. Então era aquela coisa muito aguda que fazia óbito rapidinho, antes que houvesse um conhecimento mútuo alí. Um relacionamento médico/paciente mais estreito, ou então, o paciente curava e ótimo. Às vezes até, a gente marcava alguns retornos de ambulatório, mais até, por uma vaidade da gente, para querer ver mesmo como é que estava, querer ver o paciente de novo, saber que ele estava bem, que ele não tinha mais nada, não tem nada que voltar, que está curado. Voltar é mais para, até mexer com o ego. Com a AIDS não havia isso. Logo que a AIDS surgiu, a gente, eu tinha essa idéia de que tratar a AIDS era uma coisa infrutífera, que não adiantava em nada. Era um tratamento assim, que eu fazia muito a contra gosto. Até procurava estreitar mais a relação

médico/paciente por uma série de curiosidades que eu tinha. De repente a AIDS abriu uma porta que até então eu não conhecia, que era o tabu do homossexualismo. Por exemplo, no começo era só homossexuais. Nós não tinhamos quase nenhum viciado em droga e nem transfundido. De repente a idéia que a gente tinha de homossexual assim, toda esteriotipada foi meio caindo por terra e então houve um estreitamento do relacionamento médico/paciente. Nesta

época eu pensava mais em cuidar da parte psicológica do paciente e é óbvio que existia uma troca nisso, porque, enquanto eu cuidava da parte psicológica dele, eu aprendia o que é o homossexual, que bicho é esse. Agora eu já mudei. O meu relacionamento com as doenças infecto-contagiosas em geral é o mesmo e com a AIDS é o seguinte: eu cada vez percebo que estou me afastando mais do ser, do indivíduo paciente e me preocupando com a doença. Com aquela intercorrência clínica e não com a AIDS. De forma que o importante é vencer batalhas. Então ele tem uma intercorrência dentro da AIDS e eu vou ter que vencer essa intercorrência dentro da AIDS e esqueço que ele tem AIDS. É ótimo sabe, procuro não me ligar nesse paciente porque eu vou saber que eu vou ganhar algumas batalhas para perder a guerra. Então, eu procuro somar as batalhas vencidas e esquecer que a guerra eu vou perder mesmo. Então, eu procuro não estreitar mesmo o meu relacionamento com o paciente. Mesmo para eu não ficar muito ligado no paciente. Isso é o que acontece atualmente com os pacientes com AIDS. Nem sei se é o mais certo. Mas foi uma forma que eu encontrei.

- **Como você se sente tratando desses pacientes?** É travando batalhas, dessa forma mesmo.
- **Quais as maiores dificuldades que vem se apresentando no tratamento?**
  Quais as maiores dificuldades? Em termos técnicos?
- **Técnicos, sociais, você por exemplo, encontra alguma discriminação por parte de alguém pelo motivo de você trabalhar com a AIDS?**
  O que mais me atinge em termos de tratar desses pacientes agora é a falta de recursos que a gente tem para o diagnóstico. Isso me deixa um tanto quanto preocupado, um tanto quanto abalado. A gente muitas vezes como já falei, o importante para mim agora é a batalha e às vezes eu não tenho armas para essa batalha. Eu não tenho como saber exatamente qual é a intercorrência que o paciente está apresentando. Eu não tenho como diagnosticar essa intercorrência. Isso é uma falha do serviço de saúde. É o que me preocupa mais porque óbvio, se eu quero vencer, se eu estou preocupado em vencer uma batalha, eu vou querer vencer essa batalha. Isso me preocupa um bocado. Acho que atrapalha muito.
  Outra coisa em termos de discriminação eu não tenho. De certa forma, eu vou contar um causo (risadinha). Eu fiquei um tanto quanto chateado com a minha irmã esta semana. Ela é professora em uma escolinha e de repente surgiu um aluno cuja irmã tem AIDS. A minha irmã está liderando uma frente na escola pra colocar esse aluno pra fora. Falei: "Caramba. Eu não estou conseguindo resolver o problema dentro da minha casa." Eu sentei com a minha irmã, conversei, conversei e falei: não, eu estou errado. Eu tenho que começar a campanha dentro da minha casa. Eu falei: "Olha, hoje você está liderando uma campanha para colocar esse aluno pra fora da escola. Amanhã vai chegar alguém que vai falar: olha, seu irmão trabalha com AIDS e tem mais risco de pegar AIDS. Como ele tem mais risco de pegar AIDS e ele é seu irmão quem vai para fora da escola agora é você." Eu estou aguardando resposta. Agora, em termos de relacionamento, de amizade, está tudo ótimo, eu acho que a campanha com os outros eu fiz direito, acho que eu errei em casa, porque quanto ao resto está tudo igual.
- **Você fez essa campanha?**
  Fiz.
- **Conta como é que você fez.**
  Uma coisa bem didática, explicando para as pessoas. Se bem que isso é um negócio que não acontece

mais viu? Não é um negócio que acontece atualmente, mas houve uma época que você chegava em algum lugar e encontrava com pessoas que não conhecia e de repente você se apresentava e alguém perguntava: - O que você faz?.
- Eu sou médico, trabalho no Emílio Ribas.
- Emílio Ribas, você cuida de AIDS?
- É, também
Então, a pessoa se afastava. Mas de certa forma acho que a população em geral atualmente não tem mais problemas e quando tem, é em termos de brincadeira mesmo. Não é mais aquela coisa séria, que o pessoal se assustava com isso. Agora não existe mais isso, mesmo com as pessoas que eu estou conhecendo hoje.

- **À que você atribui essa mudança ?**
Conscientização, educação. Acho que de uma forma geral a população está sabendo das coisas. De repente, quanto ao que a população faz ou deixa de fazer isso é diferente. Mas que a população está muito mais conscientizada em termos de 5 anos de AIDS do que em termos de 200 anos de vacina, isso não tenha a dúvida. A população se conscientizou muito mais depressa do que qualquer outra campanha educacional em termos de saúde. Nunca houve tanto, nunca, eu tenho certeza.

- **Então você acha que está surtindo efeito a campanha?**
Olha, até a campanha surtir efeito, aí é que está. De repente a campanha surte efeito. Eu acho que a pessoa pode encarar essa campanha de 3 maneiras: - Quanto à campanha educacional acho que está todo mundo sabendo. Está todo mundo sendo educado. Todo mundo está tendo um nível mínimo de educação para que possa agir de maneira correta. - Agora, quanto ao pessoal que está agindo de maneira correta acho meio difícil porque de repente, a AIDS mexe, ela está ligada com certas coisas que eu tenho a impressão que muitas vezes independe de conscientização. O viciado em droga, ele dificilmente vai deixar a droga por qualquer coisa. Acho que ele até pode, ao menos, pensar em usar a droga pelas vias corretas, com seu próprio material, sua seringa, sua agulha, mas na hora do aperto ele vai entrar numa rodinha mesmo, porque o que ele quer é a droga e isso foge à racionalização. E eu tenho a impressão que com o sexo a coisa também é meio assim. Porque muitas vezes a gente pensa muito pouco pra fazer. - Agora,tem um outro lado também. Não aqui no Emílio Ribas, mas fora. No posto de saúde que eu trabalho, eu sei de pessoas, adultos, jovens que estão por exemplo há 3 anos sem relacionamento sexual. Tinha uma vida sexual ativa, hiperativa e de repente, nos últimos 2, 3 anos não tem mais atividade sexual nenhuma. Então, tem um lado de neurotizar. Mas eu não saberia dizer o que é melhor. Se é melhor não educar ou neurotizar.
Mas em cinco anos muita coisa já mudou, e muito rápido, e as coisas ainda vão mudar. Por exemplo, eu estava lendo alguns artigos sobre o comportamento do homossexual, então, a questão de há 5 anos atrás era o auge das saunas gay. Onde, pelo que eles contam, a população das saunas gay era basicamenmte composta de jovens, isso em termos de Estados Unidos. Mas tenho a impressão de que aqui é a mesma coisa. Agora, a sauna gay continua, tem orientação, tem distribuição de preservativo, só que quem frequenta a sauna gay atualmente são pessoas muito idosas, na maioria acima de 50 anos. O que o artigo não diz, mas insinua, é que o homossexual tinha vida sexual ativa curta, porque depois de certa idade... Eles explicam que o culto ao homossexualismo seria a idealização: o homem idealizando outro homem e isto significa idealizar um Apolo, um homem musculoso, esbelto, bonito, e quando voce passa de uma certa idade, se está muito distante daquilo, embora seja aquilo que voce esteja procurando. Então, como esses indivíduos já teriam uma vida sexual escassa, difícil por não encontrar parceria, lá seria o mais fácil. Numa sauna gay seria o mais fácil. Então, o artigo diz que mesmo que não seja realmente para ter uma relação nesta sauna, os frequentadores se contentam com um (incompreensível). Então olha, isso em 5 anos, daqui a alguns anos tudo deve mudar mais ainda. Para onde, para onde caminha a humanidade eu não sei.

- **Existe uma diferença no tratamanto. Ao você tratar homem, mulher, criança e isso ainda relacionado com os diferentes grupos de risco: homossexuais, travestis, drogados, hemofílicos, bissexuais, heterossexuais?**
  Tem muita diferença no tratamento. Em primeiro lugar, cada paciente é um paciente, em segundo lugar, criança e adulto não se compara. A criança é muito mais maleável, a criança você engana de acordo com a sua conveniência. De certa forma eu acho que é mais fácil lidar com criança, apesar de que até pode se machucar mais, o final ser mais trágico, mais triste. Agora, o dia a dia com as crianças é muito mais fácil do que com o adulto. Por uma série de razões, em primeiro lugar a patologia da criança é diferente do adulto. A criança é uma realidade muito distante da minha, a gente pode manusear a criança de maneira diferente. Obviamente, isso com as crianças menores. As crianças maiores eu acho que são piores que qualquer adulto. Então, com criança é isso. Com adulto não, com adulto já é mais difícil, cada adulto é um adulto, de maneira geral se pode dizer que os homossexuais absorvem muito mais a gente. É um relacionamento assim de cobrança, de depositar em você uma sede de dúvidas que eles têm, toda insegurança, toda aflição, toda angústia, toda ansiedade e a esperança eles depositam. Isso acontece muito com o homossexual, ele deposita muito em você. Já o toxicomano não. Ele é muito aí, deixa disso, sai prá lá, enquanto que você não precisa se preocupar muito em termos de paciente de ambulatório, quando o paciente está relativamente bem, enquanto que o homossexual vai lidar de maneira geral com a ansiedade dele, com a angustia dele, com o toxicômano você vai trabalhar para que ele cumpra o tratamento. Porque ele deixa o tratamento muito fácilmente, ele volta a usar a droga. Ele não toma os remédios, ou toma remédio errado, é muito desleixado quanto a isso. Enquanto que com o homossexual você tem de colocar uma barreira para ele não ficar grudado, dependente de você, querendo consultas diárias, com o toxicômano você trabalha no inverso, forçando para que ele venha às consultas, para que ele siga o tratamento. Quanto às mulheres, as toxicômanas se portam como o homem toxicômano. A maneira é exatamente a mesma. Já a mulher contaminada por via sexual são poucas. E o que a gente tem visto é que elas se consideram as mártires da AIDS. Então, já é uma outra forma. É aquela que vem acima de tudo, triste. Acho que a mais triste de todas as pacientes é a mulher que se contaminou pela via sexual. Então também é um trabalho difícil, se bem que a experiência que a gente tem com mulher contaminada por via sexual é muito pequena. A maioria é toxicômana.
- **Essa contaminação é assim: é uma mulher de vida sexual dentro dos "padrões normais", casada etc, e pegou do arido, ou uma mulher prostituta?**
  A prostituta lembra muito a toxicômana, e para dizer a verdade acho que nunca vi uma prostituta contaminada que não fosse toxicômana. O difícil que eu quero falar é da mulher que tem uma vida dentro dos "padrões normais" e que de repente é assolada por um marido bissexual, ou um marido que cometeu qualquer tipo de traição
- **Até a droga?**
  Até a droga. Esse relacionamento é difícil. É difícil para mim também. Há pouco tempo aconteceu um caso de uma mulher que me impressionou. O marido dela era bissexual e ela me encostou na parede: " Ah! é verdade que fulano é veado." "Por que você quer saber, porque vai lhe interessar, quem lhe falou uma coisa dessas, no que vai mudar a sua vida." "Não, porque eu estou cuidando dele, e se eu souber que ele é veado eu não vou cuidar mais dele." Foi uma situação extremamente chata. Eu nem menti nem falei a verdade, dei uma enrolada e como por sorte eles eram casados há quatro anos e o período de incubação da AIDS poderia até suplantar esse período, eu comecei a enrolar, dizendo para ela: "O que importa o que ele fez antes do casamento? Ele foi um bom marido para você? Ele era legal para você?" Fiz ela pensar de outra forma. Mas eu estava sabendo que até meses atrás ele estava traindo a mulher com o padeiro. Se eu falasse ia machucar essa mulher e isso não ia levar a nada. Ia fazer com que ela se sentisse mais martire ainda, e é o tipo do sentimento

que basta eu ter.

- **É, não acrescenta nada, porque ela vai conviver com mais um problema. Ela vai ter que administrar na cabeça, além do fato dela estar com AIDS e uma série de outras coisas, o fato de ter no marido uma coisa que ela não imaginava.**
  Sabe que nesse período eu consegui metabolizar bem uma série de conceitos. Eu consegui aceitar legal uma série de coisas que até então eu não aceitava.

- **Quais?**
  O homossexualismo, o usuário de grogas. Eu estou metabolizando melhor o travesti. Mas ainda existe uma barreira muito grande com o travesti. Eu já contei aquela história que para mim o travesti era aquele bicho que às vezes eu saía na rua para atirar pedra nele. Então, estou conseguindo melhor metabolizar o travesti. Agora, tem um negócio, que aí, acho que é meu, da minha personalidade mesmo, a coisa da traição. Acho que isso já é meu, eu sou uma pessoa muito ciumenta, possessiva, a traição é um negócio que eu não consigo encarar numa boa.

- **Você já viveu uma situação em que tem a mulher traída e o marido que traiu e você atendeu os dois?**
  Já.

- **E aí, como é que você se comporta?**
  Não, acho que o comportamento frente ao paciente é o mesmo. Agora, para mim obviamente que é difícil, fico com raiva, acho que isso é sacanagem. E não é só no ralacionamento heterossexual. Já atendi casais de homossexuais ou duplas, não sei como chama, em que um deles conta que trai o outro. Isso realmente eu não consigo engolir, não acho uma boa. Então, esse negócio de mártir que vem do paciente se encaixa direitinho em mim. É óbvio que eu não vou ficar apoiando e falar: realmente você é uma ferrada, seu marido é um tremendo filho da puta. Não bastava ser viado, não bastava não querer só você, ainda ia transar com outros homens. Não, não vou pensar nisso, se bem que no fundo essa idéia fica, isso vem, mas eu não deixo isso transparecer. Eu não deixo nunca eles pensarem dessa maneira.. Inclusive agora que Inez é morta não é, aí acho que tem mais é que um viver para o outro, ela conservar a imagem de que o marido era ótimo. Agora, nada mais se tem a fazer.

- **E para o grupo dos hemofílicos, há muitos problemas?**
  Não, não tem. Eu não tive grandes pacientes hemofílicos. A Marinella fica, ela encara o hemofílico como uma outra vítima da sociedade. Eu já não encaro assim. Eu não tive problema com hemofílico. Acho que a maioria deles já são pacientes que sabiam da contaminação pelo vírus, muito antes de apresentar a doença. Não é como por exemplo um toxicômano ou um bissexual que normalmente só vão se deparar com a doença quando ela está realmente presente. O hemofílico não, ele já vem trazendo isso. Já vem metabolizando isso há algum tempo. Então, quando ele chega é um paciente mais fácil de se lidar, eu acho. Eu não fico cheio de pena dele como fica a Marinella por exemplo. É tão estranho, ela sempre escolhe um. Acho que todos tem um paciente assim, que a gente se liga mais. Por acaso o que eu me ligo é por transfusão de sangue. Para ela é sempre hemofílico. Mas acho que não é coincidência.

- **Eu me lembro do caso do Leonardo.**
  É, o Leonardo era transfundido. Tem também o caso daquele menino. Uma transfusão intra-útero. Devido a uma incompatibilidade de Rh, ele fez uma transfusão intra-útero e pegou nessa. Mas você não sabe o tipo de relacionamento que eu tenho com essa criança. É uma coisa doida, sabe o que é a gente se entender no olhar? Sabe como é que eu faço para atender esse menino? Eu atendo ele sozinho, sem a mãe, nós conversamos numa boa, ele deixa examinar numa boa, ele sabe a sequência do exame físico.

- **Quantos anos ele tem?**
  Tem a idade da menina X, vai fazer dois anos. A mãe, às vezes pergunta o que nós dois temos, porque ele está no colo dela e a gente fica se namorando. Sabe o que é um ficar olhando pro outro o tempo todo e ela fala ninguém olha pra mim, ninguém fala comigo. Mas tenho a impressão que a gente conseguiria isso, se quisesse, com toda criança, com todo paciente. Por acaso com ele, eu me dei esse luxo. Eu me propuz a isso.

- **Dentre os diferentes grupos, quais aqueles que reagem com maior amadurecimento frente à doença e à morte?**
  O hemofílico, o hemofílico sem dúvida nenhuma. O hemofílico adulto, a criança não. O hemofílico quando chega já tem todo um processo. Já preparou tudo.

- **A relação AIDS-morte, ela é bem clara para todos ou é mais clara para uns e menos para outros?**
  Eu tenho a impressão que esse elo AIDS-morte está em todos os pacientes adultos. Ela existe, ela está clara. O que diferencia sem dúvida nenhuma, e a diferença é grande, é o conceito que esses pacientes tem de morte. O viciado em drogas é uma pessoa que eu não sei até que ponto ele realmente se dá bem com a morte, mas aparentemente ele não dá tanto valor à vida. Ele faz passar uma idéia, que no fundo eu acredito que não seja bem isso, mas ele faz passar uma idéia de que a vida e a morte é a mesma coisa e que a vida é uma droga. Essa droga, você pode entender no sentido que quiser. Mas o que varia mesmo é o que é a morte, mas de uma maneira geral esse elo existe, claro.

- **E com o homossexual?**
  Eu tenho a impressão de que ele é mais apegado à vida até saber do diagnóstico da doença, a partir daí, tenho a impressão de que a vida passa a ter um sentido diferente. Então, numa fase inicial, o grupo de homossexuais é o que mais coopera com o tratamento, ele passa a dar um outro sentido para a vida dele, quer fazer da vida dele útil o quanto der. Então, nessa fase, ele sublima a morte. Sublima a idéia de morte e vai dar uma maior atenção para a vida dele. Já, numa fase mais tardia, ele se entrega para a morte, com ou sem preparo, mas se entrega, se deixa levar.

- **Como você agruparia esses pacientes em relação à forma de encarar a morte?**
  Sem dúvida, os toxicômanos ficariam num grupo. São aqueles que dizem não dar importância nenhuma, que não parece fazer muita diferença vida ou morte. Eles estão bastante conscientes, eles falam de morte, mas falam de morte com uma aparente naturalidade como quem estivesse falando de vida. Esse grupo poderia colocar como indiferente entre haspas, porque eu tenho a impressão de que eles se fazem passar. Outro grupo seria daqueles que realmente evitam a idéia de morte até a hora da mesma. Levam a idéia de vida para o caixão. Não pensam, sublimam a morte até quando eles percebem que não está dando mais e estão se apegando ao último fio de vida. Um terceiro grupo, aqueles que estão melhores preparados com relação à morte, estão conseguindo levar uma vida legal, sabendo da proximidade da morte até, mas que consegue ter uma vida legal se preparando para a morte inclusive. Acho que são esses três grupos.

- **Com relação à forma de se relacionar com os clínicos, você formaria alguns grupos?**
  Como eu já contei, aqueles que mantem a gente como tábua de salvação, vem depositar toda a angústia na gente e a gente descarrega um monte de remédio e eles tomam. Aqueles que a gente precisa correr atrás para que eles façam o tratamento . E um outro caso, que é uma minoria, que é o mais ideal, que é uma relação normal, menos doentia, em que a gente dá um amparo técnico para que eles possam seguir o tratamento. Esse grupo infelizmente é minoria.

- **Em todos os grupos você encontra pacientes com essas características?**
  Sim.

- **Como você vê a verticalização da doença?**
  É só olhar os dados estatísticos.

- **O que você acha das propagandas? São eficientes?**
  Eu acho que não se deve esquecer de uma coisa - brasileiro tem memória curta. Eu não sou educador e não sei o que seria melhor, mas a política usada atualmente é a política do choque. Então está um silêncio e de repente uma campanha maciça para chocar a população. Daí faz um tempo de silêncio. A intenção da política é essa. Eu acho que até precisa dessas ondas de choque de vez em quando, mas é preciso que depois do choque mantenha-se um nível de propaganda sempre.

- **Estaria incluída aí uma política de combate?**
  É, porque veja, o pessoal às vezes vem perguntar para mim o que está acontecendo com a AIDS, ela está acabando pois ninguém fala mais nada.

- **Como médico, como você encara a morte e como você encara a sua própria, tratando de pacientes condenados?**
  Como que eu encaro a minha morte? Eu não parei pra pensar. Eu acho que é muito triste a gente chegar no fim de alguma coisa. Como eu não gosto de chegar no mais alto, eu acho até que na ambição da gente está incluída que a gente vai fazer, fazer, fazer no plano de cada um, isto é uma realidade. Agora, esta realidade de fim é muito triste. Eu por exemplo, não queria chegar nunca ao máximo de nada. Deve ser muito chato você não ter ambições. E de certa forma penso assim também da velhice. Então é triste demais não ter ambições e eu comparo a morte como não ter ambições. Eu acho que a gente vive em função de ambições e a partir do dia em que se morre, aí não tem mais ambições. É o fim. Então, morte para mim nem sempre é aquele momento que se morre realmente. Eu tive uma experiência um tanto quanto longa com casa de repouso, sabe, que fez com que eu mudasse o conceito de morte. De repente, aqueles indivíduos, está certo que não só pela idade, eles estão muito mais próximos da morte do que da vida. Então morte é isso. Não é exatamente quando o coração para. É quando suas ambições acabam. A gente até concebe que mesmo mutilado de mil formas se possa criar novas ambições. Mas, a partir do momento em que a mutilação que você tem é muito grande, eu acho que isso já é morte. Talvez até, se um dia eu chegar a um estágio desses eu crie outras ambições mostrando que eu ainda vivo. Por isso que eu falo que o teste de HIV é igual a morte. Porque meu conceito de vida é esse. Sei que eu posso morrer saindo desta fala, mas esta morte vai ser totalmente surpreendente, vai ser um acidente, uma fatalidade, não estava nas minhas previsões. Agora, a partir do momento que eu tenho um teste HIV+ a minha previsão, por mais otimista que seja, não vai além de alguns anos e isso é o fim. Essa é a minha maneira de encarar a morte.

- **Que problemas o Estado está enfrentando?**
  Milhões de problemas. Primeiro a falta de verbas, segundo a falta de cabeças. Concordo que faltam verbas, mas precisaria administrar melhor a pouca que tem.

- **Você vê alguma forma de encaminhar o combate à AIDS?**
  Basicamente a educação. Você sabe que nos países da Europa a AIDS é notícia em qualquer lugar que você vai. Você vai para o metrô tem um "out door", você entra numa loja tem um folheto, você está num aeroporto tem um folheto. Quer dizer, a educação está em todos os níveis. A televisão tem uma propaganda. Eu acho que tem que ser assim, tem que começar. Eu tenho muito medo com o que vai acontecer com as crianças de hoje. Porque eu acho que a gente está vivendo uma outra revolução sexual, cujo resultado final acho que ninguém parou para pensar, e eu tenho muito medo disso. Do que virá. Até que ponto vai haver um retrocesso em termos de um monte de tabus que a gente conseguiu vencer, que a história conseguiu vencer. E eu também estava assustado com o que estava acontecendo, de repente eu perguntava onde que vai parar essa situação e ainda continuo

com medo. Então, essa campanha deve existir, mas a que ponto ela vai chegar, que tanto ela vai mexer eu não sei. Eu fico pensando que são dois lados extremistas e acho que não existe meio termo em nenhum dos dois. Porque se de repente hoje anunciam que descobrem a cura da AIDS, o que aconteceria? De qualquer forma acho que toda essa liberalização do sexo ia caminhar para uma estabilização, uma normalização. Agora, eu acho que a AIDS chegou numa hora muito imprópria.

- **Por que você acha que a AIDS chegou?**
  Eu acho que nunca tinha pensado antes no porquê ela chegou. Veja bem, ela mata indivíduos jovens, ela mata, mas não mata de uma vez, ela não é um tiro, ela judia um bocado antes de matar. Se não bastasse o indivíduo estar sendo judiado, sabendo que vai morrer, ainda carrega o estigma de séculos e séculos. Carrega a cruz de ser um homossexual, carrega a cruz de ser um viciado em drogas. Eu tenho mesmo que ajudar. Já pensou se eu sei que estou com AIDS. Eu vou ficar pensando: ai meu Deus, este vírus que está em mim é o que está rodando com gente, assim, assado. Olha, eu cheguei a pensar esse tipo de coisa, de fazer esse tipo de reflexão. E deve existir outras pessoas que também tem os nossos tabus, os nossos recalques. Mexe com a vaidade da gente. Eu acho que todo mundo se acha bonitinho e de repente é impossível daquele jeito se achar bonito.
- **Eu queria que você me contasse um caso que você viveu e que lhe emocionou muito.**
  Um caso seria esse que o paciente bissexual se contaminou, contaminou a esposa e contaminou a filha mais nova. Nesse caso eu me envolvi demais, porque além de tudo é uma esposa assim, extremamente fora da realidade. Uma mulher que por mais que eu tentasse colocar os pés dela no chão, até hoje eu não consegui. Também eu não posso pedir muito, porque de repente vem de uma vez a notícia de que o marido a trai, ela está contaminada com o vírus e a filha está com AIDS. O marido e a filha internados no hospital. Esse caso me envolveu um bocado, esse caso me deixou assim. Fiquei morrendo de pena dela, pela traição e por uma série de outras razões, porque de repente, ela é muito pobre, muito ignorante, ela está sendo incapaz de coordenar a vida dela a partir desses fatos. Ela tem muitas coisas para resolver, porque de repente ela está sozinha, precisa dar atenção ao marido, precisa cuidar dela e da filha doente e da filha que não tem nada. Essa filha vai ser uma das sobras da AIDS. O que será dessa filha? E essa esposa vem me testando, querendo saber como que o marido pegou AIDS. Esse caso me deixou bastante preso. E de certa forma ela já está desconfiada da traição do marido porque de repente ela está largando o marido. Ela está entregando mais nas mãos de Deus. Ela quer saber de cuidar da filha e o marido está um tanto quanto mal cuidado. Não sei também quanto isso é consciente. Eu tenho a impressão de que ela não conscientizou isso não. Mas ela está cuidando muito mal do marido. Não sei até que ponto é ignorância, ela não tem como cuidar, ela não sabe como cuidar bem dele. Mas ela gosta dele, a gente percebe isso. Passa por um drama enorme e passou muito desse drama para mim. Aí eu converso com a Célia, que é psicóloga, e percebo que ela consegue contar para a Célia uma porção de mentiras, que depois a Célia vem contar para mim, como se a família dela fosse maravilhosa. Então, ela enrola até com a psicóloga.
- **E a Fabíola?**
  (Grande suspiro) Da Fabíola?
- **Também se você não quiser falar não precisa, pois você deu um suspiro tão forte. Faz 15 dias que ela morreu e ninguém comentou nada. Levou 15 dias para sair o assunto no grupo.**
  Levou, mas você sabe que a Fabíola não foi uma criança com quem eu me apegasse muito. Eu nunca me apeguei muito a ela. A Cristina, eu tenho certeza que sentiu muito mais que eu. E se eu fugi de comentar sobre a Fabíola foi porque eu tenho certeza de que depois naqueles dias que sucederam à morte dela qualquer comentário ia levar à choradeira. Quando eu fui fazer a biopsia, foi o cúmulo da racionalização do serviço. Quando o patologista chegou e falou se eu não queria tirar um pedaço do músculo porque ele não podia fazer porque estava terminando um serviço, eu ah! concordei... E

tirei. Depois eu fiquei pensando. Eu cheguei ao cúmulo da racionalização. Eu consegui sublimar qualquer sentimento. Mas depois disso que virá? Agora, tem todo outro lado, de repente eu nunca fui muito ligado à Fabíola. Ela não era uma Sheila não, um Daniel na minha vida, nunca foi. Pode falar o que quiser. Sei lá, acho que ainda tem muita coisa para te contar. Acho que muita coisa está mudando, muita coisa mudou na minha cabeça e ainda vai mudar.

- **Você se considera mais maduro?**
  Não me considero mais maduro, mas acho que a gente ainda vai poder conversar.
- **Quando você quiser.**

Médico Psiquiatra

Roberto Tonani de Campos Mello

ENTREVISTA COM PSIQUIATRA ROBERTO TONANI DE CAMPOS MELLO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: não revelado
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: não revelado
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: psiquiatra do Emílio Ribas
DATA: 04/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é médico?**
  Eu me formei em 1980, final de 1980.

- **E qual a sua especialidade?**
  Eu fiz a minha formação em psiquiatria, isso eu fiz em Botucatu, depois eu vim para São Paulo, eu fiz um curso de Saúde Pública e comecei minha formação em psicanálise. Atualmente já terminei a formação em psicanálise. Então eu sou psiquiatra, psicanalista e com uma formação em Saúde Pública.

- **Você trabalhou no Emílio Ribas, né? Conta essa história, como é que foi que você trabalhou, como você chegou, depois o seu trabalho aqui, como é que foi. Isso faz tempo?**
  Faz tempo, eu cheguei mais ou menos no início, na verdade, quando eu vim pra cá, eu vim porque eu já trabalhava com paciente aidético. Então, como é que começa essa história? Eu estava, na época eu trabalhava na coordenadoria de saúde mental na divisão de ambulatórios e eu junto com outras pessoas éramos responsáveis pela supervisão de equipes de saúde mental, que na ocasião, governo Montouro, estava sendo introduzida em todos os centros de saúde tipo I. Ao mesmo tempo eu estava já com trabalhos por aqui. O programa de AIDS começa no Brasil, começou por São Paulo em 1983, em agosto de 83. Eu comecei a trabalhar, deve ter sido em 85 provavelmente, quando tinha o Emílio Ribas II. O número de pacientes que apresentavam alterações psiquiátricas, seja em função de lesão provocada pelo vírus a nível central mesmo, ou seja de distúrbios de natureza, de distúrbios de personalidade, então, de natureza neurótica ou psicótica, mas mais neuróticas, estava exigindo também um apoio, um acompanhamento psiquiátrico, psicológico, além da equipe, que estava às voltas também com o que estava provocando neles o trabalhar com uma doença que tinha uma rejeição que não era só da sociedade, era também do conjunto do corpo médico, do pessoal da enfermagem que estava assustado, tinha medo, não sabiam direito como é que transmitia, então tinham receio de que pudessem contrair.
  A fora isso, a gente enfrentava também a questão dos preconceitos relacionados à homossexualidade, que inicialmente era associado única e quase que exclusivamente à homossexualidade. Então os problemas maiores menores de cada um surgiram também não é, ao tratar desses pacientes, e com isso então foi feito lá, o Emílio II. Eles não tinham psiquiatra e na ocasião, pelo menos assim eles tinham falado, eles tinham tentado contactar uma faculdade, outra faculdade e não tinha ninguém que tinha interesse em trabalhar com paciente aidético e basicamente parece que tinha a ver com o fato de: Pô, o que que tem pra se fazer, um paciente terminal, vai morrer mesmo, e o sofrimento envolvido no acompanhamento desse paciente. Então tinha pouca gente interessada. Então, eu

e o Remo, um outro psiquiatra que também estava, não na coordenadoria de saúde mental, mas estava num dos ambulatórios, nós pegamos um pedacinho da nossa semana para começar a dar algum acompanhamento para os pacientes do Emílio Ribas II. Então o Remo começou fazendo o acompanhamento da equipe e eu comecei dando atenção direta ao paciente, isso eu acho que foi em 85. E ao mesmo tempo eu comecei também a atender no ambulatório do Instituto de Saúde, que era onde funcionava na ocasião o ambulatório de pacientes aidéticos. Mais ou menos na mesma ocasião um outro psiquiatra, o Teodoro, que hoje está no Centro de Referência, também estava começando a trabalhar com paciente aidético, mas só a nível ambulatorial no Instituto de Saúde. Quando o governo Montoro estava chegando ao fim, tinha uma incerteza muito grande de quem é que ia ficar na coordenação do programa de AIDS, quem não ia, uma instabilidade muito grande se abateu sobre a equipe, vivia um clima de ameaça de que a equipe fosse se desfazer porque eles não teriam espaço pra continuar o trabalho, né? Mas no final das contas, o que aconteceu? A coordenação veio aqui para o Emílio Ribas, se desarticulou o Instituto de Saúde, quem queria continuar trabalhando com AIDS teve a opção de vir pra cá, pro Emílio Ribas ou lá pro Emílio II, sendo que o Emílio II logo ia ser desativado e vinha pra cá. Nessa eu optei pra vir pro Emílio Ribas, dar continuidade para o trabalho aqui, ao mesmo tempo terminava o governo Montoro, eu saía da coordenadoria de saúde mental que tinha deixado de existir também, e tinha uma proposta pessoal também de, de repente vir trabalhar diretamente com paciente, não tanto a nível central como tinha sido naqueles dois anos finais lá do governo Montoro e aí eu cheguei aqui.

- **Eu gostaria que você falasse um pouco do atendimento dos pacientes. Assim, das dificuldades tanto a nível deles, o que eles apresentam, que tipo de problemas da parte deles e da parte de vocês no atendimento. Dificuldades que poderão ir desde o relacionamento até a estrutura administrativa mesmo.** É comprido, né? **É comprido.**
Basicamente é tudo, eu acho que toda questão de atendimento ao paciente aidético na verdade, está dentro dessa pergunta. Você vai ter que pensar no paciente em si, no paciente em si, a gente pode de repente começar a falar da questão do paciente antes de ter a doença. Chega pra gente uma pessoa que tem uma história, que tem uma determinada estrutura de personalidade e que em função disso tem os seus conflitos independente de ser homossexual, heterossexual, homem ou mulher, cheio, como todos nós temos. Então, nesses seus distúrbios em nível neurótico, eventualmente né, em menor número distúrbios em nível psicótico. E com a ocorrência da doença, eles vão ter assim, essa bagagem anterior pra lidar com a doença. Então vai ter uma resposta mais adaptada ou menos adaptada para lidar com a situação da morte, que vai poder variar desde então, deixe eu ver, a pessoa que nãoa a questão da AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta alguns novos e põe às claras como é que esta família está estruturada pra enfrentar os problemas que ela tem. Então você vai encontrar desde aquela família que se sente culpada, fica assim hiper-protetora e começa então a dar tudo e mais um pouco pro paciente até o final, até aquela família que não suporta, que não quer ver o paciente e que na verdade não tem condições emocionais de oferecer o apoio que esse paciente precisa e daí também, não basta simplesmente você chegar e dizer: "Não, porque a família, a família é importante e precisa dar apoio." A pessoa não tem estrutura, você pode até colocar debaixo do mesmo teto, mas você não sabe quem que vai querer matar o outro primeiro. Então há necessidade também de você fazer um trabalho com a família. É feito? Muito pouco, acho que muito pouco. E aí, o que é que influi? Profissionais que se propõem a trabalhar com a família de um lado, de outro lado também, famílias que se proponham a fazer um trabalho desse não é, de estar acompanhando. Então é uma coisa da gente identificar quem que seria a pessoa né, que tivesse melhores recursos pra dar esse apoio ao paciente, mais do que definir, a família tem que receber o paciente. Essa pessoa às vezes pode estar dentro da família, às vezes pode não estar. Às vezes pode ser o companheiro, ou a companheira, pode ser um amigo, pode ser alguém da família. Então o mais importante é a

gente ser realista nessa hora e tentar identificar essa possível pessoa. Às vezes a gente vai encontrar gente que não tem ninguem mesmo, está sozinho e de alguma forma estão aí, vai recorrer a essas associações como o GAPA, que de repente se propõe a dar, cumprindo parte desse papel que poderia estar sendo feito pela família ou por amigos, ou companheiros.

- **Eu fiz essa pergunta, porque quando você falou que teria de dividir um pouca essa responsabilidade, pelo que eu tenho percebido, eu acho que, enfim a família acaba tendo um papel, porque o paciente sai do hospital, ele tem de ir para algum lugar e esse lugar de início, se pensa na família. Se a família não aceita ele vai procurar uma outra instituição qualquer coisa assim. Mas é nesse sentido que eu acho que é uma ajuda que a família dá pra ele e que ele espera da família esse apoio.**
  Eu acho que culturalmente a gente, em princípio pensa na família, mas eu acho que na verdade não dá pra gente simplesmete dizer: em princípio eu vou pensar na família e depois eu vou ver como é que é. Eu acho que desde o princípio a gente deve pensar em quem é a pessoa mais disponível pra dar esse apoio pra esse determinado paciente.
- **Não é o Estado.**
  Não, o Estado não tem condições de dar isso.
- **Eu acho que também, não cabe, não é da responsabilidade dele, ele dar conta de todos os pacientes que saem daqui.**
  Mesmo se ele quisesse não ia conseguir, é inviável, ele pode fazer uma outra experiência de abrir alguma casa e ele dar algum apoio e tal, mas isso na verdade não deveria ser feito não é pelo Estado, isso aí é uma coisa de estimular a iniciativa particular mesmo, tem tanta gente interessada e você dá os apoios em termos de assistência médica, de você dar exames e tal, você dá condições de apoio para que essas pessoas possam se organizar. Mas não você ser o ... não é o dono da coisa. Agora, isso de repente é problemático mesmo, a gente está vendo isso com AIDS, mas isso já é tradicional com paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico que de repente está lá, foi internado, está bem e pra onde é que vai? A família às vezes sumiu, deu endereço errado e você, o Estado, se vê na condição de ficar custodiando esse paciente, que inclusive foi internado e alguém assumiu a responsabilidade por ele, porque, que por ele ser doente mental então ele não é considerado como alguém que possa responder pelos próprios atos, então você não pode jogar simplesmente na rua. E aí então, às vezes a gente fica em hospitais do Estado que tem pacientes que estão há anos lá né, e na verdade não precisariam, mas não tem para onde ir. Isso de repente então acontece de novo com o paciente aidético, de repente a família também foge, o pessoal, a vizinhança não quer e ele não tem mais necessidade de ficar internado, você precisa do leito né, e ao mesmo tempo você fica: e agora eu vou mandar embora e esse cara vai pra onde, vai ficar na rua, não tem aonde dormir. Então ele vai ter que ir pra viração pra conseguir algum dinheiro e pagar a pensão a noite. Bem, com isso dá então pra sobreviver, mas também vai ter que expor outras pessoas ao risco, isso tudo pra voltar daqui a pouco de novo né, pior do que estava antes. Então, não adianta a gente dar só o cuidado no hospital e mandar ele de alta se a sociedade não tiver recursos pra receber, não é? E oferecer condições, que pelo menos dentro do possível mantenha a melhora que foi obtida durante a internação. Na verdade é que isso nós não temos, então...
- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com paciente aidético?**
  Eu sinto não como discriminação não, mas várias pessoas em algumas ocasiões disseram assim: como é que eu tinha coragem de trabalhar,se eu não tinha medo de me contaminar. A gente soube também de várias pessoas que tiveram problema em termos de, se tinha consultório com mais alguém, de de repente os colegas não aceitarem, porque então como é que vai ficar, a outra clientela vai se assustar e isso é real, então, de repente isso vai influir no movimento do consultório, não é? Isso existe, mas eu tive até o contrário, quando eu estava mais envolvido aí com a questão da AIDS, quando eu

estva tentando montar uma associação, teve várias pessoas que se manifestaram até de uma maneira positiva, né: "Que legal, tem gente que se preocupa, que está fazendo alguma coisa, eu acho que ainda dá pra acreditar no ser humano."

- **Eu tenho uma pergunta aqui, que eu acho que de alguma maneira você já respondeu, que é a forma como você lida com eles. Ao lidar com o paciente você vê alguma diferença em função ao grupo de risco a que ele pertence.**
  É, mas vamos entender a coisa assim: então em função do grupo de risco, a gente está falando se é drogado, homossexual, se ele é hetero, se ele é hemofílico? Então, vamos entender assim. Em função do grupo de risco... As pessoas não "escolhem" à toa, não é uma coisa aleatória determinado indivíduo ser homossexual ou ser hetero, ou partir para a droga, não é o caso do hemofílico que já vem determinado, de qualquer maneira também existe toda uma dinâmica que se forma em torno do hemofílico. Então eu diria assim: existem diferenças? Existe, mas na verdade não é que está relacionado com a AIDS em si, ou com a homossexualidade como uma entidade isolada, não. Está relacionado com essa formação do indivídua, esse desenvolvimento da estrutura da personalidade dele que fez com que ele dentre outras coisas tivesse essas "escolhas", porque não são exatamente "escolhas", é um processo inconsciente. Então isso dá diferenças, isso vai ter uma dinâmica que vai ter as suas particularidades, não dá para jogar tudo no mesmo pacote, nivelar tudo com rótulo de aidético.
- **Só que quando você vem procurar resgatar essas coisas você olha pra ele como um todo.**
  É. Mais ou menos como um todo, pra procurar entender as escolhas, o que que isso representa para aquele indivíduo. Quais são os conflitos existentes, como é que ele lida com esses conflitos, que de repente vão se atualizar os conflitos infantis agora, por ocasião da manifestação da AIDS. Ele é mais um depressivo, ele é mais um maníaco, ele nega, ele é um cara assim, obstinado e enfrenta mesmo, etc.
- **Essa questão da morte, ela é sempre presente? AIDS- morte é sempre presente pro paciente?**
  Sempre, sempre, mesmo quando... mesmo pela negação ela é presente, se você vê um paciente num processo de negação ou imaginando: Não, eu não tenho, isso aqui foi erro do laboratório, eles estão errados, eu sei que não é isso e tal, essa negação, na verdade está afirmando né, a preocupação com a morte, é só uma reação à idéia de que ele tenha uma moléstia que vai levá-lo à morte. Está sempre presente.
- **Eu tenho observado e eu já não sei se é uma questão de caracteristica da amostra, que a questão da morte não é a mais forte. Com relação aos medos, o maior medo é do sofrimento. Isso é uma coisa que eu percebi, eu acho, não sei, eu teria que ter mais algumas conversas pra perceber. E eu não sei se você percebe isso também, se é assim que eles colocam?**
  O que que assusta na morte né, a gente não precisa perguntar para o aidético. O que assusta nas pessoas, na morte? São as fantasias em relação à sua morte. Em geral estão ligadas a que? Se apresentam de que maneira? Porque a morte em si, vamos dizer assim, é um grande buraco negro, ninguém, não existe referência, é como se fosse um nada, então, de um modo geral está relacionado mesmo com dor, com sofrimento e com as fantasias de maior ou menor sofrimento que as pessoas tenham. Então é comum a gente ouvir: "Ah! eu queria morrer como um passarinho, pssii." Na verdade, ele está falando que gostaria de não sofrer. Ou então: "Eu tenho medo de pegar uma doença que me deixa inválido e eu fique arrastando, tendo que suportar essa dor, esse sofrimento por muito tempo." Eu acho que quase sempre é isso.
  Mas eu acho que existe um outro tipo de angústia, que é mais difícil da gente encontrar como alogo

consciente, mas que também existe, que é a coisa da morte como uma percepção de desintegração do eu. O desespero de você de repente estar... a sua vida toda num trabalho de construção, de investimento no seu eu pra chegar num momento que desintegra, você deixa de ser. E acho que assim, até culturalmente a gente tem uma resposta pra esse deixar de ser, tem religiões que oferecem uma "oportunidade" para você continuar a ser. Então, oferecem um conforto a essa angústia que não que está tão presente na consciência mas a nível inconsciente, está sempre presente. Essa percepção de você deixar de ser. Isso rouba o sentido das coisas não é, ameaça, desestrutura profundamente o desejo, a iniciativa, a vontade, a ligação que as pessoas tem com as coisas e que de alguma forma está sempre ligada a uma idéia de pra sempre né, algo que não vai terminar e no entanto, no fim, a gente vai terminar. Esse processo me lembra sempre, tinha um livro pequenininho, eu acho que é da Flávia Chilim, em que ela relatava, eram os escritos dela durante o tempo em que ela esteve presa no Uruguai. E uma das coisas que ela contava é que os prisioneiros, eles eram obrigados a cultivar uma horta, então, constantemente eles estavam cultivando a horta. Quando a horta estava, começando a aparecer as verduras, os tomates para colher, os soldados vinham, pisavam, esmagavam tudo, ou seja, não deixavam ninguém colher e diziam: "Agora vocês comecem de novo." Eles eram obrigados o tempo todo a estar trabalhando por alguma coisa que sabiam que no final não iam colher. Então eu acho que essa sensação de desintegração do eu, sempre me lembra essa imagem, como se a gente tivesse a vida toda, na verdade trabalhando pra fazer as coisas, poder colher e chegar um dia que vai vir e a morte viesse e pisasse, só que eu não digo assim, que a gente não vai poder colher né, durante a vida a gente colheu uma porção de coisas, a gente não vai poder tê-las pra sempre, não vai poder levá-las com a gente, a gente de repente vai ter que começar a trabalhar a questão de que a gente possa ter prazer das coisas e desfrutar delas mesmo sabendo que elas não são eternas. Todas as coisas, por melhores que sejam, uma hora acabam.

- **Com isso a gente enfrenta melhor a questão.**
  Vai em busca de viver as coisas...
- **Você vê alguma forma de encaminhar esse combate à AIDS? A questão da propaganda.**
  Uma crítica que eu sempre fiz à propaganda, é que eu acho que ela procurava um controle pelo medo, sem na verdade realçar da importância que tem o fato de você poder também saber que você tem como se proteger. Então eu acho que essa coisa de reforçar o medo, reforça também as dificuldades que as pessoas têm de aceitar as pessoas que estão com AIDS. Eles vão simplesmente, então, assim como eles tem medo, pra não contrair a AIDS eu não vou trepar com ninguém, eu só vou trepar de camisinha, mas eu também não vou deixar que aquele sujeito se aproxime de mim, da minha filha e tal, porque sei lá o que ele vai fazer, sei lá de que jeito que pode transmitir. Embora se veicule uma séries de formas de transmissão, se veicula muito mais a questão do medo e as pessoas acabam tendo uma defesa generalizada, não discriminada. Se sentem no final das contas, indefesas, parece que a única defesa é meio se isolar e se afastar de todos os riscos possíveis e imaginários, mas principalmente os imaginários. Então eu acho que daria muito mais ênfase na questão de que sabe, você tem como previnir e reforçar o aspecto positivo da coisa, não o aspecto negativo. Isso eu acho que acabaria tendo um resultado educativo de fato. A prevenção é algo possível e que está ao alcance das pessoas.
- **Pelo menos estatisticamente parece que está educando, a propaganda não está dando conta, a pessoa sabe das coisas mas ela não usa o preservativo.**
  Há dois anos e meio atrás, tinha um trabalho, eu não cheguei ver, eu ouvia as pessoas comentando. Era uma pesquisa, parece que do próprio Ministério mesmo né, do efeito que a propaganda estava tendo, se as pessoas estavam mais informadas ou não estavam e tal, tudo mais, e observaram, na ocasião, hoje talvez esteja diferente não sei, que quem estava mais bem informado era o homossexual, mas não em função das medidas oficiais, maspelo próprio fato de ser um grupo de risco e por isso

estava mais interessado e por isso tinha ido espontaneamente buscar a informação. E na ocasião o grupo mais desinformado era o de adolescentes, o pessoal que estava começando a entrar na vida sexual. Hoje eu não sei se continua assim, mas pelo menos na época dava a idéia de que estava tendo pouca efetividade.

- **Esse trabalho o que é? É do Ministério?**
  Quem sabe lhe dizer alguma coisa é a Lurdes, essa moça que passou aqui agora. Ela trabalha nessa sala, ela é educadora, a irmã dela é advogada e foi ela que parece que teve acesso a esses dados.

- **Eu queria Roberto, que você me contasse alguns casos, que você viu, que mais marcaram, que mais te emocionaram. Pode ser vários, quanto mais você contar melhor.**
  Eu acho assim, que um dos casos que mais me impressionou, que de uma maneira, eu não acompanhei tão de perto assim, não era um paciente especificamente meu, eu tive ocasião de acompanhar mais a parte medicamentosa e ele estava em acompanhamento psicoterapeútico com uma psicóloga, mas assim, me impressionou pela capacidade que o indivíduo tem de se adaptar a níveis crescentes de privação e de sofrimento. Então, era um rapaz que eu acho que a evolução total da doença dele deve ter sido de três a quatro anos e ele apresentou um sarcoma, que já no final da doença ele tinha comprometimento pulmonar, estava disseminado por todo o organismo, ele estava num estado de deformidade total. Então, os pés, as pernas, o braço, o rosto, tudo deformado pelo próprio sarcoma, com infecções secundárias, então de repente, tinha um cheiro horrível, fétido, tinha uma dispéia constante, uma falta de ar que não era nem dispinéia, dava a impressão de asfixia permanente, não conseguia dormir e dor. E, quando chegou esse estágio final, a gente então começou a tentar sedar, tentar fazer com que ele dormisse, ele já não dormia com nada, a gente precisou entrar com morfina. Nessa fase final, pela primeira vez ele chegou e pediu que desse alguma medicação e que abreviasse o estado, ajudasse ele a morrer. E na ocasião foi quando a gente decidiu entrar com morfina. Com a morfina o que aconteceu? Depois de muito tempo sem dormir ele conseguiu dormir, teve um alívio da dor e não é que quando ele volta, acorda, em vez dele reafirmar o pedido de morte, ele falou: "Puxa, eu queria ver se eu conseguia ficar vivo até dia tal (que era o dia do aniversário dele) e quero um bolo." E começou a fazer plano de novo. Esqueceu do pedido de morrer. Tinham dado pra ele um alívio e ele com todo aquele sofrimento ainda estava envolvido em alguma coisa. Apesar de que ele não conseguiu chegar no dia do aniversário dele. Então, isso por um lado, pra mim marca assim como, não sei, eu acho que não conheci outro paciente que tivesse, pra mim, tivesse passado essa força, essa garra, essa capacidade de manter lutando, manter ligado à vida, por pior que fosse se tornando as condições de vida. Por outro lado, tem uma coisa nova, que surgiu com a doença, quer dizer, quando a gente ia ver a história dele, ele era um rapaz que assim, desde cedo tinha tido pra si como muito importante ser independente, então começou a trabalhar cedo, teve as coisas dele cedo, ajudava os pais e as coisas nunca foram fáceis, foram difíceis, mas um cara assim, sempre, extremanete esforçado e com uma garra incrível. E mesmo quando veio a doença e aí ele teve que parar de trabalhar, teve que voltar a morar com os pais, aí ele começou a aprender a fazer umas bonecas e fez muito bem, umas bonecas realmente lindas e começou a vender e com isso começou a ganhar dinheiro com as bonecas. Começou a dar para o pai que levava pro trabalho pra vender também e de repente o pai ganhava mais dinheiro com as bonecas do que com o que ele fazia, do que com o próprio salário. Então aí também isso, mesmo doente, mesmo numa situação de restrição física ele continuava conseguindo inventar alguma coisa e continuava ajudando a si e conseguindo ajudar os pais, isso foi até o final.
  Por outro lado, às vezes a gente encontra pessoas que é exatamente o inverso. Teve um outro paciente, que foram poucos os contatos porque ele morreu em questão de três meses. Mas, no primeiro contato ele estava assim fisicamente muito bem, era uma paciente assim, que você podia esperar que ficasse vários anos, o nível de limitação física era praticamente inexistente e a única coisa mesmo

vamos dizer assim, era o impacto da notícia da doença, que com isso fez com que ele sentisse assim como se nada mais valesse a pena. Não tinha mais razão de ser para ele continuar fazendo as coisas que ele fazia uma vez que ele estava com uma doença que ia levá-lo à morte, não importasse quando. No primeiro pedido ele pediu um comprimido de cianureto: "Eu quero um remédio, me dê um remédio para eu tomar e morrer." Nas poucas conversas, foram umas duas ou três vezes que a gente teve a ocasião de conversar, o pedido sempre retornava pra isso, na verdade o que ele queria era uma coisa pra ele se matar, ele achava que não valia muito a pena fazer o tratamento não, é mais adiante ele acabou morrendo mesmo, teve uma piora clínica rápida e morreu em cerca de três meses. Um paciente que pelo aspecto clínico a gente diria que tem muito tempo ainda, tem muito chão pra viver. Então tem uma coisa assim que a gente vê, o aspecto emocional tem uma importância também grande, ele não responde por tudo, mas ele tem uma importância muito grande. Tanto pode acelerar o processo como pode fazer você aguentar coisas que em outros já estava morto há meses atrás.

E tem uma pessoa que eu acompanhei durante um ano e meio. Ele era infectado, não era doente. Tinha descoberto que estava com a infecção porque o companheiro dele aaoresentou a doença, então ele fez o exame e tal, e o companheiro veio fazer o segmento com outra pessoa e eu passei a acompanhá-lo. E todo o trabalho de, como é que é então, pra viver com essa realidade agora, se adaptar de que tem uma doença que vai um dia me matar. E na verdade o que eu quero falar desse caso é que ele não morreu de AIDS e nem chegou a ter a doença. A gente passou um ano e meio, dois anos trabalhando as questões pessoais dele, sempre de uma maneira relacionando com a questão da doença, mas o dia que o companheiro dele morreu ele ficou assim profundamente deprimido, sofreu uma pressão muito grande por parte da família desse companheiro dele e acabou tirando uma licença do trabalho, ele falou: "Eu acho que eu vou tirar uns quinze dias de férias e vou ver se esfrio a cabeça." E no dia em que ele chegou no lugar ele teve um derrame e morreu. Então, os pacientes, você começa a acompanhar e na verdade se ele é infectado, não dá pra você trabalhar em termos de, novamente como eu já tinha falado, preparar para a morte, vamos tentar fortalecer aquele indivíduo à vida e que ele possa continuar vivendo, tornar a vida dele o melhor possível dentro das limitações que possa haver, pra ele estar vivendo. E, como é que ele vai morrer? Eu acho que se só é uma pessoa infectada, não sei, como no caso desse, pode ser que morra de outra coisa, não seja disso e entra uma consciência de que a gente é mortal e que seja lá o que a gente for fazer nada é pra sempre. E como é difícil pras pessoas conviver com a idéia de que a gente é transitório mesmo, de que a gente está fazendo as coisas e que um dia elas vão deixar de existir, e poder tirar prazer das coisas memso sabendo que é um momento. Esse momento pode assumir um carater mais breve com a notícia de que você está contaminado né, mas eu acho que é sempre um momento e de um modo geral a gente vive evitando se defrontar com isso e eu acho que o maior sucesso ou o maior insucesso dos pacientes tendo que enfrentar essa situação eu acho que está muito relacionado com isso, com a capacidade de suportar a frustração e ainda assim de extrair as coisas boas daquilo que você tem disponível, que não é o que você queria, mas que não é na base do tudo ou nada. Bem, já que eu não tenho tanto assim, então eu também não quero nada. Não, na verdade, tem uma porção de coisas que eu não posso e que pode ser que conforme a evolução do meu quadro eu até vá aumento essa limitação, mas também tem uma porção de outras coisas que ainda eu tenho possibilidade de fazer e se eu fizer isso é capaz de me trazer alguma gratificação, algum prazer, alguma coisa que me dê motivo pra eu continuar vivo.

- **Tem mais algum?**

Na verdade, eu tinha pensado em um, mas não consigo trazer, falar a respeito disso, seria interessante, eu acho que era um sonho que ele trouxe, mas eu não anotei, não me recordo, não consigo reproduzir. Nesse sonho aparecia toda... de alguma maneira a situação dele em relação à doença, o conflito dele

com pai com mãe,... não lembro. Talvez a gente conversar um pouco a respeito também dos casos que você viu, que você conversou, que você falou não sei. Você entrevistou não é, você conversou com paciente? O que você sentiu. Qual foi a impressão?

- **Olha, eu tirei algumas idéias desses casos. Pelo menos com todos aqueles que eu conversei, que eles conseguem lidar legal com a doença, eles contam com a família, que a família apoia, eles tem uma vida muito mais... são muito mais felizes, eles apresentam os sintomas, assim, pelo menos está demorando muito mais para aparecer. Tem o caso de dois rapazes que eles estavam péssimos, eles estavam sendo mal atendidos sabe, em termos clínicos, medicamento, orientação de que eles estavam no fim mesmo sabe. Uma coisa que não tem nada a ver com o que acontece aqui. E eles, através de conhecidos eles passaram a ser atendidos pela Márcia. E esses rapazes estão bem, o que eles estão bem!**

  E o que você acha que os ajudou a melhorar?

- **Eu acho que é o apoio pessoal mesmo, do médico, e aí eles foram colocados para que a família colaborasse, nem todas as pessoas da família, mas os que sabem dão a maior força. Eles tem uma força muito grande com a religião, recebem uma força muito grande, eles têm a religião. É a umbanda. Então, os amigos todos sabem e pra quem eles contam eles não têm rejeição. Eles não estão tomando nada e estão ótimos.**

  Provavelmente isso também deve estar indicando uma postura deles em relação à doença. Porque por exemplo, eu tenho um paciente que eu já acompanho, sei lá, há três anos e meio e que no início ele se afastou dos amigos, se afastou das pessoas, ficava dentro de casa, quase como se tivesse a sensação de que se eu sair na rua parece que eu tenho uma placa na testa escrito que eu tenho AIDS. Então foge e evita. Ao mesmo tempo em que foge e evita, não é, na verdade ele não pensava nisso em termos de uma atitude dele, ele já pensava em termos da rejeição das pessoas, das pessoas que não ajudam, das pessoas que abandonaram. Uma ocasião inclusive, ele estava com dificuldade financeira e acabou escrevendo uma dezena de cartas para uma série de conhecidos, uma carta bastante agressiva, onde ele cobrava o abandono, ao mesmo tempo em que ele pedia uma ajuda financeira, mas era uma tremenda acusação que ele fazia, tentando que as outras pessoas se sentissem culpadas pelo que estava se passando com ele. Então, quer dizer, de repente vive um isolamento, existe o estigma, existe, mas de repente, ele está vivendo um isolamento que ele também estava provocando. Porque tudo bem, tem gente que vai se afastar, mas isso não significa que todo mundo vai se afastar, isso não significa que de repente você não tem ninguém que possa te ajudar. Bem, hoje esse período dele, já passou um bom tempo, ele voltou a se abrir pro mundo, voltou a perceber também que ao contrário da idéia inicial, ele não morreu em dois, três meses, pelo contrário, começou a ter que conviver com a idéia de que talvez ele fosse vivendo e não sabe quanto tempo. E hoje, três anos e meio passados e ele continua clínicamente bem e ele já teve sintomas, ele não é uma pessoa apenas infectada. Mudou a vida dele não é, em termos de hábitos, em termos de programa, então passou a se cuidar mais em termos de alimentação, passou a se cuidar mais em termos de horário de sono, passou a se cuidar mais em termos também das relações sexuais, que diminuiram muito e que sempre é meio complicado essa coisa, ao mesmo tempo que tem o desejo, porque no caso dele não sumiu o desejo, mas o sentimento de culpa, o medo de que pudesse romper a camisinha e tal, então isso fez com que nesse meio tempo ele tivesse muito poucos parceiros, tivesse muito mais masturbação do que parceiros. E hoje ele voltou a trabalhar, está trabalhando no atual emprego que ele tinha antes. A gente pode dizer assim, que de repente ele assumiu que ele embora tenha uma doença, ele está numa situação que não é um inválido e não sabe na verdade quanto tempo ele vai viver.

- **Eu acho que tem um lance da cabeça da pessoa. Quando a cabeça resolve bem, enfrenta legal, eu acho que é um negócio meio parecido com depressão.**

Mas você precisa ter uma disponibilidade interna para se ligar à ajuda senão você não vei nem enxergar a ajuda. Então é isso que eu estava falando, tem esse que ajuda, tem aquele outro, aquele outro, aquele outro, se esse pessoal tivesse uma atitude de isolamento na verdade eles iam fugir dessas pessoas, porque como cada pessoa que vem pra me ajudar é como se estivesse dizendo: "Olha, você tem AIDS, eu não quero ver isso, não quero ouvir." a a questão da AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta alguns novos e põe às claras como é que esta família está estruturada pra enfrentar os problemas que ela tem. Então você vai encontrar desde aquela família que se sente culpada, fica assim hiper-protetora e começa então a dar tudo e mais um pouco pro paciente até o final, até aquela família que não suporta, que não quer ver o paciente e que na verdade não tem condições emocionais de oferecer o apoio que esse paciente precisa e daí também, não basta simplesmente você chegar e dizer: "Não, porque a família, a família é importante e precisa dar apoio." A pessoa não tem estrutura, você pode até colocar debaixo do mesmo teto, mas você não sabe quem que vai querer matar o outro primeiro. Então há necessidade também de você fazer um trabalho com a família. É feito? Muito pouco, acho que muito pouco. E aí, o que é que influi? Profissionais que se propõem a trabalhar com a família de um lado, de outro lado também, famílias que se proponham a fazer um trabalho desse não é, de estar acompanhando. Então é uma coisa da gente identificar quem que seria a pessoa né, que tivesse melhores recursos pra dar esse apoio ao paciente, mais do que definir, a família tem que receber o paciente. Essa pessoa às vezes pode estar dentro da família, às vezes pode não estar. Às vezes pode ser o companheiro, ou a companheira, pode ser um amigo, pode ser alguém da família. Então o mais importante é a gente ser realista nessa hora e tentar identificar essa possível pessoa. Às vezes a gente vai encontrar gente que não tem ninguem mesmo, está sozinho e de alguma forma estão aí, vai recorrer a essas associações como o GAPA, que de repente se propõe a dar, cumprindo parte desse papel que poderia estar sendo feito pela família ou por amigos, ou companheiros.

- **Eu fiz essa pergunta, porque quando você falou que teria de dividir um pouca essa responsabilidade, pelo que eu tenho percebido, eu acho que, enfim a família acaba tendo um papel, porque o paciente sai do hospital, ele tem de ir para algum lugar e esse lugar de início, se pensa na família. Se a família não aceita ele vai procurar uma outra instituição qualquer coisa assim. Mas é nesse sentido que eu acho que é uma ajuda que a família dá pra ele e que ele espera da família esse apoio.**
  Eu acho que culturalmente a gente, em princípio pensa na família, mas eu acho que na verdade não dá pra gente simplesmete dizer: em princípio eu vou pensar na família e depois eu vou ver como é que é. Eu acho que desde o princípio a gente deve pensar em quem é a pessoa mais disponível pra dar esse apoio pra esse determinado paciente.
- **Não é o Estado.**
  Não, o Estado não tem condições de dar isso.
- **Eu acho que também, não cabe, não é da responsabilidade dele, ele dar conta de todos os pacientes que saem daqui.**
  Mesmo se ele quisesse não ia conseguir, é inviável, ele pode fazer uma outra experiência de abrir alguma casa e ele dar algum apoio e tal, mas isso na verdade não deveria ser feito não é pelo Estado, isso aí é uma coisa de estimular a iniciativa particular mesmo, tem tanta gente interessada e você dá os apoios em termos de assistência médica, de você dar exames e tal, você dá condições de apoio para que essas pessoas possam se organizar. Mas não você ser o ... não é o dono da coisa. Agora, isso de repente é problemático mesmo, a gente está vendo isso com AIDS, mas isso já é tradicional com paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico, quer dizer, o paciente psiquiátrico que de repente está lá, foi internado, está bem e pra onde é que vai? A família às vezes sumiu, deu endereço errado e você, o Estado, se vê na condição de ficar custodiando esse paciente, que inclusive

foi internado e alguém assumiu a responsabilidade por ele, porque, que por ele ser doente mental então ele não é considerado como alguém que possa responder pelos próprios atos, então você naão pode jogar simplesmente na rua. E aí então, às vezes a gente fica em hospitais do Estado que tem pacientes que estão há anos lá né, e na verdade não precisariam, mas não tem para onde ir. Isso de repente então acontece de novo com o paciente aidético, de repente a família também foge, o pessoal, a vizinhança não quer e ele não tem mais necessidade de ficar internado, você precisa do leito né, e ao mesmo tempo você fica: e agora eu vou mandar embora e esse cara vai pra onde, vai ficar na rua, não tem aonde dormir. Então ele vai ter que ir pra viração pra conseguir algum dinheiro e pagar a pensão a noite. Bem, com isso dá então pra sobreviver, mas também vai ter que expor outras pessoas ao risco, isso tudo pra voltar daqui a pouco de novo né, pior do que estava antes. Então, não adianta a gente dar só o cuidado no hospital e mandar ele de alta se a sociedade não tiver recursos pra receber, não é? E oferecer condições, que pelo menos dentro do possível mantenha a melhora que foi obtida durante a internação. Na verdade é que isso nós não temos, então...

- **Você recebe algum tipo de discriminação por trabalhar com paciente aidético?**
  Eu sinto não como discriminação não, mas várias pessoas em algumas ocasiões disseram assim: como é que eu tinha coragem de trabalhar,se eu não tinha medo de me contaminar. A gente soube também de várias pessoas que tiveram problema em termos de, se tinha consultório com mais alguém, de de repente os colegas não aceitarem, porque então como é que vai ficar, a outra clientela vai se assustar e isso é real, então, de repente isso vai influir no movimento do consultório, não é? Isso existe, mas eu tive até o contrário, quando eu estava mais envolvido aí com a questão da AIDS, quando eu estva tentando montar uma associação, teve várias pessoas que se manifestaram até de uma maneira positiva, né: "Que legal, tem gente que se preocupa, que está fazendo alguma coisa, eu acho que ainda dá pra acreditar no ser humano."
- **Eu tenho uma pergunta aqui, que eu acho que de alguma maneira você já respondeu, que é a forma como você lida com eles. Ao lidar com o paciente você vê alguma diferença em função ao grupo de risco a que ele pertence.**
  É, mas vamos entender a coisa assim: então em função do grupo de risco, a gente está falando se é drogado, homossexual, se ele é hetero, se ele é hemofílico? Então, vamos entender assim. Em função do grupo de risco... As pessoas não "escolhem" à toa, não é uma coisa aleatória determinado indivíduo ser homossexual ou ser hetero, ou partir para a droga, não é o caso do hemofílico que já vem determinado, de qualquer maneira também existe toda uma dinâmica que se forma em torno do hemofílico. Então eu diria assim: existem diferenças? Existe, mas na verdade não é que está relacionado com a AIDS em si, ou com a homossexualidade como uma entidade isolada, não. Está relacionado com essa formação do indivídua, esse desenvolvimento da estrutura da personalidade dele que fez com que ele dentre outras coisas tivesse essas "escolhas", porque não são exatamente "escolhas", é um processo inconsciente. Então isso dá diferenças, isso vai ter uma dinâmica que vai ter as suas particularidades, não dá para jogar tudo no mesmo pacote, nivelar tudo com rótulo de aidético.
- **Só que quando você vem procurar resgatar essas coisas você olha pra ele como um todo.**
  É. Mais ou menos como um todo, pra procurar entender as escolhas, o que que isso representa para aquele indivíduo. Quais são os conflitos existentes, como é que ele lida com esses conflitos, que de repente vão se atualizar os conflitos infantis agora, por ocasião da manifestação da AIDS. Ele é mais um depressivo, ele é mais um maníaco, ele nega, ele é um cara assim, obstinado e enfrenta mesmo, etc.
- **Essa questão da morte, ela é sempre presente? AIDS- morte é sempre presente pro paciente?**

Sempre, sempre, mesmo quando... mesmo pela negação ela é presente, se você vê um paciente num processo de negação ou imaginando: Não, eu não tenho, isso aqui foi erro do laboratório, eles estão errados, eu sei que não é isso e tal, essa negação, na verdade está afirmando né, a preocupação com a morte, é só uma reação à idéia de que ele tenha uma moléstia que vai levá-lo à morte. Está sempre presente.

- **Eu tenho observado e eu já não sei se é uma questão de caracteristica da amostra, que a questão da morte não é a mais forte. Com relação aos medos, o maior medo é do sofrimento. Isso é uma coisa que eu percebi, eu acho, não sei, eu teria que ter mais algumas conversas pra perceber. E eu não sei se você percebe isso também, se é assim que eles colocam?**
  O que que assusta na morte né, a gente não precisa perguntar para o aidético. O que assusta nas pessoas, na morte? São as fantasias em relação à sua morte. Em geral estão ligadas a que? Se apresentam de que maneira? Porque a morte em si, vamos dizer assim, é um grande buraco negro, ninguém, não existe referência, é como se fosse um nada, então, de um modo geral está relacionado mesmo com dor, com sofrimento e com as fantasias de maior ou menor sofrimento que as pessoas tenham. Então é comum a gente ouvir: "Ah! eu queria morrer como um passarinho, pssii." Na verdade, ele está falando que gostaria de não sofrer. Ou então: "Eu tenho medo de pegar uma doença que me deixa inválido e eu fique arrastando, tendo que suportar essa dor, esse sofrimento por muito tempo." Eu acho que quase sempre é isso.
  Mas eu acho que existe um outro tipo de angústia, que é mais difícil da gente encontrar como alogo consciente, mas que também existe, que é a coisa da morte como uma percepção de desintegração do eu. O desespero de você de repente estar... a sua vida toda num trabalho de construção, de investimento no seu eu pra chegar num momento que desintegra, você deixa de ser. E acho que assim, até culturalmente a gente tem uma resposta pra esse deixar de ser, tem religiões que oferecem uma "oportunidade" para você continuar a ser. Então, oferecem um conforto a essa angústia que não que está tão presente na consciência mas a nível inconsciente, está sempre presente. Essa percepção de você deixar de ser. Isso rouba o sentido das coisas não é, ameaça, desestrutura profundamente o desejo, a iniciativa, a vontade, a ligação que as pessoas tem com as coisas e que de alguma forma está sempre ligada a uma idéia de pra sempre né, algo que não vai terminar e no entanto, no fim, a gente vai terminar. Esse processo me lembra sempre, tinha um livro pequenininho, eu acho que é da Flávia Chilim, em que ela relatava, eram os escritos dela durante o tempo em que ela esteve presa no Uruguai. E uma das coisas que ela contava é que os prisioneiros, eles eram obrigados a cultivar uma horta, então, constantemente eles estavam cultivando a horta. Quando a horta estava, começando a aparecer as verduras, os tomates para colher, os soldados vinham, pisavam, esmagavam tudo, ou seja, não deixavam ninguém colher e diziam: "Agora vocês comecem de novo." Eles eram obrigados o tempo todo a estar trabalhando por alguma coisa que sabiam que no final não iam colher. Então eu acho que essa sensação de desintegração do eu, sempre me lembra essa imagem, como se a gente tivesse a vida toda, na verdade trabalhando pra fazer as coisas, poder colher e chegar um dia que vai vir e a morte viesse e pisasse, só que eu não digo assim, que a gente não vai poder colher né, durante a vida a gente colheu uma porção de coisas, a gente não vai poder tê-las pra sempre, não vai poder levá-las com a gente, a gente de repente vai ter que começar a trabalhar a questão de que a gente possa ter prazer das coisas e desfrutar delas mesmo sabendo que elas não são eternas. Todas as coisas, por melhores que sejam, uma hora acabam.
- **Com isso a gente enfrenta melhor a questão.**
  Vai em busca de viver as coisas...
- **Você vê alguma forma de encaminhar esse combate à AIDS? A questão da propaganda.**

Psicólogo

Célia Klouri

ENTREVISTA COM PSICÓLOGA CÉLIA KLOURI

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 35 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: superior
OCUPAÇÃO ATUAL: psicóloga clínica
DATA: 30/08/89

DEPOIMENTO

- **Há quantos anos você é psicóloga?**
  Eu me formei em final de 78, há 11 anos, quase 11 anos.
- **Há quanto tempo você está no Emílio Ribas?**
  Aqui no Emílio Ribas eu estou desde o ano passado, há um ano e meio, desde 1988.
- **Fale um pouquinho sobre o seu trabalho aqui no Emílio Ribas.**
  Eu atendo tanto o pessoal que está internado nas enfermarias, as famílias, como o pessoal que não está internado, pessoal de ambulatório e atendo também, faço alguns grupos com o pessoal do hospital, com os médicos e com o pessoal da enfermagem. Com o paciente o que eu trabalho, é a parte emocional, toda a parte psíquica. Com a família, os aspectos de estarem lidando com um paciente terminal, uma doença complicada como a AIDS né, que é uma doença que tem um amplo significado social e cultural. É uma doença longa, então o paciente passa por várias fases. Tem muita... a gente, pode-se dizer, que tem dois polos, o de aceitação e o de rejeição. Então, são esses aspectos que a gente trabalha com a família. A nível do staf do hospital a gente trabalha as questões que são desencadeadas a partir da AIDS. Então tem muita coisa a ver com sexualidade, com morte, com as angústias decorrentes do trabalho junto a esses pacientes e aí acaba tocando muito na própria vida, na história de cada um. Mas o objetivo é dar um suporte, estar fazendo com que eles entendam o que acontece com eles e como é trabalhar nessa situação.
- **Você trabalha só com paciente aidético, ou trabalha também com pacientes de outras moléstias?**
  Além de trabalhar aqui no hospital, eu trabalho no consultório também. Aqui no hospital, eventualmente eu atendo outras moléstias. Então, eu já atendi casos de meningite, eu já atendi casos né, outros casos tá, de difteria por exemplo, mas é pouco, é pouco. E no consultório eu atendo adultos, adolescentes e também pacientes com AIDS.
- **Daria para você estabelecer uma diferença de problemática que traz um paciente aidético e um paciente com uma outra patologia?**
  Dá, é muito diferente. Um paciente que tenha por exemplo uma meningite ou uma difteria, ele sabe que vai ficar internado um tempo x, ele sabe que ele vai sair dessa. O paciente com AIDS, por mais que ele negue né, porque um dos mecanismos mais comuns é a negagão, ele sabe que ele não vai sair. Ele sabe que a internação vai ser longa, ele sabe que vai ter outras internações. A partir do diagnóstico a questão da morte se coloca para ele de maneira muito clara. Então, muitos pacientes dizem assim: "Quando eu recebi a notícia, eu pensei que eu fosse morrer no ato." Então, receber o diagnóstico, é como receber uma sentença de morte. Você só não sabe quando. E aí essa variação é uma coisa que gera muita angústia, porque podem variar as manifestações. Depois do indivíduo

infectado as manifestações da doença podem variar de alguns dias, meses até vários anos. Ele pode ficar até dez anos sem nenhum sintoma. É isso então, é muito angustiante, ele tem uma sentença de morte e ele fica esperando quando vai acontecer, quando vai aparecer o primeiro sintoma e a pratir daí ele vive muito em função da doença. Em função da doença por que? Porque ele tem que vir várias vezes ao hospital, ele tem retornos periódicos, ele tem que fazer vários exames. Então ele tem uma alteração muito grande no seu dia a dia, além das limitações que outros pacientes não tem. O paciente de AIDS se defronta com várias limitações. Como é uma moléstia infecto-contagiosa, ele tem que ter limitações na sua vida sexual, há o risco de transmissão vertical na gravidez, ele tem que colocar para o seu dentista que ele está contaminado, etc. Então, tem uma série de alterações, uma série de cuidados que ele tem de tomar a partir da infecção, a partir do momento que foi infectado.

- **A partir de então, ele está discriminado.**
  Eu não diria discriminado. Porque discriminar implica alguém estar discriminando, mas ele está diferente. Ele é diferente, ele tem uma coisa estranha, ele tem um vírus no seu organismo.

- **Você falou que ele nega. Como que ele manifesta essa negação?**
  O mais comum da negação é, que eu ouço aqui no hospital direto, eles dizem o seguinte: "Eu não tenho AIDS, eu estou aqui pra tratar da tuberculose, eu tenho o vírus, mas agora eu tenho a tuberculose." Eles fazem uma dissociação do vírus da AIDS com as manifestações da AIDS. Como se uma coisa não tivesse relação com a outra. Até pode não ter. Você pode pegar um assintomático que tenha alguma coisa que não seja uma manifestção da AIDS, mas em geral é, e o paciente já está com AIDS e ele faz essa dissociação. Uma outra forma de estar negando, é o quanto eles se voltam para o próprio corpo. O corpo ganha uma importância muito grande. Então, eu chego, eu explico que eu sou psicóloga, que eu faço um trabalho aqui no hospital, e a queixa deles, é uma queixa médica pra mim. Eles me contam se eles comeram, se eles não comeram, se eles evacuaram, se eles tiveram febre. Eles se voltam para os aspectos orgânicos. Então, tem uma defesa quanto aos aspectos emocionais. Assim, quanto às angústias, aos medos, como se fosse um bloqueio mesmo, isso não vem, numa tentativa de evitar o sofrimento. A negação, eles acabam negando a AIDS porque eles negam na verdade a morte. A dificuldade é com a morte.

- **Como você falou, nessa caminhada que ele faz, essa negação vai mudando? Já deu para perceber isso?**
  Olha, o que eu observei aqui, se foi uma coisa que me chamou muito a atenção, foi a variedade, a diversidade dos casos. É uma gama de diferenças muito grande. Então você tem desde aquele assintomático, que não tem nenhum sintoma mas que está super esclarecido, que sabe absolutamente de tudo e não nega tá, até aquele paciente que está na fase terminal e ele diz pra você: "Eu estou muito mal, eu sei que eu estou morrendo de pneumonia." Ele nega a AIDS totalmente. O que se tem de conhecimento de alguns estudos com pacientes terminais, é que a fase da negação, a fase da revolta, são fases iniciais. Tem um estudo que é o mais conhecido trabalho com pacientes terminais, que é o da Elisabeth Kubler Ross. Então, ela relata isso. Mas eu já peguei muito essa diversidade. Eu já peguei pacientes terminais que negam e já peguei pacientes numa fase bem inicial, assintomáticos, que lidam melhor.

- **Será que teria alguma coisa a ver, estaria relacionado com o estigma da AIDS? Porque os trabalhos da Elisabeth Kubler Ross é com pacientes terminais de câncer, quer dizer, uma doença que não carrega o estigma e a marginalidade que a AIDS carrega. Então, será que é por isso que ele nega a AIDS?**
  Eu acho que sim, mas não só por isso..

- **Porque tem a questão da morte, como você falou, ele diz que está morrendo, mas que está morrendo de pneumonia e não de AIDS. Então, a morte neste momento deixou de**

ser um fator de negação, porque ele aceita a morte, ou assume a morte, não sei...
Ou não tem mais como negar, né? Eu acho que esse significado social da doença, eu acho que acentua um mecanismo que já existe e que é um mecanismo...o Freud diz isso num artigo dele, que o inconsciente sempre nega a morte. Então, já é um mecanismo em funcionamento no psiquismo humano. E aí eu acho que a combinação de fatores, a combinação desses fatores na AIDS acentua a negação, né? Tem uma coisa muito importante: O diagnóstico de AIDS denuncia, se até o momento do diagnóstico o homem era casado, a família constituída, a mulher, filhos e tal, (interrupção). No entanto ele era bissexual, mas a bissexualidade dele era desconhecida da mulher dos filhos. Então, a partir do diagnóstico fica revelado a maneira como ele se infectou, a maneira como ele pegou o vírus. Então, a bissexualidade dele fica revelada. Se era um jovem, um adolescente, e aí tem um HIV +, a família vai conhecer, vai entrar em contato com o modo como ele pegou, e os modos de transmissão são os modos que a gente sabe, que são a via sexual ou a sanguinea. Então a sanguinea pode ir desde uma transfusão até o uso de drogas. Tirando o caso das transfusões e dos hemofílicos, o uso de drogas e a sexualidade, é isso que fica revelado. Fica revelado muitas vezes aquilo que o sujeito guardava no seu íntimo e que são coisas condenadas socialmente, são coisas criticadas, julgadas socialmente. Isso pra gente não dizer, que são considerados grupos marginais. Então, ele tem uma coisa muito importante da sua vida revelada. E aí, muitas vezes a coisa acaba se estendendo pra além da família, pro emprego, pra vizinhança. Então o sentimento de vergonha do paciente é muito presente e intenso.

- **No caso do homossexual, ele tem um grau mais alto de vergonha do que o drogado, ou é a mesma coisa, ao ficar revelada essa situação?**
  Eu acho que de maneira geral sim. Eu acho que o homossexual... Fica mais escondido que o drogado. Eu acho que não só por ser mais escondido. O homossexual, pela própria estrutura da personalidade ele se preocupa mais com as críticas, com o julgamento. O drogado está muito mais centrado nele mesmo, no prazer dele, ele não está muito preocupado com a crítica e julgamento dos outros, enquanto que os homossexuais manifestam mais.
- **Como você se sente tratando desses pacientes?**
  É uma situação... o lidar com esses pacientes exige algumas coisas do profissional que está lidando. Uma das coisas é que ele trabalhe essas questões com ele mesmo. Fazendo uma terapia, uma análise. Porque na hora que você está trabalhando com o outro essas coisas, todo esse conteúdo levanta as suas próprias questões. Então, em relação à contaminação, em relação à morte, em relação à sua própria marginalidade. Então eu acho que um trabalho pra ser bem feito na área de saúde mental requer uma preparação de quem vai estar trabalhando e que envolve uma análise pessoal. Lidar o tempo inteiro com a morte é uma coisa difícil. Não é uma morte... é AIDS, é uma morte feia, as condições da morte né, o paciente fica muito debilitado, muito desfigurado. Por outro lado, como a gente não sabe, a morte é um contato com o desconhecido, você não sabe quando e nem como. A gente sabe que vai vir, que existe, mas nem quando, nem como. Eu acho que o trabalho é de fazer com que esses pacientes morram vivos.
- **Esse vivos você quer dizer em termos?**
  É, não tem sentido, né? Como a gente não sabe se eu vou ter um troço qualquer e morrer já, ser atropelado ou né... que são coisas possíveis, que são acidentais. O trabalho é continuar vivo. É continuar vivendo e não morrer antes. Não morrer antes no sentido existencial mesmo. Quando os pacientes sabem do diagnóstico eles param a vida, eles param de trabalhar, eles param de fazer as coisas que eles estavam fazendo. E aí cabe uma questão: Por que morrer antes?
- **Nesse sentido, eu tenho uma pergunta para você. Como psicóloga, quando você lida com paciente com HIV, como que você encara a morte, e a sua própria. Você mesmo até já avançou um pouco nestas questões, que são questões com as quais você vai ter**

que lidar e você vai ter que tê-las resolvidas para você.
Eu sempre tive... Eu vou contar um pouco, uma história. Eu sempre tive muito medo da morte e quando eu vim trabalhar aqui no hospital eu já estava fazendo análise, já estava no meu processo de análise. E a gente se defronta aqui dentro com a morte também de diversas formas. De uma maneira que não dá pra escapar dela. Aqui a gente tem desde bebezinho morrendo e morrendo de difteria, de meningite até pessoas de muita idade. Então você se defronta com a morte em qualquer idade em qualquer classe social. Isso de início é muito deprimente. Por outro lado, você começa a pensar que é uma coisa assim, onde todos os homens se tornam iguais, é pra todo mundo. E além de estar fazendo análise, a gente começa a ter muita leitura a respeito. E a gente teve um paciente internado aqui e esse paciente estava num estado orgânico assim, muito, muito, muito ruim. Ele estava muito magro, ele estava, o que comumente a gente diz, pele e osso. E estava mesmo, porque a AIDS é uma doença que consome, e esse paciente não morria. E a gente chegou assim no andar até a desejar que ele morresse. E foi interessante, porque foi posterior a isso que eu fui ler um texto, esse texto que eu falei do Freud, onde ele fala da nossa atitude diante da morte. E tem um trecho que ele diz que a morte é uma necessidade. Isso eu entendi muito claro juntando com esse exemplo, porque aquele paciente não tinha... aquilo não era vida mais. Ele precisava morrer, era nescessário morrer. De qualquer maneira é uma coisa muito difícil né, muito. Eu acho que todos nós somos em maior ou menor grau muito onipotentes, né? É muito difícil. Não sei se eu respondi à pergunta.

- **Respondeu é claro. É difícil, assim como é difícil a gente colocar a pergunta.**
Eu ouvi um paciente com AIDS na televisão essa semana, falando que a morte era a passagem para o nada absoluto.

- **Fale um pouquinho sobre a AIDS. Como é que você vê a questão da AIDS?**
Não, eu não sei o que te responder.

- **Então vamos deixar para depois.**
É uma doença nova que surgiu, que aconteceu e que trouxe uma série de consequências médicas, sociais, culturais, que acabam sendo usadas por alguns seguimentos. Então, tem um uso ideológico da AIDS, tem um uso religioso. Então, tem pregações de volta a uma moral rígida, de algumas coisas que já tinham sido questionadas, mudadas, a revolução sexual dos anos 60, 70, e tem uma certa pregação, um discurso moralista agora em cima, em nome da AIDS. E que eu fico em dúvida se é para estar previnindo, ou estar controlando, ou se é o uso ideológico mesmo.

- **Por trabalhar com pacientes de AIDS, você sofreu ou sofre algum tipo de discriminação? Por parte da família, de amigos?**
Não. A minha família fica um pouco preocupada: "Olha, você está indo lá!" Não só pela AIDS, mas pela coisa das moléstias infecto- contagiosas. "Você não tem medo, você pode pegar alguma coisa." Eu tenho umas colegas no consultório, que às vezes eu chego e conto um caso ou outro e uma delas o outro dia falou assim pra mim: "Quando você contou o primeiro tudo bem, mas quando você vai contar o segundo a gente não aguenta." Porque é tudo muito pesado, é tudo muito triste. Às vezes elas dizem: "Eu não sei como você.aguenta trabalhar lá." Meu marido às vezes fala assim, e ele trabalha na área e tudo: "Não me venha aí, chega das tragédias do Emílio Ribas." Então, não tem nenhuma discriminação, mas tem uma certa, tem algums comentários que refletem assim: não conta muito, não fala muito.

- **Não é pelo fato de você trabalhar e discriminar, mas no sentido de...**
É muito triste, é muito trágico, é muito pesado, a gente fica deprimido.

- **Comigo também é assim, eu sempre escuto: "Eu não sei como você consegue? Você agente ficar lá?" É exatamente como você conta. E eu nem conto as histórias. O meu marido fala isso também: "Como que você aguenta?" O outro dia passou na**

Bandeirantes um programa que mostrou um menininho de Santos, que se contaminou há seis anos por transfusão, e é gente pobre. Aí eu falei pro Irineu: "Olha Irineu isso daí é o cotidiano do Emílio Ribas." Aparece onde eles moram. É pesado mesmo. Mas o que será que faz a gente trabalhar com isso?
É, os comentários são na linha do pesado, é difícil, eu não sei como você aguenta. É nessa linha. E pra descobrir precisa de alguns anos de análise, pra entender as escolhas, as escolhas da gente.

- **O porque eu vim trabalhar com isso eu sei, pelo menos inicialmente eu sei.**
Você me perguntou porque a gente trabalha com isso. Comigo sempre teve uma identificação com as coisas assim meio marginais. Meio ligadas à pobreza. Então, antes de eu... logo que eu me formei eu trabalhava num ambulátorio do INAMPS de saúde mental. E eu fiz muito estágio em hospital psiquiátrico. Então, todo o tempo eu trabalhava com a questão da loucura. A loucura era uma coisa que me chamava muito a atenção. O que me chama ainda, é uma coisa importante do sistema de atendimento de saúde aqui, que é dentro da área de saúde mental, a gente tem agora muito mais do que a gente tinha antes. Então, a gente tem ambulatórios, centros de saúde e tem atendimento em psiquiatria, em psicologia, mas ainda é muito pouco pra necessidade toda que a gente tem. Então, tem toda uma camada da população que não tem acesso à saúde mental, não tem acesso a psicólogo, e o acesso é via consultório particular. Quem é que tem dinheiro, qual é a porcentagem, falando em termos de Brasil de quem pode pagar uma análise? E eu sempre fiz muito uma crítica a essa elitização da psicologia, da psicanálise, e sempre trabalhei ligada a uma instituição, sempre. E aqui, depois de alguns anos eu comecei a me interessar por AIDS, acho que tem a ver também, com o meu marido que trabalha na área. E a questão da pobreza, da marginalização, me toca muito. É uma coisa assim, que eu me identifico. E que eu acho que é estar fazendo alguma coisa, estar oferecendo algum trabalho. E por outro lado é muito difícil porque pra fazer uma terapia é preciso ter uma necessidade do paciente. Então, ele pode ser encaminhado pelo médico, a mãe pode ser encaminhada, a criança, mas se ele não sentir necessidade, ele vem uma ou duas vezes e para, e isso num trabalho de instituição é muito comum. Aqui no hospital eles vêm procurar o médico, aqui tem uma dimensão médica, clínica muito grande. A dimensão psiquica é muito pequena. Eles querem um remédio, eles querem fazer exames. Eu acho que o fator econômico é tão forte pra esse pessoal que ele está vendo a sua (incompreensível). Eles têm umas necessidades muito mais fortes, muito mais imediatas a nível da sobrevivência física né, de comida, moradia.

- **Dentre os diferentes grupos que você atende, você atende pacientes de diferentes grupos, você vê assim diferenças no atendimento em relação aos grupos, ou cada um é um. Daria para agrupar?**
Dá sim. Eu já falei um pouco disso, da diversidade né, mas, o grupo de drogados, eles têm algumas características muito semelhantes. Eles tem uma dificuldade em estar cumprindo com os horários, você marca eles faltam, eles não vêm. Aí eles têm algum sintoma, eles pioram aí eles vêm. Eles são mais difíceis de aceitar as restrições, ou de aceitar as coisas necessárias, porque tem todo um programa de atendimento, de acompanhamento desses pacientes. De uma maneira geral os homossexuais são mais fáceis de lidar, os travestis mais difíceis.

- **Porque você acha que isso acontece?**
Eu acho que tem a ver com a própria estruturação da personalidade mesmo, e da relação que eles travam consigo mesmo e com o social. Com o social que eu chamo, é com o cultural, com as leis, com os valores, com as normas. O ato de se drogar já é uma transgressão, a droga é proibida, é ilegal, e aí eles não transgridem só a polícia, a lei, são as várias leis, então é a orientação do médico.

- **E os outros pacientes? O bissexual, o hemofílico?**
De uma maneira geral aceitam bem também. Aceitam bem, não têm uma recusa, os casos que a

gente vê mais assim de recusa do tratamento, da medicação, de revolta, de agressividade, estão mais ligados a drogadição e ao travestismo mesmo.

- **Todos eles tem essa relação AIDS-morte? - Como assim? A gente sabe que o diagnóstico de AIDS é atestado de óbito, agora eles têm essa relação AIDS-morte?**
  Eles até têm, até sabem, mas eles têm esperanças de que descubra alguma coisa, de que ela não se desenvolva, toda a imprensa noticia várias descobertas, acompanha passo a passo o Cazuza e então os pacientes tem esperanças, vão descobrir: se eu viver mais, se eu esticar por mais dois anos, daqui dois anos quem sabe descobrem alguma coisa.
- **E dentre os grupos, essa coisa de olhar a questão da morte é diferente ou não?**
  É assim, falar de grupos é difícil mesmo, de um grupo em geral. Eu nunca acompanhei um travesti, nunca acompanhei um caso. É, eu acho que cada um é um, mas tem aquelas coisas mais gerais, que todo mundo nega a morte. A nossa cultura é uma cultura de negar a morte. Então, a morte está ligada a castigo, a coisa ruim, a maldição, a praga. Isso é muito observado.
- **Eles falam pra você sobre a discriminação que eles passam?**
  Eles falam sim. Eles falam da discriminação que eles sofrem e que eles mesmo fazem, por medo de ser discriminado eles se isolam. Então é muito comum você ouvir: "Eu ia a casa dos amigos; eu tinha um afilhado que eu gostava muito e agora eu não carrego mais ele, eu tenho medo de passar alguma coisa pra ele; eu nem vou mais na casa do meu irmão".
- **Como você vê a campanha contra a AIDS?**
  Eu acho a campanha fraca, uma campanha mal feita, não é uma campanha constante, ninguém mais fala de AIDS na televisão, não tem mais uma propaganda no radio, não tem nada mais. A gente já está há um período longo que nada aparece. Eu acho que a campanha não atinge todas as camadas da população. É uma campanha dirigida para a classe média, a campanha tem uma linguagem que não é clara, não é direta. Eu acho que teria de ter uma campanha educativa, ela não é educativa. Ela informa e acabou. Eles dizem, eu já ouvi isso de um paciente: "Na campanha eles dizem - AIDS mata, só que aí eu ia usar droga em grupo, não tinha ninguem alí que tinha morrido, as pessoas estavam alí, estavam vivas." Então, eles não têem a mínima noção e nenhuma campanha falou disso, do portador assintomático. A idéia que passa pro paciente é assim, essa paciente mesmo ela me falou isso: "AIDS mata, então é como um tiro de revolver, mata, morreu."
- **Como que você acha que deveria ser uma campanha? Você tem alguma sugestão pra dar? Eu estou coletando sugestões.**
  Como eu tinha falado, deveria ser uma campanha educativa, eu acho que os meios de comunicação de massa deveriam ser melhor utilizados, porque a gente sabe que eles têm uma penetração enorme e abrangente. Eu acho que deveria ter umas campanhas não só do governo, oficiais, mas campanhas feitas em algumas empresas que sabem da linguagem do trabalhador. É muito difícil falar a nível de Brasil. Se você tem uma campanha única, a gente tem vários brasis aqui dentro, então como é que você está falando, como é que você atinge o pessoal que usa droga na favela, como fazer uma campanha que não tenha uma conotação moral, que tenha uma conotação educativa mas não de discriminação, mas pra isso tem especialistas de comunicação de massa. Tem propagandas geniais sendo feitas de todos os produtos ligados à sociedade de consumo né, porque não usar essas mesmas cabeças tão geniais, competentes, fazendo campanha, por que não utilizar especialistas de várias áreas pra estar fazendo uma campanha que consiga chegar aos diferentes níveis sociais, culturais e econômicos. Tem, tem campanhas muito bem feitas fora daqui, porque não usar. A gente sabe que em publicidade se usa propaganda de outros países, porque não trazer pra cá. Mas aí eu acho que está diretamente relacionado com a política de saúde.
- **Como que você vê essa questão?**
  Investir em saúde, é investir em alguma coisa que não tem retorno, não é uma Petrobrás que dá

lucro, saúde não dá lucro. E o que a gente tem visto nos últimos tempos, não sei se nos últimos, o seu trabalho mostra que há muito tempo a saúde é um instrumento que tem sido usada com fins eleitorais ou eleitoreiros. Com a finalidade de conseguir votos, de iludir a população, tem inúmeras promessas, existe o SUDS, existe os hospitais, mas a qualidade do atendimento é muito ruim. O empreguismo é muito alto.

- **Por que você acha que a AIDS surgiu?**
(incompreensível) ...em cima do que é conhecido. Tem muitas coisas que são desconhecidas e uma delas eu acho que era há algum tempo atrás a AIDS, e agora eu acho que já tem uns dez anos de saber acumulado a respeito dela, mas eu acho que é uma coisa da natureza, surgiu uma doença nova. O que a gente diz quando diz que é nova? Porque não é conhecida. Dentro disso, o que o pessoal diz é que é uma mutação, que o vírus da AIDS é um vírus mutante, vai mudando, e nessa mutação, pintou a AIDS. A minha visão é essa.

- **E ele poderá continuar mutando até perder essa virulência. Existe uma regra na biologia que diz:" O bom parasita não acaba com o seu hospedeiro", ele pode estar se adaptando (incompreensível). Então, eu queria que você falasse, contasse alguns casos que você tenha visto, que mais lhe tocou, emocionou. Se eu puder interferir, eu gostaria que você falasse de uma questão que foi discutida no grupo que é o caso do Humberto, isso, se você quiser falar.**
Eu ia falar dele (riso). Eu ia falar dele, e de quem mais? Tem vários. A Patrícia foi um dos primeiros casos que eu atendi aqui no andar. Ela era uma jovem de 19 anos que usava droga e ela ficou internada muito tempo, muito. Ela tinha um quadro complicado que não vem ao caso detalhar, mas ela ficou internada muito tempo, e o contato com ela foi assim, muito devagar, a Patrícia tinha uma recusa ao atendimento, à medicação. Mas foi num crescente e chegou a um ponto em que ela... num crescente de confiança, de poder se abrir e que deu pra fazer um trabalho interessante. Deu pra fazer um trabalho interessante com ela, ela pedia, ela já estava numa fase em que tinha perdido o cabelo, ela era uma menina muito bonita, e ela olhava pra mim e dizia assim: "Eu tinha um cabelo igual ao seu." Eu na época usava um colar de pérolas e ela me pedia insistentemente o colar. O que acontecia é que ela se defrontava com as coisas que ela tinha perdido. Ela queria que eu desse para ela algumas coisas que eu não tinha como dar. Ela queria que eu desse vaidade, vida pra ela. Não era o colar de pérola, não era o cabelo, era o que isso significava. Ela morreu de repente, ela vinha bem e aí ela teve um quadro neuro psiquiátrico e entrou em coma e morreu. Então, tem uma questão importante que me ocorreu agora - vai ficar intercalada com os casos - Todo mundo no hospital diz assim: "É muito difícil trabalhar com o paciente terminal porque você investe, investe nele e ele morre." Essa palavra investir, logo que eu entrei aqui me fez pensar uma porção de coisas. Primeiro que essa coisa investir, é uma palavra que diz respeito ao mercado de capitais, investir no doente porque ele está bem. Qualquer investimento visa um lucro, então é investir pra ter um lucro. No caso dos pacientes, qual é o lucro? O lucro é a saúde, é a vida. Então, é fazer uma medicina, que é uma medicina capitalista pelos fins, pra obter determinados fins, pra ter lucro. E eu fico pensando se o trabalho não é tratar do sofrimento aqui e agora o sofrimento do momento, eu não sei o que vai acontecer amanhã nem com esses pacientes nem comigo, nem com você. Tem um sofrimento agora que tem de ser tratado. E não importa se amanhã ele vai morrer ou vai estar vivo, e não é visando o lucro. Porque senão como é que a gente trataria desses pacientes, que todos morrem. Aí fica muito difícil mesmo, porque você está esperando esse lucro, e esse lucro não vem. Só que é uma outra questão, é mudar a cabeça. Então é tratar, é ver o que o paciente está pedindo, e é tratar do presente, do sofrimento atual. E aí é viver considerando a morte, não como se a . morte não existisse. Éonsiderando a morte como possível, e pra todo mundo.
Os casos de crianças são os casos que chamam muito a atenção, porque as crianças falam, elas

expressam. Teve o caso de uma menina que foi atendida durante muito tempo. Era transmissão vertical, e ela durante muito tempo, por mais de dois anos, foi acompanhada pela equipe aqui, várias internações, vários retornos, e quando ela estava na fase final - isso tem um outro tipo de fator aí, que é o quanto o hospital fica conhecido, fica até familiar. Então o paciente já conhece o atendente, o auxiliar, o que é mais próximo, o que ele gosta, o que ele não gosta. As crianças não gostam da internação, ninguém gosta né, mais as crianças. Por que? Porque há uma separação da mãe tem injeção, são coisas muito invasivas, muito doídas, de dor mesmo, e ela, a Fabíola, ficou internada muito tempo. Quando ela estava numa fase terminal ela já estava muito magra, muito impressionante, e aí ela começou a fazer uns pedidos que eram uns pedidos de comida. Ela queria um danone ela queria algumas comidas. E um outro pedido que ela fazia e que deixava todo mundo muito deprimido era o pedido de carinho. Ela pedia carinho na cabeça, ela pedia colo. Como ela tinha ficado muito magra, num estado impressionante, as pessoas tinham se afastado muito dela e ela sentia muito isso. E o pedido dela era esse. Isso deixou a equipe, isso, numa fase bem terminal mesmo, muito mal, muito mal.

E o outro caso, que é um caso bem mais recente né, é o caso do Humberto, uma criança de seis anos, que a hipótese é de transmissão via transfusão sanguinea. O Humberto chegou aqui já numa fase bem terminal. O diagnóstico dele, tinham feito diagnóstico errado e só chegou nessa fase final a descobrir que ele estava com AIDS, a se descobrir né, que ele estava com AIDS. Ele ficava aqui e foi permitida a entrada da família aqui, e durante todo o tempo o Humberto estava aceitando muito bem o tratamento, não era uma criança que chorava e ele fazia alguns pedidos. Ele pedia brinquedos, alguns brinquedos e também comida. E aí aconteceu uma coisa, que já tinha acontecido outras vezes, mas desta vez foi com muita intensidade. Ele tinha prescrito pelos médicos e pela nutrição, uma dieta obstipante porque ele tinha muita diarréia. E ele começou pedindo algumas coisas que não estavam dentro dessa dieta. Eu discuti com a equipe médica e com a nutrição, esse pedido dele, e levantando algumas hipóteses e relacionando alguma coisa, na linha de que ele estava pedindo algumas coisas que davam prazer pra ele e esse prazer diz respeito à vida. Por que não, uma criança que estava já bastante caquética, bastante debilitada, com soro ligado direto, uma dificuldade de pegar a veia, com um sofrimento muito intenso, por que que a gente ia privá-lo de um prazer, ou por que que a gente ia impingir um sofrimento a mais? E essa foi uma discussão brava. A nutricionista se recusava, ela dizia que isso não era tratar, e eu dizia pra ela que era tratar, só que era tratar de uma maneira mais global o paciente, era tratar levando em a conta a parte emocional, era considerar o todo, não uma coisa técnica só, onde diarréia/dieta obstipante. Bom, foi uma guerra, e a gente conseguiu liberar a dieta pra ele. Antes de liberar, ele era uma criança tão comportada, tão dócil que chegaram a dar bala pra ele, mas proibiram dele chupar bala. Ele segurava o saquinho de bala, apertava entre as mãos e isso era muito sofrimento. Aí a gente liberou. Ele comeu as coisas que ele gostava e não fez diarréia, não teve diarréia. Em seguida teve uma festa aí no andar. Nesta festa tinha bolo, brigadeiro, tudo que é contra indicado, tudo, refrigerante, até sanduíche de atum com maionese. E todo mundo esperava que ele fosse ter diarréia, alguma coisa e ele não teve também. E antes eu tinha levantado uma hipótese de até a diarréia ter um fundo emocional, estar ligada ao medo, ao sofrimewnto intenso, ao medo, e acho que isso se confirmou. Tinha o fatror emocinal importante na questão. Desta festa, ele ficou muito animado e aí ele começou a querer uma festa pra ele. Começou a querer uma festa pra ele e no dia seguinte ele já fez uma lista de convidados e como ele queria a festa. A família, era uma família muito presente e uma família espírita e eles lidavam bem com a questão da morte, e ele sabia que ele ia morrer. E eles consideravam que era só o corpo, que era matéria e que tinha de aceitar. Então, a família tinha uma aceitação, pela religião, razoável da morte. E ele começou a dizer que a roupa que ele queria pra vir à festa era uma roupa preta. E aí, ele estava numa fase bem terminal, e o pessoal da equipe começou a dizer... que isso não é uma festa, que que nós vamos comemorar. É uma festa de despedida, ele vai morrer, ele já vem de preto.

E aí a equipe marcou a festa para uma data muito longe, e ele dizia: "Amanhã é a festa?" Até que a gente viu que ele estava mal e resolveu antecipar a festa, e aí a gente antecipou a festa, mas não deu tempo. Ele morreu um dia antes, na véspera. Eu acho que a equipe, inconscientemente deu um jeito de não dar a festa. De não aguentar a barra. De a festa estar ligada a uma significação, festa significa comemoração, só que ele queria um festa de despedida e... não deu. Aí, eu acho que entra de novo a questão do meu trabalho. Não é um trabalho só de ir lá fazer terapia no paciente, é de estar trazendo também a dimensão psiquica pra dentro desse espaço clínico, médico. O médico examina o paciente, ele olha o paciente, ele toca o paciente, e a gente em psicologia, em psicanálise, a gente ouve o paciente. E é de estar ouvindo o paciente, escutar, escutar o que ele pede. É isso.

- **Nesse sentido, a questão da comida é muito forte. Como você interpreta isso?**
  Na linha do prazer mesmo. Por que, o que que resta pra uma criança que está restrito num leito, já com uma certa atrofia porque a internação às vezes é de um, dois, tres meses sem andar, sem se locomover, restrito num leito, com medicação, com dor, com exames, tem exames complicados e invasivos demais, a dificuldade de pegar a veia do paciente é muito grande e então fica um tal de cotucar o paciente: espeta, espeta, espeta, espeta, e que que sobra? Sobra um prazer oral, o prazer ligado à comida. Então, tem muitos pedidos nessa linha, na linha...

- **Você falou sobre aquele que está internado. E aquele que não está internado e é pobre, a questão do alimento como fica?**
  Porque tem uma fantasia, tem uma fantasia de que comendo bem, aliás, todo mundo, acho que a nossa educação, tem muito a ver com uma coisa educacional, come que você sara, come que você cresce, come que você fica bom, forte. Com uma certa crença de que se eu comer bem, eu me alimentar bem eu melhoro, eu... e onde se deposita também uma esperança. É a comida, a esperança de melhorar e também o prazer.

- **Você, desde que começou a trabalhar aqui, já faz quase dois anos né? Quase, Quase. Você tem notado que esse trabalho tem contribuido pra você amadurecer mais? Dá pra falar um pouco sobre isso?**
  Muito, muito, muito. Tanto do ponto de vista pessoal, que eu já falei um pouco né, das minhas questões com a morte, quanto do ponto de vista profissional. Profissional, pelas diversas histórias, entra em contato com diversas histórias, com um número grande de pessoas, de patologias diferentes, de quadros e de manifestações diferentes, e eu durante algum tempo, já fazia muito tempo que eu não estava atendendo criança, eu voltei a atender criança e tem sido uma coisa muito interessante, eu tenho feito um trabalho agora com algumas crianças e está muito bom. Tem me ajudado a compreender melhor os pacientes. Você já vai adquirindo experiência, você já tem uma... e pessoalmente também, né? Não só através dos relacionamentos que a gente trava, mas também das discussões, das leituras. Não, eu misturei pessoal com profissional, é, mas assim, de mudar muita coisa na concepção de vida e de morte, pessoalmente. Eu encaro a morte de uma maneira diferente, com um pouco menos de negação, de onipotência (riso). Mais gente.
  Mais gente... Agora, você pode dizer o que quiser. Esteja à vontade.
  Mais, eu disse tudo. Só uma coisa, dizer que eu acho que tem poucas pessoas nessa luta, e que é uma luta que deveria ser de muitas pessoas. Deveria envolver os vários segmentos da sociedade, da Universidade, por exemplo. Eu acho que a Universidade tem tido um papel nulo na questão da AIDS, nulo. Pra não dizer, eu vou reformular, não é só nulo não, eu acho que a Universidade tem engrossado a fileira do preconceito, a fileira da discriminação, da negação, e isso eu acho muito grave, muito grave. Eu acho que por um lado ela é omissa, e por outro lado ela é mais um agente de preconceito, como foi o caso que aconteceu na USP, na Psicologia da USP, que foi o caso que eles proibiram o atendimento de aidéticos na Psicologia da USP. Então, na psicologia social, qual é o objeto da psicologia social? É estar lidando com essas questões que são sociais: o preconceito, a

discriminação, e eles sofrem da mesma patologia que eles se propõem a tratar. Então eu acho que por um lado é uma omissão e por outro é estar compactuando com esse sistema todo.

- **Como é que terminou aquela história?**
  Olha, até onde eu acompanhei, tinha sido arrumada uma sala, mas fora da psicologia, e continuaria atendendo na USP, mas fora da psicologia. Isso refletiu uma ignorância total né, que é uma outra coisa que a gente também observa na Universidade (riso).

Enfermeiros

Eliana Fátima do Vale

Marcelo Lopez

ENTREVISTA COM ENFERMEIRA ELIANA FÁTIMA DO VALE

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 27 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO:
OCUPAÇÃO ATUAL: atendente de enfermagem
DATA: 04/10/89

DEPOIMENTO

- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa, como você vê?**
  Bom, a AIDS pra mim sabe, é uma doença que apareceu como tantas outras entendeu, como o câncer, a lepra, sabe, esse tipo de coisa. Então pra mim eu acho que é mais uma que chegou, entendeu? Está difícil sabe pra conseguir resolver, porque eu acho também que o câncer não foi resolvido até hoje. Tem tratamento, mas também não tem a cura, entendeu? Então eu acho que é mais uma, e vai vir outras. Tem mais outras ainda pra vim, talvez pior do que essa. Não que eu acho que essa seja fácil. Eu acho sabe, uma doença horrível, faz as pessoas sofrerem muito, entendeu? Porque é... vai se acabando aos pouquinhos. Então eu acho muito triste. Eu acho assim, uma doença horrível, e na medida que a gente pode ajudar eles, quer dizer, eu, na minha opinião, eu tento ajudar. E não tenho preconceito não, pra mim é normal.
- **Como você chegou aqui no Emílio Ribas?**
  Bom, eu não trabalhava. Depois que eu casei eu fiquei parada cinco anos. Aí eu fiquei sabendo do concurso né, e é uma coisa que eu sempre gostei assim, de mexer com criança, com pessoas doentes, porque a minha famíli, a maioria trabalha em hospital. Então eu sempre tive vontade, mas depois que eu casei ficou didícil com as crianças, então não dava pra mim trablhar. Aí apareceu essa chance, eu fiz o concurso, passei e comecei a trabalhar e gosto muito do que eu faço. Tenho orgulho do que eu estou fazendo.
- **Há quantos anos você está trabalhando aqui?**
  Há seis anos, aqui no Emílio Ribas.
- **Sempre no mesmo andar?**
  Sempre no mesmo andar.
- **Que coisa bonita. Antes de trabalhar aqui você trabalhava em algum outro hospital?**
  Não, não, só em casa mesmo.
- **Então, faz tempo que você trabalha como ajudante de enfermagem.**
  Já.
- **Você vê alguma diferença no tratamento de pacientes de AIDS e de pocientes com as outras moléstias infecto-contagiosas?**
  Se eu falar que não eu estou mentindo, porque tem, entendeu? Tem, não assim, o geral que eu sinto é que as pessoas tem preconceito sim. Pode até falar que não, mas tem. Porque acha que é homossexual, bissexual, então fica mais difícil. Talvez o homossexual nem tanto, mas o bissexual fica muito difícil, entendeu? As pessoas tem preconceito. Viciados né? Então, há sim. E há diferença também entre eles mesmos. Por exemplo o hemofílico, entendeu? Então geralmente as pessoas no

hemofílico não tem tento preconceito não, entendeu? Você tem até assim, mais carinho, mais amor. Porque você sabe que em função de uma doença ele acabou pegando outra doença. Então, tem diferença sim. A gente acaba fazendo.

- **O que mexe lá dentro, ao atender um paciente com AIDS, e um paciente com outra moléstia qualquer?**
  Como eu me sinto? Deixa eu pensar. Uma que, quer dizer agora não. Mas há um tempo atrás eu tinha medo, entendeu? Tudo que eu ia fazer, eu fazia assim, sabe, aquele medo de pegar a doença. Só que agora já passou, eu já não tenho medo mais. Tanto é que eu não consigo fazer diferença entre as crianças de meningite e as de AIDS. Eu não consigo. A Sheila eu beijo, entendeu? Quando eu vou ver eu já beijei e aí tudo bem. E como é que você vai conseguir fugir do carinho de uma criança. Você não tem como fazer isso. Eu não sei fazer isso. Pode ser até que alguem consiga, mas pra mim eu não consigo fazer. Pra mim é igual. No adulto já é mais diferente, entendeu? No adulto você realmente você toma mais cuidado, uma que, eu tenho mais jeito pra criança, pra adulto eu sou assim, mais recatada, com criança não. Com criança eu me abro mesmo, não tem diferença. Pra mim é tudo a mesma coisa.
- **É difícil lidar com esses pacientes?**
  É difícil.
- **Que dificuldades você poderia enumerar?**
  No caso, tem pacientes que não quer tomar banho, entendeu? Então é difícil, ele acha que se ele for tomar banho ele vai piorar, entendeu? Então a gente tem que conversar muito com ele, falar que o banho é importante, que ele vai se sentir melhor, entendeu? E outra, eles são muito carentes, nossa senhora. Eu acho que a família nesse momento, eu acho que faz uma falta enorme, eu acho. Eles deviam sabe, participar mais, entendeu, procurar ajudar mais. Porque a maioria que eu percebo, a família se afasta, e outra, além de se afastar, ainda maltrata, que eu acho que é o pior. Então eles vem pra cá assim, super carentes. Então eles querem mais atenção, quer dizer, qualquer coisa ele fica te chamando, sabe, mas eu acho que mais, é pra você ir lá mesmo conversar com ele. Eu acho que eles são muito carentes. Então fica mais difícil de trabalhar, né? Porque quando você tem tempo, assim, mais tempo com o paciente, você pode dar mais atenção a ele, conversar com ele, porque ele sente necessidade de conversar, contar as coisas pra você. Mas nem tempo você tem. Quer dizer, você está com muitos pacientes e você não pode perder tempo de ficar só com um. Você tem que dar atenção pros outros. Então isso aí fica um pouco difícil pra gente. Mas a gente procura na medida do possível atender a todos.
- **Você falou que no início tinha medo, e que agora não tem mais. Me conta como que isso evoluiu para você.**
  Eu acho que foi pelas crianças mesmo, entendeu? Então foi assim sabe, no começo pra entrar na enfermaria eu colocava tudo: máscara, gorro, tudo, tudo, tudo. Agora eu coloco luva e o avental, entendeu, porque eu acho que, sabe, eu gosto de fazer um carinho nas crianças, de pegar. Eu adoro criança, então pra mim, eu acho que com isso eu fui me acostumando. Então pra mim hoje eles são como outras crianças, sabe, de qualquer outro tipo de doença. Pra mim, eu nem sei como falar, é uma emoção, não dá pra expressar assim, só mesmo convivendo com eles pra saber como é que é.
- **Você disse que eles solicitam, que eles são carentes. O que principalmente eles falam? Que tipo de solicitação eles pedem a você? O que mais eles gostam de conversar?**
  Bom, é... Sobre a vida deles antes da AIDS. Como eles eram, o que eles fazim, o que gostavam de fazer, como eram tratados pela família, entendeu? Então isso pra eles, parece que eles estão revivendo o passado, entendeu? Música, eles gostam de falar de música que eles gostavam muito. A noite quando saíam. Então eles gostam, eles contam a vida deles particular antes da doença,

entendeu? Depois como foi, sabe, depois de ficar sabendo da doença, as modificações que eles foram sofrendo. A respeito de amigos, das pessoas da família. Quer dizer, ele já não é uma pessoa mais, pra família, como eles se sentem, eles não são útil mais, entendeu? Então quer dizer, eles não tem mais valor. Inclusive, eu tive uma experiência com um paciente aqui, que sabe, eu fiquei chocada. Porque ele era super importante, e a partir do momento que ele tinha AIDS, passaram a rejeitar, entendeu? Inclusive a colocar ele fora de casa. Então isso pra mim, é um negócio assim, é duro de aceitar, né? Mas eu acho que cada um, é a cabeça de cada um, né? Apesar da maioria não acreditar que a AIDS ainda existe, né?

- **A família vem visitar o doente?**
  Que eu tenha observado... Agora a visita tem sido de manhã, de final de semana, né? Que eu tenha observado, não são todos não. A maioria não vem. São poucos os que eu estou percebendo que está mais, sabe, assim de ficar, de ver, de lutar pra conseguir sabe, até talvez ficar um pouquinho com eles. São muito poucos, viu. A maioria não. Inclusive das crianças também não. São poucos os que vem. Se vem numa semana, na outra semana não dá pra vim. Então eu acho que fazer um pouquinho de força pra vim visitar uma pessoa que está doente eu acho que a gente consegue, é só ter um pouquinho de vontade que consegue.

- **Existe pra você alguma diferença de tratar um homem, uma mulher, uma criança? Você até já falou um pouco sobre isso. Eu gostaria que você falssse mais um pouco. Como fica para você lidar com toda essa variação.**
  Bom, com criança como eu já te falei, eu não tenho problema nenhum. Agora homem e mulher pra mim não faz diferença não, entendeu? Porque mais é pelo motivo de ser adulto, entendeu? Não é pela doença nem nada, é por ser adulto mesmo, entendeu? Eu acho que eu tenho mais jeito pra criança. Mas entre homem e mulher eu não faço diferença não, pra mim tudo bem, eu não tenho preconceito, numa boa eu faço. Agora, a respeito de, de grupo de risco, eu não procuro nem saber, sabe? Qual foi o tipo que ele pegou? Pra mim sabe, não interessa, ele é paciente, ele está no hospital, precisa ser cuidado, então eu vou cuidar. Então, eu não deixo muito esse lado da coisa sabe, prejudicar no meu trabalho. É tudo da mesma forma doente, sabe, então eu não procuro ver esse lado não. Eu deixo isso assim, eu não dou muita importância pra isso não. Pra mim tanto faz.

- **Da parte deles, até talvez você nem saiba, eu queria saber assim, a solicitação que um homossexual faz, é diferente daquela que faz um hemofílico, faz um drogado.**
  É diferente. É diferente. Outra, que ele tem os hábitos diferentes, entendeu? Aí, eles são mais sensíveis ainda sabe, aí que eles querem mais atenção, entendeu? Eu acho que é pelo jeito deles mesmo, eles tem mais necessidade. Eu acho que são os mais sérios.

- **Conta pra mim, como é que você vê a solicitação de cada um desses grupos?**
  Bom, criança é carinho, quer colinho, sabe? Então é diferente. Eles não fazem isso nem pra chamar a atenção. É porque isso faz parte da criança. A criança ela gosta mesmo de um carinho, de atenção. Agora, o bissexual, já não, eu não percebo que tenha tanta assim. Eles já não exigem muito da gente não, entendeu? Eu não sei se foi pela forma que eles pegaram ou se por causa da família também, então eles são mais fechados. Eu não percebo que eles se expõem tanto, não e falam sobre isso, não. Agora, os que estão mesmo, quer dizer, não tem nada a ver com mulheres, esse tipo de coisas, aí eles são. Aí eles exigem mais, eles querem mais, são sensíveis. Dá a impressão até de pessoa dengosa, sabe? E gostam, inclusive às vezes pedem pra gente fazer um carinho, passar a mão no cabelo, esse tipo de coisa. Eu acho que eles, os que mais solicitam da gente são eles.

- **E os hemofílicos? Como é o comportamento deles?**
  Os hemofílicos, quer dizer, aí já fica, porque os hemofílicos é assim, os que eu estou tendo contato, a maioria não sabe que está com AIDS, entendeu? Tem isso, tem uns aqui, que mesmo tendo os

contatos, ele não sabe. Inclusive acho que tem um garoto só, que sabe que está com AIDS, ficou super revoltado, entendeu? Mas os outros não sabem, acham que estão aqui porque causa do problema do hemofílico e não pela AIDS.

- **E a família? A família sabe?**
  A família sabe, então aqui, eles procuram separar né, inclusive as dotoras sempre separa né, no dia que tem hemofílico não misturar com os que já sabem, entendeu? Porque se ele já sabe, ele vai passar para o outro. Então a gente procura separar, pra ele não saber. Porque na maioria traumatiza a criança e deixa... Então, eu não tive muito contato com eles não. Com o hemofílico não.
- **Isso é a criança que não sabe, né?**
  É. E adulto? Adulto eu não me lembro de nenhum caso, não.
- **Eu queria saber se você percebe um amadurecimento maior para enfrentar essa doença, dentro de alguns grupos? Dentre esses grupos todos, tem alguns deles que no geral enfrenta a doença com maior amadurecimento, ou é...**
  Eu não sei. Do que eu tenho conversado com eles, eu acho que não tem nenhum assim que, sabe, aceita e enfrenta assim numa boa. Eu acho que não. Eu acho que pra todos eles é muito didícil. Sabe, é um desespero tão grande pra eles saber que não tem chance, que não tem a mínima chance. Eu acho que só de você pensar que você não tem chance de fazer uma coisa, olha, eu acho que é muito difícil, viu. Eu acho super difícil. Não dá nem dá nem pra expor como eles se sentem. Mas eu acho que é muito difícil. Eles tentam, né? A maioria tenta, sabe. Outros se recusam a comer, porque ele acha, para ele não tem importância mais. Então ele perde o interesse, e eu acho que a pior coisa que tem pra uma pessoa é perder o interesse pela vida. Aí eu acho que ele já se entrergou mesmo, então fica mais difícil, né?
- **Pra você houve uma evolução não é? Você tinha medo e agora não tem mais. Essa foi a sua evolução. Nos pacientes, você tem notado ao longo dos anos, que mudou o comportamento do aidético?**
  Não. Eu acho que não. Eu acho que continua a mesma coisa de quando apareceu. Não mudou não. Eu acho que não mudou nada, porque ele... não dá, né? Ele sabe qual é o fim, então ninguém engana. Eu não acho.
- **Nem pra drogado, nem pra homossexual, nada?**
  Depois que ele sabe que ele está com AIDS, eu acho que não tem não.
- **Durante esse tempo todo, eles véem a questão da morte de maneira diferente? A forma de se defrontar com a morte fica diferente? Daria para classificar, pode até não estar relacionado com o grupo que ele pertence. A gente faria uma outra categoria. E é isto que eu estou querendo saber se existe?**
  Deixa eu ver. Pra enfrentar a morte mesmo, eu acho que os homossexuais. Eu acho que eles enfrentam a morte mais... Porque eu acho que eles sabem porque eles pegaram, entendeu? Como muitos já falaram pra mim, era o prazer, entendeu? "Eu tive muito prazer na minha vida, entendeu?" Então eu acho que eles estão mais preparados pra aceitar. E que, há outras pessoas que pegaram, independente de prazer, por outro tipo de coisa. Quer dizer, no caso de ser hemofílico. Ele pegou, não foi porque ele quis, entendeu, ele pegou. Agora, drogado, aí fica difícil né, porque eles tem uma cabecinha meia confusa, não dá pra entender direito.(risada) Drogado fica difícil, você não consegue entender direito o que eles pensam mesmo, entendeu? Você nunca sabe o que passa na cabeça deles, às vezes você está conversando, está numa boa e de repente ele fica, sabe, eu não sei, talvez seja falta da droga, eles ficam rebeldes, fica, sabe? Eu acho que mais por causa da droga mesmo.
- **É mais difícil tratar do drogado?**
  Olha, fica difícil porque ele sente uma falta tremenda da droga. Então eles começam a ficar irritados,

sabe, nervoso. Fica numa agitação total. Quer dizer, os que estão ainda usando, né? Porque a maioria quase que parou, né? Porque depois que ficou sabendo que estava com AIDS, parou. Porque eu acho meio difícil. Eu acho pouco provável. Porque se antes da doença ele já fazia uso de droga pra superar alguma coisa (incompreensível), imagine depois da doença. Eu acho que é difícil.

- **Ele tem essa relação AIDS-morte muito presente? Todos eles têm?**
  Tem, isso tem. Tem porque eu acho que a maioria... mesmo que eles não entendam nada sobre AIDS, mas a partir do momento em que ele fica sabendo que está com AIDS, ele procura se informar, entendeu? Ele procura se aprofundar mais. Então ele sabe que a AIDS, quer dizer, o caminho final mesmo é a morte, não tem outra. Quer dizer, por enquanto, eu espero que apareça, mas por enquanto não tem outra saída.

- **Agora me diga uma coisa. Ele pergunta isso pra você?**
  Olha, geralmente ele pergunta, mas eu não gosto de comentar isso. Eu não comento isso com eles, entendeu? Quando ele pergunta eu digo: "Olha, eu acho bom você conversar com o seu médico, com sua psicóloga." Entendeu? Porque eu acho que aí já não é minha área, e eu acho que eu tenho que, sabe preservar. E outra também, quando eu entro no quarto assim, o paciente comenta alguma coisa, ou ele pergunta o que que eu tenho, eu acho que aí não faz parte do meu trabalho, entendeu? Eu estou alí pra atender ele, pra ajudar a ficar um pouquinho melhor. Mas não faz parte do meu trabalho, então eu não... Informação... eu converso quando ele, sabe, eu converso numa boa mas também sem ficar, sabe, falando coisas que às vezes a pessoa não está preparada pra ouvir. Ele sabe o que ele tem, mas talvez ele não está querendo ouvir, sabe, aquele tipo de coisa. Então eu sou mais recatada, eu não mexo muito nessa área não.

- **Quando o assunto caminha para esse lado...**
  É, eu já saio, porque eu acho que já não é o meu departamento.

- **Muito interessante. É uma forma de você...**
  É, eu acho que a gente sabe onde dá pra você ir né, sem misturar.

- **Como que você vê a propaganda sobre a AIDS?**
  Eu acho fraca, sabe? Apesar de aparecer na televisão, você entendeu? Eu acho que não mostra muito sabe, o que é mesmo. Eu acho assim, meio falha. Não acredito nisso não. Tanto, que se ela entrasse tão fundo nas pessoas, eu acho que não ia ter tantas pessoas que não acreditam. As pessoas não acreditam, entendeu? Não acreditam que é. Eu acho que a gente acredita porque a gente está aqui, a gente está vendo, mas pelo que eles mostram na televisão, eu não acho não. Sabe, eu acho que eles deveriam aprofundar mais, mostrar mais. Eu acho que não está boa a propaganda não.

- **O que você acha que poderia ser feito?**
  Eu não sei. Olha, principalmente na televisão, porque você sabe, classe média, pobre, geralmente vê mais televisão, né? Eu acho que deveria ter mais e também não só mostrar, ter mais programas, entendeu, falando sobre a AIDS. Mostrando mesmo sabe, a realidade. Porque o pessoal fala: "Ah, é duro falar." Mas eu acho que tem de mostrar mesmo. Não é brincadeira gente. Porque o pessoal leva na brincadeira, mas isso é um negócio tão sério, que sabe, fica difícil. Eu tenho três filhos, eu fico assim, aguniada de saber como que vai ser quando eles chegarem a ser adolescente, ser um adulto. Então, fica difícil. Eu acho que deveria mostrar mais mesmo. Aprofundar mais, ter mais programas.Tem tanta coisa na televisão que não tem utilidade pra nada, entendeu? É coisas assim... Eu acho que deveria ocupar mais o tempo, sabe, mostrar mais. Os jornais passa muito rápido, entendeu? Entrevistas pequenininhas, não dá nem pra pessoa notar. Eu acho que deveria ter um programa bom mesmo. Não só sobre a AIDS como outras doenças também. Porque não é só a AIDS. Tem o problema da droga, sabe. Problema de doenças venéreas, eu acho que deveria ser mostrado mais, na minha opinião.

- **Por que você acha que eles não acreditam na AIDS? Quer dizer, a população, a maioria da população.**
  Por esse motivo. Eu não acho que seja tão divulgado, entendeu? Eu acho que é um negócio meio assim... E outra, eles acham que isso é uma outra doença qualquer que, depende, qualquer pessoa pode pegar, que não é só porque é homossexual, porque é drogado, ou porque faz transfusão de sangue. Eles acham que qualquer pessoa pode pegar, entendeu? Principalmente as pessoas homossexual, bissexual, eles não aceitam, eles acham que: ah! Imagina, isso daí não tem nada a ver. Sabe, o importante é o prazer, entendeu? Então, ele não está sabendo direito, porque eu acho que se ele soubesse direito ele não ia dar essa resposta não. Que não existe, que isso aí. Ele não está sabendo isso aí, então por isso eu acho que não está sendo bem divulgada. Sabe, eu acho que está faltando muita coisa.
- **Agora eu queria saber quais os problemas de enfermagem que vocês enfrentam?**
  Assim, no geral? É, no geral, mas pode ser também no particular (risada). Sobre a enfermagem está difícil.
- **É a hora que você tem pra colocar tudo o que você tem vontade.**
  Às vezes é falta de material, entendeu, que a gente precisa. Porque se for fazer na técnica mesmo como deve ser, porque eu acho que não é feito, entendeu? Talvez quando estiver pronto o outro, lado, talvez possa ser que a técnica vá funcionar, mas no momento eu acho que a técnica é muito falha.
- **O que é essa técnica?**
  Técnica assim, é material pra você sabe, proteger você e o paciente, entendeu? Tem uma técnica, ter aula mesmo sobre técnicas, como usar luva, como colocar, entendeu? Porque eu acho que não é muito não. Eu até já vi gente sentado em cama de paciente, quer dizer, eu acho que não é... você chega e vai sentar na cama do paciente. Quer dizer, eu acho que já está errado, mas isso aí é geral. Todo mundo, quer dizer todo mundo, inclusive os médicos. Então eu acho que é falta de material, é falta de pessoal pra trabalhar. Quer dizer, porque não adianta você chegar aqui, tem um monte de funcionários, sendo que dois, três trabalham e os outros não, entendeu, então não adianta. E daí cabe ao chefe ver quem trabalha e quem não trabalha, entendeu? Falta de, talvez um pouco mais assim, de dedicação das pessoas. Dedicar mais e outra, não só com os pacientes, sabe? Procurar ajudar também o colega de trabalho. Mas se você está escalado num setor e você vai fazer o teu setor e a outra pode ser que ela esteja. Num caso agora, a Regina, eu falei: "Dá pra você aguentar?" Entendeu? Eu vou ajudar ela. Por que eu vou ajudar ela? Eu sei que os pacientes dela são mais difíceis do que o meu, então eu faço o meu e ajudo ela. Eu acho que isso é uma coisa bonita, é colaboração. Porque não adiante, escala é um negócio muito falho. O chefe vai lá e faz a escala. Mas eu acho que cabe a você ver se a sua colega está precisando de uma ajuda. Eu acho que isso daí é bonito, sabe? Esse andar é um dos andares mais unidos do pessoal. Inclusive a Dra. Marinela sabe disso. Sabe, só que houve umas mudanças, entendeu, mudou muito de pessoal, então a gente está tentando. Eu, como sou a mais velha do andar de atendente, então eu tento, porque eu gosto, eu acaho bonito a união. Todo mundo, sabe, trabalhar junto, gostoso, trabalho gostoso. Porque pra mim, aqui, faz como que assim parte da minha vida. É como se fosse, sabe, seis horas e quarenta a minha casa fosse aqui e o resto na minha casa. Às vezes eu procuro não confundir, entendeu? A minha casa é a minha casa, os meus problemas da minha casa eu tenho que resolver com a minha família. E os problemas daqui, então eu procuro assim, em grupo, resolver juntos, entendeu? É gostoso. Eu acho que se a gente fizesse assim... A gente estava fazendo um trabalho com a Célia né, eu acho que fica uma coisa gostosa, uma coisa boa pra você trabalhar. Porque nada melhor do que você chegar, você se dá bem com todo mundo, trabalhar feliz o tempo que você passa aqui com as outras pessoas. Você trabalha num ambiente... Isso é tão bonito! E os pacientes percebem isso,

a gente pode até achar que não, mas eles percebem quando a gente está todo mundo bem. E eu procuro não trazer, você pode conversar comigo sabe, a hora que você quiser, problema particular meu eu não misturo no trabalho. Porque eu acho que aqui ninguém tem nada a ver, entendeu? Eles podem até procurar me ajudar, mas eu não posso sabe, vir com uma carga pesada lá de fora e jogar em cima deles aqui, porque aqui já é pesado pra gente segurar.

- **Fala um pouco desse teu lado.**
  Eu acho que aí vai um pouco o lado emocional, entendeu? Eu sou ótima pra cuidar, entendeu, mas sabe, quando tem um óbito no andar, sabe, mexe demais comigo. Eu tenho que aprender a controlar isso, só que até o momento eu não consegui. Eu não consigo. Por exemplo: tem um óbito, me descompesnsa um pouco, eu fico perdida, entendeu? É difícil, eu não penso pelo lado: ah, é um paciente, morreu, vem outro. Não, eu penso diferente, você entendeu? Pra mim pode ser que ele não vai fazer tanta falta, mas quem sabe para outras pessoas ele vai fazer, entendeu? Então eu vejo mais pelo lado da família, principalmente criança eu vejo pelo lado da mãe, do pai. Eu sou mãe, entendeu, eu tenho um amor enorme pelos meus filhos, então eu penso assim: sabe, como essa mãe está se sentindo, entendeu? Então fica um negócio difícil. Eu tenho que aprender ainda a controlar, eu não controlei ainda.
- **Por trabalhar com AIDS, você sofreu alguma forma de discriminação?**
  Não, pelo contrário. Não, não, não, nossa! Minha família é assim, tão maravilhosa que eles inclusive, no caso da Sheila, eles se preocupam com ela todo dia, perguntam. Nunca sofri nenhum tipo de rejeição. E de pessoas amigas que eu conheço também não. Nunca chegaram pra mim e falaram: "Ah Eliana, sabe, não é perigoso pra você." A única coisa que eles falam é que tem que tomar cuidado, entendeu? Cuidado é lógico, a gente tem de tomar mesmo, mas assim de falar, eu não gosto. Porque eu fiquei grávida e continuei cuidando de AIDS, então meu marido sempre falava: "Toma cuidado." Entendeu? Mas eu nunca fiquei com medo de entrar, eu nunca me neguei a entrar em nenhuma enfermaria de AIDS, mesmo quando eu estava grávida. Porque eu acho que não tem nada a ver, entendeu? Então eu entrei, cuidei, inclusive os pacientes falavam: "Nossa, mas a senhora está grávida, a senhora não tem medo?" Entendeu? Eu nunca tive esse receio, essa preocupação. Então eu não posso falar, eu nunca sofri discriminação por trabalhar com AIDS, e eu espero não sofrer esse tipo de coisa, porque eu acho que é uma coisa tão bonita que... Eu considero o meu trabalho bonito, entendeu, e eu gosto do que eu faço. Então eu acho que eu não vou ter esse problema não, de rejeição, eu acho que não vai não.
- **A tendência é isso ir diminuindo, né? Agora, eu vou voltar um pouquinho numa outra questão, com relação aos problemas que a enfermagem tem. Você falou de uma maneira geral, e agora eu queria saber sobre o atendimento do aidético**
  O atendimento? Olha, eu acho que tem pessoas que não, talvez não estejam preparadas, ou ainda não aceitou, sabe, trata de uma forma assim, que eu não gostaria de ser tratada, então eu não trato. A maioria das vezes eu observo que tem alguma coisa que está faltando, entendeu? É o tratamento, é a resposta, porque às vezes depende de uma perguntas que a pessoa faz, você nota pela resposta que ela dá, entendeu? É áspera, é, sabe, grosseira, então, eu sou muito sensível. Eu percebo a agressão com a pessoa que está sendo... Então eu acho que tem sim, tem umas pessoas que, graças a Deus neste andar não são muitas não. São bem pouquinhas, viu. Porque eu noto isso daí. A gente percebe isso. É triste né, mas a gente não pode mudar a cabeça das pessoas. Eu acho isso daí é com o tempo. ou ela muda, ou não vai mudar nunca, né?
- **Como é que você vê o tratamento?**
  Eu acho que ainda falta alguma coisa, sabe? Eu acho que poderia melhorar mais, entendeu? Por exemplo, tem um paciente que está com escaras, eu acho sabe, um colchão d'agua, não que vai assim aliviar, mas o colchão d'agua sabe, melhoraria a situação dele. Ficaria um negócio mais

confortável, entendeu? E outra também, pra formação. Quando você percebe que está formando, se tivesse o colchão d'agua, você colocando o paciente no colchão d'agua não ia sabe, abrir. Ia melhorar. Então há coisas que poderia ser melhorada. Eu espero que melhore, entendeu? Essa nova administração, quem sabe, né, vai melhorar. Porque eu já acho que é mais para o conforto do paciente, né? A alimentação eu acho que é boa, entendeu? Eu acho que é uma alimentação boa pra eles. Atendimento médico, quer dizer, tem excessões, né? Tem excessão, não por parte do chefe do andar, mas assim, o pessoal que está chegando, entendeu? Primeiro ano, segundo. Eles é lógico, eles estão aprendendo, mas eu acho que tem uma falha, mas não cabe a mim também essa parte. Mas não que eu vou me omitir se eu ver alguma coisa que realmente está prejudicando o paciente. Aí não, aí eu vou procurar o chefe e vou falar, porque aí eu acho que já, aí não está negócio de ética, de nada disso. Aí eu acho que está a vida do paciente. Então, se eu notar que tem alguma coisa errada, que eu estou vendo que está prejudicando demais o paciente, aí eu chego no chefe do andar e falo, entendeu? Porque aí eu acho que é o paciente e pra mim não interessa o que a pessoa está pensando. Eu acho o paciente pra mim é o mais importante. E não só de médico, dos meus colegas também. Se eu vejo que está fazendo alguma coisa, eu posso até conversar, mas se eu vejo que a pessoa não está a fim de aceitar e que vai continuar errando do mesmo jeito, então eu procuro o meu chefe e passo pra ele. Porque eu acho que aí não é nem questão de dedo duro, eu acho que a questão é o paciente, entendeu? Então isso eu acho que é coisa que a gente tem de saber separar, não é fofoca. É uma coisa que eu acho que você tem que ver. Porque omitir também... Eu acho que tem coisas que você tem que falar. É uma vida que está alí. É, a gente não está lidando com um objeto, né?

- **Como é que você vê, quando o doente não está bem, e ele se recusa a tomar remédio, se recusa a se alimentar? Como que você enfrenta isso? Você aceita essa decisão dele, você insiste?**
  Eu insisto. Eu sou insistente.
- **Como é que você faz?**
  Eu converso, entendeu? Eu procuro mostrar pra ele, o que vai acontecer com ele se ele não se alimentar, entendeu? Porque, por exemplo, a maioria não gosta de soro, quer dizer então, se você não se alimenta, você vai ter que voltar para o soro, entendeu? E é desagradável, você tem que ir ao banheiro e levar o suporte, esse negócio. Então eu procuro mostrar pra ele que se ele não comer, entendeu, não vai melhorar. A tendência dele é piorar. E na maioria das vezes até que eu consigo. Pode ser que ele não coma muito, mas que ele vai comer um pouquinho ele vai. Então eu tento ir por esse lado, mostrar pra ele que a alimentação é super importante. Ele fala: "Ah, eu estou tomando tal remédio. Mas não é o remédio, entendeu? Eu tento mostrar pra ele que o remédio sozinho não vai fazer nada. O médico, ele até pode passar o remédio, só que a alimentação é essencial. É preciso, o ser humano precisa, entendeu? Então eu sempre procuro mostrar por esse lado e eu consigo.
- **E o medicamento, quando ele está assim no final mesmo. Como se ele estivesse assim, se recusando.**
  É, a maioria recusa o medicamento. Só que aí já não... Quer dizer, no medicamento não sou eu, né. Então já... são as meninas que... não sei como elas fazem, se elas insistem, ou... Do medicamento eu não posso falar, da alimentação eu posso, né? Eu vou estar, né? Porque eu estou fazendo um curso e no ano que vem eu sou mais uma auxiliar. Então? Eu ia tentar também, entendeu? Ia né? Eu ia tentar mostrar pra ele que ele tomando o remédio ele tem chance sabe, de melhorar mais rápido. E ele recusando ele só está piorando a situação dele. Então eu procuraria fazer ele entender isso.
- **Como é esta questão da morte pra você?**
  Morte pra mim... eu não sei. Morte pra mim, é lógico que ninguém quer morrer entendeu, mas eu vejo a morte de uma forma bonita, entendeu? Eu acho que o que eu tinha de fazer, o que era importante, entendeu? Eu acho que é muito importante você fazer tudo o que você quer e lutar

pelas coisas que você gosta, entendeu? Apesar de que eu não acho que quando chegar a minha hora eu vou estar preparada não. Mas eu procuro ver assim, que acho que é uma coisa bonita. A minha passagem aqui eu quero que seja uma coisa bonita, eu quero deixar marcas. Eu quero que as pessoas se lembrem de mim com carinho, entendeu? Então eu acho que.é uma... Não é morte, é uma passagem desta pra outra, entendeu? Porque eu espero que a outra seja boa. E que tenha também muitas coisas, e que eu tenha que batalhar pra conseguir. Eu acho que se não tiver barreiras, eu acho que não tem sentido. Porque eu gosto de batalhar pelo que eu quero.

- **E agora, para finalisar, eu gostaria que você me contasse um caso que você viveu, e que mais lhe emocionou. Um, ou até mais que um. O que mais lhe tocou.**
  Vários. Eu posso falar de outras patologias também?

- **Pode, pode, claro.**
  O Luiz Muller, uma criança que ficou aqui acho que seis ou sete meses. Era uma criança que sabe, eu saía daqui, eu saía pensando assim: "Será que amanhã eu vou ver." Uma criança que assim, que, me emociona até hoje. Ele está bem, é lógico né? Então ele trocou válvula e não deu certo, tirou, trocou, então sabe, ficou aquela coisa assim, pra mim era uma agonia, entendeu. Toda a vez que eu chegava, inclusive ele ficou aqui (se referindo ao quarto da enfermaria, que estava desocupado e onde estava sendo realizada a entrevista). Toda vez que eu chegava, então a mãe, entendeu, a mãe chorando. Então sabe, me dava um negócio assim tão ruim. Saber, pensar... o que que esta mãe faz? Ela ficava o dia todo aqui. Quando ele sai, que chega em casa, como é a vida dela? Porque pra mim gente, era um negócio assim... Eu não sei se eu teria a força que ela tinha. Apesar de que todas às vezes que ela vinha, ela chorava, entendeu? Então o Luiz Muller pra mim é uma criança assim que sabe, eu posso até falar: eu amo. É uma criança que eu amo assim como se ele fizesse parte de mim. Inclusive às vezes que ele tem retorno, eu pergunto pra Dr. Elení o dia que ele vai retornar, sabe, porque eu tenho vontade de vê-lo. Eu gosto de ver ele. Agora ele está lindo, está gordo, a cabecinha já não... eu não estou percebendo que ela está tão grande. Porque o corpinho está desenvolvendo. Sabe, essa foi uma criança.

- **Qual a doença que ele tinha?**
  Meningite. Uma criança assim que olha, acho que pode passar a minha vida inteira, eu acho que eu posso estar velinha, velinha e eu vou me lembrar. É uma criança que eu jamais vou me esquecer. Teve outras crianças também de miningite, que eu não sei se é por causa da cirurgia, eu fico tensa quando vai uma criança pra cirurgia, pra por válvula, porque eu fico pensando: será que ela volta? Entendeu? Então eu sinto assim, muito de perto, me apego demais, então eu me aprofundo muito. Então são crianças que trocaram válvula, tem assim uma série de crianças, que eu adoraria ver, só que eu perdi o contato, nunca mais vi. Então o Muller é um desses, entendeu? Agora de AIDS, foi a Fabíola. A Fabíola olha, sabe assim, não dá porque eu vi aquela menina sabe assim, caindo sabe, aos pouquinhos, aos pouquinhos e não só por causa dela, a mãe, entendeu? Porque ficava a Maria do outro lado chorando querendo ver a Fabíola, a Fabíola desse lado querendo a mãe, você está entendendo? Então, você fica numa situação, que a minha vontade mesmo, no fundo, era pegar a Fabíola e levar pra mãe dela, entendeu? E eu não sei, pode ser que eu esteja errada, mas eu devia ter feito isso, entendeu? Deveria ter pego a Fabíola e levado pra mãe ver e não fiz. Então, isso me machuca, porque eu deveria, eu sei que é contra a ordem do hospital, entendeu? Mas ver a mãe morrendo sabe, chamando pela filha, e a filha do lado. Eu não entendo, eu não sei como eu não fiz isso, deveria ter feito, entendeu? Aí, a Maria morreu, aí ficou a Fabíola. Ficou neste quarto aqui. Sabe assim, sabe, não tinha mais, ela só tinha osso, entendeu? Era um negócio assim que, levá-la para o banheiro era uma tortura, de ver aquela menina daquele jeito, entendeu? Então foi assim sabe, eu jamais vou esquecer a Fabíola. Eu espero que onde ela esteja, ela esteja muito bem com a mãe dela. Eu espero que esteja. É uma criança que eu não vou esquecer. Porque eu vi (choro) tem

muitas crianças aí e eu vou sofrer muito ainda.

- **Tem uns pedaços difíceis aí.**
  É, que eu espero superar bem, mas eu não sei.
- **Eu acho que tem que ir se preparando né?**
  Tem, mas fica difícil. E tem outra, não só dessa pessoa que eu estou me referindo. Tem um outro também alí no quarto, que eu já percebi que ele faz parte sabe de mim. Então, são coisas...
- **Eu acho que você vai ser mãe de muitas crianças.**
  Eu acho que eu já sou. Mas eu me sinto um pouco mãe. Quer dizer, apesar deu ser nova, eu também sinto um pouco mãe deles também, dos adultos, entendeu? Porque eu acho assim, quando eu estou doente, a pessoa que eu quero do meu lado é a minha mãe, entendeu? Então, eu acho que eu me sinto um pouco mãe de todo mundo, entendeu? E eu procuro ser uma boa mãe. Aqui e em casa.
- **Que legal! Bom, agora você pode dizer o que você quiser. Gostou da entrevista?**
  Gostei, achei ótima, eu gosto. Quer dizer, a entrevista eu gostei sabe, por eu poder falar das coisas que eu sinto, apesar de ser a primeira entrevista, talvez eu não tenha conseguido me expressar muito bem, entendeu? Sabe, as emoções eu procuro segurar um pouco, mas quem sabe, de uma outra vez a gente... quem sabe você pode aparecer com um outro tipo de entrevista e quem sabe eu possa me sair...
- **E mesmo nem outra. Dentro desta mesmo**
  Dentro dessa, algumas outras coisas novas, eu posso vir falar outra vez. E eu gostei, gostei sim, achei ótimo.

ENTREVISTA COM ENFERMEIRO MARCELO LOPES

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: masculino
ESTADO CIVIL: solteiro
NACIONALIDADE: brasileiro
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 2° grau incompleto
OCUPAÇÃO ATUAL: auxiliar de enfermagem
DATA: 14/02/90

DEPOIMENTO

- **Para você ser auxiliar de enfermagem, você fez algum curso?**
  Não. Era desde pequeno a vontade, só que antes era tudo enfermeiro, eu não sabia do auxiliar, eu não sabia do atendente, eu queria porque queria. Aí eu fui no SENAC de Araraquara, eu ia fazer atendente. Aí a diretora falou, a recepcionista falou: "Não, já que você vai fazer, faça o auxiliar." Foi quando eu fiz. E já fazem seis anos.
- **Isto é a nível de 2° grau.**
  Não, você tem que ter o ginásio completo pra você poder fazer o auxiliar.
- **E quanto de quanto tempo é isso?**
  O meu curso eu levei dois anos.
- **Então você se formou mesmo?**
  Sim. Foi muito bom.
- **E agora você quer fazer 2° grau, enfermagem?**
  É, quero, se Deus quiser. Tem aqui em São Paulo? É, tem aqui em São Paulo, tem em Guarulhos, tem no interior. Eu chego lá ainda.
- **Chega, lógico.**
  Eu gostaria inicialmente que você me falasse sobre a AIDS, o que você pensa É triste. É uma coisa, que assim, não... por mais que você queira comentar não tem muito o que comentar. Sabe, é uma desgraça, infelizmente é uma desgraça, a tendência eu creio que é piorar, até achar uma solução. Uma cura, não acredito muito numa cura, mas eu acho que vai dar uma amenizada na coisa, vai diminuir, mas vai demorar. Tenho medo, muito medo, mas vamos lutar, não é. Procurar ajudar quem infelizmente pegou, que contraiu, de uma forma ou de outra, a gente tem que mais é tentar ajudar, porque amigo, isso é muito bom. Certo?
- **Certo. Pode falar tudo o que você quiser, porque você tem convivido com esses pacientes.**
  Minhas crianças. Me ensinaram muito, estão me ensinando muito. Eu tenho verdadeira paixão, às vezes até demais. É a vida.
- **A gente vai ter oportunidade de retornar a isso. Há quanto tempo você trabalha aqui no hospital?**
  Aqui vai fazer dois anos.
- **Dá pra você contar a história de como você chegou aqui?**
  Dá. É o seguinte: Eu trabalhava com o Dr. Wladimir no São Camilo. Aí eu tinha curiosidade de

conhecer esse hospital. Então ele falou: "Passa qualquer dia por lá e eu te mostro, eu te mostro o hospital." Aí o enfermeiro do São Camilo trabalhava aqui e ele falou: "Marcelo, eu vou te levar pra lá." Aí ele falou com o Dr. Orildo, ele deu uma carta e aí eu entrei, mas foi mais pela curiosidade, pra ver como é que é. Aí quando eu entrei eu falei: eu vou ficar aqui só um ano, eu acho que é o tempo suficiente pra eu conhecer, pra eu ver, sabe, é uma experiência mais. E esse ano passou (riso) está indo pros dois, mas está ótimo. Aí quando o Dr. Wladimir me encontrou no primeiro dia meu ele falou: "Eu vou te levar para o segundo andar pra trabalhar com a gente." E eu descobri que era pediatria, aí eu falei: de jeito nenhum, eu adoro criança, mas dentro do hospital não. Hoje eu pago a minha língua (riso), hoje eu pago. Então aí eu comecei a fazer gama. E é uma coisa que no começo... hoje não, eu acho ótimo. Então aí eu fui conhecendo muitos casos, fiquei oito meses na UTI, foi uma coisa muito interessante pra mim, ótimo, ótimo. Fiquei na UTI, fiquei no sexto andar, o sexto andar era só adultos e fiquei conhecendo vários casos, várias formas de transmissão da doença, outras doenças, pra mim foi muito bom, e hoje estou aqui, com os meus anjos. (riso)

- **Mais alguma coisa?**
  Não.
- **Bom, eu ia perguntar onde você trabalhava antes daqui mas...**
  São Camilo, e trabalhei no Matarazzo.
- **Sempre na mesma função?**
  Sempre.
- **Você falou que você esteve em outros andares e teve a oportunidade de conhecer outras doenças, não só AIDS. Que diferença você percebeu, ou elas não existem não sei, no tratamento, no lidar com os pacientes de uma doença e de outra. Você diz: eu lidar com o paciente? As duas coisas, é em relação a você em em relaçaão ao paciente.**
  Eu pra mim, eu não tenho, eu não tive. Sabe, é uma coisa que eu gosto de atender. Eu já dei várias cabeçadas, eu já trabalhei em tudo que é lugar, trabalhei no Incor, no IMC, consulado, aí que eu encontrei, depois de formado, depois de quatro anos aí eu falei: Não é isso. Então pra mim não tem, acho... eu ponho na cama, é um parente meu e aí você vai tratar ele como gente, como ser humano, então, lógico que você se choca de ver diversos estados do paciente, você se choca, mas pra mim é normal. Eu fico meio abalado, mas é normal.
- **Isso em relação à você. E em relação aos pacientes? Você vê alguma diferença?**
  Não.
- **O paciente de meningite por exemplo, ele tem um comportamento semelhante a um paciente aidético?**
  Não. Ah, agora chegamos. O aidético geralmente é mais revoltado. Ele solicita mais, bem mais. De repente ele quer... acho que por saber que não tem cura, que hoje ele está vivo e que amanhã ele pode estar morto, então ele quer você vinte e quatro horas com ele. Se tivesse vinte e cinco horas num dia ele queria você essas vinte e cinco horas. Então você tem que ter muita cabeça, você tem que ser muito humano, muito gente pra entender, senão você não entende. Ele solicita bem mais.
- **Mais alguma coisa? O conjunto, o dia que ele passa aqui é um quadro diferente?**
  É marcado pela solidão e o medo, eu acho que é um quadro bem diferente, é a solidão e o medo. Por mais que a pessoa diga que está preparada, por mais que a pessoa aceite, o medo existe e muito e a solidão, eu acho isto.
- **Eles falam o que, quando eles solicitam?**
  Bem, eles querem um amigo. Eu não sei se é por esse jeito meu de tratar, porque aqui dentro eu tenho muitos amigos pacientes. Que se tornam amigos mesmo, que chama a gente, conversa, não me

abandona, não me deixa, como agora, tem pacientes no segundo andar, as mulheres, elas querem, eu vou, no final de semana eu estou escalado no andar, eu vou, dou banho, dou a medicação, então, você sente carinho, você sente até muito amor. Então, eles querem você assim ali no quarto o tempo todo, pra você não abandonar de jeito nenhum. Eu falo: Não, não vou abandonar. Eu acho que...

- **E dentre as outras moléstias, meningite, difteria, etc, etc, aí você não percebe diferença nenhuma no paciente? É só o paciente aidético mesmo que apresenta um quadro diferente?**
  É só o paciente aidético que apresenta um quadro diferente.
- **O que principalmente eles pedem, além de não ficarem sozinhos? Eles fazem alguma outra solicitação?**
  Solicitação? Para mim é não. Eles querem companhia, conversar.
- **E nessas conversas, o que eles falam?**
  Eu espero realmente eles falarem, eu nunca pergunto. Porque as vezes eu tenho uma curiosidade... Porque na cabeça deles tem mil e um problemas, mil e uma coisas, e tudo mundo tem curiosidade de saber. Por exemplo eu, de saber o que se passa, só que eu nunca tive coragem de perguntar: O que se passa na sua cabeça? Eu deixo ele ir falando aos poucos, sabe, ele chega e fala. No caso, a mulher: tem filhos, aí já é a revolta dela também: "Se só eu fosse contaminada, não sei o que tem, seria melhor. Agora, eu vejo o meu filho, sabe meu filho não tem futuro, ele tem uma desgraça igual a minha, eu sou culpada, vou pagar por isso." Aí é a hora que você tem que sentar e falar: Não, não é assim. Eu acho que é o que é seu, o que você tem que passar você vai passar, você tenta deixá-la mais calma. Então, é barra, é barra.
- **E outras colocações? Outras coisas, eu imagino que devem ter questões diferentes.**
  Tem.
- **Eu queria veja, se você quiser é lógico, que você contasse o que eles falam para você? Eu entendi que você não vai perguntar. Ele te chama é porque ele quer falar alguma coisa, e aí ele fala o que ele quer. Então, essas coisas, e isso é que é legal né, que é uma coisa espontânea mesmo, né? Então, o que eu queria saber é assim, dessas coisas espontâneas. Aquelas que você lembrar.**
  Aí já entra tudo. Já entra remédio, já entra a cura, se eu estou por dentro de alguma coisa, porque eu vivo com os médicos, a gente, a enfermagem está sempre com os médicos, se a gente sabe de um bom remédio, se eles estão lançando remédio, o resultado dos exames dele, hemograma por exemplo, geralmente eles conhecem o vidrinho e ele: "Você sabe do meu resultados eles estão bons, não está? Que remédio é esse que eu estou tomando? Esse remédio vai me fazer bem? Vai me levantar? Se eu vou ter condições ideais para ir para casa? Se vai voltar minha vida normal?" Eu falo: "Vai, se deus quiser, você tem que ter muita fé em Deus."
- **Eles falam muito em vida normal por exemplo?**
  Falam.
- **O que você acha que é vida normal para eles?**
  Aí eu pergunto: "Qual é a vida normal que você quer? Vida normal em casa com a família, amigos, cinema, teatro, ou a bagunça? Porque a bagunça já não é a sua vida normal." Ela fala: "Realmente você tem razão, sem bagunça. Eu devia ter acordado há muito tempo, agora é tarde." Aí eu falo: "Agora é tarde, mas eu já estou, e não quero passar mais sabe, de repente sabe, contaminar mais gente." Aí eu falo: "Se todo mundo pensasse assim seria bem melhor."
- **Agora, este grupo que é da bagunça, como eles falam, depois que eles saem daqui, quando eles voltam, porque eles vão e voltam né, é um caminho de ida e volta, quando**

ele sai daqui ele volta para a bagunça a granden maioria ou não?
Pelo que me consta a maior parte não. A maior parte não. Mas um ou outro sempre...

- **E as famílias, visitam muito?**
Visitam, visitam.
- **A porcentagem é alta?**
É, normal.
- **E aqueles que as família não visitam?**
É triste, aí que é triste.
- **Qual é a queixa que eles fazem?**
Primeiro eles choram. Aí você vai perguntar o que que houve: "Em primeiro lugar o que que você está sentindo? Está com dor?" "Estou com dor, uma dor grande. Família, realmente a família abandona. Sabe, te colocar num hospital, pode ter certeza que ninguém vem te ver.não. Você caiu numa cama." Aí eu falo: "Mas vem, vem, é só você ter paciência que vem." Aí a gente passa o caso para a assistente social que contacta a família e traz. Eles cobram muito a família, amigos.
- **Deixe eu lhe perguntar uma coisa. Eu nunca perguntei isso a ninguém, agora que me ocorreu. Eles olham a família com alguma culpa?**
Não, não. Muitos fogem da família por a família estar culpando. Tentam evitar a família, não querer conversa, não querer nada, nem ver a família. Porque a família está culpando, na cabeça dele. Esta fase é a mais difícil, mas a família entende, ela acaba aceitando assim, mas entender ela entende. Ela pode não aceitar rapidinho, mas entender ela entende.
- **Existe alguma diferença entre você tratar um homem, uma mulher e uma criança? Diferença assim, para você e quanto ao paciente. Você já disse anteriormente que para você não tem diferença nenhuma, por isso eu acho que no seu caso não tem. Nenhuma. Agora, tem o homem a mulher e a criança e aí eu gostaria de saber se eles também apresentam comportamento diferente?**
Eu vou começar com a mulher. Se eu vejo diferença? Nenhuma, é aquele lance, que eu ponho a minha família, então eu vou tratar muito bem, dou banho, dou a comida, dou a medicação, carinho, que é muito importante, muito importante pra eles. Então eu não vejo nem da parte delas pra mim e nem da minha pra elas, então, é uma coisa boa. Acaba o meu plantão eu saio daqui feliz. Com homem a mesma coisa. Eu não tenho...
- **E eles, têm o mesmo tipo de dificuldades?**
Não, não tenho. Pra mim, me tratam normal, como eu trato as mulheres eu trato eles e eles tratam a mim.
- **Eles tem solicitações diferentes?**
Tem, muita. **Então fala.** Espera um pouquinho. Solicitações! Geralmente uma das solicitações deles que já aconteceu muito aqui é no banho, não querer aquele funcionário e querer o Maecelo. Isso já aconteceu muito comigo aqui dentro. A mesma coisa para pegar uma veia. Muitos pacientes preferem a mim do que a um outro funcionário. Aí tem as exigências deles nos banhos, um de repente quer isso, ou senão quer lavar a cabeça, outro não quer isso. eu falo: tudo bem, não quer tomar banho... não vai adiantar eu brigar eu falar: não você vai tomar banho, você está aqui para isso, seu fim é isso, você tem que fazer o que eu quero, você depende de mim. Eu já ouvi isso. Eu já ouvi isso sabe. Então, você tem que entender, tem que entender.
- **E as crianças?**
As crianças (sorriso), as crianças é triste. É pelo seguinte, as crianças eu adoro, elas são uns xodós pra mim e eu um xodó pras crianças, entendeu? Eu acho que eu nem precisava me vestir de palhaço

pra animar as crianças. E o bichinho é mais carente, aquela coisa que a gente quer mais ainda, sabe, pra eles você não tem sexo, você é pai, você é mãe, você é tio, você é tia. Sabe, isso é muito bonito, é uma coisa assim, que você vê... e você passa para a criança. Você não tem que usar um ar de falsidade, você não tem que usar uma falsidade, você não tem que... você não tem que usar nada. Você tem que deixar a coisa correr, e é o que te machuca mais, sabe? Olha o Eric. Você conheceu o Eric? Era uma grande menina, faz uma grande falta, é uma menina que faz uma grande falta, foi uma menina que eu peguei um amor muito grande. O Paulinho, um menino que eu batizei. Então foi assim, crianças que me chocaram demais, mexou demais comigo. Eu falava assim pra mim: Eu não quero mais saber de criança, chega, não quero. Mas não adianta, não adianta, não adianta mesmo. E estão me ensinando muito. Com as crianças eu aprendi a dar mais valor a vida, mais valor à minha profissão. Elas estão mostrando, acho que um outro caminho, e paz né, elas passam uma puta duma paz. Por mais que eles chorem, por mais que eles gritam, mas eles passam muita paz, é muito bom. (incompreensível) É a vida, mesmo com a vida deste jeito é vida. É sofrido. É sofrido, é triste.

- **Agora eu queria que você fizesse essa distinção em relação ao paciente, quanto aos diferentes grupos de risco. Então, por exemplo,um homem ou uma mulher que se contaminaram por droga, ou o homossexualismo, ou o hemofílico contaminado por hemoderivados ou uma outra transfusão qualquer. Esses pacientes tem comportamentos diferentes. Daria para dizer: geralmente o hemofílico é assim, o homossexual assim, existe um padrão de comportamento ou não? Ou é uma coisa muito discreta mesmo, não é decorrente do comportamento caracteristico do grupo. A forma dele agir não tem relação com o grupo a que ele pertence.**
  Existe. No drogado você vê aquela coisa mais rebelde, já. Ele nunca quer saber, já é drogado, é rebelde. É uma pessoa que se você não tiver cabeça pra encarar ele, pra aceitar ele como ele é, você não pode nem sonhar em tentar mudar ele, falar: não, eu vou tentar te mudar. Você tem que aceitar como ele é. Se ele vier conversar com você a respeito de drogas, você tem que falar a respeito de drogas, é o que eu procuro fazer. Tem mãe de paciente aqui sabe, traz a criança pra tomar gama, então elas sentam aqui comigo e começam a conversar, e falar de droga. Eu falo: eu realmente sabe, não vou tentar te mudar? Você gosta? Eu não vou tentar te mudar. Você tem mais é que fazer o que você quer. Só que você sabe o resultado de tudo isso. Você tem uma vida, você tem a tua vida e você tem uma outra vida que está em risco, que está em jogo. Então, se você quer continuar eu vou brigar com você eu vou falar não, você não vai mais fazer isso? Porque do momento que você descordar com eles, você fala não, não é assim, eu não quero saber disso, eu não quero saber daquilo, vamos para por aqui. Você se torna uma pessoa chata, torna uma pessoa (incompreensível) como no caso da mãe de uma criança, eu sou o único funcionário do segundo andar que ela gosta. Porque eu entendo, eu procuro entender, procuro aceitar ela. Não adianta, eu não vou conseguir mudar. Então, todos os drogados têm isso. Eles vem conversar com você, mas é tudo na gíria, é tudo... eles chamam de malandra. Então eu vou falar o que? Eu vou deixar, realmente eu sou malandro. Sou malandro, eu tenho que ser malandro. Na vida você tem que ser esperto, você tem que ser malandro, tem que ser tudo pra você viver bem.
- **Malandro aqui deve de ser até um termo carinhoso, não é? É uma forma de você se identificar com o seu companheiro, chamando de malandro. É carinho mesmo.**
  Mas muita gente já leva tudo sabe, na malícia. Então eu falo não, você tem que... É isso, esse é o drogado. E daí pra mais, eles são tristes, são tristes. (incompreensível) A revolta, quando eles começam a falar. A revolta por causa da droga, depois eles começam a chorar. Essa mãe dessa criança, ela conta a história da vida dela, você chora. Com oito anos veio para o mundo, o pai mandou fora de casa. Ela veio da Bahia, então o que ela tinha aqui em São Paulo? Ninguém e nada.

Novinha, bonita, caiu na vida. Na vida, sempre de graça, todo mundo te dá, te oferece, dá de graça. E foi a primeira picada dela. Ela conta em detalhes tudo o que ela fez, o que ela passou, aquela coisa que te arrepia, e você fala: para que é melhor. (identificamos que o Marcelo estava falando da paciente no 5).

- **Essa história da vida dela ela não me contou. Foi com ela que eu entendi a questão da malandragem. Que a coisa do malandro é carinhoso.**
  Ela fala que eu sou o anjo dela. Ela fala: "Você é o meu anjo." Porque eu sento sabe, independente de qualquer coisa, de eu ser auxiliar de enfermagem, de eu medicar o seu filho, sabe, eu quero ser seu amigo, se eu não puder te ajudar tudo bem, te atrapalhar também eu não quero. Então ela me ouve, a gente senta, a gente conversa, o importante pra ela é eu ouvir ela. Sabe, de repente é um desabafo. Ela vem aqui, ela chega aqui como uma doida. Ela fica o tempo todinho aqui comigo nesta sala. Eu sei ouvir.
- **Ela é uma grande pessoa.**
  É.
- **Ela foi uma das primeiras entrevistas que eu fiz e olha, foi de arrepiar.**
  É, a história dela! E o drogado pra mim, todos, é mais ou menos isso. Ele é muito agressivo, então, é como eu já disse, você tem que saber entender ele. Às vezes você tem até que entrar no mundo deles, entrar no mundo deles, pra você conviver bem com eles e eles viverem bem contigo. Tratar bem. No momento, se você não fizer isso, eu acho que você não consegue nada, nada, nada, nada com eles. Então é isso, no drogado eu vejo isso. Também não tenho dificuldades para lidar, entende? Agora hemofílico, já é uma coisa que, realmemnte eu acho triste, eu acho triate. Você vê crianças, cada menino muito bonito de 10, 11, 8, 12 anos, não sabem, são crianças cheias de vida, bonitas, cuidadas, mas sem futuro. Não tem futuro. E as mães né, amargas, elas não aceitam, a revolta delas é com o sangue, com o laboratório, com o hospital. Eu só tenho um paciente que a mãe num sofoco contou. Um menino de 12 anos. Ele é revoltado já. Ele ganha um brinquedo, ele ganha um relógio hoje, amanhã ele desfaz tudo com uma martelada e joga em cima da casa do vizinho. Isso é normal? Não é normal, ele não era assim. Os cartões dele que eu faço de retorno, que eu passo os dados, ele vem pega o cartão, chega em casa e pica todinho. No outro dia ele veio para cá (incompreensível) eu disse: "Você quis assim. Eu acho que tudo tem a hora certa. Eu acho que tudo na nossa vida tem a hora certa pras coisas, eu acho que nada vai acontecer antes da hora. Eu acho que tudo tem hora. Antes disso, eu acho que ele tinha que passar, esperar a idade, passar por um psicólogo, passar por uma psiquiatra, passar por isso, passar por aquilo, fazer uma boa preparação para ele receber essa notícia. Eu acho que você precipitou demais, agora você, como mãe, tem que arcar com as consequências." Porque ele não vai...sabe, ele não quer mais saber de ir na escola, não quer saber mais de nada.
- **Mas também, uma criança de doze anos já entende Entende. E como é que faz para explicar para esse menino que ele toma gama? Não dá para encobrir, dá?**
  Não, é...até dá. Porque eles vêm, as mães estão juntas. Para eles é um soro, porque eu não falo em gamaglobulina, eu não falo gama e não mostro esses papeizinhos de gama, de jeito nenhum eu deixo na frente deles, porque tem no local que você vai pedir os exames, você vai ter que por a suspeita clínica, então eu não deixo. Se eu saio da sala e a sala fica aberta, esses paipéis vão para a gaveta ou para o meio do livro. A gente tem que ser muito esperto, porque a criançada, eles são espertos, eles são espertos. Eles ficam todos felizes quando eles vêm, eu mando eles comerem, eu vou pesar, aumentaram o peso, e os hemofílicos gostam muito que eu pegue a veia. Esse menino que a mãe contou, ele só toma a gama se for comigo. Então eles depositaram muita confiança em mim, eu sou o tio pra cá, o tio pra lá. Esse é meu amigo, ese é meu amigo, esse é meu amigo, ese é meu amigo, tio Marcelo. Então é bonito. É aquela coisa, tem que cobrir muitas coisas deles, eles chegam na sala,

eu guardo, eu já invento uma brincadeira, já dou mais atenção, já sento, vamos brincar um pouco, vamos começar a preparar para a picada, e as mães também (incompreensível) é triste e bonito.

- **Pena que tem que ser triste.**
  Pena que tem que ser triste. Mas o bonito eu acho que grita mais ainda.
- **Agora, essas crianças, os vizinhos sabem, a escola sabe?**
  Não, tudo encoberto. Muitas crianças nem a família sabe, os parentes, só o pai e mãe.
- **Eles comentam alguma coisa com você?**
  Tem uma família que se atreveu a comentar acho que com pai e mãe. Ela e a criança estão proibidos de entrar na casa da mãe e nem de parente nenhum. É o caso da mãe daquele meu afilhado, que deu óbito. Ele tomou uma transfusão, e aí a filha resolveu contar para o pai e para a mãe. Foi para a rua na hora: "Não quero mais vocês dentro da minha casa." Aí você para, você pensa: isso é vida? O seu pai te rejeitar? Sabe, o seu filho está doente, rejeitar o seu filho, na hora que você mais precisa, na hora que você mais precisa, você quer carinho, sabe, você quer atenção, você quer amor, apoio e não tem. Então, muitos deles não falam, tem vários casos. A maior parte do pessoal que comunica: "Sabe, eu me contaminei." Sabe eles te evitam, não vão na tua casa. Se vão na tua casa não comem nada, e não é assim a coisa. Sabe, eu acho que a gente deveria trazer um pessoal desse e deixar aqui um dia, pra mostrar o que é aqui dentro, o que é a vida, como que é a vida aqui dentro, para ver como que é o sofrimento, e ver que não é... a coisa não é assim.
- **E agora você tem que falar dos homossexuais, dos travestis, como que é o comportamento desse grupo? (interrupção)**
  O travesti, o homossexual, somente hoje aqui no ambulatório, eu vejo eles no mundo deles. Se reunem todos, então é uma festa aqui. Mas o travesti é aquela coisa mais isolada, mais no cantinho, mais quieto. O travesti? O travesti aqui dentro, eles são mais comportados, ficam no seu cantinho. Agora os outros não, soltam a franga mesmo. Então você de tudo aqui no ambulatório (incompreensível), mas eles estão rindo aqui, um lance bonito que eu vejo entre eles, por exemplo: o enfermeiro medica e eles pegam a veia, um tira do outro, então é uma união, eles se uniram, então é uma coisa até que bonito da parte deles. Mas eles tem muita manha. (incompreensível) Eu acho que é só isso, não tem mais nada não. O mais difícil mesmo pra você lidar é o drogado. Esse é o mais difícil. Os outros assim você...
- **Eu acho até que você já respondeu essa questão. Hoje você se acha mais maduro, houve um amadurecimento maior para enfrentar essa doença?**
  Bem mais. Você acorda mais para a vida, você fica mais esperto, você sabe muito bem o que você quer, o que faz e com quem faz. Você acorda mesmo, é uma grande escola. É uma grande escola.
- **Antes de trabalhar aqui você trabalhava com aidético?**
  No São Camilo teve dois pacientes, (incompreensível) e eu era o único auxiliar de andar para 43 pacientes, então geralmente era mais pessoas de idade, asmáticos. De repente interna um travest, eu colhi os exames e tudo, aí eu já... "Que culpa eu tenho? (incompreensível)." Aí eu falei, eu não sei, isso não bateu em mim, em mim bateu mais a curiosidade sabe, eu quero ver, eu quero ajudar, eu quero fazer (incompreensível). Foi quando eu mais me interessei, procurei conhecer mais a fundo a história, o levantamento, dia a dia. Foi esse e foi um outro lá mesmo no São Camilo também.
- **Durante esse tempo todo, desde esses primeiros, até depois quando você veio para cá, você fez um perfil de cada grupo. Você percebe se eles foram mudando, se durante esse período houve alguma alteração ou o drogado foi sempre assim, não alterou nada? O hemofílico, o homossexual eles também foram sempre assim, essa união que você descreveu, ela sempre existiu ou é uma coisa que vem crescendo?**
  Eu acho que é uma coisa que vem crescendo mais gora, e do meu ponto de vista eu acho que

vem crescendo mais agora, mais entre os homo, na verdade... Como eles se reunem três vezes por semana aqui, então eles ficam na verdade o dia todo juntos, então você vê o pessoal unido mesmo. O hemofílico eu procuro reunir todas as crianças da mesma idade para tomar gama num dia só. Geralmente eu ponho quatro, são os quatro miores que eu tenho, todos num dia só. Eles são amigos, se conhecem já do hemocentro, lá do , não me lembro o nome agora do lugar onde eles iam tomar o Criu. Então eu procuro por todos juntos, eles são amigos, eles vêm, eles trazem brinquedos, trazem revistas, eu acho bonito. Não ponho eles no berço, ponho todos eles na cadeira. Eles têm tempo para brincar, eu falo, vocês tem quatro horas para brincar. Eles se dão bem e pedem: "O mês que vem você põe a gente junto?" Ponho. E eu não misturo, eu procuro não misturar o hemofílico com o filho de drogados, e mesmo sem ser filho de drogados e que a família tem aquela revolta então vai comentar com a outra mãe e aí tem a criança, então eu não misturo, hemofílico é só hemofílico.

- **De uma maneira geral, como que os pacientes vêem a questão da morte?**
  Como que eles vêem? **É, como que eles colocam?** Eles tem medo. Muitos pedem. **Pedem a morte?** Pedem. Eu sou da seguinte opinião, eu acho que quanto mais você pede a morte, mais ela vai demorar para chegar. No momento é uma coisa que você está querendo, é uma coisa que nunca você está bem preparado para a morte, eu acho que para a morte, você tem que estar muito bem preparado para a morte. Não é aquela coisa, deitei, morri, fechei o olho, enterrou, acabou. Eu acho que não. Tem um outro mundo, tem outra vida, por isso eu acho que você tem que estar muito bem preparado, e não adianta você pedir antes, você vai ficar chamando, chamando a morte direto? Não vai, ainda vai demorar muito, demorar muito. Ficar assim, eu tenho que deitar, estou aqui numa cama, para esperar passar vinte e quatro horas para chegar o outro dia. Isso demora muito, sabe, é infinito, e no momento que você esqueceu, a tua hora chega. A tua hora chega, então, não adianta. Eles têm medo. É um mistério a morte. Você não tem que ter medo, é igual Deus, você já viu ele? "Não." Você tem medo dele? "Não." Então a morte é a mesma coisa sabe, você não tem que ter medo, você nunca viu, você nunca passou, então eu acho que você não tem que ter medo. A gente tem que esperar tudo aqui. Com mistério ou sem mistério a gente tem que esperar e chamar é pior. Eu penso assim, se você chamar é pior. Tudo o que você chama muito fica mais difícil, certo.
- **E a relação AIDS-morte não tem jeito não é, pelo menos por enquanto.** Não tem jeito. **Existe para eles esta relação. Para eles a AIDS é morte? Eles tem essa relação na cabeça?**
  Ah tem! Eu digo: você não vai morrer, você não morre, AIDS não te mata, você pode pegar uma gripe aqui agora e te matar, mas você não morreu de gripe. "Ah, mas é que todo mundo fala que..." Não, não vai morrer de AIDS. Eu, eu no meu ponto de vista você não morre de AIDS.
- **Pode ser por causa dela, mas não por ela.**
  Pode ser por causa dela, mas você não morreu de AIDS. É que é mais fácil eu pôr no papel, num atestado de óbito AIDS, é mais fácil, mas você não morre disso, você não morre de AIDS, morre das complicações laterais, aí sim, mas dela eu acho que não.
- **O que você pensa da propaganda?**
  Eu sinceramente não gosto. Da propaganda na televisão eu não gosto, eu já tentei comentar . Eu acho o seguinte: eles tinham que pegar, não precisava mostrar o rosto, eles tinham que fazer uma propaganda, vamos fazer uma propaganda. Não falar: ah, use camisinha. O filho com o pai. Eles tinham que pegar o dia, vim aqui neste hospital e filmar, enfermaria por enfermaria, para tirar uma propaganda, fazer uma coisa real, uma coisa que eles vão ter o que mostrar. Uma coisa assim, realmente isso acontece aqui dentro. Isso acontece no mundo, isso acontece em São Paulo, isso acontece no Brasil, acontece aqui nesse hospital. Sabe, pôr isso na tela para o pessoal de casa ver, para a criança ver, não pôr... porque tem propaganda besta, eu sinceramente não gosto, agora, eu acho que eles tinham que pegar um hospital, eles tinham que entrar aqui ou em qualquer outro

hospital que tinha e mostrar o que é a verdade. Eu acho que seria bem melhor. Eu acho que precisa acordar, alertar bem o pessoal, porque a propaganda por mais que... Eu acho que a propaganda parece um comércio. essa propaganda eu acho uma fria, uma propaganda fria, sabe? Eles tentam explicar de um jeito que não é. A gente que está aqui dentro sabe que não é assim. Então eu acho que tem de ser uma coisa assim, uma coisa que existe. Tinha que pôr um leito de hospital, tinha que pôr uma enfermaria, todas, na tela de uma televisão e mostrar o que é a AIDS. **Eu também acho.** Eu acho que tinha de ser. Já que vai mexer, mexe com uma coisa já certa, uma coisa que você tem o que provar, você tem o que passar, que você tem o que falar pro pessoal.

- **Quais os problemas que você enfrenta no dia a dia do seu trabalho?**
  No meu trabalho! Eu, tem tanto problema. Aí você diz respeito ao que, geral, ambiente? **Em todos os sentidos, desde a questão do Estado até o paciente.** A questão do Estado é triste. (riso). Isso é triste demais. O nosso salário, infelizmente é muito pouco, muito pouco mesmo, tinha que ser um pouquinho mais. O ambiente do trabalho eu gosto, ainda mais hoje, quando eu vou para o segundo andar, a gente está com uma união muito boa, muito bonita, o pessoal resolveu: a enfermeira, o atendente, a auxiliar, se unir, se está um sozinho a gente vai, um ajuda o outro, dá banho, dá comida, medicação, então, uma coisa bonita. Quanto ao paciente pra mim é ótimo.
- **Os recursos que você tem aqui para trabalhar são suficientes?**
  Está dando. Pra mim está dando. Está bem. **Recursos materiais.** É recursos materiais, luvas, avental, está bem, está dando pra levar.
- **Os pacientes falam muito que eles sofrem discriminação?**
  Falam. Como que é isto? Sabe, de repente você sai daqui, você vai para casa, você, geralmente você vai mais feio, você vai mais magro, então os vizinhos, os amigos, os falsos amigos, te evitam. Porque você está aqui, você sentou nesta cadeira, ninguém vai sentar. Você tomou água neste copo, comeu neste prato com este talher, pode ter certeza, vai ficar num canto só para você. Então, isso é uma coisa que mexe muito com eles, isso mexe com qualquer um, mas no momento em que tirar um prato, um copo, uma cadeira e separar, sabe, matou. E outra pela vida, nós temos de avisar: faz isso; olha o que faz; gente, não é por aí, então, machuca. E eu atendo muito os pacientes, porque eu gosto muito de conversar, eu faço brincadeira, e se falar: eu quero tomar um banho, sem problema nenhum. Porque se tiver que acontecer comigo, sabe, como se tiver que acontecer com qualquer um sabe, vai acontecer. É lógico que a gente tem que saber evitar, tem que saber muito bem o que você faz, mas se tiver, se for o meu destino, se tiver que ser meu, se tiver que ser meu, se eu tiver que passar eu vou passar, ninguém vai passar por mim não. Espero que não, tenho fé em Deus que não, mas o que estiver traçado já está traçado.
- **E você, por trabalhar com paciente aidético sofreu ou sofre algum tipo de discriminação? Por parte de amigos, familiares...**
  Não. Uma vez só. A minha mãe entrou, eu trouxe a minha mãe aqui nesta sala, minha mãe se apaixonou, porque eu estava para pedir demissão daqui. Aí eu abri o meu caderno, fui mostrar pra minha mãe, - depois eu te mostro - a relação dos meus anjinhos. Ela me falou: "Você é doido de largar tudo isso." Porque eu estava tendo uns probleminhas particulares e estava querendo sair daqui, estava querendo ir embora para o interior. Eu trouxe a minha mãe, mostrei aqui pra ela, e ela falou "Você é doido, não faça isso." Então, da minha família eu tenho o maior apoio. Também acham uma coisa muito bonita, desde quando eu comecei sabe, não aqui. De eu estar lidando com gente, com ser humano, depois, quando eu vim pra cá então, eu gosto demais desses pacientes. (incompreensível. Então, a pessoa mais importante me deu apoio, minha mãe, minha família, me deram apoio (incompreensível), e eu acho que eu devo fazer o que eu quero, o que eu gosto. Com discriminação ou não, o importante é eu estar bem. Sabe, eu fazer uma coisa consciente, igual hoje, eu faço uma coisa consciente e tenho um resultado muito bom. Minhas crianças, tem crianças que

negativam com gama, uma coisa bonita. Sempre eu falo que não tem presente, não tem dinheiro, não tem nada sabe, que pague isso poxa. Porque o bonito vem, sabe, porque é lindo sabe, você olha, você pegar o resultado dela: negativo. Foi a gama? Foi Deus? Foi milagre? Não sei, mas eu fiz a gama. Então não tem e a recompensa vem. Essa é a recompensa.

- **E da parte de amigos?**
  Não. Teve uma senhora, mãe de um amigo meu falou: "Você é doido, onde já se viu, não sei o que tem...você vindo em casa já venha tomado banho." Eu falei: "Nossa, não é assim, eu falei, eu nem venho mais aqui." Eu falei: "Não é assim a coisa. Tomado banho!" Se eu não tenho medo, se eu uso máscara, se eu uso avental. Eu só uso máscara para dar banho, só para dar banho, ou para fazer curativo. Sabe porque eu sinto que você está se escondendo do paciente. Eu acho que você está se escondendo dele, aí que você mostra mais para ele o preconceito ainda. Eu, sinceramente já não gosto. Geralmente eu entro assim na enfermaria, sabe, eu entro, eu converso, eu dou a mão. As pacientes, elas chegam aqui, elas me beijam, e eu vou fazer o que, não vou beijar? Vou, claro que eu beijo, não existe isso. Então eu quero mais é continuar com a minha cabecinha desse jeito, muita fé em Deus e seguir o barco, ir com ele que... enfim tudo bem.

- **Para você como é a questão da morte?**
  Não tenho medo. É aquilo que eu te disse anteriormente, eu acho um mistério, e eu converso muito com a minha mãe a respeito da morte. Mesmo sem conhecer, eu acho uma coisa bonita, uma coisa boa, desde que você esteja preparado. Se de repente eu deitar, e não acordar, ótimo. Não tenho, não tenho medo. Não tenho medo da morte e não tenho medo do morto, sabe? Eu tenho medo de quem está aqui. Aqui nesta terra, eu tenho medo de quem está aqui, dos que foram não, certo?

- **Para encerrar agora. Eu gostaria que você me contasse um caso, dois, quantos você quiser, que mais lhe tocou, que mais...**
  Primeiro foi a Erica. **Eu queria que você me contasse mesmo o quadro.** A Erica foi uma criança que logo que eu cheguei, (incompreensível), uma criança que eu me apeguei, sabe, demais. Eu ensinei a Erica a andar, com três anos de idade eu ensinei a Erica a andar, era um dengo, era um xodozinho. Ensinei a Erica a jogar beijinho, a chamar, então foi uma coisa muito bonita. Ela me chamava de tia, era tia, então... aí ela teve alta, daí dez dias mais ou menos a Erica volta, vem no andar, está lá, desnutrida, fiquei sabendo que a mãe não dava água, a mãe não dava comida, que a mãe queria que ela morresse. "Eu quero sabe, que você vai embora." Com medo de contaminar a outra irmã. Quando eu vi, eu chorei, mas eu chorei, assim de gosto, sabe, aquela coisa que você sente assim lá no fundo te cutucar e você não poder fazer nada, nada, nada. Aí eu falei sabe, eu acho que a gente não tem que deixar mais os médicos dar alta pra Erica. A Erica ficou mais um tempo, voltou tudo bonitinha de novo, andar, conversar, rir, teve alta. Acho que uns dez ou vinte dias depois novamente voltou do mesmo jeitinho. Então você vai tentar conversar com uma mãe dessas? Não, você não pode nem sonhar, porque ela vinha com a menina no colo toda suja, com seu bom cigarrinho na mão e a menina no colo. Você vai parar com uma figura dessas pra conversar, você vai falar: "Não, é assim, assim." Você nem pode, eu acho que ela quer te agredir, te agredir. Então a Erica voltou pra tomar gama numa segunda feira, e eu cheguei tarde, me fizeram um comunicado e eu voltei, foi o último dia que a Erica veio. Tomou gama, aí no final de semana, no sábado... no domingo à noite, no sábado, eu estava de folga, semi-morta, aí no domingo de manhã ela deu óbito. Quando eu cheguei na segunda feira e me contaram eu falei: Não acredito, aí eu chorei, mas eu falei, mas eu vou lá embaixo no necrotério, eu vou ver a Erica. Desci até a porta, abri, ela estava na geladeira, abri a geladeira, ela cobertinha e eu falei : Não, eu quero guardar aquela imagem dela que eu mesmo criei, que eu mesmo ajudei a montar aquela menina, deixar uma menina bonita. Aí eu não quis. Eu falei sabe, eu quero guardar a imagem dela bonitinha, como eu tenho na foto, uma criança que mexeu muito comigo.

- **Como que ela se contaminou?**
  A Erica, foi uma transfusão eu acho que de plasma. O Paulinho, meu afilhadinho, grande menino. Esse é da época do Sassa da novela. Eu chamava ele de Sassazinho. Então, era uma criança que olhava pra mim e dizia que me amava muito. Quantos anos ele tinha? Quatro anos. Ele dizia: "Sabe, eu te amo muito." Então, era muito carinho, era muito amor sabe, queria muito eu. Aí até que a mãe chegou e ela veio conversar comigo. Aí ela foi me contar a história de que nenhum dos filhos dela eram batizados. Ela me ofereceu o Paulinho e eu falei: Claro. Aí ela falou: "Então você arruma a madrinha?" Eu falei: "Arrumo." Foi eu e a Bete do serviço social. Aí eu fui saber por que nenhuma das crianças eram batizadas, nem os mais velhos, nem os mais novos. Fora o Paulinho, eu arrumei uma madrinha e um padrinho, conhecidos da gente, aí eu contei que tinha necessidade de batizar o Paulinho logo por causa disso, isso e aquilo. Aí, na hora que eu contei a doença ela falou: "A gente não vai batizar mais ele." Aí eu falei: gente eu não acredito que hoje ainda tem gente hoje assim, sabe? Ela começou a chorar, conversou comigo e eu falei não, não. Independente de qualquer coisa, o Paulinho estar com AIDS, ou não estar com AIDS. Aí ela falou: "Eu sei que você gosta muito dele." "Claro, eu adoro o Paulinho." Então nós batizamos o Paulinho, no dia de Nossa Senhora Aparecida, no dia das crianças, no andar. Então foi uma coisa assim simples, mas bonita. Foi o primeiro afilhadinho meu, então foi uma coisa muito, que me deixou assim... não tinha sabe, não tinha lugar pra ficar, (riso), foi ótimo, foi uma coisa muito bonita. Aí de repente no dia vinte e quatro de dezembro eu perco ele, né? Foi um presentão de natal, Nossa Senhora, foi um presentão mesmo de natal. E não sei, eu acho que hoje ele está num ótimo lugar, ele está num ótimo lugar e olha muito pela gente aqui, e olha, olha mesmo. Mas era o meu negrinho que foi embora. Tinha a Aline. A Aline você conheceu? Sim. Essa foi outra. Essa eu era a paixão dela. Era só o Marcelo, o Marcelo, o tio Marcelo, era o Marcelo pro colo, o Marcelo aqui, o Marcelo ali, pegar a veinha dela para o soro e então era tudo eu, tudo, tudo, tudo. Inclusive a fita de vídeo do aniversário dela está comigo, eu não tive coragem de devolver ainda para os pais. Então foram histórias assim que, sabe, você vê uma criança bonita, você vê a criança bem e você vai vendo a criança afundando aos pouquinhos até que você vê a criança morrer. Então, te machuca, mas só que ao mesmo tempo em que você está machucado, você está feliz porque eles foram para uma melhor. Esta família, a gente tem que pôr uma coisa na cabeça, saiu daqui e foi para melhor, foi para melhor, porque ficar sofrendo em cima de uma cama, você vai ter um ano, dois, três, quatro, nenhum, nenhum dia de vida mais para que? Para ficar sofrendo? Então eu acho que é a melhor coisa, a morte, é o descanço, você sofre é lógico, você sofre, mexe com você, mas tem quer ver que foi melhor. A Sheila eu não comento porque a Sheila é uma coisa assim, a Sheila ganhou na loto. Essa ganhou na loto e eu só espero que seja feliz, sabe? Eu acho que o que tem de ser comentado é esse lado que mexe. Porque a Sheila sempre esteve bem. Ela é uma criança muito carinhosa. Manhosa. Manhosa (riso), um docinho, mas graças a Deus não passou por nada assim, (incompreensível, mas você sentia mais carência, mais sofrimento nas outras crianças. Sofriam mesmo, sofreram muito. Então você se apega, você se apega ao sofrimento também. Você cai no sofrimento e vem a dor de cabeça, é duro, mas a gente vence, vence.
- **Agora Marcelo, você pode dizer o que você quiser.**
  Gostei, eu espero que eu tenha respondido ou tentado respomnder de acordo, mas foi bom. E precisando a gente está aí, para uma nova, a gente está aí.

Assistentes Sociais

Elizabeth Miranda de Gimenez

Maria Lúcia Cunha de Brito

ENTREVISTA COM ASSISTENTE SOCIAL ELIZABETH MIRANDA DE GIMENEZ

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 39 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: solteira
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistente social do Hospital Emílio Ribas.
DATA: 08/03/89

DEPOIMENTO

- **Gostaria que você me falasse sobre a AIDS, o que você pensa, o que você acha, como você vê?**
  Para mim a AIDS é uma doença nova que mexe muito com a moral, com os valores e com tudo aquilo que as pessoas têm escondido, que procuram esconder durante muito tempo na sua vida e de repente fica aberto ao público, aberto à família e aberto a ele mesmo. Para mim é uma doença que hoje não tem uma característica de alguns grupos ou de algumas pessoas. Hoje AIDS é uma doença da comunidade, que deve ser enfrentada pela comunidade e assumida pela comunidade. Não é o que nós temos no Brasil mas acho que é uma bandeira que tem de ser enfrentada. Deixar de encarar a AIDS como uma doença de homossexual ou de travesti, mas enfrentá-la como um problema que daqui para frente poderá atingir qualquer pessoa.
- **Você acha que isto não existe e que devemos puxar esta bandeira? O que dificulta, o que impede de acontecer desse jeito?**
  O que impede foi a uma tomada de posição demorada. Eu acho que deve de se fazer trabalho de base em primeiro lugar em todas as camadas sociais e mais do que um trabalho médico, um trabalho social. Porque hoje, a parte médica tem uma semiologia e um andamento para a doença. O que falta realmente é a parte social que não assumiu essa responsabilidade. E isto é o que provoca realmente toda essa pandemia que está acontecendo. As negações as rejeições, as agressões e até mesmo a negação da doença.
  O social seria um trabalho conjugado com paciente, família, comunidade, com todos os escalões da sociedade. Isso, colocando assim não só a nível de favela, ou a nível de comunidades pequenas, mas em todas as esferas em toda a pirâmide social, porque não é só na parte mais baixa da pirâmide que você encontra problemas. Às vezes nós encontramos problemas nas escalas mais altas. Então, é um trabalho de educação, de conscientização e o que mais teria força seria um trabalho de troca de informações não a nível técnico, mas a nível da nossa realidade. Chegando até a cada comunidade, o estudo de cada comunidade, para ver como chegar a essa comunidade, como atingi-la de uma maneira correta.
- **Você trabalha no hospital há quanto tempo?**
  Já estou há um ano e meio.
- **E antes de trabalhar aqui?**
  Eu já sou assistente social há 14 anos. Trabalhava em empresa na área de saúde, de planejamento de saúde. Eu conheci o trabalho da AIDS, tentando fazer esse trabalho na empresa. Eu tive muitas barreiras, não consegui porque a coisa moral era muito grande e aí eu comecei a trabalhar com

o pessoal da Secretaria da Saúde fazendo cursos e aí eu resolvi assumir essa responsabilidade que algumas pessoas não queriam assumir.

- **Você escolheu por que?**
  Olha, eu escolhi, porque eu vi que era uma área que necessitava de gente com disposição para trabalhar. E eu gosto de trabalhar.

- **Você vê alguma diferença no tratamento entre paciente com AIDS, ou com outras moléstias infecto-contagiosas?**
  A nível de serviço social não. Eles são tratados igualmente. Apenas que o paciente de AIDS suga mais, ele pede mais. Ele solicita a intervenção da assistente social e a família também. É um trabalho que desgasta mais. Quando é uma meningite, uma meningococcemia, uma varicela, uma coisa assim, é muito mais tranquilo. A gente vai orientando, conversando, os pais e familiares aceitam mais. No caso da AIDS já envolve mais um global, a rejeição da família, a não aceitação do próprio doente, a negação do doente, que não quer que a família saiba. Então, ele suga o trabalho do Serviço Social. Mas não que seja diferenciado. Eles têm necessidades maiores quanto à própria aparência do momento dele, quando vêm para a unidade de internação.

- **Fala mais sobre essa coisa que o torna diferente.**
  Ele se torna diferente pela própria doença. Ele já sabe que é um paciente que não vai melhorar. Ele tem consciência disso, que a doença dele é irreversível, que pouco lhe falta. Muitas vezes ele já tem consciência dessa rejeição da família e então torna-se muito mais susceptível a qualquer mudança de ar, mudança de olhar. Às vezes no olhar ele já acha que está sendo rejeitado. Então é um paciente, não que a gente dê uma atenção maior, mas ele é um paciente mais vulnerável a qualquer reação.

- **E para você como é que fica essa situação?**
  Para mim é uma situação que eu encaro muito bem. Eu não tenho problemas assim de ter um drama de consciência. Ele é um paciente que necessita da minha atenção. Eu passo toda a atenção para ele. Eu converso com ele, às vezes mesmo fora do horário eu entro no quarto para dar alguma atenção para ele, para ver se ele está sózinho, para ouvir, porque ele é um paciente que precisa muito falar. Mas eu não tenho aquela coisa que vamos dizer, o paciente morre eu levo este problema para casa ou eu durmo com esse problema. É quase assim uma coisa não desumana, mas um respeito comigo também. A morte por exemplo de um paciente aidético eu acho que é um momento que não é para se chorar, é um momento que graças a Deus ele foi, porque ele ia sofrer muito. Eu tenho comigo talvez um dom que as pessoas não têm, que algumas pessoas não têm, que algumas pessoas não possuem. Mesmo o paciente morrendo eu não tenho aquela dor. Eu tenho sim, um momento de reflexão para que ele vá bem, que as pessoas da família encarem bem isso, mas aquela coisa que algumas pessoas tem de ficar sofrendo, fulano morreu, eu não tenho não. Eu estou muito preparada para isso. Por isso é que eu fiquei. Eu me senti muito preparada para esse trabalho.

- **Você falou que ele solicita, que ele gosta de falar. O que principalmente eles falam, que tipo de solicitação eles pedem?**
  Atenção. No fundo é atenção. Quando eles pedem uma revista, quando eles pedem um prestobarba, às vezes a gente percebe que o pedir é uma necessidade de conversar. Na verdade o paciente tem necessidade de conversar, porque ele está dentro do hospital. A família o vê poucas vezes. Três vezes por semana e ele quer mesmo atenção, ele quer conversa, ele quer colocar às vezes, coisas assim, sem nexo até, mas ele tem uma necessidade compulsiva de falar.

- **As famílias visitam bastante?**
  Algumas famílias visitam, algumas esporadicamente por questões delas, por questões econômicas, de locomoção e outros pacientes não tem ninguém. São esses pacientes que mais solicitam realmente, e que a gente procura dar uma atenção maior porque esses não têm ninguém.

- **Existe alguma diferença ao tratar homem, mulher, homossexual, drogado?**
  Não, não. É o relacionamento humano. Eu pelo menos tenho esse tipo de comportamento.
- **E da parte deles a solicitação também é a mesma?**
  É a mesma. Apenas o toxicômano é o que tem o relacionamento um pouco mais agressivo, às vezes pela própria situação do toxicômano ele é bem mais agressivo, mas todos têm o mesmo comportamento, quase todos têm o mesmo comportamento.
- **E com as crianças?**
  Bem, com as crianças já é uma situação diferente. As crianças já são quase filhos da gente. Cada vez que uma criança vem tomar gamaglobulina ou vem para uma consulta parece que é um filho que está voltando, sabe, é uma coisa assim muito bonita.
- **Como você já teve uma experiência grande, você pode perceber um amadurecimento maior para enfrentar a doença em algum tipo de paciente?**
  Olha, o paciente que tem apoio da família, que tem a família a seu lado, e que a família dá apoio emocional inclusive, a gente percebe que tem mais suporte. Os pacientes que são mais abandonados são os que tem menos suporte. Na verdade eu digo que é aquele remédio que a gente não encontra na farmácia, que a gente tem dentro do coração que chama amor. Aqueles pacientes que têm amor da família, de amigos, de companheiros, tem um suporte maior. Aqueles que estão abandonados, que se sentem rejeitados, que não têm amor das pessoas que eles gostam, que falta esse remédio que a gente não encontra na farmácia e como eu digo, está no coração. Esses sim, são os que mais solicitam, os que mais tem necessidade.
- **Então, você não percebe entre os diferentes grupos de risco uma categoria que tenha um amadurecimento maior?**
  Hoje, para a doença, o que eu tenho observado é que o homossexual tem um amadurecimento maior, isso por um trabalho feito pelo Lambda, que é uma assossiação de homossexuais. Eles parecem, pelo que a gente tem observado, que eles têm uma consciência maior, e aceita melhor. Os bissexuais já são os mais problemáticos, porque aí envolve a família, envolve a sociedade, aquilo que estava escondido, que ele nunca contava, foi aberto. E aí o problema é mais difícil. É bem mais difícil. Para o enfrentamento dele com a família sempre existe uma válvula de escape. Talvez foi uma cirurgia, talvez alguma coisa, mas eles têm assim muita dificuldade de dizer realmente o que é. De aceitar a doença. O homossexual é o que mais tem amadurecimento devido a esse trabalho.
- **Provavelmente no início era dos piores?**
  Era, no início era dos piores. Hoje eles têm uma conscientização muito melhor, bem melhor inclusive.
- **Daria para você traçar o perfil da evolução para os diferentes grupos de risco ou não houve? Você percebeu uma diferença no comportamento social?**
  Eu percebi uma mudança de comportamento. No homossexual por exemplo, com o trabalho do lambda a gente tem percebido uma mudança de comportamento, inclusive uma responsabilidade maior por parte deles. Sabe, na conversa, no contato, a nível de companheiros conversando, os companheiros quando vêm aqui para conversar. Inclusive uma responsabilidade de atenção, mesmo dos travestis e dos seus companheiros quando os têm. Eles dão muita atenção até o final. Sabe, uma espécie assim de responsabilidade. Esse foi um grupo que a gente pode perceber que um trabalho feito, surtiu efeito. O que não vem acontecendo por exemplo com os toxicômanos. Eles ainda têm um caminho a galgar e esse trabalho precisa ser muito bem feito com eles porque aí tem toda uma esfera de sociedade, dos próprios traficantes, uma série de situações que envolve, e que ele tem medo. Então eles não sabem se saem da droga. Se sair da droga eles são ameaçados. Então, tudo isso cria uma situação muito difícil para eles, além da doença.

- **Esses diferentes grupos, eles vêem a questão da morte de maneira diferente?**
  Sim, cada um vê a morte de uma forma diferente. Por exemplo, alguns dizem que: "Deus me deu uma oportunidade e eu não aproveitei". Então, eles tomam isso como castigo de Deus. Outros se revoltam porque dizem: "Ah!, eu peguei de tal pessoa, essa pessoa me passou, eu não tenho culpa." Sendo que ele foi conivente no ato e ele sabia do risco. Outros têm uma situação de total apatia. Total apatia para a doença. E tem alguns que se revoltam totalmente: "porque eu, porque eu peguei e não fulano? Porque não beltrano? O que eu fiz?"
- **Essas seriam as formas de reação. Teriam outras?**
  A negação também é um caso. "Não sei como peguei". Por mais que a gente procure pesquisar, fazer anamnésia, conversar, ele diz,"não sei como eu peguei". Então, quer dizer, nega,nega,nega. Ele não é drogado, não é homossexual, não é bissexual, ele não é nada. Ele nega constantemente, não dá uma saída, um caminho para o médico. Ele nega qualquer contato, qualquer atividade de risco. Mas isso é uma negação dele mesmo. Isso dificulta às vezes a conduta do médico, mesmo porque não sabe de onde ele pegou. Então, ficam suposições: foi de uma cirurgia, foi de um relacionamento muito esporádico: "uma vez que eu me embebedei com os amigos e tive uma relação com um travesti." Eles contam assim, histórias mirabolantes, que na verdade é para mascarar, não enfrentar o que aconteceu realmente.
- **O que você acha da propaganda que está sendo feita?**
  Eu acho que as propagandas são necessárias. Elas vêm colaborar com o trabalho. Mas o trabalho que realmente deveria ser feito, volto a dizer, é o trabalho de base.
- **A propaganda trabalha só com a informação.**
  É, mas o esclarecimento de fazer com que a pessoa tenha a percepção do que é dentro da sua realidade, eu acho que não é pela televisão, não é pelo rádio. É realmente pelo contato físico. Quando a pessoa vê o médico, o assistente social, um psicólogo, alguém falando, comentando, as perguntas, como eu já tive oportunidade de ir, as perguntas são muito grandes, o número de perguntas é muito grande e as questões são muito assim: "se eu sentar no banheiro público eu pego?" " Se eu for no dentista eu pego?" Então a gente percebe que esse tipo de informação que está sendo feito não está atingindo a grande massa , mas atinge aqueles que tem a possibilidade de ler, de ter jornais e revistas, mas a massa realmente, que é a mais atingida não tem. Eu acho que esse contato com as pessoas é o que poderia surtir mais efeito.
- **Quais os problemas que o serviço social enfrenta?**
  Em primeiro lugar, a gente tem uma dificuldade muito grande que é o da rejeição do doente. São aqueles doentes ou que a família rejeita, ou que vêm de fora do Estado de São Paulo e que é impossível fazer o retorno dele para o local de origem, e nós não temos uma retaguarda para mandar esse paciente. Então, esses pacientes ficam no hospital. Às vezes nós temos que ficar com om paciente por falta de uma estrutura governamental para apoiar o aidético. Esse que está sendo abandonado. Esse é o nosso maior problema, o maior problema. Porque muitos casos aconteceram de pacientes morrerem aqui porque a família não quer, nós não temos para onde mandar. A sociedade não aceita a construção de casas. Nós já tivemos dois casos de uma casa que a própria Secretaria de Saúde ia montar e o juiz indeferiu, proibiu porque era uma zona nobre. Numa zona periférica a casa foi montada e destruída três vezes, mesmo indo até lá a equipe do Emilio Ribas e explicando que não havia contágio, a casa foi destruída três vezes. Esse é o grande problema nosso. Os outros problemas, em termos de exames e outras coisas que às vezes são meio difícil, a gente consegue realmente uma luzinha no final do túnel. Mas a rejeição é um problema muito sério. E quando ele chega aqui, na sua maioria, ele já está sem dinheiro, desempregado, sem nada e nós não temos realmente como encaminhá-los. Nós ficamos às vezes, com quatro ou cinco casos, os casos vão até a óbito e nós não temos para onde encaminhá-los.

- **O índice de pessoas que não são aceitas é grande?**
  Não posso lhe dizer assim, a nível de índice. É razoável, é um nível um pouco grande. Acho que uns 30Muitas vezes nós conseguimos fazer um trabalho com a família. A família leva embora para casa e no dia seguinte ela vem e diz que não quer ficar mais. Outros, a gente faz todo um trabalho com a família e esta diz que aceita. Aí vai falar com o padre, com não sei quem outro e aí telefona e diz que não vai receber. E quando a gente tem que dar a notícia ao paciente que está esperando ir para casa com a família, e a família não quer aceitar, aí o paciente afunda de vez. Em contrapartida nós temos casos muito bonitos de famílias que aceitam, que levam, que colocam da seguinte maneira: não é porque ele está com este problema que agora nós vamos rejeitá-lo. É agora que ele precisa de apoio. Então, nós temos os dois casos.
- **Essas famílias que não levam para casa, elas alegam o que?**
  Mesmo com todas as informações elas têm medo. É um pouco embutido, é aquela raiva de saber. Quer dizer, mesmo que o paciente tenha sido poli-transfundido fica a dúvida: é homossexual? Porque é uma doença muito moral. A característica dela, vinda para o Brasil foi muito moral. Eu acho que o erro começou por aí. Ela não foi encarada como uma doença, mas como uma coisa moral e isto está pesando muito. Tanto que a gente hoje não diz grupo de risco, porque para nós, grupo de risco é todo mundo. Não existe o homossexual que vai pegar, o poli-transfundido que vai pegar. Qualquer um pode pegar. Ninguém sabe quem é que está contaminado. Então, as famílias tem um pavor, algumas tem pavor disso . Muito pelo contrário, outras famílias tem uma dedicação muito grande até o final. Inclusive no momento da morte do paciente. O paciente está morrendo, pedindo para telefonar para o companheiro, para que ele venha vê-lo, para assistir o final.
- **E as dificuldades no trabalho? Elas existem? Vocês chegam ao nível de tentar resolver?**
  Existem. Até há uns oito meses atrás mais ou menos, quando se desconfiava que o paciente estava se previnindo com camisinha, que ele era um aidético, porque entrou no Emílio Ribas é um aidético, não tem outra situação, muitas firmas mandaram embora funcionários. Agora, saiu uma normatização e isso não pode mais. Algumas firmas estavam fazendo um exame embutido, obrigando a fazer o teste para admissão. Isso está sendo proíbido, não pode mais. E hoje, a legislação da previdência social, dá algumas regalias ao aidético. Então, ele pode entrar com auxílio doença mais rápido do que o doente normal. Ele pode ser aposentado mais rapidamente, podendo tirar o fundo de garantia, o PIS, e o PASEP, antes do que os outros. São algumas regalias dadas a ele para o suporte da família. Isso, para aqueles que tem INPS, mas a grande maioria não tem.
- **Eles contam que são discriminados no trabalho pelos colegas?**
  Nós já tivemos casos aqui de paciente que trabalhava em obra e que quando descobriram porque vem visitar, mas é meio difícil, não que a gente conte, mas as conversas às vezes acontecem. Quebraram as coisas do paciente e jogaram tudo fora. Algumas tensões, quando isso chega ao conhecimento deles através de amigos. Pôem as coisas do paciente fora e não aceitam mais, e aí é o grande problema, porque não tem retorno. Ele não tem para onde ir. É o momento em que o serviço social se vê mais apurado. Porque a estrutura não foi formada para isso. Pensou-se na estrutura médica, mas esqueceu-se da estrutura social. Isto com adulto, e com criança também. Quando é criança vai para a Febem. Também,já tivemos caso de mãe que disse que não ia levar. Também já tivemos escolas que não quiseram admitir a irmãzinha mais velha porque o irmão tem AIDS. Já tivemos casos de esposas de aidéticos que estavam trabalhando e não sei se ele contou ou descobriram, e a chefe disse: "Você não trabalha mais aqui enquanto não vier o diagnóstico."
- **Você atribui tudo ao medo?**
  Ao medo e ao desconhecimento. Acho que tem que ser feito um trabalho muito extenso. Começar assim, todas as entidades, obras, empresas, metrô, todo tipo de informação mesmo. Acho que isso facilita muito, quebra um pouco essa barreira. Lembrando bem que a barreira moral é a coisa mais

difícil de ser quebrada. Mas acho que isso, reforçando, reforçando, reforçando, sempre reciclando essas informações eu acho que realmente a gente conseguiria diminuir essa história de rejeição.

- **E você, sofreu alguma forma de discriminação por trabalhar com AIDS?**
  Diretamente não. Todas às vezes que eu falo que trabalho no Emílio Ribas eles perguntam se eu não tenho medo de pegar. A primeira reação que aconteceu foi quando eu disse que vinha trabalhar aqui. Todo mundo dizia: "Nossa, você vai trabalhar lá, você não tem medo de pegar?" Essa é a pergunta constante:
  - "Você não tem medo de pegar?
  - Não, não tenho medo de pegar.
  - Não, mas você pode pegar outra doença.
  - Não, eu não tenho medo de pegar outra doença."

  Agora, discriminação mesmo, não. O que a gente percebe é um certo susto. "Como você tem coragem de trabalhar com isso?" E aí é aquilo que você me perguntou: o porquê eu vim trabalhar aqui? Eu acho que se não existissem pessoas que tem coragem, que enfrentam o trabalho não vai para a frente. Se todos os covardes do mundo se afastarem, nós vamos entrar num caos. Não que eu seja uma pessoa que não tenha medo. Eu tenho os meus medos também, mas a nível de bandeira de trabalho eu acho que este é um trabalho que vale a pena investir. Por isso a minha opção.

- **Gostaria que você contasse um caso. O que mais lhe emocionou.**
  Um dos casos que mais me emocionou, e que realmente me fez até chorar, foi o caso de uma mãe. Ela e o marido faziam uso de drogas. Eu tenho muitos casos, mas este foi um dos que me emocionou muito. O marido estava preso, e a criança contraiu AIDS pelo nascimento. Ela veio até o serviço social porque a família colocou-a fora de casa, a sogra não quis recebê-la e ela tendo um curso de secretariado estava trabalhando de empregada doméstica, recebendo 10 mil cruzados por mês, casa e comida. Mas a família que ela estava trabalhando não sabia e não podia saber, e ela veio pedir leite para a criança. Na época, nós tinhamos uma cesta básica que dávamos aos doentes. Ela me disse: "não, a cesta básica eu não quero, tem outras pessoas que não tem condições de trabalho e eu prefiro que você dê a essas pessoas. Eu vou tentar e trabalhar muito por esse meu filho." Isso me emocionou muitíssimo, porque ela mostrou uma força interior muito grande. E todo mês ela traz a criança para eu ver. E todo o mês eu estou vendo que a criança está evoluindo bem. Ela disse: "Eu não preciso, eu tenho bastante força para trabalhar e para defender esse meu filho, e eu vou criar ele." Esse foi um caso que realmente me emocionou muito. Outro caso foi de um homossexual que tinha o seu companheiro. E para, quase que alegria, porque é muito difícil, eu consegui ter aqui na minha sala, a mãe do paciente, a mãe do companheiro, o companheiro, todos reunidos falando dele. E na hora da morte estavam todos aqui. A mãe do paciente veio me pedir para chamar o companheiro dele para assistir a morte dele, para estar com ele na hora da morte. O nível de aceitação, e não era uma classe alta, era uma classe mediana, mas o entrelaçamento dessas pessoas, o respeito dessas pessoas umas com as outras foi uma coisa que realmente me emocionou muito. En contrapartida, eu já tive um caso, assim, mais triste, de uma pessoa que estava aqui. Foi feito todo um trabalho para ela voltar para a família. Quando estava tudo pronto, esta paciente que sustentou a família - porque era uma família do norte - trabalhou durante a vida inteira e sustentou essa família, e no momento em que nós estávamos com tudo preparado para ela ir, a família ligou dizendo que não mandasse, que eles não queriam vê-la. Esse foi um caso assim, que mais doeu. Porque ela estava com muita expectativa. Nós já estávamos com a passagem de avião pronta e uma enfermeira para levá-la. Daí, ela foi afundando, afundando e morreu logo.

- **Aqui no hospital?**
  Aqui no hospital.

ENTREVISTA COM ASSISTENTE SOCIAL MARIA LÚCIA CUNHA DE BRITO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 30 anos
SEXO: feminino
ESTADO CIVIL: casada
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇÃO ATUAL: assistente social no hospital Emílio Ribas.
DATA: 18/10/89

DEPOIMENTO

- **Há quanto tempo você é assistente social?**
  Há seis anos.
- **Me conta como que você foi fazer assistência social?**
  Como eu fui fazer? Eu já tinha alguém que eu conhecia, que havia feito essa Faculdade e fiquei meio indecisa entre serviço social e enfermagem. E nessa indecisão que eu fiquei, eu tinha uma turma de psicologia, que precisava fazer um trabalho, em cima de alguém e eu me submeti neste trabalho a fazer parte com elas. E dentro deste trabalho desenvolveu-se uma espécie de uma terapia, onde era visto mais ou menos qual era a vocação da pessoa, então eu aproveitei dentro do trabalho e tive uma orientação de que a enfermagem não era muito o que eu devia fazer e que seriço social daria muito certo. De acordo com a minha personalidade, a maneira como eu era... aquilo que eu gostava. E aí eu caí de cabeça e fiz o serviço social e realmente bateu muito com aquilo assim que eu esperava, com a maneira como eu sou. Gosto da escolha que fiz.
- **E no Emílio Ribas? Como é que você chegou?**
  Ah! No Emílio Ribas foi engraçado. Eu, eu nunca havia entrado num, num hospital antes, assim em termos de trabalho, de ter alguém internado, de eu própria ter ficado internada. Ter um contato maior com a área hospitalar. E eu fiz um estágio num centro de saúde próximo, um quarteirão próximo a este hospital e eu tinha uma amiga que estudava na mesma classe e trabalhava dentro deste hospital. Então, quando a gente, eu vinha trabalhar, a gente se encontrava às vezes no caminho, na hora de ir embora, e ela comentava muito o que se passava dentro do hospital Emílio Ribas. Que era uma coisa, uma estrutura muito maior e eu... de acordo aonde eu trabalhava sendo um centro de saúde, eu achava que a realidade de um centro de saúde prá um hospital era muito diferente. E me atraia, né? Ela me contava assim, casos que às vezes eram atendidos, ahh... a realidade mesmo de um hospital. Prá mim era muito interessante. E como era um local que eu todo dia passava em frente, eu tive um contato muito próximo. E quando houve um concurso, eu prestei e entrei, né? E aí, deu certo. Começei a trabalhar e estou até hoje.
- **Há quanto tempo?**
  Dois anos e sete meses.
- **Agora vamos aprofundar mais um pouquinho. Eu gostaria que você me falasse sobre... o que você pensa da AIDS?**
  O que eu penso da AIDS?
- **O seu trabalho? O que você já trabalhou com a AIDS, que hoje lhe permite falar sobre a AIDS? O que você pensa sobre?**

Olha, eu acho que... a AIDS é uma doença que veio assim pra gente repensar muito em termos de consciência do povo, em termos de cultura, em termos de país, de desenvolvimento, de pesquisa. Veio muito mostrar o estado que esta o país em termos de saúde. Sabe, eu acho que é uma doença que não tá escolhendo nem classe, nem povo em si. E nós já estavamos preparados prá muitas doenças, quer dizer, nós estamos bastante atrasados. Eu acho que a AIDS hoje, eu percebo que motivou e mobilizou muita gente prá articular alguma coisa em termos de saúde, desenvolver mais esse aspecto em relação à doença e à saúde em si no nosso país. Em relação ao que eu, ao que eu assim... aprendi com o contato com a AIDS, com a doença, com as pessoas, assim... Não sei muito se a gente aprende. Você começa a viver junto dela e... e sente muito próximo o seu despreparo, o medo das pessoas, o atraso mesmo, o nível cultural, a falta de solidariedade assim de órgãos maiores em relação à doença, sabe, a falta de investimento do governo do Estado em relação à AIDS, sabe? Sei lá, às vezes me entristece, de, de, sabe, de ver, hoje, essa, a gente com essa doença, de ver que pouco se faz, poucos se preocupam, sabe? Vai se tocando do jeito que pode. Alguns encontram melhores situações, tem como, às vezes até a morte, ter uma situação digna de vida e outros vai assim como que a trancos e a barrancos, sabe, é até o final e sem nem um pingo de solidariedade, de recurso, de, de algo mesmo que possa acompanhá-lo até o fim dele. Eu acho que... eu sinto muito muita tristeza de... não tem o que falar de motivos, de coisas boas em relação à AIDS, não. Não vi nada a ser feito em prol de alguma coisa que tivesse melhorado, tanto em termos profissionais, como do próprio paciente.

- **Vocês lidam com várias moléstias aqui, né? Eu gostaria que você fizesse prá mim, estabelecesse, se é que existe, a diferença ao lidar com o paciente aidético e com o paciente de outras moléstias infecto-contagiosas? Existe uma diferença?**
  É, existe um antagonismo total entre as duas coisas. Porque, vamos supor, você ao atender um, uma família ou o próprio paciente, com uma doença que se chama AIDS e que até hoje não tem cura e atender uma doença o qual existe um antibiótico, enfim um remédio específico e que tem cura... (riso). Quer dizer, é a mesma coisa que eu te dizer, eu lidar com alguém que possa dar esperança e lidar com alguém que não tem esperança, né? Lidar com alguém que em termos de, de contexto, você lida com alguém que está inserido numa situação de morte, de você lidar com alguém que está inserido numa situação de expectativa de saúde. Quer dizer, é que é duas coisas completamente ao contrário. Você...
- **O que que acontece ao você, ao tratar, que dificuldades você encontra? Num caso e no outro?**
  Olha, diversas dificuldades. Desde você, como trabalha dentro do hospital em termos de servir, vamos supor, de elo de ligação entre família, paciente e equipe profissional em termos de assistente social, médico e paciente. No sentido, vamos supor, de intrepretar uma, o que o médico está necessitando ou o que paciente está solicitando... Você ao lidar com o paciente aidético você como, você percebe por, por exemplo uma dificuldade desde o momento da compreensão da família em relação à doença, da adaptação do doente dentro do próprio hospital, da dificuldade do médico de se sentir, vamos supor, onipotente como médico em relação à doença e em relação ao paciente aidético, não ter mais essa onipotência e... diante dessa circunstância toda, perceber que... o aidético você só tem dificuldade ao tratá-lo, você não encontra facilidades e nem tem uma expectativa pra transmitir a ele, né? Então, você percebe que, no momento que ele entra, ele... muitas vezes não aceita a doença. No momento que ele saía ele não tenha pra onde ir. No momento que ele é tratado não tem muito o que se fazer por ele, né, é paliativo, é tratar daquela doença no momento, quando ela já está adquirindo outra. Então, é... a dificuldade é... Dentro do contexto dele quase que são, são várias. Não sei. Se assim, você quer fazer pergunta prá eu ser mais clara, assim.
- **É, é isso mesmo que eu queria saber. E você, tratando, lidando com isso, como é que é? Que dificuldades você sente?**

Olha, a dificuldade que eu sinto, primeiro, é de conscientizar a família no sentido de que essa doença, por exemplo, não se contamina por outras vias a não ser a sanguínea, a sexual, via o leite materno... Não transmite tanto assim? É, é de conscientizar de que não transmite a não ser por estas vias, né. Muitas vezes você tenta, a família chega a ter uma consciência disso, mas é, é difícil você fazer com que ela pegue o que você falou e ponha na prática. Muitas vezes ela acha que é mais fácil assim, que se o doente continuasse num leito de um hospital, mesmo que você explique que ele está correndo o risco de pegar uma infecção e se ele for tratado em casa talvez ele consiga viver mais alguns anos, ou alguns meses, ou enfim. Muitas vezes é difícil você conscientizar a família nesse sentido. Por mais que você tente explicar, por mais que haja uma orientação direta com as famílias, há uma dificuldade muito grande em se fazer com que essa família aceite e leve o paciente. Então, é umas das dificuldades que a gente encontra. Outra dificuldade que você encontra é que o paciente aidético é um paciente que ele não, ele não produz mais. Ele é um paciente que sofre perdas, desde o momento que ele adquire a doença, ele perde o emprego, ele perde os amigos, ele perde o ambiente social dele. Então, eu já percebi que às vezes, até a própria família não quer mais o paciente, já não é interessante nem como filho, às vezes uma mãe ter um filho como esse. Nós já tivemos casos, por exemplo, de mães que vieram e disseram: "Bem, aqui eu deixo o meu filho. Não me procure porque eu não quero o paciente." Então, a, a dificuldade que que você encontra de, de fazer com que a pessoa, as pessoas entendam que o paciente ainda é um ser humano, ainda é importante, independente dele não produzir, dele ser um paciente que tem uma, uma doença que vai levar à morte, que ele vai viver menos, não é um paciente que vai ficar ao lado de, das pessoas por muito tempo. Há essa dificuldade, as pessoas às vezes acham que: "Bem, já que vai morrer mesmo, melhor deixar num hospital, é melhor ficar na casa de fulano e não na minha, porque o que que eu posso fazer mais?" Então, é sentir assim, que as pessoas, às vezes, se afastaram ao invés de serem mais solidárias nesse momento.

- **E esse afastamento você acha que é devido a que?**

Eu acho que devido muitas vezes, ao cultural da pessoa. Sabe, por exemplo, muitas vezes você encontra famílias, que por uma ignorância, uma falta por... por mais que você oriente, ela acha que, ter um paciente deste em casa, ela vai perder o vizinho. Ela vai perder o vizinho, ela vai... por exemplo no, no ambiente de trabalho dela, ao saberem, ela pense, ela talvez pense que a situação dela, pessoal, vai ficar desagradável. Então é muito mais cômodo, ela se esquivar do doente, tentar mantê-lo distante, do que colocá-lo em sua casa, onde vai acarretar uma série de problemas em relação a, a vida social que ela tinha, ao meio social que ela vive, devido ter um parente, próximo dela com AIDS. Esse afastamento muitas vezes é por problema cultural. Aquela pessoa que se preocupa mais com que se passa ao redor dela, o que vai acarretar o doente, do que com a parte humana mesmo, o próprio paciente em si. Outra circunstância, logicamente a gente compreende, é a situação de vida mesmo, a situação precária, a situação econômica precaríssima, o qual ele não tem como levar o paciente. Então, ele prefere se afastar porque ele sabe que ele é um membro da família e que ele mesmo sentindo que tem o dever de levar o paciente. Ele muitas vezes mora, às vezes, com um companheiro numa pensão ou aluga um cômodo com um amigo e ele não tem condições de levar o doente. Às vezes, ele mora num alojamento de uma firma. Ele sabe que ele corre o risco de perder o emprego, ele não... O local que lhe é oferecido prá morar, não é um local que ele pode ter liberdade de levar um irmão ou um parente doente. Então, ele também não vai levar o paciente com ele. Não vai fazer muita coisa porque ele, pela própria condição econômica dele. Deixa eu ver se eu me lembro de uma situação onde ele abandona o doente... Uma das outras situações que ocorrem, dependendo do grau de ligação que tem o doente, se é um esposo, se é um, se foi um amigo... Por exemplo, dependendo da, da, do tipo de vida que levava esse paciente, como por exemplo, ser homossexual, ser bissexual, é um fator que afasta também as pessoas. Muitas vezes, uma esposa vem a saber que o

marido foi bissexual, numa determinada etapa de sua vida, então, é esse o momento que ela prefere não levar o paciente pra casa porque ela veio a saber da condição de vida que ele teve, não devido a doença. Talvez se ele tivesse pego por uma transfusão, ela o levasse. Mas pelas circunstâncias que ele veio adquirir a doença... é um fator que também acontesse em termos de abandonar o doente: a maneira como aquela pessoa adquiriu a doença. Também, como por exemplo, um marido ou um filho que a mãe vem a descobrir que ele adquiriu a doença porque ele era... fazia uso de tóxico e até o momento ela nunca soube que era, às vezes, uma pessoa que fazia uso de uma droga... mais, como se diz... mais grave. Assim dizendo, uma cocaína, uma heroína... Então, nesse momento também acontece de uma mãe não querer mais esse filho em casa, porque ela se decepciona do que o, da forma de vida que o filho levava e o que ele faz. Então ela vem a conhecer os amigos, que tipo de vida, o que ele fazia, que até o momento dele adquirir aquela doença em si ela nunca, nunca veio à tona o que esse filho vinha fazendo ou praticando. Então, é uma forma também de... faz com que muitas vezes o doente seja abandonado.

- **Você tem assim... daria pra você dar um dado em termos de porcentagem, assim, a frequência com que existe esse abandono, a família abandona? Isso é frequente, não é frequente...**
  Não, graças a Deus, eu diria que hoje não é uma coisa frequente. Frequente é aquilo que acontece quase toda hora, né? Dentro do hospital, com a experiência que a gente tem de atendimento às famílias e aos doentes, não é aquilo que você atende. Cinco, entre cinco, três ou dois ninguém quer.
- **É isso? É essa a razão?**
  Exato, né? Eu acho que se fosse prá dizer uma porcentagem, eu diria que, por exemplo, que trinta por cento, de trinta a quarenta por cento são rejeitados, abandonados. Mas aí tem que levar em... tem que levar em consideração o fator daquele... porque o paciente, por exemplo, homossexual, aqui em São Paulo, parte deles já não vivem sozinhos, já vivem longe das famílias. São pessoas já que não estão agregadas mais a uma família. Ele saiu de casa. Ele veio de um outro Estado. Veio ficar morando em São Paulo, tem uma vida independente. Então, quando adquire a doença, praticamente ele já não convivia com essa família. Isso é um fator que tem que ser levado em consideração. O toxicômano também, ele ou já vivia sozinho morando com alguns amigos, ou ele saiu da cidade, é um filho que já deixou a família por uma questão ou outra. Já está com uma vida mais ou menos independente. É um filho que quase não tem uma ligação muito afetiva em termos de família. Outro fator, por exemplo, é aquelas pessoas, assim... como eu diria prostituta, por exemplo. Então ela leva um tipo de vida que ela não vive num... berço de família, num meio familiar, onde ela sai e deixa uma família de... Geralmente ela é uma pessoa mais que... sozinha. É uma pessoa que tem a sua casa, que tem sua vida. Então, a medida em que ela tem famíla, a família está... ou mora em outro lugar, ou está a distância ou a muitos anos não vê, ou nem mesmo possui família. Então levado em consideração todos esses fatores, eu acredito que trinta por cento são, assim, abandonados. Graças a Deus, eu acho que...
- **E essa questão que você falou que eles não comentam ou não levam prá casa de medo de vizinho, emprego, etc... ou se levam não comentam. Você tem, você tem relatos que isso é frequente acontecer?**
  Olha, hoje não está. Como também eu digo que não é uma coisa frequente acontecer, porque... engraçado como ser humano se acostuma às coisas, né? Mas, no início se falava nela, se você, às vezes, até trabalhasse no local onde tivesse AIDS, você próprio às vezes não... tinha o hábito às vezes, de nem comentar em termos de serviço, pra não ter que falar onde... o que você lida. Hoje ficou mais natural isso, quer dizer, as pessoas houvem. É, você vê uma notícia, não chama tanto a atenção. Você olha com mais naturalidade. Então, eu diria que... não está frequente isso. Hoje, se alguém tem um irmão, alguém da família, ele enfrenta, é desagradável. Conta com mais facilidade.

Não é uma frequente, mas ainda acontece de famílias que nos vêm e nos pedem que se for necessário ligar prá um emprego ou pr um vizinho, prá dar algum recado, que não se comente aonde está o paciente ou o que ele tem. Então, eu sinto que a família prefere manter um sigilo a respeito da doença por uma espécie de preconceito mesmo, o que as pessoas possam pensar ou como venham a se portar a medida que souberem que eles tem alguém da família com essa doença.

- **E você, sofreu algum tipo de discriminação**
  Não, nenhuma. É o contrário. Era uma coisa assim... Eu era um tipo de pessoa que aonde eu estava chamava a atenção, né, quando eu falava que trabalhava no Hospital Emílio Ribas, pela curiosidade das pessoas. Mas eu não sentia de uma forma de, de preconceito, de medo do ambiente onde eu trabalhava em relação às pessoas, não. Era um... eu sentì mais curiosidade das pessoas em querer saber o que se passava aqui dentro, do que as pessoas quererem saber como é que eu conseguia ficar aqui dentro, com tudo isso acontecendo. Eu numca senti esse tipo de coisa, mesmo talvez seja também o tipo de pessoas que a gente se relaciona. Mas nunca senti em termos de discriminação nada.
- **Você sente alguma difença entre lidar com homens, mulheres ou crianças?**
  Ah, isso a gente sente. Há uma diferença bem... marcada ...que seja clara, mas marcada mesmo. Existe sim.
- **Qual é? Como que você sente isso?**
  Olha, eu digo que não há uma diferença em termos de culpa né, de pôr a culpa, bem... Eu sinto dó de determinada pessoa porque ela pegou a doença. Agora, se ela é mulher, se ela não teve culpa porque foi o marido que transmitiu, eu não sinto por aí, não. Em relação a homem e mulher eu sinto assim: eu sinto uma magoa e uma tristeza por eles terem pego a doença, independente da forma como adquiriram a doença, né? E eu nunca senti... Porque muitas vezes a gente presenciava profissionais dizendo: "Bem, desse eu não tenho dó porque ele é homossexual e pegou com droga, com parceiros, mas daquela moça eu tenho, porque coitada, era uma esposa e o marido passou pra ela a doença e ela não teve culpa." Então, esse foi um pensamento que eu sempre relutei em não ter, né? Porque eu achava que não era correto você culpabilizar alguma coisa em relação à doença, pelo tipo de forma como ele foi contaminado. Desde o momento que ele entrava no hospital eu lutava comigo mesmo em achar que independente da forma de contaminação a gente deveria estar ao lado dele, desempenhar nosso papel, sem levar em consideração esses aspectos. Então, entre o homem e a mulher, não existe uma diferença de tratamento. Eu acho... que é igual pra igual. Agora, a diferença é em relação à criança, que a criança é (riso) é criança por assim dizer. É diferente, não é um adulto. Criança não sabe o que está acontecendo. Criança envolve os pais. Você emocionalmente sente muito mais, porque todo mundo sabe o que é uma criança, o que deve se passar na cabeça de um pai, como é difícil perder um filho. Então, envolve todo um aspecto emocional muito grande em relação à criança. Quanto ao adulto, independente do que você sente, sempre tem alguém da família ou um amigo que está ajudando, você não está sozinha e ele está com uma mão a mais. E a criança não, a criança você sempre enxerga ela quase que sozinha né. Ela não sabe o que está se passando. Ela ao mesmo tempo que está com um monte de gente em volta, às vezes um pai, uma mãe, uma irmã, o pessoal do hospital, ela não sabe o que está acontecendo.
- **E da parte do paciente, os homens e as mulheres, eles são diferentes?**
  Em que aspecto? Entre homens e mulheres, eles são diferentes em que aspecto?
- **Ao tratar. Eles tem um comportamento diferente? Em relação também ao comportamento que ele tem, se ele é um hemofílico, se ele é um drogado, se ele é um homossexual ou bissexual? Você vê um comportamento diferente neles, para cada grupo?**
  Para cada grupo eu vejo. Há um comportamento bem distinto. Mas em relação a homem e mulher

não. Eu diria que ... Tem em relação às mulheres, uma prostituta, uma mulher casada... também, então, em grupos. Isso há uma diferença. Em relaçaão a sexo não. Agora, em relação por exemplo... A grupos... A grupos, há uma diferença bem distinta, por exemplo, se eu ver uma pessca que é toxicômano, que está numa cama com essa doença, muitas vezes a reação dele é de agressividade, de, de frustração com a própria vida, é uma pessoa revoltada com a condição social, é uma pessoa que não aceita normas, não aceita valores, uma pessoa enfim, que ela não se enquadra muito no contexto social. Enquanto uma pessoa, por exemplo, que pegou por uma transfusão ou outro tipo de circunstância sem ser a do tóxico e a do homossexualismo, o que ela transparece, o que ela demonstra é diferente da reação do toxicômano, porque ela é uma pessoa que ela levava um tipo de vida normal, com todos. É uma pessoa que num... que foi vitima. né? Então, muitas vezes ela é uma pessoa que ... ela manifesta uma... ela sabe o que se passou, já passou por um processo de aceitação e ela compreende. O que ela pode fazer? Ela aceita aquilo de uma forma muito dura, muito triste, não é? Ela conta com a solidariedade da família, você percebe muito bem quando você tem uma pessoa que tem a família próxima, uma pessoa que tem amor. É uma pessoa que consegue levar mnelhor a sua situação dentro de um hospital. Sua situação psicológica, sua condição psicológica. Ela aceita muito melhor tudo que se passa ao redor dela. Enquanto uma pessoa, um toxicômano, às vezes ele tem o amor da família, ele tem tudo, mas ele continua uma pessoa revoltada. Se ele tem uma prepotência ele continua prepotente. Se ele é uma pessoa que não aceita o que se passa com ele, uma situação de família, se ele... enfim, todo o contexto social dele que ele não aceita, a doença não modofica esse comportamento dele. Enquanto você percebe que pessoas que pegaram por tranfusão, são pessoas que não pegaram essa doença por uma circunstância de homossexualismo, de bissexualismo, ou de drogas. Ela é uma pessoa que adquire a doença, passa assim, por um processo de revolta, mas é uma pessoa... é diferente. Eu não sei assim, por pra fora como é que eu consigo ver o que essa pessoa me passa. Mas ela me passa bem diferente. A situação de vida dela dentro do hospital, de uma pessoa que pegou de uma outra forma. A prostituta por exemplo, você vê uma prostituta que pegou essa doença, o contexto de vida que ela tinha, a forma como ela vivia. Pela prática do serviço, você vê perfeitamente que ela acha que ela vai sair dalí e vai levar uma vida normal. Muitas vezes acha que vai ter... vai continuar tendo relações sem nenhuma precaução, que ela não tem culpa de nada, quem ficar com medo que se cuide, enfim, uma pessoa revoltada. Enquanto uma pessoa que não pegou... que não é uma prostituta, tem uma reaçaão totalmente contrária, entende? Muito melhor. Isso não são todas, lógico né? Isso eu estou dizendo a diferença que você encontra de cabeça, de pensamento entre os grupos, dentro de um ambiente hospitalar.

- **Quais assim, os problemas que o serviço social enfrenta?**
  Olha, o grande problema que o serviço social, um dos grandes é a falta de moradia desses pacientes ao sair do hospital. Outro problema encontrado é a situação que a gente vê o paciente com todas as perdas. Perda de emprego, perda de família, de amigos, de meio social. Porque às vezes vai ficar na casa de uma irmã, e que por mais que você tente, através de psicólogas, de outros profissionais, dar a ele uma base segura para ele sair daqui com uma cabeça mais ou menos estruturada, você sabe que é um paciente que está saindo cada vez mais numa situação bem de abandono. Mesmo que ele tenha um lugar para ficar. A gente por mais que tente fazer com que as pessoas sejam solidárias, que a família acompanhe esse doente, é difícil. Então, é um problema grande, o de conscientização dessas famílias. Um outro problema, que hoje ainda não está sendo uma coisa muito frequente, mas que existe, é a do paciente que perde o emprego. Mas ainda existe fatores assim que ocorre e que se torna bem problemático em relação ao nosso serviço. O paciente que tinha um emprego, sobrevivia do seu salário e de repente...

- **Como que vocês interferem nesse processo?**
  Em termos de orientação. Principalmente junto à família, alguém que possa fazer por eles, procurar

os direitos dele. Primeiro sabendo bem claro da história de como ocorreu o caso. Se realmente é um paciente que já vinha com uma dispensa bem anterior à doença, se era um funcionário que já causava problema e não foi devido à doença. Porque muitas vezes é mascarado e o doente chega ao ponto de dizer: "Ah! eu fui mandado embora." E você vem a saber que na verdade ele já não era um funcionário que vinha exercendo a profissão correta. Era um funcionário que já estava para ser mandado embora, já vinha sendo ameaçado há muito tempo e que por uma infelicidade adquiriu a doençae e então ele está aqui em cima das circunstâncias de trabalho, do patrão, a dispensa. Então, desde o momento que você esclarece a situação de que realmente foi um preconceito, a gente orienta primeiro: pro paciente, a ir conversar na firma mais uma vez, se ele já conversou, se realmente não há retorno. E depois a procurar o Ministério do Trabalho e tentar através de uma queixa, ver se a firma é notificada, e sejam tomadas providências pra ver se não há, se há condições de não dispensá-lo, né? Não é uma coisa que acontece frequentemente porque as firmas estão bem avisadas, que este procedimento não deve ocorrer em relação a aidéticos, de haver uma dispensa, né? Então, e outra coisa que a gente também procura fazer é orientar para entrar em contato com recursos humanos da empresa ou o serviço social e tentar ver a possibilidade de remanejamento do funcionário. Que muitas vezes a empresa alega que devido à doença eles vão ter que dispensá-lo porque ele exerce uma função que há risco. Por exemplo uma pessoa que lida com uma faca, como numa cozinha, né? Então a gente orienta da possibiloidade de um remanejamento, dele ficar numa portaria, dele ficar num outro local onde não vá haver riscos. Então, há formas de você por exemplo, às vezes o paciente, no estado em que ele está, ele recebe a notícia de dispensa e não sabe argumentar. As vezes o patrão tem até a intenção de negociar, mas no momento da dispensa ele não tem tempo para refletir que ele poderia falar para o patrão: "Escuta eu posso exercer uma outra função, eu gostaria, eu posso ficar numa portaria, eu posso ficar num setor assim... enfim, num outro lugar, dentro de uma firma, de uma empresa, ou de qualquer local de trabalho." A não ser que ele... Então ele não negocia com o patrão, ele vem direto e manifesta a queixa. Então, você, à medida que vai percebendo todo o contexto, você vê que tem situações aonde tem condições de você aproveitar e não ser dispensado totalmente.

- **E a propaganda? Como é que você vê a propaganda?**
  Ah! a propaganda eu vejo muito fraca. Eu acho que a questão da propaganda, a propaganda não é tudo. A propaganda ajuda, mas nada se faz só com propaganda, né? Então eu vejo que a AIDS só vai ter uma, não digo uma solução, mas em termos de propaganda, o que a propaganda tenta fazer só vai ser conseguido à medida que houver uma conscientização da comunidade, das pessoas, da população de um país, enfim de todo um contexto, mas não através de uma propaganda só, né? A propaganda é uma coisa visual, que a pessoa ouve, lê, mas não insere dentro de si como conhecimento básico, não. Em relação à AIDS a educação tem que ser prioritária neste sentido. De ir até a populaão uma educação mesmo, no sentido de conscientizar. A propaganda vai ficar por isso mesmo. Hoje a pessoa vê, amanhã se torna muito comum, no dia seguinte aquilo passa, a pessoa nem está vendo o que está se passando na frente dela.
- **Ao seu ver, quais os problemas que o Estado está enfrentando?**
  Olha, todos que ele enfrenta com outras circunstâncias a não ser só a AIDS. Falta de recurso, falta de verba, falta de profissionais preparados para lidar. Isso tudo também são circunstâncias provenientes de outras falhas dentro do Estado. Que é a falta de preparo do profissional, falta de dinheiro para se investir nesse profissional, falta de espaço físico pra se fazer, pra se montar alguma coisa, para atrair essas pessoas para esses pacientes. Então eu acredito que na esfera do Estado, é toda a dificuldade que é encontrada em qualquer outra doença.
- **O Estado tem essa questão de fornecer recursos. Você acha que, digamos que o Estado tivesse todas as condições, o problema seria solucionado?**

Não, porque nós não temos. No nosso país por exemplo nós não temos aquela responsabilidade social, sabe? É responsabilidade nossa também esse problema da AIDS. Então não adiantaria ter dinheiro, ter tudo para se investir em relação a AIDS, porque se você não tem pessoas preparadas ou pessoas com uma consciência ... Primeiro é preciso se educar. Povo educado, mesmo sem dinheiro seria possível se fazer muita coisa. Então não adianta você ter, você só ter recurso, dinheiro, se não há educação.

- **Você acha que no caso da AIDS a grande chave está no Estado?**
  Não, não. Não, ninguém tem a chave da coisa. A chave não está com ninguém. Eu acho que a chave está um pouco na mão de todos nós, eu acho. Do Estado, de nós profissionais, enfim, dentro de cada um. Acho não, eu tenho certeza, que não está na mão do Estado só, não. Porque senão outros países desenvolvidos já teriam a solução de tudo e eles encontram quase que os mesmos problemas que nós, que não temos dinheiro.

- **Como que você vê a família na AIDS?**
  A família, a família eu acho que é hiper importante. Eu acho que o doente faz parte de alguma família. Eu acho que numa hora dessa, sem a cura, com todo esse abandono, se não existir a família, coitado do paciente. Porque você hoje, se essa doença... Pra tudo você pode contar com um amigo, com alguém que você conhece como profissional, mas se você tem a família, você já está com tudo. Agora, você imagina o doente. O doente, você pode ter um amigo que resolva um problema, às vezes até um super até amigo que pode fazer muito por você, mas quem tem uma mãe, um pai, um irmão, uma estrutura familiar. Com uma doença, que o ser humano está a beira da morte e precisa de amor e de afeto, a família é tudo

- **Você lida com esses pacientes, e num determinado momento você falou que ele não tem esperança, porque ele tem a morte como uma marca, marcada né?**
  É até engraçado. A gente diz em geral, ele não tem esperança. É uma doeça que não é esperança, mas que tem pessoas com a doença, que tem esperança, tem, e muita.

- **Sim. Aliás, eu acho que é o que faz ele sobreviver. Então você lida com esse paciente que você vê a trajetória dele, você sabe a trajetória dele. Nessa trajetória dele, a morte tem um momento, então, como você vê a sua própria morte? Você pára para pensar nisso? Como que você vê esta questão?**
  A minha própria morte ou a dele?

- **A sua e a dele.**
  É difícil, eu penso na minha, mas eu sei que ele jamais vai chegar a pensar como eu penso, né? E é difícil, porque a maneira como eu penso e eu sempre me apego... Bem, eu já tenho um princípio, porque eu acho que a morte é certa pra todo mundo. A hora é que ninguém tem, certo? Então pra mim que levo uma vida, não sei o que é dizer uma vida normal, mas uma vida mais natural, eu sei que um dia eu vou morrer, pode ser de uma doença. Mas eu não reflito na morte a ter uma AIDS, a morrer pela AIDS. Eu acho que a morte é certa, eu acho que você pensa muitas coisas da sua vida, apesar de que se você não tem ela próxima de você eu não sei até que ponto você é muito crítica com essa situação. Agora, em relação ao doente, é tão difícil expor isso. Eu penso... eu penso que é uma pessoa que não vai ter muito tempo de vida, fico imaginando o que se passa na cabeça dele, sabendo que ele está com uma vida assim resumida e que deve se viver sem ter planos, né? Então eu imagino que ele é uma pessoa que ele se volta muito mais, valoriza muito os aspectos de família, de irmão, de amor, de amigos, do que de planos de vida, de coisa social. Eu enxergo que é uma pessoa que está esperando o fim, mas não sei se ela tem consciência desse fim. Eu acho que no fundo ninguém sabe o que é a morte. A morte é uma coisa descomnhecida pra todo mundo. Você sabe que é um fim de vida, mas você não sabe o que se passa, o que que é. É uma coisa que você não

tem condições de você sentir antes de acontecer, sabe? É como se fosse uma palavra morte, eu vou morrer, mas que você não conseguisse sentir, tá. O que ele tem, o que o paciente sente, vive alii, é todo um sofrimento. Um dia eu perguntei a um paciente: "O que te resta? O que você sente nessa cama, sabendo que você tem essa doença?" Era um paciente que você tinha condições de conversar abertamente com ele, e eu perguntei para ele, porque eu tinha curiosidade de saber o que que é que restava para ele de felicidade para ele, sabendo que ele tinha a vida resumida. Aí ele me respondeu: "Olha, eu acordo, pra mim o importante vai ser a hora que vai chegar o café da manhã no hospital. Aí passa algumas horas, eu lendo revistas, eu penso, eu lembro de alguém. Aí a felicidade vai ser a hora que chegar o meu almoço. Aí eu espero o horário de visita, a felicidade vai ser a hora que eu ver o meu pai e a minha mãe na porta. Então eu percebi que de repente o que fazia ele feliz, as coisas agradáveis na vida dele, de uma pessoa que estava... são coisas simples, sabe? Então, é um contexto que ele está vivendo. Então morte é uma palavra, mas dizer o que que é a morte, como é que você sente pra morrer, não. O que eu percebo nitidamente é que a pessoa sabendo que vai passar por isso, pela morte, é que ela repensa situações da vida dela. O que ela fez de errado, o que ela poderia ter deixado, de fazer, o que ela pode fazer neste resto de vida que ela tem para melhorar sua situação. Por exemplo, pessoas às vezes, que se apegam muito à religião, pessoas as vezes que tinham uma inimizade com um irmão, com a mãe, pessoa que destratava alguém da família, um amigo. Deste momento em diante, ele passa a querer ver, ele pede desculpa àquela pessoa, ele... às vezes a pessoa... Eu percebi situações de pacientes que nunca foram assim ligados em religião, que me veem, me pedem uma bíblia, ou pedem a algum membro da família, para o próprio companheiro se é um homossexual. Começar a frequentar igreja, aí ele me pede uma bíblia, ele começa a refletir, quer dizer, é uma forma de fazer de ele se apegar em alguma, que faz com que ele acredite, que acima de tudo ainda reste alguma coisa. Talvez seja até um Deus que ele acredite que não vai fazer da morte, dessa situaçaão toda, uma coisa tão ruim pra ele. Então, eu enxergo dessa forma a morte, o que se passa com ele, é uma coisa muito abstrata pra se falar, pra se sentir e pra fazer alguma avaliação. Eu enxergo os efeitos, as manifestações, as mudançasa das pessoas diante desse quadro em que se encere a morte, ou do que é a morte pra cada pessoa, pra mim. Só passando pra falar.

- **Você já viveu muitos casos e eu queria que você me contasse aquele ou aqueles que mais lhe emocionou? Que deixou uma marca mais profunda.**

Olha, o que me deixou uma marca muito profunda, por incrível que pareça, foi o último. Que eu assistí, que eu vivenciei, que foi de um paciente argentino, que tinha que retornar ao seu país. Que tinha não, a mãe mora na Argentina e o filho com AIDS ficou três meses no hospital, e nós conseguimos com que ele fosse, porque era uma vontade dele. E até então pra mim estava uma coisa muito natural ajudar a fazer com que esse paciente fosse para a Argentina. E uma das minhas colegas de trabalho conseguiu com a ajuda de um amigo do paciente a passagem, como mandar o paciente , o contato com a mãe, enfim uma séria de situações que eram necessárias para se conseguir que esse paciente embarcasse, fosse para a Argentina. E o que veio me chocar, me marcou muito até assim, coisas que às vezes eu paro e fico me lembrando, porque a gente se acostuma tanto dentro deste ambiente, que você não passa a ser fria, mas você começa a enxergar as coisas com mais naturalidade, sem ficar refletindo muito. E o que me marcou, é que ele era um paciente, ele é um bailarino e adquiriu a AIDS. Estava num estado assim que já não andava mais, só de cadeira de rodas, foi rejeitado duas vezes pelo aeroporto. O amigo trouxe de retorno ao hospital e como era um paciente que já tinha uma alta hospitalar, o hospital achou que ele deveria ir para casa. Então o amigo levou pra casa dele, esse paciente. Esse amigo era um garçom, não podia ficar com esse paciente. Era um garçom noturno. Quer dizer, deixou esse paciente sozinho porque ele tinha que deixar, ele não tinha com quem contar, a mãe na Argentina esperando esse paciente chegar, uma informação que deveria ter chegado através da companhia pra mãe, de que esse paciente não

chegaria na Argentina, houve, eu não sei se foi um erro ou a forma como foi passado talvez o telex, mas não chegou à mãe a notícia de que esse paciente não embarcaria, essa mãe desesperada, tentando saber porque esse filho não havia chegado, esse filho sozinho dentro de um apartamento, porque o amigo trabalhava toda noite como garçom num restaurante. Um paciente que tinha diarréia, ele não tinha necessidade de um ambiente hospitalar, mas um paciente que tinha necessidade de alguém próximo para acompanhá-lo até o banheiro, tomar um copo de água, enfim. E quando, na última tentativa de embarcar esse paciente eu fui com duas colegas de trabalho ao aeroporto e quando esse paciente chegou eu não esperava ver o rosto dele muito abatido. Porque uma pessoa, passar com essa doença, com uma rejeição dessa e o paciente firme, o paciente com um ar de como se... assim, meio desgostoso com as a circunstâncias, poxa, como se fosse uma pessoa normal, não conseguiu o embarque ou como se não tivesse conseguido. Fosse uma pessoa normal, não conseguindo um vôo no horário que queria. E eu perguntei ao paciente: "Você vai embarcar hoje? Se Deus quizer você vai embarcar, vamos ver se não acontece nada de errado." Tentando dialogar com ele e eu falei: "Você está bem?" Ele disse: "Estou, só que eu estou com fome." Eram sete horas. Eram mais ou menos umas dezenove horas e esse paciente falou pra mim: "Olha, eu tomei o café da manhã as seis horas nesse apartamento e tomei uma sopa. Só que a sopa era um litro e meio de água com um tabletinho de caldo Knnor." Eram sete horas da noite e esse paciente magérrimo... Quer dizer, aquilo pra mim sabe, eu falei: poxa vida, além de ter passado tudo isso, estar em carne e osso numa cadeira de rodas, pra embarcar para um outro país, onde a mãe está esperando, com toda aquelaq situação em volta dele, a gente tentando embarcar e conversar com o pessoal da companhia. Esse paciente eu não sei bem. Não é que não tinha o que comer. Me deu a impressão de que as pessoas se preocuparam tanto com o aspecto de embarcar que esqueceram de dar. Não é que esqueceram, pelas circunstâncias, o amigo trabalhava como garçom. Quer dizer, ele ficou sozinho em casa. De certo o que tinha era água e como o tempero usado naquele apartamento era caldo Knnor... Quer dizer, eu nem sei se foi ele, não tive a oportunidade de perguntar quem fez a sopa. Se foi ele que pôs o tablete. Sabe, aquilo me deixou tão penalizada, sabe, mas era uma pessoa que não falou aquilo de uma forma... não estava revoltado, ou se projetando em termos de notícia: Olha, eu só comí isso. Ele falou muito natural. Eu não sei, se fosse eu, eu já estava sabe: "Olha, pelo amor de Deus, eu comi, tomei só uma sopa, estou há cinco horas sem comer, não aguento mais." Ele não, estava calmo. Realmente, eu não sei analisar a situação do paciente, nem sei o que se passava. Mas aquilo me deixou tão assim penalizada, porque sei lá, eu acho que a fome deve ser muito dolorida. Eu acho que um paciente como ele, se sente fraco, numa cadeira de roda, pele e osso, há umas cinco ou seis horas sem comer nada. Quer dizer, ele praticamente estava em jejum, tá. E sem falar nada pra ninguém, quieto ali e todo mundo preocupado em embarcar, em arrumar a situação. Ver o que a gente poderia fazer. Então, me marcou muito. Eu me lembro dele falar isso com tanta naturalidade, sem nenhuma prepotência, como se... sabe? Comi, mas já faz seis horas, mas não, ele não tinha comido. Ele tinha tomado água com caldo Knnor. E havia sido rejeitado duas vezes no aeroporto. Quer dizer, uma coisa muito desumana, não é a questão a comida, foi todo o contexto dele e por fim ainda ouvi no último dia quando tentamos embarcá-lo e que foi aceito, quer dizer, eu já estava assim em trapos psicologicamente, de ver toda uma situação, o paciente sofrendo desse jeito. A mãe distante, vai, volta pro hospital, volta pra casa do amigo, vamos tentar de novo. E na última tentativa, ainda ouvi que ele estava sem comida, uma coisa absurda sabe, absurda. Foi uma situação que me marcou muito. Foi a da forma como esse paciente falou que estava se sentindo e o que ele sentia. Deixa eu ver se eu lembro o dia. É engraçado porque a gente vê quadros assim tão tristes, que marcam, mas que ao mesmo tempo são tão fáceis de esquecer, eu me esqueço não sei porque disso, mas eu me esqueço com muita facilidade. Às vezes, mesmo nomes de um caso que me foi muito marcante num dia. E no dia seguinte alguém me pergunta: "Você viu a pessoa de nome tal?" E eu se não me situar através de uma história, pelo nome eu já não lembro. Eu não sei se é uma

forma de defesa esquecer, ou se é uma coisa natural, mas eu esqueço com muita facilidade. Outro fato que me marcou, mas não marcou de uma forma que tivesse assim angustiado, foi assim um... Logo no início houve um cantor de casa noturna, que ele se internou. Foi bem no início, quando nós começamos a receber os primeiros casos, e esse paciente tinha apenas uma amiga de trabalho nessa casa noturna, e que o acompanhava. Vinha visitá-lo, perguntava coisas sobre ele, o que ele precisava. Vinha conversar com as assistentes sociais e ela tinha toda a noção do que se passava com o paciente, do que ele tinha, dos testes feitos, do que o paciente estava passando em relação ao hospital, o que ele estava sentindo, tal. E esse paciente, o tempo que ele ficou internado, ele não sabia o que tinha. E essa amiga que o acompanhava ela tinha todo o acompanhamento do paciente, mas ele nunca soube do que ela sabia e nem sabia do que ele próprio tinha. E foi logo no início e havia muito assim, havia às vezes... você percebia um despreparo das pessoas. E teve um momento que essa amiga veio ao serviço social e falou: "Oh! o meu amigo está de alta, eu recebi a notícia." Eu a acompanhei até o andar onde se encontrava o amigo e pedi que ela esperasse e fui conversar com o médico pra certificar se realmente o paciente estava de alta. O médico disse: "Está de alta." Eu perguntei: "Ele sabe o que tem?" O médico falou: "Não." E eu falei: "Como fica?" Aí o médico falou: "Ah, eu não vou contar." Eu achei um absurdo, então eu falei: "Meu Deus do céu, a amiga já está sabendo, o paciente não está." Então eu fui até o quarto e falei bem... falei com o médico: "Você quer que eu conto? Eu posso contar, é um paciente que tem condições de ouvir uma..." O médico falou: "Não, ter tem, mas..." O médico se sentiu.., achou que algum outro médico deveria ter contado, era uma circunstância de alta, o paciente ia embora mesmo, enfim, foi um erro. E eu falei a ele que eu iria contar. Falei pro médico e ele falou: "Tudo bem." Eu me certifiquei de que não tinha nenhum problema em relação ao paciente ouvir uma notícia dessa: "Não, é um paciente que está bem, pode ouvir e tal." E fui ao paciente e falei: "Olha, você está de alta, sua amiga já veio lhe buscar." Ele se vestiu, e eu falei pra ele: "Só que eu tenho um... Você sabe o que você tem?" Eu perguntei. Ele falou: "Não. Eu tenho um problema de pulmão." Eu falei: "É, só que eu preciso te falar uma coisa, foram feitos testes em você e... Não me lembro mais, já fazem mais de dois anos, a forma como eu contei,mas eu falei: Você tem AIDS, agora você é HIV +, já está com a manifestação de um problema já, pulmonar, já é um probleminha da AIDS." E ele se virou pra mim e falou: "Ah, mas não é essa AIDS que está por aí, não é?" Então, aquilo me chocou muito, porque eu vi. Ele foi embora como, não acreditando que a AIDS dele fosse a mesma que (imcompreenvível). Não sei o que ele pensava, numa atitude de negação. E eu contei pra ele, que a amiga que o esperava já sabia. Foi aí que ele falou: "Poxa, mas foram contar?" Aí eu falei: "Não, ela já sabia desde o momento que você se internou, alguns dos médicos, pela suspeita que ela já tinha, contou pra ela." Então eu me preocupei em pedir que ele retornasse pra que a notícia que foi dada, não de uma forma brusca, mas pegou ele meio despreparado, né? Então eu conversei ainda um pouco com ele, que ele retornasse pra ter uma conversa com a psicóloga, no sentido dele aceitar melhor. Porque eu percebi que ele ficou meio que abatido pela notícia, mas aquilo também me chocou muito. A forma como ele recebeu a notícia. Sem contar e na última hora, quer dizer, por um grande despreparo do pessoal logo no início quando começamos a receber os casos, tinha muito disso: como contar a doença? Pra quem contar? Quem contar? E eu me achei no dever de que aquele paciente deveria ter conhecimento do que era a doença. Então, me deixou muito chocada.

- **Hoje isso já é mais tranquilo?**

Ah! não existe mais isso hoje. Eu não sinto mais. Mesmo porque a coisa foi definida. Hoje quem conta é o médico. Acabou, não tem psicólogo contando, não tem assistente social, mesmo porque nunca teve, mas no início, como essa que foi uma ciscunstância que eu fui obrigada a contar. Era uma pessoa que estava indo embora, e eu não tinha o direito de falar, nem dentro das normas do hospital, de segurar essa alta porque vamos preparar o doente durante uns cinco dias pra dar uma notícia.

Tinha que ser. Ele ia embora e tinha no máximo quarenta e cinco minutos pra você poder dar esta notícia. Ou dá, ou não dá, né? Então foi dado de uma forma muito grosseira mas foi. Era um paciente, era um paciente com um pouco de cultura, um paciente que não tinha nenhum problema emocional grave, nenhum problema mental que não pudesse receber. Não tinha um descontrole emocional, nada. Era um paciente que recebeu, lógico, não é agradável pra ninguém receber uma notícia dessa. Mas não ocorre, hoje não tem mais isso. Hoje, quando o paciente vem internado, devido a essa polemica toda da AIDS, desde o momento que ele dá entrada no hospital, mesmo o paciente que não tem a doença, às vezes é uma Leptospirose, a família ja vem, e o próprio paciente pergunta: "Ai, por que? O que que é que eu tenho?" Quer dizer, às vezes não tem nada relacionado à AIDS, ele não é do grupo de risco ele não sofreu nenhuma cirurgia, nunca tomou sangue, no entanto, a primeira suspeita dele é AIDS. Isso não é geral, mas em alguns acontece. Então o paciente de AIDS de hoje não tem de entrar cego, enfim: "Não sei o que eu tenho." Quando ele entra aqui, ele já... a própria família já tem uma suspeita, ele já... Até receber a notícia, ele próprio, ele tem a fase de negação dele mas não encontramos mais problemas em questão de confusão em dar-se ou não dar-se a notícia, não.

- **Agora está livre pra você falar o que você quiser.**
  Está livre? Olha, a única coisa que eu tenho pra dizer, ó Ana é: Eu aqui dentro, eu sinto muito assim, pela boa vontade que tem as pessoas que trabalham com aidético e pela impossibilidade de se poder fazer muito mais sabe. Eu acho assim, eu acho que o pessoal do Emílio Ribas e também de outros hospitais, mas o pessoal aqui, que eu tenho contato, é um pessoal sofrido, ganha-se pouco, trabalha-se muito, sabe? O profissional mesmo precisaria ficar pelo menos dois anos afastado desse meio pra não descompensar. Porque você vencer tanta coisa que vem te atropelando, então o que eu tenho pra dizer é que é uma pena que a gente não tenha condições de ter mais profissionais sabe, de poder investir melhor no paciente. Dar mais da gente sabe. É tanta gente, que às vezes você poderia ficar uma hora com o paciente, você é obrigado a ficar quinze minutos porque já tem outro pra você ver. Tanta gente, que às vezes o paciente poderia ter, conversar, às vezes ele tem vontade de conversar, tá entrando num quarto um atendente que poderia conversar um pouquinho com ele, mas ela tem que dar banho em mais eu não sei em quantos pacientes. Então é, tá bom, não sei o que lá. É um recadinho, o paciente ele quer conversar, ele está sozinho, ele quer estar participando em termos de paciente, amizade. Então, o que eu tenho pra dizer é que eu eu sinto muito da gente não poder ter essa condição de dar mais para o doente. Infelizmente eu sinto isso. O doente recebe, mas está faltando muito pra ele. A gente no fim vai se acostumando com a coisa, e você vai ficando assim, como eu diria, assim, meio que grossa nas suas atitudes. Não na maneira de lidar, mas você poderia dar de uma forma, como se diz, mais perfeita ao doente, alguma coisa que você tem pra dar. A maneira de tratar tá. Não que você seja mal educada, que você deixe de fazer, mas a coisa fica meio que mecânica. Então, eu acho que isso atrapalha muito. A coisa corrida, muita gente, trabalha-se muito num meio onde há um desgaste muito grande e é aonde você dá uma parada e fala: "Poxa vida, aquele doente eu poderia ter feito isso e não fiz." Então, é arrepender de não ter feito, o que é um mal. E só.

Nutricionista

Ana Lúcia Salgado Potesa

Maria Lúcia Cunha de Brito

ENTREVISTA COM NUTRICIONISTA ANA LÚCIA SALGADO POTESA

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

IDADE: 25 anos
SEXO: Feminino
ESTADO CIVIL:
NACIONALIDADE: brasileira
NÍVEL DE INSTRUÇÃO: 3° grau
OCUPAÇAO ATUAL: nutricionista
DATA: 14/02/90

DEPOIMENTO

- **Como que você chegou ao Emílio Ribas?**
  Olha, eu vim trabalhar aqui, porque, pelo salário. Porque na época era um salário bom. Era o melhor salário do mercado, por isso que eu vim pra cá.
- **Quantos anos fazem?**
  Dois anos. Vai fazer dois anos.
- **Nossa, e em dois anos acabou com o salário.(risada)**
  Acabou, acabou, achatou.
- **Você fez que curso?**
  Fiz nutrição.
- **Você gosta de trabalhar com moléstias infecto-contagiosas?**
  Adoro.
- **Então isto também influiu?**
  Não, mas eu não tinha essa noção, Ana. Antes de vir pra cá, porque é assim, em Faculdade você não tem noção de nutrição, você não tem assim, muita, em moléstia infecto-contagiosa, é tudo a mesma coisa. Em termos de dieta não vai mudar nada. Ah, muito pelo contrário, é bem mais dinâmico do que em qualquer outra patologia, porque na nutrição acontece um monte de processos, em termos de nutrição num fulano só, entendeu, por causa da infecção. Então, você tem que agilisar mais ainda, tá. E assim, a AIDS foi uma coisa que eu gostei muito de trabalhar. Porque inicialmente eu tinha medo, mas eu não sei se foi porque quando a gente chegou aqui e trabalhou muito com a Sheila e conseguiu bons resultados com ela. Assim, eu nunca acompanhei um paciente como eu acompanhei ela, em termos de tempo, entendeu. Assim, acompanhar ela foi muito bom. Tanto em termos profissionais como em termos assim, pessoalmente mesmo, entendeu? Foi muito bom. Eu acho que foi o comecinho assim, pra eu gostar de trabalhar com AIDS.
- **Eu gostaria que você me falasse sobre a AIDS. O que você pensa, o que você acha?**
  Olha, sobre a AIDS, eu quando eu estou tratando, quando eu estou com os meus pacientes, com as crianças, eu até esqueço que é AIDS. Mas assim, com adulto eu tenho dificuldade pra tratar. Mas com a criança não. Tem uma série de coisas que eu não consigo entender, tipo assim, às vezes você vê mãe que aparece aqui grávida do segundo filho, de AIDS, quer dizer, a mãe é portadora. Quer dizer, isso é o tipo da coisa... Mãe que larga a criança aqui. Isso é o tipo da coisa que é difícil pra eu entender. Foi muito difícil assim no começo eu entender esse tipo de coisa. Esse sub-mundo que a gente vive aqui é uma coisa muito difícil pra eu entender, e a AIDS faz parte dele, né? O lixo dessas coisas todas aí... Eu acho assim, pra mim, o problema social da AIDS é muito maior do que o fato

da diarréia que o fulano vai ter, e os próprios sintomas que ela possa causar, né, isso pro adulto. Porque o problema da AIDS você vê que é bem maior, né? É um problema social, não é a diarréia.

- **Como você vê o problema social da AIDS? Fala mais sobre isso.**
  A rejeição né, de parentes, da sociedade, sabe, não saber até que ponto...tem muita gente que vem aí e não sabe que tem a patologia e fica perdido, não sabe porque que o filho tem. Sabe, eu acho isso difícil, é difícil mesmo. É difícil entender.

- **Como é que eles compõem na cabeça, o quadro da AIDS? A família, a pessoa? Como fica o imaginário? Deles? É, deles, da família?**
  Olha, eu não sei. Lidando com as mães aí tem umas que né, você vê que elas deixam mesmo. Oh, vai morrer, tal, é AIDS. Agora tem umas não. Tem umas que lutam né, e mesmo sabendo que o prognóstico é mal, mas vão, lutam e tudo mais. Quer dizer, eu acho que isso depende muito de quem pega, da pessoa mesmo. Eu não tenho assim uma noção certa do que eles pensam. Eu não tenho mesmo, porque eu já vi tantas coisas assim diferentes aqui em termos de... Tem mães que sabe, você vê que o filho está morrendo e ela ah, não sabe. Agora tem umas não, que batalham. Agora eu não sei, sinceramente eu não sei te dizer o que se passa na cabeça deles em termos de... não sei mesmo. Porque eu já vi um monte de coisa assim que...

- **Desde que você entrou aqui já tinha AIDS né? Mas você lida com todas as patologias? Qual a diferença entre lidar com as diferentes patologias e a AIDS? Eu gostaria que você respondesse essa questão tanto do ponto de vista da sua profissão, que é a nutrição, quanto do fato de ter de lidar mesmo com os pacientes. Experiência como? No tratamento tanto pelo lado da nutrição como do lado do relacionamento.**
  Olha, eu não sei. Eu acho que eu trato as crianças de AIDS, eu, com mais carinho, assim, com mais cuidado, tá. É uma criança que eu sempre... eu trato com mais cuidado, as crianças de AIDS. Agora, em termos de assim, profissionalmente falando não, elas são iguais às outras, entendeu? Mas eu olho com mais cuidado.

- **E o adulto?**
  Adulto é uma coisa que eu não, é super difícil de eu tratar. Olha, os adultos que eu tenho são só de AIDS, né? AH é?! São só de AIDS. Você não trabalha com as outras? Os que eu tenho são só de AIDS. São bastantes difíceis até eu chegar neles. É difícil mesmo.

- **Dá pra você falar sobre isso, ou você prefere não falar?**
  Ah... eu prefiro não falar. Não é uma coisa muito definida pra mim ainda.

- **Em termos de nutrição, tudo normal?**
  Super normal. Eu acho que o paciente de AIDS, o que melhora a sobrevida dele, o que torna a sobrevida dele mais digna e sem efeito colateral é uma dieta bem equilibrada. Se você quiser, pegar sabe, cuidar direitinho dele, ele vai ter sem efeito colateral. Lógico, sem as drogas, principalmente isso, se ele tiver uma dietinha bem equilibrada, planejada, você saber lidar bem com essa diarréia que ele tem, principalmente com a criança com desnutrição também, você tem assim, altos resultados. Tem muito bons resultados.

- **Ele sai daqui com uma orientação da dieta?**
  Dificilmente, dificilmente, a não ser quando...

- **Assim, se ele sai com uma orientação: olha você está com uma diarréia e precisa fazer uma alimentação balanceada. Ele sai com essa orientação ?**
  Não, a não ser assim , porque por exemplo. O paciente já sai daqui, pelo menos as crianças com uma dieta normal. Aí ele tem seguimento de ambulatório, que eu não faço. O ambulatório daqui eu não faço.

- **A sua oriemtação é no sentido de curar a diarréia daqui?**
  É, ambulatório eu não faço.
- **É, porque eu também não sei se teria jeito de impedir que ele venha a ter diarréia, tem?**
  Que ele evite a diarréia não. A gente poderia orientar assim, no sentido de dar algum suco, de fazer umas fezes mais... Sabe, para a mãe, se ela observar alguma modificação na consistência das fezes, aí tirar alguns alimentos, e trazer para cá, é lógico. Mas assim, não tem, se a diarréia tiver que acontecer, vai acontecer mesmo.
- **Os adultos fazem muitas solicitaçôes?**
  Fazem, demais. A primeira coisa que eles... então eles qurem muito assim, que você faça os caprichos dele, né? Tipo: Eu quero comer isso hoje tá, eu quero comer isso. Então eu tenho que passar que não é bem assim. Por exemplo, quando a dieta está restrita, quando eles têm uma dieta muito restrita, aí na medida do possível até tento cobrir isso, cobrir esses pedidos. Agora, quando é uma dieta normal que você vê que o paciente está fazendo aquilo por capricho, você sente quando a pessoa... você conversa com ele, você vê. Aí, eu explico que não é assim, que a gente tem todo um esquema montado, calculado e planejado e então quer dizer, não dá para você ir atendendo os pacientes, entendeu? Quando é uma dieta normal e você vê que o cara está bem. Agora quando é uma coisa que é restrita e que lógico, eu posso atender dentro da dieta dele, aí tudo bem, eu atendo. Mas quando eu vejo que é uma coisa... Eles ficam, né... o que é que vou fazer, eu vou pedir, não tenho nada para fazer, eu vou pedir uma comidinha. Então, eles fazem muito isso. Daí não, daí eu explico, como que é, que tem um cardápio que é variável, que a dieta dele é uma dieta livre, então quer dizer que ele pode comer de tudo, quer dizer, se ele não come, é porque não agrada a ele, não é porque é uma dieta restrita, tá. Porque não agrada a ele, então eu não posso fazer nada. Eu não posso agradar a todo mundo, tem um cardápio, lógico que tem alguma coisa que não vai agradar uma determinada pessoa, tem 120 pacientes. É isso que eu tento passar pra eles. Mas não assim, fazer as vontades tudo mais. Ah, quantidade é lógico, tem caras que comem dois pães, tudo bem, come dois pães, não tem problema nenhum, isso aí é uma necessidade dele. Mas assim, quando eles extrapolam muito, aí...
- **Agora, além da parte de nutrição ele tem uma solicitação pra você, em termos de conversar, reclamar, numa linha assim, afetiva mesmo.**
  Tem.
- **Como que é isso?**
  Pois é, eu não sei. O que me parece é que eles ficam muito sozinhos, principalmente quando eles ficam muito tempo, né Ana, eles ficam muito sozinhos. Então a primeira pessoa que entra lá né, isso acontece com várias pessoas. Aí eles começam a contar. A semana passada mesmo eu entrei, tinha um paciente aí, o Sergio, ele começou. Eu entrei na sala pra falar com ele sobre a dieta dele, e ele começou a contar o que estava acontecendo com ele, um paciente novo, de vinte cinco anos tal, os problemas, porque ele tinha passado o vírus para a mulher, então ele estava se sentido culpado. Então ele começou a contar tudo isso, tá. Aí você já fica, porque ele te pede opinião. Ele pede. Eu falei para ele: "Olhe Sergio eu não sei, eu não posso falar nada, porque eu não estou na sua situação. Eu acho que quem sabe mesmo isso aí é você, né? Problema todo mundo tem, eu também tenho o meu, tá. Se eu for falar aqui pra você, você vai rir do meu, porque lógico, mas é meu, é uma coisa minha, eu não posso opinar por uma coisa que você está passando, eu acho que isso aí é uma coisa sua né, que você tem mesmo que passar." É uma coisa que você fica sem saída, fica... eu , você não sabe se você chora, o que você faz numa hora dessa, quando eles partem para esse lado, né? Por exemplo, tinha uma menina, uma vez, que ela... uma menina novinha também, ela... eu entrei no qurto e ela começa... ela falou: "O que você faz?" "Eu tenho Faculdade, né?" Ela sabe assim,

comparar a vida dela com a da gente né, porque ela pergunta quantos anos que eu tenho, tudo mais, né? Isso acontecia quando tinha mulher aqui, sabe? Então elas perguntam o que você faz, não sei o que, pá, pá, pá. Você vê que... ai, se eu pudesse, eu, entendeu....se não tivesse acontecido isso, pararì, parara...

- **Principalmente sobre o que eles falam?**
  Olha, principalmente assim, sobre o que eles estão passando mesmo né, em consequência da AIDS. Eles falam sobre coisas passadas, sentimentos de culpa também, né?
- **O tipo de solicitação é igual para todos os grupos, ou é diferente?**
  Na minha área eu acho que é igual, eu não vejo diferença não.
- **E nessa parte de relacionamento também é igual, ou você vê diferença?**
  A única que eu vejo diferença no tratamento é entre homem e mulher. Pra mim, desde que eu comecei a trabalhar, eu acho que a mulher doente é péssima para tratar, é péssima, o homem doente é uma pessoa bem mais fácil de você conversar, de você conseguir bons resultados. A mulher não. A mulher, ela já é estourada, ela já quer dar... você entendeu? Sempre foi assim. Quando eu comecei a trabalhar, eu comecei a trabalhar com mulher, numa enfermaria feminina. Era um horror, eu não conseguia fazer nada, porque era um horror, a mulherada não deixava. Depois eu comecei a trabalhar com os homens. Nossa, é muito diferente, muito diferente. Eles parecem que te entendem mais, entendeu? Parece que sabem lidar melhor com o negócio do que a mulher, nos dois lugares que eu já trabalhei.
- **Onde você já trabalhou antes?**
  Trabalhei no Humberto Primo (incompreensível)
- **E não é só com AIDS não?**
  Não, de maneira geral, Mas com AIDS também? Com AIDS também.
- **As famílias visitam bastante?**
  Olha, as crianças, tem crianças que a gente vê que não. Por exemplo a Fabíola, quando ela ficou pra morrer, ela não morria Ana, era demais. Ela não morria, ela não morria, não morria, não morria, não morria. Aí o que aconteceu? A avó dela tinha largado ela aqui e nunca mais veio ver. Aí a avó veio e ela morreu. Mas quer dizer assim, eu acho assim, até que as crianças eles visitam.
- **E os adultos?**
  Olha Ana, sinceramente falando da parte da família eu não sei te dizer, não sei mesmo.
- **Eles não falam dessa parte? Eles não falam isso pra você?**
  Não. Não.
- **Para você tem uma certa diferença em tratar homem e mulher. E pra você tem diferença tratar um homossexual e um drogado?**
  Não. Eu acho o homossexual uma pessoa mais difícil de tratar. Eu acho que de todos, o homossexual é o mais difícil.
- **Na questão da alimentação, da nutrição, é o homossexual?**
  Eu acho. Ah, porque aí é que está. Eles chegam naquela época que eles começam a solicitar muito, por coisinhas mínimas, entendeu? Porque eu acho assim, a nutricionista de uma clínica é uma profissional que é meio que, não se sabe muito bem, não é bem definida a rotina dela dentro de uma clínica. Então tem horas que você é confundida realmente, não só por pacientes, mas por todo mundo, entendeu. Tanto é que você está passando aí e o fulano fala: "Será que dá pra você trazer tal coisa pra fulano." A enfermagem não pergunta: "Será que a dieta do paciente permite que ele coma isso." Entendeu? Então isso é passado pra eles. Então eu acho assim, eles solicitam pequenas coisas, eles ficam insistentes. Mas, quem mais exige, eu acho que é o homossexual.

- **E o drogado?**
  Não, não, o drogado não. Não é difícil não, pra tratá-lo. Pelo menos os que eu...
- **E a solicitação é tudo igual?**
  É, a do homossexual é que é um pouquinho difícil.
- **E as crianças? Elas pedem muito?**
  Olha, acho que menos que os adultos. (riso).
- **Eles abordam com você a questão da morte?**
  Nunca, nunca. Nunca chegaram a falar comigo. Assim, o que eles falam é que sabem que não vai assim... Mas nunca a morte, entendeu?
- **E pra você, como que é esta questão?**
  Da morte?
- **É. Veja, agora eu vou aprofundar na pergunta. Como é que você vê a questão da morte para o paciente, e para você mesmo, na sua vida como você vê a questão da morte?**
  Olha Ana, eu não sei. Eu acho que assim, o paciente de AIDS eu acho que às vezes ele passa pra gente assim, parece que às vezes você não se deu tanto, não tratou tanto dele, não sei, sabe? Eu sei que tem horas que não tem mais o que fazer, né? Então, essa hora é horrível, essa hora é péssima, você entendeu? Na hora que você não tem mais o que fazer, você se sente horrível, e isso pra mim é super difícil, ver o paciente morrer. Ver que você não tem mais o que fazer. Porque existe, a doença está ali né, o vírus está ali, e o que você vai fazer, você não tem mais o que fazer. Então essa hora pra mim é difícil. Essa hora é muito difícil. Eu me sinto assim olha, desse tamanhozinho, super mal, super mal, de não poder... Eu me sinto horrível.
- **Quando o paciente não quer se alimentar, isto acontece, inclusive às vezes ele também não quer tomar remédio, como que você resolve esta questão? Você já tem um padrão de comportamento frente a isso? Você já resolveu esta questão, como é que você faz? Você respeita a vontade dele, você insiste? Eu nem sei se cabe a você esse comportamento, porque não é você que leva a ela o alimento.**
  Deixa eu contar pra você o caso da Sheila.
- **Isso, conta o que você quiser. Conta o caso da Sheila.**
  Porque foi assim: quando a Sheila chegou aqui, a gento entrou mais ou menos juntas no hospital. Aí era uma criança que tinha um ano e pesava uns quatro quilos mais ou menos. E assim, ela Ana, era uma criança muito irritada, parecia uma altista, sabe? Não se comunicava mesmo. Assim, você chegava, nossa! pra dar o leite, pra dar alguma coisa pra ela, parecia que você ia arrancar um olho dela, porque ela gritava, ela não queria mesmo, não queria mesmo nada, nenhum tipo de comunicação com o mundo, entendeu? Você via isso claramente na criança. E o caso dela em termos de dieta, porque era assim, ela era uma criança desnutrida, que tinha uma diarréia muito prolongada né, então quer dizer, uma dieta totalmente modificada porque a base da dieta deles é o leite e então no caso a gente teria que tirar e mudar para outras coisas, né? Só que essas outras coisas ela não aceitava, não aceitava nem a pau, nem a pau. Assim ,era uma criança que apesar de já ter um ano, a papinha ela também não comia. Esse tipo de coisa. A gente não tinha nenhum relato anterior da vida alimentar dela. Não tinha porque não se sabia quem cuidava e tudo mais. Então, não tinha, não tinha. E ela fazendo diarréia prolongada direto, direto. Assim, até água dava diarréia nela, né? Aí eu falei, bom, nutrição parenteral não tinha jeito aqui no hospital, então (incompreensível) eu falei, vamos dar leite materno pra ela. Porque assim, quando você decide dar leite materno pra uma criança tá, por exemplo, como aqui no Emilio não tem banco de leite, então fica na obrigação dos pais pegarem esse leite. Só que ela não tinha pais. Então a gente que ia buscar esse leite lá no Servidor. Era a maior luta entendeu, pra buscar esse maldito leite. Porque era assim, esse leite,

lá no Servidor existe um banco de leite que eles fazem a coleta, é assim, é só para o hospital, é só para o Servidor, é assim, a nível de São Paulo é um banco de leite tipo padrão, entendeu? Ele é pasteurizado e tudo o mais. Só que eles limitam ao máximo esse leite, porque é só pra récem-nascido de alto risco, só do hospital. Aí eu ia lá, e eles fazem um frasco, tipo, frasco de sonda assim, e cada frasco tem 300 ml de leite né, pasteurizado e tudo o mais. Então, eu ia lá pegar o leite lá, ia toda semana, e ela dava 300 ml pra mim. E até aquela época estava dando porque ela não mamava muito. Era só pra início mesmo, era de 20 em 20 ml que ela mamava, pra você ter uma idéia. Então era de vinte em vinte, e a gente descongelava o leite e dava, dava. Bom daí eu só sei que a diarréia dela parou e a oferta dela aumentou bastante, tá. Aí a gente não dava mais para pegar o leite porque a oferta dela tinha aumentado muito e como a diarréia tinha parado um pouco, assim, eu pensei em mudar, em termos de praticidade também, pra ver se... porque não dava mais pra pegar lá, eles não iam ter como fornecer, né? E já era hora de parar também, porque eu acho que outras crianças deviam estar precisando mais do que ela. Daí a gente parou e entrou com leite em pó modificado pra ela, né? Modificado porque assim, pra restaurar mesmo o intestino dela e tal. Daí ela começou... Só que era assim, ela só mamava leite, uma criança tipo um ano e pouco, ela ganhou peso né, ela ganhou peso, foi assim, foi lindo. Foi lindo o acompanhamento do caso dela. Ela ganhou peso, só que aí ela só mamava leite, aí eu passei para o leite de vaca, porque você faz uma transição, quando você tem o leite em pó modificado e aí até chegar a uma dieta normal, que é seu objetivo com a criança. Aí a criança está bem pra ir embora. Aí a gente passou, chegou no leite de vaca, só que ela só mamava o leite, não comia mais nada. Se eu colocasse uma banana no leite ela não mamava, entendeu? Era assim, era demais, era demais. Era uma criança muito... tinha um ano e meio mais ou menos e não comia nada. Então isso me preocupava, eu pensava, ai meu Deus será que eu que não estou sabendo manipular isso direito. Será que eu que não estou sabendo lidar com essa situação né. Alguma coisa está acontecendo aqui, porque uma criança... impossível. A gente tentava de tudo Ana, de tudo que você imaginar, assim em termos de chamar atenção da criança pra comida, umas comidas espalhafotosas, tudo, pra abrir o apetite dela, entendeu? Bom, nessa época ela já se comunicava bem melhor comigo, bem melhor, nessa época do leite, quando ela mamava bem e tal, tinha ganhado peso. Bom daí eu falei, eu não sei, em termos de nutrição eu já tinha feito tudo pra ela, eu já tinha usado tudo sabe, eu tinha esgotado, eu falei impossível, eu tinha esgotado mesmo. Aí eu falei, olha, acho que eu vou falar com a psicóloga pra ver como que eu manipulo isso, porque eu não estou sabendo manipular, assim, em termos de nutrição eu não sei o que mais fazer. Aí, naquela época a Célia ainda não estava aqui, eu fui falar com a Gisleine, que era do primeiro. Ela não conhecia o caso não, ela não passava aqui na época e ela não conhecia. Aí a gente apresentou, falou, contou tudo dela, e a Gisleine falou uma porção de coisas que poderiam né, fazer com que ela tivesse esse tipo de comportamento no primeiro ano de vida dela, que foi um ano sofrido. Ela era uma criança que você via, sabe? Aquele ser assim, onipotente, o centro das atenções. Ela era, ela era uma criança bem assim, eu quero agora, eu não quero fazer isso, e não fazia. Não era uma criança fácil de manipular, de jeito nenhum. E eu acho que isso também foi uma coisa que me incentivou bastante, porque era uma criança diferente, entendeu? Aí a gente conversou bastante, eu comecei a conversar com a Gisleine e isso poderia ser muito do que ela passou no primeiro ano de vido dela, que ela deve ter sido uma criança que sofreu bastante, sabe? Aquele tipo de criança que chora de fome e que não tem quem vai dar a mamadeira, uma série de coisas né, e que ela só ia comer quando ela quisesse, não ia adiantar a gente querer forçar, que ela só ia ingerir quando ela quizesse. E foi o que aconteceu, entendeu, foi o que aconteceu. Foi indo, com o tempo ela foi comendo arroz, carninha, macarrão e foi o que aconteceu. E hoje ela come de tudo. Foi super bom pra mim assim, devolver, assim sabe, porque comer, eu acho que é um prazer muito grande, então, devolver esse prazer pra ela entendeu, foi uma coisa enorme. Porque a gente fez parte também. Então, devolver pra ela esse prazer de comer, entendeu, dar a chance pra ela, porque a vidinha dela deveria ser muito horrível,

né? Sabe, imagine você gritar de fome e não ter, entendeu? É, deve ser horrível, entendeu? Então assim, o caso dela é muito especial. Em termos de nutrição também, né? Aquela criança de AIDS, que ganhou peso, que cresceu, quer dizer então, que os resultados que eu obtive como profissional também foram ótimos, entendeu? Então eu acho também é por isso que eu me apaixono um pouco por AIDS, sabe? Depois que eu entrei aqui, e comecei a trabalhar com criança, porque eu sempre gostei de trabalhar com criança, mas depois que eu entrei aqui eu me defini, eu falei: não, eu vou trabalhar com criança só, vou fazer pediatria só e se possível eu vou estudar a AIDS. Porque não tem nada em termos de nutrição no Brasil, não tem nada de AIDS, bibliografia, nenhum estudo feito. Então, seria um campo ótimo para eu trabalhar, né? E eu estou pensando em fazer alguma coisa entendeu, sobre isso. Porque as primeiras nutricionistas que estão lidando com isso é a gente, né?

- **E é interessante porque uma das soluções para a AIDS está na nutrição.**
  Eu acho. Uma das grandes soluções. Porque você concorda, que se você tratar bem o organismo não há vírus que resista.
- **E não é só a AIDS. Isso é pra todas as moléstias**
  Não é só a AIDS. É pra todas. Pra todos os bichinhos. Se você tiver um corpo sadio, você não vai ter vírus que te agrida, entendeu?
- **Só que aí você vai se deparar numa questão social, que na nutrição é barra pesada.**
  Na nutrição é demais, é demais.
- **Nesse ponto talvez, até se assemelhe com a tuberculose. Bem, quais os maiores problemas que você enfrenta com a nutrição?**
  Aqui no hospital? É. Como nutricionista? Eu atuando aqui?
- **É, você atuando. Você pode ir desde o geral do hospital, até o paciente. A linha geral.**
  É como eu te digo tá, pra nutricionista encontrar um espaço dentro do hospital é muito difícil, é muito difícil. Aqui, foi relativamente fácil né, porque nesse negócio da AIDS todo mundo começa a buscar soluções, né? Então quer dizer, tudo o que vem, então quer dizer, aqui foi fácil, foi relativamente fácil, mas eu tive assim, problemas de relacionamento entendeu, aqui. Porque tem horas que eu me sentia uma mamadeira a mais aqui. Tem horas que eu me sentia profissional, tem horas que eu me sentia uma mamadeira a mais, você entendeu? Existia isso e tem um xis de relacionamento profissinal com os profissionais daqui. Agora, com os pacientes, realmente pra eles é difícl distinguir realmente o trabalho da gente. Saber até que ponto você é a menininha da comida ou a nutricionista. Isso é uma coisa que me incomoda muito, tá. Uma coisa que me incomoda demais, demais, demais, demais, demais. Assim, em termos profissionais, existem coisas também né... Eu tive alguns probleminhas aqui que dificultaram o meu trabalho aqui, dificultaram muito. Foi quando aconteceu aquela contaminação da carne de porco. Porque foi assim, teve a contaminação da carne, né? Aí essa contaminação deu diarréia em todo mundo né, isto não pra paciente, só pra funcionários, pra paciente não. Aí aconteceu que deu a diarréia, isso foi numa sexta feira. Aí na segunda feira eu cheguei aqui e todo mundo começou a me perguntar e eu falei que não sabia de nada, que inclusive eu não comi a comida, eu como outro tipo de comida. Aí eles resolveram fazer um abaixo assinado comunicando. O segundo andar resolveu fazer, comunicando que tantas pessoas a tal hora tinha sentido tais sintomas parari, parara... comunicando. Isso, eu vi acontecer.Então eles falaram: "Olha nós vamos fazer o abaixo assinado comunicando isso aí." Aí fizeram o abaixo assinado. Só que essa pessoa que fez o abaixo assinado, fez o abaixo assinado aqui no andar e ficou na fila do refeitório pedindo assinatura: "Oh, quem comeu aqui..." Sabe, assim. Bom, aí tudo bem. Aí a bomba estourou, tá. Aí a bomba estourou foi pra diretoria o abaixo assinado, tal, tal, tal, tal. Aí acontecia o seguinte Ana, acontecia que como eu sou do segundo andar, eu trabalho aqui, vinha o meu chefe da CTH entendeu e falava um monte pra mim, porque o abaixo assinado tinha

saído daqui, e assim, eu tentava explicar pra ela, porque o que eu tinha na minha cabeça era o que tinham me passado aqui, você entendeu, mas acontece que esse meu chefe falava coisas pra mim que me deixam dúvidas, tipo assim, será que você está sendo muito ingênua no segundo andar, ou será que esse cara é louco, o meu chefe. Bom, esse é um ponto, esse é um dado, tá. Aí aconteceu da gente estar passando uma visita médica e chegou num paciente adulto e ele não tinha intercorrência nenhuma, a única coisa é que ele estava constipado. Aí virou a Marinela e falou assim: "Ah, vamos dar aquela carninha de porco que a CTH serviu na sexta feira." No meio de uma reunião médica. Isso pra mim, foi uma falta de respeito assim, enorme, você entendeu? Uma falta de respeito assim enorme. Por que? Ninguém discutiu isso, todo mundo: ah, imagina aquilo alí é feito uma vez por semana pra tirar a barriga do Wladimir, pra tirar não sei o que, parara... você entendeu? Segundo, não se discutiu o porque da constipação. Passou. Não gostei, não gostei, eu falei: "Não gostei." Eles falaram : "Imagina, se você for pensar sério assim desse jeito, você vai morrer." "Não gostei. A senhora tem que me respeitar. Como a senhora gosta de brincar, eu não gosto de receber brincadeira desse tipo, você entendeu?" Porque eu acho assim Ana, quando... pra nós que somos nutricionistas do CTH tá, a nossa permanência aqui está muito ligada com a qualidade do nosso serviço, demais. A gente sabe que não, que tem outras forças ocultas que também fazem com que a gente fique aqui ou não. A gente sabe disso, mas a gente como profissional, todas, sabe a gente acredita que seja pela qualidade do serviço que a gente presta aqui. Então, na hora que ela tocou nesse ponto, você entendeu, primeiro me expós, segundo, tocou na qualidade do meu serviço. Eu concordo, a carne estava contaminada. Era uma coisa que se ela viesse falar no corredor pra mim eu iria coversar com ela normalmente, porque eu acho que eu tenho que saber, porque eu sou a nutricionista da firma. Agora, não vir numa reunião médica, onde a gente está discutindo outros assuntos e vem uma coisa dessa. Que é uma coisa que... vai diminuir a qualidade do meu serviço, não é uma coisa boa, sabe? Você falar: "Pô você está servindo comida estragada." E não ter chance de explicar isso, porque aí ficou, aí criou um clima horrível, sabe? Criou um clima horrível assim, não a nível de trabalho, a nível de relacionamento. Criou, a partir daí criou. Porque, como eu te falei, o meu patrão, sabe toda a hora que ele chegava lá pra falar comigo, porque a gente Ana, tem que trabalhar pra dois lugares: o Emílio Ribas e pra CTH, você entendeu? Se a CTH está pegando fogo, eu tenho que chegar aqui no Emilio Ribas, aqui na clínica e sorrir porque senão vai pegar mais fogo ainda, você entendeu?

- **Quem é esse CTH?**
  A CTH é a firma que faz o serviço pra cá. Você sabia né? Não. Você não sabia? A gente presta serviço pra cá. Eu não sou nutricionista do Estado.
- **Ah, é por isso que você ganhava bem. (risada).**
  É, no começo eu ganhava bem. É, porque é particular. É particular, entendeu? Então é isso, a gente tem dois empregos na realidade.
- **Nem isso, você é empregada num lugar e trabalha em outro.**
  É, é bem por aí. É bem complicado. Às vezes eu até me sinto... assim bem, bem trabalhando mesmo dentro do grupo, entendeu? Porque eu sei que tem certas coisas, que eu sou de fora, você entendeu?
- **E não melhorou esse relacionamento? Eles parecem tão bons.**
  Melhorou. Olha, foi assim, eu não sei, eu fiquei imaginando se não fosse uma coisa assim pessoal, sabe? Eu falei: "Será que é uma coisa pessoal? Será que, será que?" Não sei, não sei. Aí eu cheguei à conclusão de que realmente sabe, foi uma coisa que me ofendeu e que eu tinha que ter uma postura em relação a isso, tanto é que eu cheguei e falei pra Marinela e falei: "Olha, foi uma coisa que me ofendeu, e eu não gosto." Mas aí é que está, a condição da nutricionista é uma coisa muito... ao mesmo tempo em que ela fala que ela me respeita pra caramba, que não sei o que, que o meu trabalho... porque ela mesma falou pra mim: "Quando eu não gostar do seu trabalho eu vou te chamar sentar pra gente conversar." Mas aí é que está, você entendeu? Eu tenho consciência Ana,

de que a qualidade do meu trabalho está nos resultados que eu obtenho, sabe? Não vou ficar eu esperando que Marinela fale isso, não sei o que. Não vou ficar esperando porque eu sei que isso não leva a nada. Sabe o que acontece? Pra você ter uma idéia, uma vez a gente, do nível do negócio, uma vez a gente estava tendo uma reunião, uma discussão clínica também, aí a Dra. Marinela pediu pra Lurdes, açúcar pra fazer curativo num paciente. Aí ela virou e falou assim: "Lurdes, só que eu quero que você esterelize esse açúcar, porque pode estar cheio de salmonela, porque açucareiro, você já imaginou açucareiro." Aí, quando ela percebeu que eu estava lá, aí ela falou assim: "Não, porque o açúcar, desde o manuseio né, desde o ensacamento." Só que ela já tinha falado, que o meu açucareiro tinha salmonela. Ela teve a capacidade de mandar esterelizar o açúcar. Você sabe o que é isso, você levar um açúcar a 120 graus? Você entendeu? Você sabe o que é isso? Ficou uma papa dura. Não acontece isso aqui entendeu, normalmente se coloca normal. Ela não, encarnou porque o açucareiro tinha salmonela. Imagina todo mundo colocar a mão né, você entendeu? É demais sabe, então sabe, tem horas que eu piso em ovos, sabe, porque tem horas que eu estou achando que está tudo bem, mas tem horas que eu ouço isso e fico puta, você entendeu? Eu fico puta. Por exemplo, teve uma hora aí que decidiram ditribuir AL 110, sabe o que ela veio perguntar pra mim? Como se faz o Al 110. Eu te pergunto Ana: Como é feito um leite da Nestlé? Como você faria um leite da Nestlé? Eu estou te perguntando. Como é que você faria? Leria o rótulo, sabe. É nessa hora que eu me sinto a mamadeira do andar. Eu não sei, teve uma certa época que eu estava assim, que eu tentei conversar com a Célia, mas aí a Célia também... porque tem horas, porque é assim, de nutrição todo mundo entende, você sabe, desde a atendente até a psicóloga do andar. Todo mundo entende, porque o meu filho é assim, porque eu não faço assim com o meu filho. Isso também é uma coisa que me irrita muito. Isso aconteceu com a Célia, ela interferiu no meu trabalho, porque eu achei que foi um atestado de burrice da parte dela, porque se ela tivesse trabalhado legal, porque o problema do paciente não era nutrição, o problema dele era psicológico. Ele tinha "ene" tabus alimentares e não se alimentava bem por causa disso, entendeu? Mas não que ele tivesse restrições, não. Ele não se alimentava bem porque, porque, eu já tinha explicado, ele tinha úlcera, teve úlcera há vinte anos, aí o médico falou que ele não podia comer feijão, e ele não come feijão até hoje, você entendeu? Aí eu tentei passar pra ele que não, que ocorre uma série de mudanças, mas ele não, ele era taxativo. E eu fui passar isso pra Célia, e aí o que aconteceu? Ela veio falar pra mim, isso depois de eu ter dito pra ela que era uma paciente que eu já havia tentado isso, isso, isso, isso. passei pra ela, porque realmente eu achei, eu não consegui nada em termos assim de dieta, eu não consegui nada. Resultado, a paciente estava comendo arroz e verdura. Era isso que ela comia Ana, tá. Aí a Célia chegou pra mim e falou se a injestão proteíca dela estava baixa? Se eu achava que a injestão proteíca dela estava baixa? Você entendeu? Olha o nível, você entendeu? O que ela entende de injestão proteíca, o que ela entende de metabolismo proteíco. E o que é pior, ela foi falar com o Wladimir, porque o Wladimir não foi nenhum pouquinho sutil, porque naquele mesmo dia eu fui sentar pra almoçar com ele, mas ele não, eles não precisam ser sutis, porque quando eles querem falar, eles falam mesmo. Ele usou as mesmas palavras Ana. As mesmas palavras da Célia, você entendeu? Tanto é que depois eu perguntei pra ele e ele falou que não, que não tinha nada a ver, que a Célia não tinha falado nada. Aí eu falei sabe...aí eu falei não, é impossível, todo mundo quer se meter. Então daí eu decidi não comentar esse assunto com ela, entendeu, porque estava sendo difícil pra mim trabalhar aqui. Estava sendo mesmo. Sabe, sabe assim, só é lembrado na hora das festinhas, sabe essas coisas assim. Mas não, agora já passou essa fase. Já defini bem, já sei sabe, faço meu trabalho e boa, mas na época foi uma coisa que dificultou bastante o relacionamento aqui, o trabalho aqui. Assim, me colocou em dúvida sabe, será, como é que será...sabe assim, porque eu não tenho jogo aberto com eles, não tenho porque eu sou de terceiros aqui dentro, eu só presto serviços aqui dentro. Eu não faço parte sabe, eu não faço parte do Emilio Ribas, entendeu? Então, queira ou não, como uma outra coisa que me deixou muito puta foi uma reunião do Roberto em

que a gente começou a comentar tal, dos funcionários daqui, que eles eram reclamões, naquela época tinha o R2 nas reuniões, os internos e os residentes estavam, aí alguma R começou a falar assim: de que algumas vezes ela chegava perto do paciente assim, e o atendente vamos supor, que estava com ela, não tinha a menor vontade, parari, parara, largava... Aí, ela estava comentando isso na reunião, aí ela virou pra mim e falou assim, e dias antes eu havia comentado com ela, porque ela tinha achado o cardápio do dia anterior uma delícia e eu falei: "Ah, a gente teve reclamação." Eu tinha falado disso com ela. Aí ela falou: "Isso acontece muito na nutrição," a residente falou. Aí virou a Dra. Marinela e disse: "Ah não, mas a Ana tem mania de perseguição. Essa menina precisa se tratar." No meio da reunião. (grande silencio) E aí ninguém ficou sabendo... Aí falaram que eu tinha complexo de inferioridade com relação aos médicos. Imagine, eu não tenho porcaria nenhuma, eu sei que eles não sabem nada. Nenhum profissional sabe 100estuda, assim como eles, tá, assim como eles. Se eu tenho plena consciência, plena, nossa, mas eu não tenho complexo de inferioridade mesmo, mesmo,mesmo, mesmo, você entendeu? Aí foi falado isso, foi jogado isso. Aí, sabe quando você se afasta de todos. Aí você fala, não, eu acho melhor eu fazer o meu trabalho, sabe. É pirante.

- **Tem tanto resultado positivo bonito aqui né?**
  Tem, tem, mas tem umas coisas que eu também descobri que eu também não gostei, sabe? Mas é por aí, não foi bom, não foi bom, sabe Ana, não foi bom, não foi bom, sabe eu me senti muito mal.
- **Esse cardápio, são vocês que escolhem?**
  É, não sou eu que faço, porque é dividido: clínica e produção. E eu sou do serviço de clínica. Então eu não faço isso, eu só cuido do paciente.
- **Bom, está aberto para o que você quiser falar.**
  Eu falar o que eu quero? Ah, meu Deus. Bom, a gente vai sair daqui, eu estou super triste.
- **Você está triste?**
  Estou. Não, a gente que eu digo é a CTH. Acho que vai. Então eu estou assim triste, porque eu vou deixar.
- **Depois de todo esse pedaço que você passou?**
  Não, é assim, sabe que é diferente Ana. Porque eu adoro trabalhar aqui, entendeu? Então eu caí num lugar que eu gosto de trabalhar. Porque quando você está num lugar que você não gosta de trabalhar, você fala... não, porque você está indo para um melhor. Agora aqui não, é que eu gosto de trabalhar aqui, entendeu? E a gente está saindo.
- **Deixe eu lhe perguntar uma coisa. Você passa algum tipo de discriminação, de rejeição, por trabalhar com AIDS?**
  Não, não.
- **De família, de ninguém?**
  Não, não, não.
- **Então é só isso. Gostou?**
  Gostei.